# РОЗДІЛ 1

**ПРОБЛЕМА Соціально-психологічної допомоги неповнолітнім з порушеннями опорно-рухового апарату У психологічній ТЕОРІЇ ТА ПРАКТИЦІ**

**1.1. Дитячий церебральний параліч як медико-психологічна проблема порушення опорно-рухового апарату**

Дитячий церебральний параліч (далі – ДЦП) продовжує бути одним з найбільш розповсюджених захворювань нервової системи у дитячому віці у всьому світі і в Україні зокрема. Саме це захворювання тяжко інвалідизує дитину, коли страждає не лише рухова сфера, але й виникають порушення інтелектуальної та мовленнєвої діяльності. ДЦП є результатом ураження мозку дитини у перинатальному періоді розвитку або у періоді новонародженості і залишається актуальною проблемою дитячої неврології у всьому світі і сьогодні.

Дитя́чий церебра́ льний пара́ ліч ([англ.](https://uk.wikipedia.org/wiki/%D0%90%D0%BD%D0%B3%D0%BB%D1%96%D0%B9%D1%81%D1%8C%D0%BA%D0%B0_%D0%BC%D0%BE%D0%B2%D0%B0) cerebral palsy) – узагальнений термін для групи стійких непрогресуючих рухових [синдромів](https://uk.wikipedia.org/wiki/%D0%A1%D0%B8%D0%BD%D0%B4%D1%80%D0%BE%D0%BC) (гіперкінези, [атаксія](https://uk.wikipedia.org/wiki/%D0%90%D1%82%D0%B0%D0%BA%D1%81%D1%96%D1%8F), [парези](https://uk.wikipedia.org/wiki/%D0%9F%D0%B0%D1%80%D0%B5%D0%B7), [паралічі](https://uk.wikipedia.org/wiki/%D0%9F%D0%B0%D1%80%D0%B0%D0%BB%D1%96%D1%87)), часто поєднаних з психічними та мовленнєвими порушеннями, рідше –

[епілептичними](https://uk.wikipedia.org/wiki/%D0%95%D0%BF%D1%96%D0%BB%D0%B5%D0%BF%D1%81%D1%96%D1%8F) нападами, ліквородинамічними зрушеннями, патологією слуху, зору, [органів](https://uk.wikipedia.org/wiki/%D0%9E%D1%80%D0%B3%D0%B0%D0%BD_(%D0%B0%D0%BD%D0%B0%D1%82%D0%BE%D0%BC%D1%96%D1%8F)) і систем чи без них, які є наслідком органічного ураження [центральної](https://uk.wikipedia.org/wiki/%D0%A6%D0%B5%D0%BD%D1%82%D1%80%D0%B0%D0%BB%D1%8C%D0%BD%D0%B0_%D0%BD%D0%B5%D1%80%D0%B2%D0%BE%D0%B2%D0%B0_%D1%81%D0%B8%D1%81%D1%82%D0%B5%D0%BC%D0%B0) [нервової системи (далі – ЦНС)](https://uk.wikipedia.org/wiki/%D0%A6%D0%B5%D0%BD%D1%82%D1%80%D0%B0%D0%BB%D1%8C%D0%BD%D0%B0_%D0%BD%D0%B5%D1%80%D0%B2%D0%BE%D0%B2%D0%B0_%D1%81%D0%B8%D1%81%D1%82%D0%B5%D0%BC%D0%B0) в пренатальному, інтранатальному та ранньому неонатальному періоді. Діти раннього віку з церебральним паралічем (далі – діти раннього віку з ЦП) – це діти, що мають складні порушення рухової сфери від народження внаслідок ураження ЦНС, які негативно впливають на загальний і, насамперед, моторний та психомовленнєвий розвиток дитини.

Історія становлення уявлень про ДЦП сягає глибокої давнини. Вперше спроби описати дане порушення були ще за часів шумерів і вже Гіппократ згадував у своїх роботах цей стан дитини як тяжке захворювання. Систематизовані спеціально описані характеристики розвитку людини з ДЦП були зроблені у середині ХІХ століття J. Little. Він вперше виявив серед поширених на той час картин розвитку опорно-рухового апарату після поліомієліту специфічні симптоми та патогенез ДЦП. Саме тоді вперше з’являється визначення «дитячий церебральний параліч» і відтоді виникає перше розділення цих двох порушень, спираючись на симптоми, етіологію та патогенез, відбувається диференціація ранніх та вроджених рухових розладів у дітей від розладів опорно-рухового апарату дорослих. Це був перший клінічний опис ДЦП, зроблений західноєвропейським науковцем J. Little у 1853 році. Крім того, дослідник визначив причини ДЦП, такі як недоношеність, складні пологи, асфіксію. Дослідження науковця стали величезним прогресом у вивченні проблеми ДЦП того часу. Вже у своїх клінічних дослідженнях проблеми ДЦП J. Little відмічав, окрім різноманітних порушень моторики, специфічні порушення мовлення у дітей з бульбарними та псевдобульбарними паралічами.

З огляду різних підходів до визначення причин, що призводять до ДЦП, можемо констатувати, що сьогодні єдиного підходу не існує. Проте, чітко зрозуміло, що причини ДЦП є мультифакторними і негативно пливають на перебіг розвитку дитини з раннього віку. Глибокий аналіз досліджень західноєвропейських та вітчизняних науковців виокремив етіологічні фактори перинатального та інтернатального періоду, що спричиняють ДЦП у сучасному світі.

*Етіологічні фактори до періоду запліднення:* діти матерів, які мають довгі інтервали між менструаціями; короткий інтервал (менше трьох місяців) або довгий інтервал (більше трьох років) між вагітностями; матері дітей з ЦП частіше, ніж інші матері, мають в анамнезі спонтанні аборти та мертвонароджених дітей; зв'язок сімейного анамнезу ранніх, непрогресуючих рухових порушень з ЦП, особливо коли порушення пов'язане зі специфічними хромосомними, метаболічними або морфологічними абераціями, відповідає генетичній основі деяких випадків захворювання ДЦП. Негативні впливи на організм жінки до вагітності можуть зумовити ризик розвитку церебрального паралічу у її майбутніх дітей.

Фактори, що виникають у перинатальний період: діти, народжені матерями, у яких на плаценті були ознаки хоріоніту. Оскільки хоріоніт пов’язаний із недоношеністю, цей зв’язок може бути сильнішим як наслідок підвищення виживаності пацієнтів із найвищим ризиком церебрального паралічу, так і зв’язком між перивентрикулярною лейкомаляцією та амніонітом (ускладненням хоріоніту). Хоріоніт (запалення плідних оболонок) може сприяти розвитку церебрального паралічу, прямо чи опосередковано збільшуючи ризик недоношеності; неправильне положення плоду стає маркером наявних труднощів, які згодом проявляються як церебральний параліч.

Несприятиливі фактори у інтранатальний період: у медичній літературі зазначено про слабкий зв’язок між інтранатальною асфіксією та подальшим розвитком церебрального паралічу. Часто оцінюють неспецифічні сурогати, такі як брадикардія плода (виявлена за допомогою аускультації або кардіотокографії), виділення меконію під час пологів, низька оцінка за шкалою Апгар та енцефалопатія новонароджених. Ацидоз, який можна розглядати як більш специфічний показник асфіксії, також дає багато прогностичної інформації про ризик подальшого розвитку рухової недостатності у новонародженого.

Таким чином, перинатальні фактори формуються із моменту запліднення до перших тижнів позаутробного життя, що проявляються різноманітними синдромами ураження нервової системи плоду: підвищеною нервово- рефлекторною збудливістю; порушеннями життєвого ритму, затримкою темпу розвитку моторних та психо-мовленнєвих навичок; затримкою статокінетичного, психічного та мовленнєвого розвитку; гідроцефально-гіпертензійним синдромом рухових порушень; вегето-вісцеральними дисфункціями; різноманітними варіантами судомної активності мозку. Вплив негативних чинників у перші три місяці вагітності клінічно проявляється ранніми викиднями та різноманітними ембріопатіями – вродженими порушеннями різних систем та органів майбутньої дитини. Важливо, що плід, уражений внутрішньоутробно, не буде готовий і до пологів, відповідно виникають різноманітні травми організму дитини під час пологів, перш за все йдеться про стан головного, спинного мозку, хребта на різних рівнях, а особливо – шийного відділу, на який припадає велике навантаження в процесі пологів.

Церебральний параліч сьогодні розглядають як складний синдромологічний комплекс ураження ЦНС дизонтогенетичної природи. Порушення онтогенезу може відбуватися перинатально, інтранатально та у період раннього розвитку дитини. Сьогодні вже є клінічні дані про збільшення кількості передчасно народжених дітей у зв’язку з багаторічною війною в Україні, які автоматично стають «групою ризику». І це безумовно пов’язано з неврологічним та психічним станом матері такої дитини. Це засвідчує, що до традиційних причин виникнення ДЦП у сучасному світі додаються групи причин, які можна назвати фоновими, на основі яких діють і навіть підсилюються інші негативні чинники, що провокують органічне ураження ЦНС.

Попри те, що дослідження патогенезу ДЦП сягають глибокої давнини, досі немає чіткості у трактуванні даної проблеми, існують різні точки зору щодо узагальнених причин, що зумовлюють ДЦП, зокрема й сьогодні ведуться дискусії щодо визначення поняття (захворювання, розлад, стан). Така неоднозначність свідчить про складність проблеми ДЦП, її мультифакторність та багатовекторність.

Зокрема, протягом історичного вивчення проблеми ДЦП ведуться постійні дослідження щодо його класифікації. Аналіз науково-методичної літератури показав, що найбільш уживаною у медичних установах до сьогодні є класифікація ДЦП запропонована К. Semenovо. Згідно цієї класифікації виділяють п’ять форм ДЦП: подвійна геміплегія, спастична диплегія, гіперкінетична форма, атонічно-атактична форма, геміпаретична форма. Крім цього, додаються основні синдроми: 1) симптоматична епілепсія, 2) гіпертензивний синдром, 3) діенцефальний синдром, 4) синдром церебральної гіпотрофії, 5) синдром нервово-рефлекторної збудливості, 6) синдром порушення домовленнєвого і мовленнєвого розвитку та виділяються стадії захворювання: рання, хронічно- резидуальна та резидуальна стадія.

Крім традиційних критеріїв стану м’язового тонусу та локалізації моторного порушення, в діагнозі відображається фаза вертикалізації та стадія пересування. Для характеристики можливості протидіяти силі гравітації в діагнозі хворого вказується фаза вертикалізації: а) лежання без контролю голови, б) лежання з контролем голови, в) самостійне сидіння, г) вставання біля опори, д) самостійне вставання. Для опису локомоторних можливостей пацієнта застосовуються наступні стадії пересування: а) відсутність пересування, б) пересування перевертанням, в) повзання «по- пластунськи», г) неальтерноване повзання, д) альтерноване повзання, е) хода на колінах, ж) хода з допоміжними засобами, з) самостійна патологічна хода. Відповідно також виокремлюють наступні форми ДЦП: спастичні (пірамідні) форми: підвищення м’язового тонусу є визначальним симптомом цього типу, м’язи є напруженими, тугими (спастичними), а рухи є незграбними або неможливими; в залежності від того, яка частина тіла уражена, спастичні форми ДЦП поділяються на: диплегію (обидві ноги), геміплегію (одна сторона тіла) або тетраплегію (чотири кінцівки). Спастичні форми є найпоширенішими і на них припадає близько 70-80 % випадків зідно дослідженням співробітників даного центру.

Дискінетична (екстрапірамідна) форма проявляється порушенням координації рухів. Виділяється два їх основні підтипи: а) атетоїдна (гіперкінетична) форма проявляється повільними або швидкими неконтрольованими рухами, які можуть проявлятися у будь-якій частині тіла, включаючи обличчя, ротову порожнину та язик. Приблизно 10-20% випадків ЦП належать до цього типу; б) атактична форма характеризується порушенням рівноваги та координації. Якщо такий хворий може ходити, то хода невпевнена і хитка. Пацієнти з цією формою мають проблеми з виконанням швидких рухів та рухів, які вимагають тонкого контролю, наприклад, письмо. Така форма складає 5-10 % випадків ЦП.

Змішані форми є комбінацією різних форм церебральних паралічів. Поширеним є поєднання спастичних форм з атетоїдними або атактичними. Незважаючи на простоту, як зазначав В. Козявкін, цього підходу до класифікації ДЦП, яку запропонували однодумці-досліднки, він не повністю відповідає сучасним вимогам до систем класифікації. Проте, зарубіжні дослідники J. Gorter, S. Hanna, P. Rosenbaum не знаходять у літературі підтвердження їх валідності та надійності.

Для забезпечення стандартизованої оцінки ступеня тяжкості моторної неповносправності пацієнтів з ДЦП співробітниками Канадського університету МакМастер (McMaster University) була розроблена Система класифікації великих моторних функцій. Ця система класифікації застосовується для об’єктивної оцінки рівня моторних порушень у дітей з ЦП, базуючись на їхніх функціональних можливостях, потребі у допоміжних пристроях та можливостях пересування. Система класифікації великих моторних функцій нині є загальновизнаним світовим стандартом, валідність та надійність якої перевірена у багатьох дослідженнях.

Відповідно цієї класифікації, усі пацієнти з ДЦП розподіляються на п’ять рівнів відповідно своїх моторних можливостей. Цю класифікацію можна швидко та легко використовувати, вона зосереджує увагу на визначенні рівня, який найкраще відповідає можливостям та обмеженням моторних функцій дитини на момент обстеження. Наголос робиться на типовій поведінці дитини вдома, у школі та у суспільстві. Оскільки розвиток моторних функцій залежить від віку, то для кожного рівня класифікації подано окремий опис для різних вікових груп (до 2-х років, від 2-х до 4-х, від 4-х до 6-ти, від 6-ти до 12- ти, від 12-ти до 18-ти років). Така класифікація знаходиться на етапі введення у сучасний науково-методичний простір роботи з дітьми з ДЦП.

Майже одночасно з виникненням GMFCS E&R, українськими дослідниками створюється більш деталізована класифікація ДЦП у дітей. Для актуалізації реабілітаціного процесу та суттєвого розуміння функціональних можливостей кожної дитини створена реабілітаційна класифікація ДЦП, в основу якої покладений синдромологічний та функціональний підходи. Представники Української наукової школи виокремлюють три провідних синдроми ДЦП: синдром рухових порушень; синдром інтелектуальних порушень; синдром мовленнєвих порушень. Детальна характеристика синдромів дає можливість індивідуального підходу до реабілітації. Застосування даної класифікації дає змогу контролювати перебіг розвитку дитини з ДЦП протягом тривалого періоду, враховуючи при цьому індивідуальні особливості перебігу хвороби. Ми вважаємо, що така класифікація є однією з максимально охоплюючих мультифакторний та багатовекторний патогенез ДЦП, а саме порушення моторики, психічного розвитку та мовленнєвого тощо. Відповідно, вона є надзвичайно важливою для фахівців у галузі логопедії та логопсихології.

У медичній літературі розглянуто достатньо детально питання патологічних, позотонічних рефлексів у дітей з ЦП, що відображено у працях вітчизняних та зарубіжних дослідників. Науковці стверджують, що при патологічному рефлексі та підвищеному м’язовому тонусі утворюється специфічна патологічна пропріоцептивна аферентація, яка спрямовує у мозок дитини аферентні імпульси від патологічного положення та руху, що обумовлюють затримку та порушення розвитку усіх рухів, психічних процесів та мовлення. Тобто, порушення моторики стимулює виникнення порушень та затримки психічних функцій, серед яких і мовлення.

У змісті сучасних наукових досліджень зазначено, що саме несформованість вищих кіркових функцій та рухові порушення несприятливо впливають на хронологічне дозрівання психічної діяльності, що призводить до різних ступенів порушень пізнавальної діяльності, виражених порушень схеми тіла, процесу породження та реалізації мовлення, які проявляються недостатністю просторових і часових уявлень, конструктивного та побутового праксису, стереогнозу, тощо (О. Майструк, С. Зінченко).

У ретроспективному аналізі психофізичних порушень при ДЦП важливим є питання несформованості вищих кіркових функцій, що обумовлені порушеннями зору, слуху і м'язово-суглобового відчуття і призводять до сенсорної дезінтеграції, котра знижує якість сприймання в цілому, обмежує обсяг інформації і проявляється сенсорною депривацією, що ускладнює інтелектуальну діяльність (O. Kalizhnyuk, I. Levchenko, O. Mastyukova, N. Simonova, T. Shamarin та ін.). А згодом негативно відображається на формуванні пізнавальних процесів, що підтверджено науковими працями V. Cardwell, W. Cruickshank, M. Ippolitovоі, E. Kirichenko, S. Konovalenko, I. Levchenko, Q. Raus. Стан інтелекту дітей з ЦП також потребує більш детального вивчення, оскільки у дітей з тяжкими руховими та мовленнєвими порушеннями може бути первино збережений інтелект і, навпаки, у дітей з мінімальними руховими розладами можуть спостерігатися тяжкі інтелектуальні та мовленнєві розлади (T. Dobrovolska, N. Gamuletska, M. Gurevich, E. Heisserman, V. Kozhevnikova, D. Lavrova, N. Shabalina, E. Sologubov, E. Speltz).

Крім рухових порушень, у дітей з ЦП практично із самого початку спостерігають специфічні відхилення у психічному розвитку. Згідно даних досліджень O. Mastyukovа, вони можуть бути пов’язані як з ураженням головного мозку, так із наслідками затримки його дозрівання. Відсутність довільної уваги, проблема засвоєння простору, відставання формування конвергенції, зменшення поля зору, в першу чергу, пов’язані з відставання або викривленням моторного розвитку дитини. Відхилення у психічному розвитку дітей з ЦП пов’язані також із відсутністю практичної діяльності та соціального досвіду, комунікативної діяльності з оточуючими, неможливістю повноцінної ігрової діяльності.

Порушення розумової діяльності у дітей з ЦП проявляється у вигляді синдрому дратівливої слабкості. Одна група дітей характеризується підвищеною виснажливістю, втомлюваністю, інша – надмірною дратівливістю, плаксивістю, вередливістю. Синдром дратівливої слабкості поєднуються у дітей з ЦП з підвищеною чутливістю до різних зовнішніх подразників.

Згідно даних досліджень зарубіжних фахівців K. Berg, S. Dauphinee,

L. Williams, порушення психічної сфери насамперед зумовлені як пошкодженням головного мозку, обмеженням рухової активності, соціальних контактів, неналежними умовами виховання, так і недорозвиненням мовленнєвих та сенсорних функцій. У дітей з ЦП прослідковуються недостатність знань про оточуючий світ, що є наслідком соціальної депривації, обмеженістю у спілкуванні, яка призводить до викривлення та затримки психічного розвитку. У дітей з ЦП психічний розвиток проходить по типу затримки психічного розвитку 19-40 %, та приблизно 13%-40 % мають розумову відсталість (І. Колкер, В. Михайленко та ін).

Психічні порушення можуть проявлятись у вигляді порушень емоційно- вольової сфери, пізнавальної діяльності та розладів особистості. Порушення пізнавальної діяльності характеризуються відсутністю інтересу до занять, порушенням пам’яті, мислення, уваги, конструктивного праксису, порушеннями когнітивної функції у вигляді затримки психофізичного та мовленнєвого розвитку, олігофренії у всіх трьох ступенях: легка, помірна, тяжка. Порушення емоційно-вольової сфери мають вигляд підвищеного емоційного збудження, вегетативних дисфункції та пригнічення функцій ЦНС. Розлади особистості у дітей з ЦП представлені психічним інфантилізмом, порушенням розвитку особистості та адаптації до нових умов середовища.

У залежності від локалізації та тяжкості порушень мовленнєвих зон головного мозку у 80 % дітей з ЦП зустрічаються порушення мовлення, а саме сприйняття мовлення та моторна функція. Для класифікації дизартрій у дітей з ЦП однією з поширених у застосуванні є класифікація відповідно локалізації уражень кори головного мозку, згідно якої розрізняють підкіркову/екстрапірамідну, мозочкову, кіркову дизартрію та анартрії (повну або часткову), тобто неспроможність до вимови звуків та навіть голосоподачі. Для дітей з ЦП також характерними є дислексія та дизграфія, логоневрози, дистонія. Частота діагностування дизартрії при ДЦП у формі подвійної геміплегії становить 84 %, 76 % – при гіперкінетичній, 23,8 % – при спастичній диплегії, 21 % – при атонічній-астатичній, 17,8 % – при спастичному геміпарезі. Відповідно, саме дизартрія є найпоширенішим мовленнєвим порушенням при ДЦП або складає сукупність проявів первинного порушення поряд із порушеннями рухової сфери та психологічної.

Враховуючи те, що розвиток дитини з ЦП представляє міжгалузеву проблему, сьогодні в Україні розроблені на державному рівні методичні рекомендації щодо визначення рівнів підтримки та подолання освітніх труднощів у дітей з ООП, серед яких діти з ЦП. Визначають рівні підтримки відповідно освітніх труднощів таких дітей, починаючи з раннього віку, використовуючи методичні рекомендації. Освітні труднощі – це труднощі, які впливають на процес здобуття дошкільної освіти та рівень результатів навчання осіб відповідного року навчання у відповідному закладі освіти. Рівні підтримки в освітньому процесі дітей з ООП, зокрема для дітей з ЦП, які здобувають дошкільну освіту в інклюзивних групах, – це обсяг тимчасової або постійної підтримки в освітньому процесі здобувачів освіти з ООП відповідно до їх індивідуальних потреб (враховуючи зміни, затверджені постановою Кабінету Міністрів України від 28 липня 2021 року № 769 «Про внесення змін до постанови Кабінету Міністрів України від 10 квітня 2019 р. № 530»). Зміни в оновленому Порядку організації інклюзивного навчання в закладі дошкільної освіти спрямовані на індивідуалізацію освітнього процесу для дітей з ООП, серед яких діти з ЦП, та надання їм підтримки відповідно до потреб. Забезпечення рівня підтримки здійснюється шляхом використання діагностичного інструментарію, представленого у методичних рекомендаціях щодо визначення освітніх труднощів у дітей раннього та дошкільного віку, розроблених Міністерством освіти і науки України та Інститутом спеціальної педагогіки і психології ім. М. Ярмаченка Національної академії педагогічних наук України пункту 2 Оперативного плану МОН України на 2022 рік, затверджених наказом МОН від 17.01.2022 р. № 29.

Отже, здійснивши детальний емпірико-теоретичний аналіз проблем розвитку дітей з ЦП, є підстави стверджувати, що вивчення даної категорії дітей не є завершеним та залишається актуальним і сьогодні. Історичний екскурс у вивчення проблем етіології та особливостей розвитку дітей з ЦП з клінічної та педагогічної позицій свідчить про наявність у розвитку таких дітей болючих проблем, що перешкоджають гармонійному життєзабезпеченню. Розкрито медичні, педагогічні та соціально-психологічні передумови становлення та формування наукових поглядів на фізичний, психічний та мовленнєвий розвиток дітей з ЦП, зокрема раннього віку. Ретельний аналіз клінічної та педагогічної літератури підтвердив, що досьогодні ведуться наукові пошуки найвдалішої класифікації ДЦП, клінічних та логопсихологічних шляхів успішної соціалізації таких дітей, починаючи з раннього віку.

**1.2. Організація психологічного простору для неповнолітніх з церебральним паралічем у сучасних освітніх умовах**

Спираючись на результати міжгалузевого системно-теоретичного аналізу літератури з проблеми розвитку дітей з ЦП, реабілітаційні заходи для них повинні бути спрямовані на корекцію не лише рухових порушень, але й супутньої симптоматики. З огляду вищезазначених висновків стосовно визначення, етіології та патогенезу ДЦП, характеристики супутніх розладів, специфіки мовленнєвого розвитку, вбачаємо потребу огляду організації медико-логопсихологічного простору для дітей раннього віку з ЦП та їх інтеграцію в освітній вітчизняний простір.

Згідно з даними галузевої статистики МОЗ України, зареєстровано близько 100 тис. дітей, труднощі розвитку яких пов'язані з патологією нервової системи. ДЦП є однією з найбільш частих причин дитячої інвалідності: поширення у Європі становить від 2 до 3 на 1000 живих новонароджених, в Україні – 2,56 на 1000 живих новонароджених. Серед глибоко недоношених дітей кількість випадків ДЦП зростає до 40-100 на 1000 живих новонароджених.

Останні 10 років ведеться інтенсивна робота щодо створення клінічних настанов з окремих складових реабілітації дітей з руховими порушеннями. Найбільша кількість клінічних настанов присвячена лікуванню та корекції рухових порушень у дітей з ЦП.

Основними компонентами комплексного лікування вищезазначені дослідники визначили лікувальну фізкультуру, різновиди масажу, медикаментозні засоби, ортопедичну допомогу, фізіотерапевтичні процедури, рефлексотерапію тощо.

Згідно з аналізом теоретико-емпіричної літератури стосовно питання реабілітації дітей з ДЦП, одним із найефективніших у світі вважають Войта-діагностику та Войта-терапію, у деяких країнах Європи дані методи складають основу медичної реабілітації дітей з патологією нервової системи та опорно-рухового апарату. Даний метод знайшов місце і серед українських медичних центрів для дітей з ДЦП, починаючи з середини ХХ століття. Войта-терапія є, безперечно, однією з найефективніших методик, яка застосовується у роботі з дітьми з ДЦП в українському реабілітаційному просторі.

В останні роки мають попит методики лікувальної гімнастики, засновані на еволюційних закономірностях розвитку моторики здорової дитини. Такою методикою є методика В. та К. Bobath. Вона застосовується при всіх формах ДЦП, починаючи з раннього віку, у тому числі з дітьми з грубими порушеннями психічної та мовленнєвої сфери. Подружжя В. та К. Bobath обґрунтували необхідність роботи з пригнічення патологічних рефлексів перед початком формування рухів. Вони з’ясували, що при певних положеннях тіла активність патологічних рефлексів знижується. O. Arkhipova назвала такі рухи тіла рефлекс-забороненими позиціями. В основі рефлекс-заборонених позицій є різноманіття відтворення пози ембріона – сидячи, лежачи на спині чи на боку, лежачи на м’ячі, чи на валику. В. та К. Bobath підкреслюють, що, незалежно від віку дитини та стадії захворювання, необхідно починати роботу з того рівня рухового розвитку, який має дитина. Дослідники розробили складні комплекси вправ, що передбачають послідовну роботу з суглобами кінцівок в певних позах. Такий підхід до корекції фізичного розвитку дитини з ЦП має обов’язково позитивно впливати на розвиток дитини.

Важливим у науковому пошуку є дослідження змісту функціональної системи виховання вмінь та навичок, необхідних для життя та розвитку самостійності хворих дітей, запропонована французьким ортопедом G. Tardieu. Одночасно із застосуванням прийомів розслаблення, розвитку реакцій рівноваги, попередження та, за необхідності, усуненням (хірургічним шляхом) контрактур, G. Tardieu запропонував змінити та пристосувати форму столових приладів, меблів, іграшок, туалетних предметів відповідно до потреб дітей, а опановування діями з ними назвав функціональними вправами.

Останнім часом в корекції рухових порушень дітей з ЦП все частіше використовують різноманітні методи. Наприклад, метод В. Кожевнікова доводить, що з метою профілактики контрактур та деформацій застосовуються різноманітні ортопедичні засоби: спеціальне ортопедичне взуття, супінатори, тутори, ортопедичні апарати, бандажі. З їх допомогою створюються правильні фізіологічні положення голови, тулуба, кінцівок. Широко використовуються різноманітні види ортопедичних укладок та пристосувань.

Не втратив своєї актуальності метод корекції спастичних контрактур етапним накладенням гіпсових пов'язок, за допомогою яких здійснюється поступове виведення кінцівок в середнє положення. Широко використовується у відновлюваному лікуванні хворих на ДЦП метод голкотерапії, який має як локальний вплив, так і вплив на біологічно активні точки.

З метою нормалізації спастичного тонусу та профілактики виникнення контрактур використовують методи апаратної фізіотерапії, теплолікування, парафіно-озокеритові аплікації, грязьо-бальнеолікування тощо (E. Mezhenina, K. Semenova та ін.).

Досліджуючи проблему організації лікування представники медичної наукової школи допомоги дітям раннього віку з ЦП з’ясували, що медикаментозна терапія при дитячому церебральному паралічі найбільш ефективна у ранньому віці і є найрозповсюдженішим видом допомоги в цьому віці. Вищезазначене є вагомим доробком організації реабілітації дітей з ЦП, проте, не забезпечує комплексного впливу на всі наявні порушення дитини, а саме порушення фізичного, психічного, мовленнєвого розвитку.

Науково значущим прикладом організації терапії дітей з ЦП методом кондуктивної педагогіки є реабілітаційно-терапевтичний центр для неповноцінних дітей у м. Замосці, Польща. Кондуктивна педагогіка – це визнаний у світі метод, який спирається на знання про мозок і його функції. Цей напрям виник в Угорщині в кінці 40-х років та отримав розповсюдження в усьому світі. Метод кондуктивної педагогіки, розроблений A. Petyo, у подальшому набув розвитку школою М. Hari. У цьому методі використовується незвичайна властивість мозку, яка полягає в тому, що у випадку пошкодження певних частин, інші здорові зони мозку можуть перейняти на себе функції пошкоджених частин. Потрібно тільки їх цьому навчити, використовуючи природну здатність дитини до навчання (Марія Круль). Кондуктивна педагогіка зараз вважається однією з найбільш ефективних методик для усунення рухових порушень в дітей з ДЦП без виражених відхилень в психічному розвитку, особливо Європейських країнах. Наукові розвідки показали, що цей метод в Україні застосовуються недостатньо.

Термін «кондуктивна педагогіка» означає «навчання, яке організується кондуктором (ведучим, лідером)». В основі методу лежить системний педагогічний підхід до виховання рухових функцій, у якому головна увага належить медико- педагогічній корекції, спрямованій на відпрацювання самостійної активності та незалежності дитини. Кондуктивна педагогіка має на меті виховання гармонійно розвинутої, творчої, соціально-активної особистості дитини з раннього віку. Кондуктор-спеціаліст, що має знати проблеми медицини, педагогіки, лікувальної фізкультури, логопедії, психології, є єдиним спеціалістом, який працює з дитиною.

Педагог-кондуктор, займаючись з дитиною протягом дня, надає увагу комплексному тренуванню рухів, мовлення, психіки, емоційних реакцій. Е. Лільїн підкреслює, що головною метою кондуктивной терапії є інтеграція дитини з обмеженими можливостями в традиційне суспільство і звичайне життя. Дослідник має на увазі не тільки розвиток рухових та інтелектуальних функцій дитини, а й формування (реконструкцію) особистості, що здійснюється за допомогою добре узгоджених, багаторічно успішних реабілітаційних програм. «Це не терапевтичні сеанси, а процес довжиною в життя, це певний стиль життя, якому навчається не тільки дитина, а і її батьки». Однією з головних умов успіху є неперервність занять. Йдеться про перенесення центру ваги реабілітаційного процесу зі стаціонару в сім'ю з подальшою періодичною ротацією дитини (1 раз в 3-6 міс.) до реабілітаційного центру для аналізу досягнутого і планування нового етапу навчання.

Актуальною залишається проблема пошуку найбільш ефективних способів абілітації/реабілітації дітей з ЦП. Сучасний метод відновлюючого лікування хворих з руховими та мовленнєвими розладами церебрального походження за допомогою лікувально-навантажувального костюма («Аделі», пізніше «Космонавта»), заснований на оптимізації аферентного потоку, найбільшою мірою відповідає потребам клініки ДЦП: він «простий у застосуванні, доступний, достатньою мірою ефективний». Метод динамічної пропріоцептивної корекції патологічного рухового стереотипу в дітей з ЦП (K. Semenova) спрямований на нормалізацію і підсилення пропріоцептивної імпульсації від суглобово- зв'язкового-м'язового апарату в різні структури рухового кінестетичного аналізатора спинного і головного мозку.

O. Arkhipova вперше розробила систему корекційно-логопедичної роботи в домовленнєвий період з дітьми, що страждають на ДЦП. Метою корекційної роботи є послідовний розвиток мовленнєвих функцій. Передбачається поетапний хід логокорекційних заходів, заснований на принципі кінестетичної стимуляції.

Не меншою популярністю корекції мовно-рухових порушень користується програма «Нейропедагогічна корекція розвитку дітей з органічними ураженнями ЦНМ» «рука-мозок». В основі програми є «ортопедичне дерево», що пояснює суть корекції мовнорухового розвитку – виправлення відбувається одночасно з розвитком протягом тривалого часу, поки відбувається розвиток та ріст «дерева життя», тобто життя дитини.

Ця унікальна методика усуває блокади суглобів хребта, відкриває «ворота» поток «правильної інформації від м'язів і суглобів до центральної нервової системи, стимулюючи компенсаторні можливості дитячого організму і механізми пластичності мозку». Дія методики супроводжується комплексом змін в роботі майже всіх систем організму, зокрема – в артикуляційному апараті. При цьому формується так званий новий функціональний стан організму – нормалізується м'язовий тонус, поліпшується трофіка тканин, кровопостачання, обмін речовин, що істотно розширює можливості дитини у подальшому моторному, мовленнєвому і психічному розвитку.

Провідні фахівці в даній галузі вважають необхідною організацію спеціального навчання і виховання дітей з ЦП з метою подолання порушень пізнавальної та мовленнєвої діяльності. Нині фахівці, що працюють з дітьми досліджуваної категорії, дотримуються думки про те, що лікувати та навчати потрібно всіх дітей з цим захворюванням, і це є позитивним зрушенням у науці та практиці.

Дослідники рекомендують комплексне подолання рухових, психічних і мовленнєвих порушень у дітей за участю різних фахівців, при якому підвищується результативність медичних, педагогічних і логопедичних заходів, особливо наголошуючи на тісний контакт в роботі логопеда і лікаря. Говорячи про тісний взаємозв’язок спеціалістів у організації допомоги дітям з ЦП раннього віку, дослідники забувають про вважливість залучення батьків до реалізації завдань корекційної роботи.

У спеціальній літературі підкреслюється, що при ранньому початку лікувально-педагогічних заходів більш повно вдається компенсувати порушені функції. L. Zhurba та О. Mastyukova у свої праці, зазначили: пластичність мозку дитини раннього віку, великі потенційні можливості активно реагувати на мінливі зовнішні стимули пояснюють необхідність раннього розвитку вікових навичок у дітей з вираженими неврологічними порушеннями. Цю точку зору підтримують К. Akos, М. Hari, S. Levitt, F. Peter і V. Vojta. Починати лікувально- корекційну роботу з перших місяців життя дитини необхідно і в зв'язку з тим, що порушення розвитку окремих психічних функцій призводить до вторинної затримки розвитку інших функцій.

Важливим для нашої роботи став аналіз змісту системи корекційного впливу, спрямованого на стимуляцію розвитку пізнавальної діяльності (L. Danilova, I. Smirnova). Саме організація системи роботи з дітьми з ЦП є ефективною для стимуляції розвитку мовлення дітей раннього віку. Крім того, ми вважаємо, що розвиток мовлення дитини з ЦП певною мірою залежить і від розвитку зорового сприймання в дітей. Науковці В. та К. Bobath, G. Tardieu описують методичні прийоми розвитку зорового сприйняття в дітей з ЦП. S. Bortfeld, M. Eidinova, O. Pravdina, O. Zelenina вважають, що в результаті проведення лікувальної фізкультури в дитини поліпшується орієнтування в навколишньому просторі.

Вищерозглянуті методи організації допомоги дітям з ЦП складають медичну сторону організації саме реабілітації, їх головна мета спрямована на корекцію клінічних проблем розвиту, інші сторони особистості дитини не беруться до уваги. На жаль, кожна з них існує сама по собі і не може забезпечити постійний комплексний медико-психолого-логопедичний вплив на дитину з ЦП з раннього віку.

Провівши системний міжгалузевий аналіз діяльності та системних підходів роботи закладів, що надають допомогу дітям з ДЦП в Україні, хочемо звернути увагу на діяльність Українського медичного центру реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України у м. Києві. Прикладом системної корекції є те, що у такому закладі одночасно з медичною реабілітацією надають психологічну та педагогічну допомогу дітям із ДЦП та їхнім сім’ям. Фахівці даної установи заслужений діяч України невролог В. Мартинюк, медичний психолог вищої кваліфікаційної категорії, старший фахівець із соціально-педагогічної реабілітації Р. Богуш, медичний психолог реабілітаційного центру І. Клещерова керуються думкою про те, що ураження нервової системи в ранньому віці (пологова травма, ДЦП) завжди викликає виражені порушення психомоторного розвитку й поведінки дитини. Діти з тяжкою неврологічною патологією мають обмежені можливості пристосування до умов навколишнього середовища, пізнання, комунікації та самореалізації, знижену самооцінку. Фахівці зазначеного центру вказують на непоодинокі випадки неадекватного сприйняття батьками проблем дітей із глибокими порушеннями здоров’я, дискримінацію з боку соціального оточення, педагогів і дитячих колективів. На цьому несприятливому тлі у таких дітей можуть формуватися патологічні риси особистості, дезадаптивна поведінка, виникати проблеми у навчанні, пізнавальній діяльності та соціалізації. Фахівці дотримуються думки, що реабілітаційна психологія та спеціальна педагогіка поряд із медичними методами є повноправними й дієвими компонентами комплексної реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи. Проте, на жаль, це одиничні випадки організації такої комплексної допомоги дітям раннього віку з ЦП, все ж більша частина дітей нашої країни залишається поза вчасною увагою висококваліфікованих спеціалістів та державного супроводу.

Проблема інтеграції дітей з ЦП є не менш актуальною, ніж проблема реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи, та не менш соціально значущою, метою якої є покращення якості життя та максимальна соціальна адаптація дітей з особливими освітніми потребами у суспільстві та входження їх у сучасний освітній простір. При розробці індивідуальної навчально-реабілітаційної програми необхідно враховувати наявність супутньої соматичної патології, асоційованих синдромів у вигляді сенсорних порушень, епілептичного синдрому, когнітивної недостатності, ортопедичних ускладнень. Лише комплексний міжгалузевий підхід до інтеграції забезпечить максимальну її ефективність та підвищення не лише рівня функціональних рухових можливостей дитини з ЦП, покращить особистісний розвиток та сприятиме активізації та розвитку психічних процесів та мовлення такої дитини.

Діти з ЦП складають основну групу дітей, що потребують не лише особливих реабілітаційних умов, а й, безперечно, освітніх умов та супроводу, і, відповідно, концептуально нового підходу до їх інтеграції у сучасний освітній простір в Україні. Інтеграція дітей з ООП, зокрема дітей з ЦП, передбачає забезпечення доступності освітньої програми, безболісну адаптацію дітей до загально визначених умов їх освіти.

Згідно із сучасними поглядами на лікування, розвиток, виховання та навчання дітей, зокрема дітей з ООП, відбуваються зміни в організації сучасної освіти. Україна перебуває на етапі суттєвих необхідних освітніх реформ. Новітні тенденції освіти передбачають розширення гуманістичних поглядів щодо навчання дітей з ООП. Зокрема, важливою є їх ефективна інтеграція в процес навчання та виховання у загальноосвітніх закладах. Інклюзивна освіта, яка є провідною для дітей з порушеннями розвитку в Україні, забезпечує їх більш гармонійне включення у сучасний освітній простір за умови їх супроводу. Відповідно до широкого розуміння змісту інклюзивної освіти в Україні та міжнародних документів, діти з ООП – це особи до 18-ти років, які потребують додаткової підтримки в освітньому процесі (діти з порушеннями психофізичного розвитку, діти з інвалідністю, діти- біженці, працюючі діти, діти-мігранти, діти – представники національних меншин, діти – представники релігійних меншин, діти із сімей з низьким прожитковим мінімумом, безпритульні діти, діти-сироти, діти із захворюваннями СНІД/ВІЛ та інші). В українському законодавстві поняття «діти з особливими освітніми потребами» використовується у вужчому трактуванні в інклюзивній освіті й охоплює дітей з порушеннями психофізичного розвитку та дітей з особливими освітніми потребами як окремої категорії. Значну кількість серед дітей з психофізичними порушеннями розвитку займають діти з неврологічними патологіями, серед яких більшість – діти з ЦП.

Загальноприйнятою є позиція, що допомога дітям з ЦП має бути комплексною та обов’язково включати логопедичну складову. Безперечно, це є актуальним для дітей з ЦП, оскільки вони переживають значні труднощі (фізичні, інтелектуальні, мовленнєві, особистісні, соціально-адаптативні тощо), які ускладнюють соціалізацію та інтеграцію у соціумі.

Системний теоретико-емпіричний аналіз актуального стану клініко- педагогічного супроводу дітей з ЦП в Україні та порівняльний аналіз відповідного стану в європейських країнах відкриває можливості для реформування освіти та покращення умов інтеграції дітей з ООП, серед яких діти з ЦП. Так, покращення стану інтеграції та забезпечення якісною освітою дітей з ООП, а особливо в умовах війни, здійснюється, враховуючи власний досвід та здобутки зарубіжних фахівців. Особливо значущими вважаємо роботи, у яких зазначені чинники, що забезпечують успішну інтеграцію. Згідно L. Florian, діти з ООП мають брати участь у всіх сферах навчальної діяльності; важливою є їхня рання інтеграція (J. Bennett, Y. Kaga); батькам надається право виконувати роль партнерів у навчанні своїх дітей (L. Florian); необхідне позитивне ставлення до інтеграції всіх учасників навчального процесу; планування та систематична реалізація заходів для покращення соціальної взаємодії учнів із дорослими та однолітками; підтримка на державному рівні інтеграції в освіті (M. Ainscow); вживання різних педагогічних заходів (B. Knight), які дозволяють дитині отримати повний та збалансований навчальний досвід; вчасне виявлення труднощів у дітей з ОПП під час їхньої інтеграції до інших навчальних закладів (Heba Mohamed Wagih Kotb); реалізація успішних моделей інтеграційного навчання та виховання; забезпечення диференційної діагностики дітей з ООП (W. Berdine, A. Blackhurst).

Сьогодні активно розробляються інноваційні підходи абілітації та реабілітації в умовах інклюзивної освіти. Сучасна система освіти в Україні дозволяє включати кожну дитину та її родину у загальноосвітній процес. Для дітей з порушеннями розвитку цей процес визначається нормативно-правовою базою «Законом про освіту», постановами Кабінету Міністрів України «Про затвердження Положення про інклюзивно-ресурсний центр», які регулюють діяльність надання інклюзивних послуг дітям з ООП, нормативно-правовими документами про надання інклюзивних послуг через діяльність ІРЦ. Найсуттєвішим проявом є спеціально створені ІРЦ та реабілітаційні заклади, що впроваджують послугу раннього втручання та намагаються ефективно розв'язувати нагальні проблеми розвитку таких дітей.

Проте, на жаль, якщо говорити об’ємно про забезпечення спеціальними міжгалузевими послугами дітей раннього віку з ООП, серед яких діти з ЦП, – їх немає у всіх куточках України, відповідно, значна кількість дітей залишається без належної фахової уваги.

Суттєво новим та важливим напрямом організації міжгалузевого підходу є впровадження соціально-психологічного супроводу дітей з порушеннями мовлення. Науковці розглядають його як невід’ємний структурний базовий компонент загального психолого-педагогічного супроводу, де у співвідношенні підсистем функціональної системи мови та мовлення логопедичний супровід виступає самостійним напрямом, що має свої методологічні засади, мету, специфічні завдання та шляхи реалізації. Впровадження соціально-психологічного супроводу у вітчизняну систему корекційно- розвивальної роботи продемонструвало значне покращення стану мовленнєвого розвитку дітей з порушеннями мовлення та підвищення педагогічної культури батьків, що є необхідною складовою безболісної та більш легкої інтеграції дитини з порушеннями мовлення у сучасний освітній простір.

**РОЗДІЛ 2**

**емпіричне ДОСЛІДЖЕННЯ особливостей соціально-психологічної допомоги неповнолітнім з порушеннями опорно-рухового апарату**

**2.1. Стан та особливості клініко-психологічної допомоги неповнолітнім з церебральним паралічем**

Важливим блоком клініко-логопсихологічного скринінгу було виявлення рівня отриманої допомоги батькам у медичних та освітніх закладах переважно у період раннього віку дитини з ЦП. Згідно результату скринінгу, 72,09 % (62) опитаних респондентів не отримали належної консультативної психолого-педагогічної допомоги у пологовому будинку, лише 27,9 % (24) отримали її.

Більше того, 60,4 % (52) батькам не повідомили про можливе ураження головного мозку у пологовому будинку і пізніше та не окреслили можливі наслідки даного порушення, були такі батьки, від яких просто приховали факт ураження головного мозку, лише 49,5 % (34) батьків зазначили, що знали про таке ураження.

Важливим було з’ясувати, хто помітив прояви ДЦП та рекомендував звернутися до фахівців за спеціальною допомогою. 67,4 % (58) опитаних респондентів відповіли, що звернутися до відповідного фахівця рекомендував педіатр – і це позитивний показник, який свідчить про високий рівень професійної компетентності медичних фахівців, проте були відповіді, у яких зазначалось, що рідні самостійно помічали порушений розвиток дитини та самостійно шукали необхідних фахівців і це – 48,8 % (42 родини).

Згідно аналізу клініко-логопсихологічного скринінгу, у більшості матерів констатовано порушення як виношування, так і несприятлива картина під час народження.

Переважна більшість батьків вперше звернулась до невролога від 6-ти місяців 32,5 % (28); у пологовому будинку – 16,2 % (14), у 1 місяць 1 – 6,2 % (14), у 3 місяці – 16,2 % (14). У більшості випадків до невролога направив педіатр, це склало 48,8 % (42), за власним бажанням звернулося 39,5 % (34) батьків, неонатолог направив 20,9 % (18) опитаних. Причиною лікарі називали профілактичний огляд, недостатню вагу, слабкий крик, відсутність голосових реакцій, порушення сну, загальної уваги, недоношеність, нетипову поведінку, крововилив у мозок, огляд після реанімації тощо.

Проте, в аналізі актуального стану організації допомоги ми з’ясували, що поради від логопеда стосовно мовленнєвого розвитку дітей з ЦП у віці до 18 років отримали 69,7 % (60) опитаних батьків, 32 % (28) – не отримали. Невтішним є те, що 67,4 % (58) – а це значна більшість – звернулись до логопеда вперше у 3-и роки, 27,9 % (24) – у 2-а роки, у 4-и роки – 20,9 % (18). Але була і позитивна відповідь про те, що до логопеда звернулися у 6-ть місяців. Причиною звернення до логопеда батьки називали такі: проблеми із диханням, жуванням, ковтанням; увагою до зверненого мовлення; нерозуміння зверненого мовлення; порушення темпу і ритму мовлення; спотворене мовлення; затримку термінів формування мовленнєвих умінь та навичок; відсутність ініціативного мовлення; відсутність мовлення.

Важливим було визначити, до яких фахівців зверталися батьки дітей з ЦП до 3-х років. Результати показали, що перший за важливістю, на думку батьків, є невролог – 88,3 % (76), реабілітолог – 79,06 % (68), логопед – 37,2 % (32), психолог – 31,3 % (27), спеціальний педагог – 34,8 % (30).

Згідно аналізу питання стосовно відвідування спеціальної установи визначено, що більшість починає відвідування таких закладів після 3-х років – 89,06 % (68), але є невеликий відсоток дітей, які почали займатися у спеціальних розвивальних, реабілітаційних закладах від 1-го року – 20,9 % (18).

Констатуємо, що сьогодні, згідно вимог до функціонування інклюзивно- ресурсних центрів, дитина потрапляє до спеціальних закладів на невеликий термін з народження, але найчастіше, традиційно, в першу чергу, в даному віці увагу батьків звертають на організацію медичної та психологічної допомоги, і лише після – на організацію логопедичної допомоги. Згідно результатів бесід з фахівцями ІРЦ зазначаємо, що діти з ЦП найчастіше до них потрапляють у роботу перед школою, і ми розуміємо, що усі синзитивні періоди розвитку мовлення вже позаду. На жаль, батьки менше на це звертають увагу, що свідчить про недостатність знань про особливості дітей раннього віку з ЦП та їх перспективи.

Несприятлива ситуація прослідковується у реабілітаційних закладах, підпорядкованих Міністерству охорони здоров’я та соціальної політики. Діти перебувають у таких установах протягом певного періоду, а перед цим змушенні чекати чергу до моменту їх зарахування. І коли це вже сталося, зазвичай дитині більше 2- х років. Другий момент, який негативно впливає на забезпечення належної допомоги, – це фінансовий бар’єр, адже є комерціалізовані заклади, де дитина може отримати негайну допомогу, проте, на превеликий жаль (що констатуємо нижче), для батьків дітей з ЦП це є практично недоступним. Крім того, у провідних реабілітаційних центрах звертають увагу, по-перше, на відновлення фізичних можливостей дитини та на формування нових потенційно можливих і час роботи з логопедом є вкрай обмежений або ж зовсім відсутній. Практично така ж ситуація і у медичних установах, хоча дитина з ЦП із самого раннього віку найчастіше буває саме там, її перебування є періодичним і, перш за все, здійснюється клініко-реаблітаційний вплив, і лише іноді логопсихологічний.

Згідно вищезазначеного, постає питання створення міжгалузевої системної постійної допомоги на рівні та під контролем держави, щоб батьки незалежно від місця знаходження та можливостей завжди мали поруч досвідченого фахівця, який не лише буде супроводжувати дитину раннього віку з ЦП у її мовленнєвому розвитку, а й стане наставником для батьків в організації логопедизованого простору для їх дитини.

Взаємодія з фахівцями. Щодо зустрічі з неврологом, 44,2 % (38) опитаних батьків стверджують, що зустрічі з даним фахівцем стосовно розвитку дитини з ЦП часті, але більшість – 55,8 % (48) – зазначають нечасті візити до фахівця.

Заняття з психологом підтвердили 67,4 % (58) опитаних батьків і лише 41,8 % (36) повідомили про заняття з логопедом. Найбільше батьки відмічають результати роботи логопеда, реабілітолога, психолога, невролога. Дані свідчать, що батьки дітей з ЦП співпрацюють з фахівцями, але з аналізу попередньої відповіді розуміємо, що така взаємодія стає можливою далеко ближче до початку молодшого шкільного віку.

Позитивною була відповідь про співпрацю із фахівцями, що свідчить про зацікавленість батьків взаємодіяти із спеціалістами та те, що батьки розуміють їх роль у розвитку дитини. Але при цьому відповідь про відвідування спеціальних закладів була досить невтішною. З огляду на дані представленої вище таблиці, розуміємо, що найважливіший період, коли можна зробити найбільш позитивні впливи на розвиток та активізувати зміни на краще, у більшості випадків розвитку дітей з ЦП втрачається. Більшість опитаних батьків – 67,4 % (58) – змушені були самостійно шукати фахівців, які б допомогли констатувати порушення у дитини та направити її у спеціальний заклад.

Теоретико-емпіричний аналіз наукових джерел з питання психологічних особливостей батьків свідчить про те, що у період усвідомлення проблем у розвитку дитини батьки знаходяться у стані глибокої кризи та переважають безпорадність, гальмування. Така ситуація вимагає негайного включення психолога для нормалізації стану батьків та пропрацювання з ними можливих шляхів організації ефективної траєкторії розвитку як дитини, так і збереження «якості життя» родини. Крім того, відчувається особистісна неготовність з боку самих батьків активно взаємодіяти з фахівцями на користь розвитку дитини раннього віку з ЦП.

Згідно з аналізом психологічних висновків, більшість опитаних батьків зазначили, що їх дітей з ЦП констатували затримку психічного розвитку (ЗПР), але вже після 4- х років, і це той факт, який підтверджує необхідність командного міжгалузевого супроводу дитини з моменту виявлення ознак ДЦП. Проте, спостерігаючи за дитиною раннього віку з ЦП та аналізуючи індивідуальну історію розвитку, ми можемо констатувати таку затримку, але вона не озвучується батькам, тому більшість батьків відкладають це питання на потім, у результаті втрачається сензитивний період розвитку, зокрема і мовлення.

Питання стосовно використання допоміжних засобів засвідчило, що батьки для пересування та адаптації простору дитини з ЦП користуються «інвалідними» візками, спеціальними іграшками, літературою. Це потребує достатньої фінансової мобільності, якої зазвичай не мають сім’ї дітей з ЦП, особливо якщо йдеться про необхідність спеціального взуття, тренажерів для домашнього користування тощо.

Позитивні відповіді були отримані від респондентів, які відвідують заклади, де впроваджується послуга раннього втручання. Наприклад, дитячий будинок «Сонечко» та поодинокі випадки з інших установ. На жаль, таких установ у нашій країні невелика кількість, хоча і активно реалізується концепція впровадження даної послуги. Під час бесід з батьками більшість навіть не знають про існування такої послуги. Окрім цього, деякі з батьків не знають навіть про інклюзивоно-ресурсні центри та їх функціональні задачі. Можемо костатувати, що найскладнішими для батьків виявилися питання про взаємодію з фахівцями.

Важливо те, що частина батьків дітей з ЦП – 43,02 % (37) – максимально намагаються взаємодіяти із закладами різного підпорядкування, це медичні установи, реабілітаційні центри, педагогічні установи. Проте, ми не помічаємо чіткої злагодженої координації цих установ однією мережею на рівні держави. Через це багато дітей з ЦП та їх сім’ї залишаються поза увагою, втрачаються синзитивні періоди розвитку, найбільше це негативно впливає на мовленнєвий розвиток та психічний стан дитини.

Враховуючи складність та тяжкість розвитку дітей раннього віку з ЦП, вважаємо за необхідність долучити до експерименту батьків, логопедів, лікарів, психологів, які працюють з даною категорією дітей.

Отже, згідно аналізу блоку скринінгу, присвяченому організації допомоги дітям з ЦП раннього віку, отримали досить невтішні результати, які свідчать про те, що лише 43,02 % (37) опитаних респондентів отримали належну допомогу, що призводить до припущення про недосконалу систему міжгалузевої допомоги дітям раннього віку з ЦП, що регулюється державними установами, та відсутність належного спеціального, зокрема логопедичного, супроводу дітей з ЦП та їх родини з моменту виникнення ризику такого порушення.

**2.2. Актуальний стан логокорекційно-просвітницької культури батьків**

За роки незалежності України у закладах освіти склалася певна закономірність, що виявляється у роботі фахівців із батьками дітей з ООП, зокрема, батьками дітей з ЦП. Найпопулярнішими серед форм взаємодії з батьками є батьківські збори, індивідуальні консультації, відкриті заняття. У період карантину, пов’язаного з Covid-19, повномасшабною війною, широко використовуються можливості цифрових ресурсів (відео-конференції, електроне листування тощо). Згідно аналізу даних клініко- логопсихологічного скрінінгу з’ясовано, що, перш за все, діти з ЦП отримають медичну допомогу (лікування), наступним етапом є їх часткова абілітаці/реабілітація у соціально-реабілітаційних центрах, яка має, на жаль, певну періодичність і, як правило, розпочинається після 2-го року життя дитини. І лише у дошкільному віці дитина потрапляє в поле зору педагогічної команди, як правило, у 6 років, коли вже сформований певний базис навичок та вмінь дитини з ЦП, які не завжди відповідають педагогічним вимогам, а вже мають наявний викривлений хід розвитку.

Визначаючи стан соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП, важливим було долучити до дослідження батьків дітей раннього віку з ЦП. По-перше, ми спиралися на життєві обставини, які полягають у тому, що дитина раннього віку, перш за все, перебуває у постійній взаємодії та під наглядом батьків. Тому важливо було дослідити саме рівень педагогічної культури батьків, рівень обізнаності ними закономірностей розвитку дитини у нормі та при ЦП, а також визначити їх рівень обізнаності стосовно проблем розвитку у дітей з ЦП. Другим, не менш важливим, завданням стало визначення їх готовності взаємодії з логопедом та іншими учасниками міжгалузевого впливу. Для цього були створенні діагностичні опитувальники безпосередньо для батьків, за результатами яких нами зроблені висновки стосовно ставлення батьків до проблеми розвитку їх дітей з ЦП.

Логокорекційно-просвітницьку культуру батьків розуміємо як будь-який педагогічний спосіб, метод впливу та взаємодії з дитиною з ЦП раннього віку, будь-який крок батьків у напрямі формування та розвитку її особистості, що здійснюється завдяки володінню знаннями про закономірності психічного розвитку дитини, про розуміння соціальної ситуації розвитку дитини, про специфіку мовленнєвого розвитку, взаємозалежність фізичного, психічного, мовленнєвого розвитку тощо. Впевнені, що ефективність соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП, а також повноцінний психічний та особистісний розвиток такої дитини залежать від рівня логокорекційно-просвітницької культури батьків.

При визначенні рівня логокорекційно-просвітницької культури батьків важливо ретельно дослідити особливості родини дитини з ЦП. Тож важливим компонентом вважаємо аксіологічний, у якому з’ясовували соціальний статус родини, рівень освіченості. Від рівня сформованості даного показника залежав рівень знань про розвиток дітей та готовність взаємодіяти з міжгалузевою командою фахівців. При дослідженні соціального статусу використовували спеціально створену освітню анкету для батьків, у якій був розділ, спрямований на визначення даного показника. У результаті визначення рівня логокорекційно-просвітницької культури батьків дітей з ЦП було використано освітні анкети, уточнювальні бесіди тощо. Згідно результатів констатуємо досить неоднозначні відповіді, які свідчать про серйозну соціальну роздробленість родин, у яких виховуються діти з ЦП. Важливим показниками для нас був рівень освіти батьків, адже це говорить про готовність батьків до пізнавальної активності та наявності освітнього кругозору. Так, 50 % (43) батьків дітей з ЦП мали вищу освіту, 50 % (43) – середню професійну.

Дослідження соціального статусу сім’ї дітей з ООП свідчать про те, що чим нижчий показник даного статусу, тим складнішими видаються умови розвитку дітей і не лише з ЦП. Так, досліджуючи цей показник, ми дізналися, що 60,4 % (52) сімей мають власне житло, а 39,5 % (34) мають орендоване житло. Крім того, було виявлено, що усі батьки забезпечені роботою, здійснюють догляд за дитиною більшість матерів: 86,04 % (74) проти 13,9 % (12) батьків. При цьому, на питання стосовно доходу родини у місяць лише 30,2 % (26) мають дохід вище прожиткового мінімуму, і, на превеликий жаль, є родини, які мають дохід нижче прожиткового. Це величезний мінус для розвитку та виховання дитини у такій родині, зрозуміло, що таким сім’ям буде набагато складніше забезпечувати гармонійний розвиток дитини з ЦП, адже він вимагає достатньої матеріальної забезпеченості, щоб покривати витрати лікування дитини, так як держава забезпечує лише частину витрат по догляду за такою дитиною і більшість витрат батьки все ж покривають за власний рахунок І тут хочемо зауважити про державне регулювання лікування, реабілітації, корекції психофізичного розвитку дітей з ЦП та їх родини.

Важливим у дослідженні було визначення когнітивного компоненту логокорекційно-просвітницької культури батьків дітей з ЦП. Питання стосувалися знань батьків стосовно особливостей розвитку дитини у ранньому віці. Відповіді батьків: 74,4 % (64) опитуваних батьків відповіли, що вони знають нормативи, але при аналізі конкретних питань, коли дитина повинна утримувати голову, сидіти, стояти, з’явитися перші слова отриманні дані свідчать про недостатню обізнаність батьків стосовно нормотипових показників розвитку.

Показниками діяльнісного компоненту були відповіді на питання стосовно звернення батьків за порадою до фахівців. Так, більшість батьків – 65,1 % (56) – зверталися до педагога за порадою стосовно мовленнєвого розвитку дитини з ЦП, до логопеда – 27,9 % (24), невролога з цього питання зверталися 20,9 % (18) батьків, 20,9 % (18) – до педіатра, 27,9 % (24) – звертались до психолога, до рідних, читали літературу.

Стосовно питання, як дитина набуває нових знань, батьки відповіли наступним чином: 72,09 % (62) – у повсякденному житті, 67,4 % (58) – на спеціальних заняттях, 44,1 % (38) – з відео-занять. Крім того, батьки зазначали, що джерелом засвоєння знань дітьми з ЦП також є література, ігри, прогулянки, розмови, дитячі книжки. І це є досить гарним показником, адже більшість батьків турбується про розвиток своєї дитини та максимально адаптується до умов сьогодення. Проте зазначимо, що не всі розуміють, що саме емоційний контакт, тактильні контакти, емоційне спілкування, повсякденна діяльність (рутини) саме у сім’ї найбільше впливають та забезпечують розвиток дитини з ЦП.

Більшість батьків володіють знаннями забавлянок для дітей: 74,4 % (64) з них знають більше 5-ти, 37,2 % (32) знають менше 5-ти.

Мотиваційно-ціннісний компонент визначався згідно аналізу питань анкети для батьків дітей з ЦП, що охоплювали знання їх про взаємозв’язок фізичного та психічного розвитку дитини з ЦП, про заняття з фахівцями, про необхідність консультування з боку фахівців. З’ясувалося, що 67,4 % (58) батьків знають фактори, які негативно впливають на розвиток дитини, 51,1 % (44) пов’язує мовленнєвий розвиток із фізичним та вважає, що мовлення залежить від рівня фізичного розвитку, 44,1 % (38) батьків розуміють та знають, що мовленнєвий розвиток також залежить від стану психічного розвитку, 30,2 % (26) батьків знають про наслідки порушень мовленнєвого розвитку.

Більшість батьків джерелом отримання інформації називають бесіди з лікарями, інтернет, Google, поради педагога, наукову літературу, не на останньому місці інформацію дізнаються зі спілкування із знайомими, журналів про дитячий розвиток.

Констатовано, що 44,1 % (38) батьків (переважно матір) від народження слідкують за фізичним розвитком дитини з ЦП; з 6-ти місяців – 30,2 % (26) батьків, за мовленнєвим розвитком з народження слідкують 20,9 % (18), з 6-ти місяців – 55,8 % (48), з 1-го та 2-х років – по 11,6 % (10). Є випадки, коли слідкування за мовленнєвим розвитком почалося з 3-х років.

Усі батьки ознайомленні із вимогами до вступу до школи, при цьому 60,4 % (52) відвідують заходи для розвитку дітей; слід зазначити, що перш за все йдеться про лікувально-реабілітаційні заклади.

Питання стосовно взаємодії із фахівцями також мали певні особливості. Так, 72,09 % (62) ознайомленні фахівцями з індивідуальними особливостями дитини, 83,7 % (72) батьків відзначили, що такі поради мали позитивний результат, поради частіше були надані лікарем, реабілітологом; 74,4 % (64) батьків отримували поради стосовно мовленнєвого розвитку, які позитивно відгукнулися у 48,8 % (42). На питання «Яку допомогу щодо мовленнєвого розвитку Ви хотіли отримувати?» маємо наступні відповіді батьків: консультації стосовно мовленнєвого розвитку дітей, навчання та виховання дітей у спеціальних закладах, письмові інструкції, відеоматеріали, клуб батьків. Гостро постає питання про відсутність відкритих консультативних центрів для молодих сімей.

Відзначимо, що 72,09 % (62) батьків розуміють та знають, що їх дії можуть прискорити темп як фізичного, так і мовленнєвого розвитку. З 44,1 % (38) випадків опитуваних проводили заняття з фізичного виховання у сім’ї, 55,8 % (48) таких занять не отримували. При цьому 72,09 % (62) сімей не проводили заняття з розвитку мовлення у сім’ї саме у період раннього віку. Така картина свідчить про певну неузгодженість як діяльності фахівців, так і організації міжгалузевої допомоги дітям.

Виявлено: 32,5 % (28) батьків щомісяця зустрічаються із лікарем дитини, 37,2 % (32) – дуже рідко, 30,2 % (26) – щотижня.

Ситуація стосовно частоти зустрічей з логопедом свідчить про певні труднощі взаємодії батьків та логопедів під час роботи з розвитку мовлення дітей з ЦП. Проте, є частина батьків, а саме 27,9 % (24) опитаних, які зустрічаються з логопедом щотижня та щомісяця. При цьому батьки хотіли б отримувати домашні завдання у вигляді друкованих інструкцій – 20,9 % (18) та відео-інструкцій – 37,2 % (32), більшість утрималися від відповіді на дане запитання.

Батьків дітей з ЦП більше турбують фізичні та мовленнєві труднощі. І це свідчить про необхідність ознайомлення батьків із особливостями розвитку дітей з ЦП, комплексного впливу на розвиток дітей з ЦП та необхідної участі у розвитку міжгалузевої команди (лікарі, педагог, логопед, психолог та ін.).

Батьків цікавлять консультації усіх фахівців, це свідчить про певну сформованість мотиваційно-ціннісного компоненту. Домашні завдання батьки бажають бачити більш поетапними, конкретними, у письмовому вигляді по типу інструкції, відео- рекомендацій. Крім того, батьки виявляють бажання створення клубу батьків для таких сімей та дітей, а також можливість постійних консультацій спеціалістів за підтримки державних установ. Після індивідуальних бесід з батьками складається враження, що в них сформований мотиваційний компонент до організації корекційно-реабілітаційної роботи з дитиною в домашніх умовах.

Важливими даними є ставлення членів родини до дитини. Вони свідчать про переважний стиль взаємостосунків на користь гіпероопіки, що негативно позначається на розвитку дітей. Крім того, у сім’ях дітей з ЦП прослідковується низка психологічних проблем, а саме: неприйняття дитини батьками, знецінення власних можливостей, образа на оточуючих, дефіцит спілкування батьків та дитини, погіршення стосунків між батьками, емоційні зриви, дезадаптація та інші, що заважає формуванню партнерських стосунків та побудови ефективного корекційно-реабілітаційного процесу.

Згідно отриманих даних, рівень готовності батьків до включення у корекційно- реабілітаційний процес є недостатнім. Це свідчить про необхідність негайного вирішення цієї проблеми. Шляхами вирішення даної ситуації вважаємо підвищення рівня логокорекційно-просвітницької культури батьків; підвищення загальних показників соціально-психолого-педагогічної характеристики родини через організацію просвітницьких заходів (щодо педагогічної просвіти батьків стосовно особливостей розвитку власних дітей з ЦП; специфіки мовленнєвого розвитку у період раннього віку для вагітних жінок групи ризику та батьків дітей з ЦП) з метою попередження ускладнення стану дитини з ЦП та нашарування проблем розвитку дитини, зокрема, труднощі мовленнєвого розвитку, формування мотиваційних компонентів діяльності, готовність співпрацювати зі спеціалістами.

Оцінюючи рівень логокорекційно-просвітницької культури батьків дітей з ЦП у заходах щодо розвитку виокремлено два рівні: достатній та недостатній.

Аксіологічний компонент визначався за такими показниками: вік батьків; освіта батьків; соціальний статус (середньомісячний дохід, наявність житла, зайнятість тощо). Когнітивний компонент логокорекційно-просвітницької культури оцінювався за наступними показниками: знання норм та закономірностей психофізичного та

раннього мовленнєвого розвитку дитини; знання факторів, що впливають на мовленнєвий розвиток, знання про взаємозв’язок фізичного, психічного та мовленнєвого розвитку; оцінка психофізичного, мовленнєвого розвитку дитини раннього віку з ЦП; знання про необхідні навички та вміння для подальшого формування навичок самостійного життя дитини раннього віку з ЦП.

Діяльнісний компонент визначений такими показниками: спосіб, у який дитина набуває нових знань; використання забавлянок, пісень, читання книжок, використання дидактичних ігор, ігор для розвитку сенсорики, пальчикових ігор у розвитку дитини з ЦП; стиль виховання у сім’ї тощо.

Мотиваційно-ціннісний компонент визначався за рівнем: наявності ініціативи у стосунках із фахівцями; потреби у допомозі фахівців, зокрема логопеда; стійкого бажання подолати труднощі у розвитку дитини з ЦП; відповідального ставлення до виконання домашніх завдань та спільного обговорення результатів.

Достатній рівень визначався за умови правильних або ствердних відповідей, недостатній – якщо відповіді не було або відповідь була неправильною, заперечливою (табл. 4). Кількісне значення рівня кожної складової логокорекційно-просвітницької культури батьків було обчислено як середнє значення за формулою

Изображение выглядит как Шрифт, линия, белый, текст

Автоматически созданное описание

Незважаючи на деякі відносно сформовані показники логокорекційно- просвітницької культури, загальний рівень знань залишається низьким, Перш за все, йдеться про відсутність чітких знань про нормативи та закономірності розвитку дитини раннього віку, про взаємозв’язок фізичного, психічного та мовленнєвого розвитку, про значення та необхідність раннього початку роботи з дитиною, усвідомлення необхідності багаторічної боротьби для забезпечення «якості життя дитини» тощо.

Згідно аналізу освітньої анкети стосовно визначення рівня логокорекційно- просвітницької культури батьків встановили, що у середньому він становить 46,5 %, що критично недостатньо для максимально можливого розвитку дитини раннього віку з ЦП.

**2.3. Результати дослідження рівня взаємодії міжгалузевої команди фахівців в організації соціально-психологічної допомоги неповнолітнім з порушеннями опорно-рухового апарату**

Важливим завданням другого блоку підготовчого етапу дослідження було визначення рівня міжгалузевої взаємодії команди фахівців щодо організації соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку. Широкий спектр проблем та труднощів, що супроводжують розвиток дитини раннього віку з ЦП із самого початку її життя, вимагає участі у організації її розвитку міжгалузевої команди фахівців, що вчасно впливатиме на необхідні сфери розвитку особистості дитини, забезпечуючи її лікування, абілітацію/реабілітацію, розвиток, формування та корекцію. Визначено основних учасників даного процесу, а саме: логопед та команда фахівців з різних галузей: медицина (педіатр, невролог, неонатолог, ерготерапевт та ін.), психологія (психолог) та інші фахівці, які співпрацюють з такими дітьми (за потреби це може бути соціальний педагог, вихователь, вчитель тощо).

В структурі дослідження рівня взаємодії міжгалузевої команди фахівців визначено головну мету – діагностика рівня взаємодії міжгалузевої команди фахівців; визначення готовності до взаємодії із учасниками соціально-психологічного супроводу. Головним завданням на цьому етапі експерименту було вивчення професійних та особистісних якостей фахівців (логопедів, лікарів, психологів та ін.), що взаємодіють з батьками дітей раннього віку з ЦП, а також впливають на рівень формування їх педагогічної культури та готовність взаємодіяти із фахівцями. Для проведення дослідження на даному етапі використовували методи, такі як: фахове опитування, бесіди з фахівцями, консультації. Відповідно, окреслено основні критерії, що підлягають оцінюванню, такі як: особистісний, когнітивний, мотиваційно-ціннісний; діяльнісний.

Аналіз фахових анкет та бесід з фахівцями дав можливість отримати узагальнені результати дослідження рівня взаємодії міжгалузевої команди фахівців при організації соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП.

Аксіологічний компонент. Важливим було визначення рівня освіти фахівців, які забезпечують логопедичний супровід дитини раннього віку з ЦП. Практично усі учасники констатувального дослідження мали вищу освіту.

Цікавими є дані про професійний стаж роботи в данному напрямі фахівців, які працюють з ЦП.

Відповідно до отриманих даних, фахівців, які працюють більше 10 років, значно менше, ніж тих, хто працює до 10 років. Під час опитування щодо стажу звучали відповіді про низьку оплату праці, недостатість методичної літератури, погане забезпечення умов праці, відсутність стимулів у роботі тощо. Отримані дані є важливими показниками недостатнього рівня мотиваційно-ціннісного компоненту. Прослідкована тривожна тенденція щодо зміни фаху досвідченими фахівцями унаслідок еміграції, переселення з окупованих територій тощо.

Когнітивний компонент свідчить про рівень знань щодо форм ДЦП, супутніх порушень, самооцінки власних знань та вмінь у роботі з дітьми раннього віку з ЦП. Фахівці майже одноголосно зазначають, що найчастіша форма ДЦП в роботі – це спастична диплегія (G-80). У фахових анкетах було питання: «Батьки дітей з якими формами ДЦП частіше звертаються за допомогою?» і логопеди, психологи та медичні фахівців дали різні відповіді. Це є одним із показників міжгалузевої неузгодженості, а також показником низького рівня логокорекційно-просвітницької культури батьків.

У фахових анкетах важливим було запитання стосовно супутніх порушень у розвитку дітей з ЦП, про які зазначали фахівці (логопед, лікар, психолог). Усі фахівці говорять про наявність супутніх порушень у дітей з ЦП, таких як мовленнєві порушення, психологічні, порушення сенсорних систем, РАС, епілепсія (як симптом або синдром в залежності від форми ДЦП). Неузгодженість та неоднорідність відповідей як фахівців, так і батьків засвідчили різновекторність розуміння психомовленнєвого статусу дитини з ЦП.

100 % (424) опитаних фахівців зазначили наявність мовленнєвого порушення, яке виражалося наступним чином: симптоми порушення діяльності периферичного артикуляційного апарату (порушення процесу жування, ковтання, пиття); порушення дихання; відставання у психофізичному розвитку. Аналіз відповідей підтвердив попередні передбачення, що дітей з ЦП варто віднести до «групи соціально-психологічного ризику». Спираючись на відповіді фахівців, такі симптоми можуть свідчити, в першу чергу, про дизартрію, що підтверджено у вагомих емпіричних дослідженнях.

Самооцінка знань фахівцями дає поштовх на подолання бар’єру на шляху повноцінного впровадження соціально-психологічного супроводу, а саме забезпечення повноцінної фахової підготовки спеціалістів для командної роботи.

У професійних анкетах для фахівців було питання стосовно самооцінки когнітивних навичок та вмінь. Опитані респонденти стверджують, що їм не вистачає методичної літератури, вони не задоволенні власною підготовленістю до роботи з дітьми з ЦП. Слід зазначити, що саме логопеди прагнуть постійного підвищення рівня професійних компетентностей і вони хочуть дізнаватися про роботу з дітьми з ЦП та їх особливості постійно. Логопеди зазначають, що для ефективності їх роботи з дітьми з ЦП їм не вистачає: україномовних посібників та методик; адаптованих методик для роботи з дітьми саме раннього віку з ЦП, програм та посібників соціально-психологічного супроводу дітей раннього віку з ЦП, методично-практичних науково обґрунтованих матеріалів для роботи з дітьми з ЦП та їх родинами, відео- посібників для роботи з дітьми тощо. Вищезазначене бачили як проблему і інші фахівці.

Важливим було з’ясувати, чи знають фахівці мовленнєві порушення, які супроводжують розвиток дитини з ЦП. Майже усі фахівці зазначили про те, що найчастіше у дітей з ЦП паралічем констатують дизартрію, затримку мовленнєвого розвитку, загальне недорозвинення мовлення, менше зустрічається моторна алалія, заїкання та інші мовленнєві порушення, комбіновані порушення. При тому загальновідомо, що при ДЦП прояви мовленнєвих порушень помітно вже одразу. Відповідно до такої ситуації, до 4 років як правило діти з ЦП не отримують належної логопедичної допомоги та соціально-психологічного супроводу. Хоча з аналізу відповідей фахівців, а саме логопедів та психологів, констатуємо: вони вважають, що корекційно-педагогічну роботу, зокрема логопедичну, слід розпочинати з перших проявів ДЦП.

Мотиваційно-ціннісний компонент. Важливим для нашого дослідження було визначення рівня розуміння фахівцями (медичними працівниками, логопедами, психологами) поняття «супровід». Аналіз відповідей фахівців свідчить про те, що уявлення про даний процес в повному обсязі практично не сформовано, проте, помічено правильний хід думок фахівців. Це свідчить про необхідність ознайомлення фахівців (логопедів) із супроводом як автентичним визначеннями у системі міжгалузевих понять та набуття фахівцями знань про впровадження соціально-психологічного супроводу у роботу з дітьми раннього віку з ЦП.

Наступне питання стосовно реалізація комплексного підходу на місцях роботи показало, що такий підхід вкрай погано реалізується у роботі з дітьми з ЦП. Однак, є підстави констатувати, що за останній рік збільшилась кількість установ, які забезпечують комплексність у роботі з дітьми раннього віку з ЦП. У першу чергу, пов’язуємо це з набиранням обертів реалізації концепції впровадження послуги раннього втручання.

100 % (424) фахівців зазначили, що відчувають перешкоди при організації взаємодії з дитиною з ЦП та її родиною. Більшість фахівців-логопедів визначають найбільше організаційних проблем – 56,8 % (116), змістових – 36,7 % (75), міжособистісних – 18,6 % (38). Та при цьому намагаються вирішити наявні труднощі і проводять: консультації для батьків щодо попередження виникнення комплексних порушень, бесіди з батьками, підключають адміністрацію закладів, застосовують ігрову діяльність для впливу на дітей, ретельно вивчають індивідуальні особливості дитини, планують корекційну роботу з дитиною, окреслюють план співпраці з іншими.

Зокрема, хочемо звернути увагу на труднощі, що супроводжують роботу медичних фахівців. Найбільші труднощі, які виникають під час лікування дітей з ЦП, це труднощі з контролем м’язів, непорозуміння з батьками викликає труднощі налагодження системності впливу, психологічні та соціальні труднощі, доступність допомоги. Болісним для лікарів є питання початку роботи з дитиною з ЦП: «На жаль,

порушення акустичного сприймання, серцево-судинні порушення. При цьому 35,4 % (34) медичних фахівці зазначають, що усі проблеми, які виникають, перш за все пов’язані з участю батьків у процесі лікування, це пов’язано з нерозумінням батьків складності порушення та їх інфантильним ставленням до лікування. Для вирішення професійних проблем медичні фахівці використовують індивідуальний підхід до кожної дитини та її родини, проводять бесіди з батьками стосовно специфіки порушення, залучають інших фахівців, роблять перенаправлення пацієнтів до більш адаптованих закладів, частіше за все це приватні установи та ін.

Згідно аналізу відповідей психологів, то їх, як і логопедів, найбільше турбують організаційні проблеми, як відмітили 58,06 % (72) опитаних респондентів, міжособистісні – 54,8 % (68), змістові – 45,16 % (56). Це дає підстави вважати, що, крім розширення та уточнення знань про особливості розвитку дітей з ЦП, необхідно працювати у напрямі розширення знань про психологічні особливості батьків таких дітей. Нагальним залишається вирішення питань стосовно організації роботи з дітьми з ЦП і, це перш за все, міжгалузева системна підтримка та супровід. Важливо те, що не дивлячись на труднощі, психологи, як і інші фахівці, які взяли участь у дослідженні, намагаються самотужки вирішувати труднощі: адаптують корекційний матеріал та середовище під потреби дитини, проводять тренінгові заняття для батьків з тем «Врегулювання міжособистих відносин», «Попередження булінгу», залучають адміністрацію закладу, залучають батьків до занять з дітьми з ЦП, беруть супервізії фахівців та ін. При цьому, 59,6 % (74) опитаних фахівців назвали важливою умовою вирішення труднощів у роботі з дитиною з ЦП – обов’язкове залучення батьків.

Згідно з даними про рівень організованої допомоги фахівцями різних установ стосовно вирішення труднощів, підтримки та надання консультацій батькам дітей з ЦП у перші роки життя, він виявляється недостатніми. Отримані дані про організацію соціально-психологічного супроводу показали, що діти з ЦП отримують допомогу, спрямовану на подолання клінічних проявів хвороби (медикаментозна терапія, заняття з лікувальної фізкультури, масаж, рефлексотерапія, бальнеотерапія, гальванічні ванни, електростимулювання м’язів, електрофорез, механотерапія та ін.) і лише після того, як прояви церебрального паралічу вдається урівноважити або зменшити їх силу, до корекційно-лікувального процесу додаються педагогічні методи корекції, у тому числі й розвиток мовлення. Крім того, частіше за все діти з ЦП отримують парціальну допомогу (тобто наприклад, протягом місяця) і це є недостатнім для підтримання досягнутого рівня розвитку під час занять, що свідчить про необхідність активного залучення батьків до процесу роботи з дітьми з ЦП. Тобто, фахівці, взаємодіючи з такою дитиною, паралельно повинні формувати у батьків знання, навички та вміння, які вони зможуть застосовувати у взаємодії з дитиною вдома. Зазначене вище, безперечно, вимагає перегляду особливостей змісту надання дітям з ЦП та їх батькам корекціно-абілітаційної/реабілтаційної допомоги, виникає нагальна потреба впровадження саме соціально-психологічного супроводу таких дітей та їх сімей за підтримки та регулювання державних інстанцій за умови стійкої міжгалузевої взаємодії.

Аналізуючи діаграму міжгалузевої взаємодії слід зазначити, що саме логопеди найбільше прагнуть взаємодіяти із фахівцями інших галузей, це говорить про їх зацікавленість та стійку усвідомлену мотиваційну готовність до співпраці у достатньо критичних умовах.

Рівень взаємодії фахівців у заходах щодо організації роботи з дітьми раннього віку з ЦП, визначалися двома показниками: достатній та недостатній.

Достатній рівень визначався за умови правильних відповідей, недостатній – якщо відповіді не було або відповідь була неправильною, заперечливою. Кількісне значення рівня кожної складової міжгалузевої взаємодії фахівців було обчислено як середнє значення за формулою 

Узагальнені результати дослідження другого блоку підготовчого етапу свідчать про відсутність узгодженої міжгалузевої взаємодії фахівців і, відповідно, це потребує негайної трансформації підходу до організації лікувально-реабілітаційного, корекційно-розвивального простору для розвитку такої дитини. Це може бути реалізовано тільки за умови організації міжгалузевого комплексного соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП й забезпечення його впровадження контролем держави.

**РОЗДІЛ 3**

**МІЖГАЛУЗЕВА КОМПЛЕКСНА ПРОГРАМА соціально-психологічної допомоги неповнолітнім з порушеннями опорно-рухового апарату**

**3.1. Організація та забезпечення соціально-психологічної допомоги неповнолітнім з порушеннями опорно-рухового апарату**

Системний теоретико-емпіричний аналіз актуального стану соціально-психологічного супроводу дітей з ЦП в Україні демонструє прогалини у організації соціально-психологічного супроводу дитини, зокрема саме раннього віку з ЦП, підтверджує необхідність нових міжгалузевих реформ, спрямованих на забезпечення успішного розвитку та покращення умов інтеграції дітей з ООП, серед яких діти з ЦП.

Перш за все, негативною детермінантою виступає відсутність вчасної організації міжгалузевої роботи на користь розвитку дитини та супутніх обтяжуючих факторів, непідготовленість, нерозуміння батьками причин, механізмів, проявів порушення розвитку, взаємозалежності психомоторних та мовленнєвих порушень, потенційних можливостей своєї дитини раннього віку з ЦП.

Незважаючи на існування традиційної системи роботи фахівців з дитиною раннього віку з ЦП та її родиною, участь батьків у корекційно- абілітаційному/реабілітаційному процесі оцінена як недостатня. Більше того, фахівці відчувають труднощі під час роботи з такими дітьми та їх родиною, пояснюючи це недостатністю знань про роботу з такою дитино, відсутністю мотивації. Фахівці намагаються відкласти вирішення проблем на більш старший вік дитини, при цьому сензитивний період розвитку мовлення лишається втраченим. Як правило, дитину з ЦП у період раннього віку максимально забезпечують медикаментозним лікуванням та реабілітацією, що є недостатнім для гармонійного розвитку потенційних можливостей такої дитини.

Готовність фахівців міжгалузевої команди, зокрема логопедів, до включення батьків у корекційно-абілітаційний/реабілітаційний процес знаходиться переважно на середньому рівні, проте знання та уміння щодо особливостей психологічного стану батьків, змісту роботи з батьками вимагають значного розширення та уточнення. Враховуючи багатогранність даного процесу, вбачаємо за необхідне організацію спеціального простору для дитини раннього віку з ЦП та її родини; підготовці як батьків, так і логопедів для підвищення готовності до взаємодії у зазначеному процесі та вмінні організувати інтервенційно-превентивний простір розвитку дитини раннього віку з ЦП.

Слід зазначити наявність позитивних зрушень у системі організованої допомоги дітям із коморбідними порушеннями в Україні. Йдеться про «раннє втручання», що забезпечує допомогу родині та дитині до повних 3-х років з ризиком виникнення порушення або з порушенням психофізичного розвитку у пристосуванні до життя, враховуючи її особливі потреби. Але, на жаль, масштабного впровадження даної допомоги наразі не прослідковується через існування низки бар’єрів. Тож більшість дітей з тяжкими порушеннями розвитку знаходяться поза постійною увагою необхідних фахівців. Більше того, дана система допомоги не вирішує усіх проблем розвитку, зокрема мовленнєвих, дитини раннього віку з ЦП.

Сьогодні ми притримуємося виваженої позиції щодо глибини впливу неврологічної патології на формування мовлення дитини, не перебільшуючи її, але і не відкидаючи при цьому очевидного. Йдеться про інноваційний підхід до міжгалузевої взаємодії та забезпечення єдиної діагностико-розвивальної технології супроводу мовленнєвого розвитку дітей з ЦП. Саме такий підхід співпадає з магістральними напрямами сучасної світової логопедичної науки, є найбільш наукоємним і водночас оптимальним та ефективним.

Логопедичний супровід дитини раннього віку з ЦП – це міжгалузевий, синергійний та неперервний процес забезпечення спеціально організованого простору супроводу дитини та її родини. Оскільки саме ранній вік є першою точкою міжгалузевого дотику на користь дитини. Ранній логопедичний супровід суттєво скорочує міжгалузеву неузгодженість у підходах до медичних та педагогічних шляхів лікувально-відновлюваної та логокорекційної роботи. Головною умовою реалізації соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП є діяльність міжгалузевої команди фахівців та родини. Реалізація сучасного сімейно-центрованого підходу у практиці соціально-психологічного супроводу забезпечується наданням відповідної ролі батькам у процесі нормалізації перебігу розвитку мовлення дитини за умови постійної взаємодії логопеда і родини, яка виховує дитину з ЦП. Логопедичний супровід дітей раннього віку з ЦП відбувається за умов дотримання принципів індивідуальності, природовідповідності, міжгалузевого підходу, сугестивності.

**3.2.Комплексна міжгалузева програма соціально-психологічної допомоги неповнолітнім з порушеннями опорно-рухового апарату**

Логопедичний супровід дитини раннього віку з ЦП ґрунтується на психологічних закономірностях засвоєння мовлення в онтогенезі як засобу спілкування та рівня розвитку такої дитини, враховуючі як вікові, так і специфічні параметри порушення. Логопедичний супровід дитини раннього віку з ЦП головною метою визначає необхідність сформованості у дитини на кінець раннього віку мовленнєвих передумов, що визначенні у програмі розвитку дітей дошкільного віку з порушеннями опорно-рухового апарату, рекомендованої Міністерством освіти і науки України.

Враховуючи передумови мовленнєвого розвитку дітей з ЦП, передбаченого у законодавстві, та нормотипові показники розвитку дітей у ранньому віці, згідно результатів проведеного експериментального дослідження вбачаємо нагальну потребу у впровадженні соціально-психологічного супроводу дітей раннього віку з ЦП у систему ранньої спеціально організованої допомоги на рівні та під контролем державних установ.

Вагомою змістовою складовою соціально-психологічного супроводу була узгоджена робота міжгалузевої команди фахівців та родини дитини з церебральним паралічем, починаючи з моменту постановки клінічного діагнозу ДЦП, з позиції сімейно-центрованого підходу: дитина до трьох років та родина як єдине ціле. Логопедичний супровід дитини – це певний алгоритм дії логопеда на чолі міжгалузевої команди фахівців, що складається з етапів послідовної та виваженої роботи.

Зміст соціально-психологічного супроводу дітей раннього віку з ЦП склали теоретико-методологічні основи діагностичних та авторських корекційно-розвивальних логотехнологій, розроблений алгоритм функціонування міжгалузевої програми, яка включає інноваційні, модифіковані авторські технології логопсихологічної діагностики, логопрофілактики, розвитку дітей раннього віку з ЦП та зміст соціально-психологічного супроводу родини.

Об’ємне бачення структури та змісту соціально-психологічного супроводу дозволило вперше запропонувати нову філософію соціально-психологічного супроводу. Новий інноваційний комплексний підхід спрямований на випередження та запобігання ускладнень психомовленнєвого розвитку дітей раннього віку з ЦП. Оскільки цей період визначається становленням і формуванням психічних функцій та адаптивних

можливостей дитячого організму, варіативністю відмінностей у межах вікової норми, різноманітністю стратегій засвоєння функціональної системи мови та мовлення (далі – ФСММ) та соціально-емоційного досвіду, високим рівнем загальної та мовленнєвої сензитивності.

Вихідними параметрами, які визначають зміст соціально-психологічного супроводу, вважаємо рівень сформованості домовленнєвого та раннього мовленнєвого періодів розвитку ФСММ; рівні сформованості базових складових психічного розвитку; вік дитини; етап лікування та соціально-психологічного впливу; рівень педагогічної культури батьків, готовність їх бути включеними у логокорекційний процес; готовність фахівців співпрацювати між собою та з батьками дитини раннього віку з ЦП.

Для більш об’ємного представлення змісту соціально-психологічного супроводу дітей раннього віку з ЦП розроблена відповідна міжгалузева «Комплексна програма соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з церебральним паралічем».

Міжгалузева «Комплексна програма соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з церебральним паралічем» складається з базових компонентів: цільового (мета, принципи, завдання); змістового (етапи, напрями, основні види діяльності); логопревентивного (технологічного) (періоди, напрями, етапи, форми, методи, прийоми, взаємодія) та контрольного (критерії та показники).

Відповідно, обґрунтовано, розроблено та впроваджено методику ранньої логоінтервенції (далі – МРЛ) «У ритмі Метелика», основна мета якої – міжгалузева логопревентивна/розвивально-корекційна робота, спрямована, перш за все, на активізацію та формування фізіологічних, нейробіологічних, психолінгвістичних навичок домовленнєвого та раннього мовленнєвого періоду розвитку; пропедевтику можливих ускладнень у період раннього віку на засадах міжгалузевого, синергійного, нейролінгвістичного підходів. МРЛ «У ритмі Метелика» складається зі змісту, етапів, вікових орієнтирів, функцій, зазначених складових та учасників.

МРЛ «У ритмі Метелика» складається з модифікованих авторських методик, а також адаптованих відповідних методик корекційно-розвивального навчання та розвитку мовленнєвої особистості дитини з порушеннями мовлення нейролінгвістичному, нейробіологічному, логопедичному та психолого-педагогічному напрямах сучасних дослідників. Методика ранньої логоінтервенції розкриває основні напрями та зміст роботи логопеда з дитиною раннього віку з ЦП. В основу покладено системний аналіз складної структури мовленнєвих порушень та їх впливу на загальний психомовленнєвий розвиток дитини раннього віку з ЦП з позиції нейропсихолінгвістики та логопедії.

Методика «У ритмі Метелика» включає в себе як основні напрями безпосередньої роботи логопеда з дитиною, так і напрями та зміст соціально-психологічного супроводу сім’ї та корекції батьківсько-дитячих стосунків (автономний сімейно-орієнтований сегмент «LogоАбетка»). Сімейно-орієнтований сегмент «LogоАбетка» забезпечує підвищення рівня логокорекційно-просвітницької культури батьків дітей раннього віку з ЦП; психологічну підтримку батьків дітей раннього віку з ЦП; формування у батьків необхідних навичок та вмінь для більш гармонійного розвитку дітей раннього віку з ЦП; уможливлення «якісного життя родини» та «якісного життя щасливої дитини». Підготовлено та зреалізовано кейси заходів логосупроводу для батьків: консультації, логолекції, групові заняття, тренінги, логопрактикуми, воркшопи тощо.

**3.3. Результати впровадження міжгалузевої комплексної програми соціально-психологічної допомоги неповнолітнім з порушеннями опорно-рухового апарату**

Формувальне дослідження здійснювалася у трьох інтеграційних напрямах: робота з дитиною раннього віку з ЦП (основний напрям), робота з родиною дитини раннього віку з ЦП; робота, спрямована на підготовку логопедів здійснювати логопедичний супровід дитини раннього віку з ЦП та її родини.

Представляємо агреговані результати проведеної роботи. Організація та зміст міжгалузевої «Комплексної програми соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку» продемонструвала позитивну динаміку у всіх стратегічних напрямах. Перш за все, йдеться про виражену позитивну динаміку у розвитку такої дитини, а саме розвитку її фізичних, психічних та мовленнєвих вмінь та навичок.

Згідно з аналізом отриманих результатів формувального експерименту, слід зазначити покращення показників нейромоторного розвитку, сенсорно-пізнавального, мовленнєвого дітей раннього віку з ЦП. Варто відмітити покращення саме нейромоторного стану дитини раннього віку з ЦП. Важливим підтвердженням ефективності впровадженої міжгалузевої «Комплексної програми соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з церебральним паралічем» та її змісту були показники стану опанування дітьми з ЦП фізичними вміннями та навичками. Отже, 80,7 % (21) дітей ЕГ навчилися утримувати голову до 2-х років, 53,8 % (14) дітей самостійно навчилися сидіти до 2-х років, 23,07 % (6) – оволоділи ходьбою до 2-х років. До 3-х років стан фізичного розвитку мав наступний вигляд: 92,3 % (24) дітей ЕГ навчилися утримувати голову, 84,6 % (22) навчилися сидіти, 61,5 % (16) навчилися самостійно стояти, 53,8 % (14) навчилися ходити.

На відміну від ЕГ, серед дітей КГ у віці 3-х років навчилися утримувати голову 71,4 % (20), 46,4 % (13) навчилися сидіти, 21,4 % (6) – стояти, лише 10,7 % (3) навчилися ходити.

Важливим під час організації соціально-психологічного супроводу було створення умов для розвитку дрібної моторики та кистьового праксису дітей раннього віку з ЦП. У результаті проведеного формувального експерименту зазначаємо, що у дітей ЕГ зафіксована позитивна динаміка в опануванні функціональними можливостями кистей та пальців рук. У віці 2-х років у 7,7 % (2) зафіксовано відсутність рухів рук (у дітей не сформований захват предметів), 11,5 % (3) дітей нетривало вміли утримувати предмет в руках, при цьому не могли ним маніпулювати, 38,5 % (10) – вміли брати предмет в руки, але не могли маніпулювати, 34,6 % (9) – вміли брати предмет, утримувати його та покласти предмет на поверхню, провівши з ним прості маніпуляції, 7,7 % (2) – вільно маніпулювали предметами.

У 3-роки у дітей ЕГ не спостерігалась відсутність маніпулювання з предметами. Яскраві прояви порушення функціонування рук спостерігалися у 7,7 % (2) дітей, такі діти були здатні взяти та утримувати предмет; помірні порушення функції рук спостерігалися у 42,3 % (11) дітей, які могли захопити предмет та виконати прості маніпуляції. Незначні порушення спостерігалися у 38,5 (10) % дітей, вони вміли маніпулювати предметами та володіли тонкими диференційованими рухами пальців рук. Та 11,5 % (3) дітей вільно маніпулювали предметами та володіли тонкими диференційованими рухами пальців рук.

Сенсорно-пізнавальний розвиток дітей раннього віку з ЦП в ЕГ відбувався повільніше, ніж формування фізичних навичок, це може бути пов’язане із сензитивністю формування основних фізичних навичок та взаємозв’язку психофізичного розвитку. При ДЦП організм працює набагато інтенсивніше, ніж при нормальному розвитку, адже багато зусиль йде на опанування фізичними вміннями та навичками і, можливо, менше ресурсу залишалося на інші сторони розвитку дитини раннього віку з ЦП. Проте, під час формувального дослідження спостерігали і в пізнавальному розвитку дітей позитивні зрушення. У віці 2 років з усіма дітьми можна було встановити контакт; 15,4 % (4) дітей вступали у зоровий контакт трохи згодом, не виявляли зацікавленість, 30,7 % (8) дітей мали формальний контакт без прояву цікавості, 38,5 % (10) – мали вибірковий контакт, 15,4 % (4) дітей легко вступали у зоровий контакт.

У віці 3-х років 11,5 % (3) дітей ЕГ входили у контакт на певний короткий час, порівняно КГ – 17,8 % (5). У 23,1% (6) дітей ЕГ групи контакт був формальний, у дітей КГ – 32,2 % (9). Вибірковий контакт у дітей ЕГ був зафіксований у 42,3 % (11), у КГ – 32,2 % (9). А 23,1 % (6) дітей ЕГ та 17,8 % (5) КГ легко та швидко вступали у контакт та проявляли зацікавленість.

Під час проведення формувального дослідження констатовано особливості використання невербальних засобів спілкування дітьми раннього віку з ЦП. Так, 7,6 % (2) дітей ЕК у віці 3-х років використовували лише невербальні засоби спілкування, 46,1 % (12) дітей поєднували невербальні засоби з простими засобами мовленнєвого спілкування у вигляді лепетних слів, звуконаслідувань, 42,3 % (11) використовували різні засоби спілкування згідно віковим можливостям. На момент завершення формувального експерименту 23,1 % (6) дітей у 3-роки використовували поєднання вербальних та невербальних засобів спілкування, 10,7 % (3) використовували різноманітні вербальні засоби спілкування. На противагу, 10,7 % (3) дітей КГ у віці 3-х років використовували лише невербальні засоби спілкування, 50 % (14) дітей співвідносили вербальні та невербальні засоби спілкування, 39,2 % (11) – використовували мовленнєві засоби спілкування.

Під час обстеження дітей визначався рівень оволодіння навичками самообслуговування, а саме: самостійність прийому їжі твердої, рідкої; пиття з чашки, вміння роздягатися та одягатися, миття рук, вмивання, вміння витиратися рушником. До 3-х років у ЕГ було визначено наступні рівні оволодіння навичками самообслуговування: 11,5 % (3) дітей оволоділи майже усіма перерахованими вище навичками наближено до норми, 23,1 % (6) дітей володіли навичками із незначною допомогою дорослого, 30,8 % (8) – володіли навичками самообслуговування частково. У дітей КГ у віці 3-х років лише 34,6 % (9) володіли навичками самообслуговування частково.

У дітей ЕГ були зафіксовані також і порушення зорового сприйняття. До 2-х років у 19,2 % (5) дітей спостерігалися яскраві прояви порушення: короткострокові фіксації погляду на предметі та слідування за ним, відсутність диференціації знайомих та незнайомих людей. 38,5 % (10) дітей мали помірні порушення: утримували у полі зору нерухомий предмет, обличчя людини та фрагментарно відслідковували оптично рухомий об’єкт, впізнавали матір та тата, коли діти їх помічали, у них відмічався комплекс пожвавлення, на відміну від їх реакції смутку, занепокоєння на незнайомих людей. Діти даної підгрупи впізнавали предмети у приміщені, але їм було важко розгледіти та впізнавати віддалені предмети та іграшки. Іноді спостерігалася захисна реакція. Відсутніми були уявлення про колір, форму, величину предметів. Незначні порушення спостерігалися у 30,8 % (8) дітей ЕГ: діти тривало могли розглядати предмет, фіксуючи погляд, та відстежувати предмет, відрізняли знайомих та незнайомих людей. У дітей було зафіксовано труднощі при розпізнаванні предметів на відстані, уявлення про форму, колір, величину формувалися складно. Лише починало формуватися вміння співвідносити предмети. У 11,5 % (3) дітей ЕГ не зафіксовані труднощі зі сприймання предметів оточуючого середовища, ці діти розглядали та впізнавали предмети на відстані, впізнавали їх зображення на картинках, співвідносили кольори, форму, величину предметів.

Після здійснення формувального експерименту, у віці 3-х років у 15,4 % (4) дітей ЕГ зафіксовано яскраві прояви порушення зорового сприймання: недовго фіксували погляд на предметі та фрагментарно прослідковували за ним, розрізняли близьких та чужих дітей. Діти не володіли уявленнями про колір, форму, величину предметів. У 23,1 % (6) дітей помірні прояви несформованої даної навички: фіксація погляду та слідкування за предметом нетривалі, труднощі розглядання предмету на відстані, вони впізнавали предмети на однопредметних картинка, де зображення було наближене до оригіналу, навичка співставлення предметів за кольором, величиною, рідше за формою лише почала формуватися. У 42,3 % (11) дітей спостерігалися незначні порушення. 19,2 % (5) дітей вміли співставляти предмети за кольором, формою, величиною та виокремлювали специфічні ознаки предметів на запитання дорослого та називали їх.

У дітей КГ у віці 3-х років яскраво виражені порушення зорового сприйняття спостерігалися у 21,4 % (6), помірні – у 32,2 % (9), незначні – у 35,7 % (10), відсутні

порушення у 10,7 % (3).

Для підвищення рівня мовленнєвого розвитку дитини раннього віку з ЦП було визначено завдання, що стосувалося підвищення пізнавальної активності та мотивації до діяльності. До 2-х років у 15,3 % (4) дітей зафіксовано низький рівень пізнавальної активності та мотивації до різних видів діяльності, такі діти байдуже ставилися до оточуючих та не використовували рухові можливості у досягнені пізнавальної мети. У 34,7 % (9) дітей зафіксовано знижений рівень пізнавальної активності та мотивації, вони не цікавилися оточуючими предметами та людьми, їх пізнавальний інтерес був поверхневим та суттєво обмеженим. Діти швидко втрачали цікавість до предметів, іграшок, діяльність мала нестійкий, формальний характер. Недостатність пізнавальної активності спостерігалася у 34,7 % (9) дітей з ЦП. Яскраво виражена мотивація та пізнавальна активність прослідковувалася у 15,3 % (4) дітей: такі діти могли тривалий час виконувати певну діяльність, пов’язану з маніпулюванням предметами, іграшками, під час досягнення пізнавальної мети та використовували по максимуму свої фізичні вміння та навички.

У дітей ЕГ у віці 3-х років було зафіксовано низьку мотивацію та пізнавальну активність. Йдеться про 11,5 % (3) дітей ЕГ та 19,2 % (5) дітей КГ. Знижений рівень мотивації та пізнавальної активності спостерігали у 23,07 % (6) дітей ЕГ та у 32,1 % (9) дітей КГ, недостатній рівень пізнавальної активності та мотивації спостерігався у 42,3 % (11) дітей ЕГ і 32,1 % (9) дітей КГ, високий рівень у 23,07 % (6) дітей ЕГ поряд з 14,2 % (4) дітей КГ.

При здійсненні клініко-логопсихологічного дослідження було визначено стан слухового сприймання у дітей раннього віку з ЦП. У 11,5 % (3) зафіксували значне порушення слухового сприймання, у 34,6 % (9) – помірне порушення, у 42,4 % (11)

– незначні порушення, у 11,5 % (3) – у межах норми. До 3-х років у дітей з ЦП в ЕГ зафіксовано яскраві порушення слухового сприймання у 11,5 % (3), у дітей КГ – 21,4 % (6), помірно виражене порушення слухового сприймання у 26,9 % (7) дітей ЕГ та 32,2 % (9) у дітей КГ, незначні порушення в ЕГ – 38,4 % (10), в КГ – 32,2 % (9), відсутність даного порушення у дітей ЕГ – 23,2 % (6), у дітей КГ – 14,2 % (4).

Під час обстеження у дітей раннього віку виявленні порушення пізнавальної діяльності, які характеризувалися сповільненням темпів формування ігрових вмінь та навичок. У першу чергу це пов’язано зі здатністю дитини до маніпулювання з предметами, що зумовлювали фізичні та функціональні труднощі дитини раннього віку з ЦП. Покращення даної можливості у дітей раннього віку з ЦП зафіксовані на кінець 3-го року. У 19,2 % (5) дітей ЕГ предметна діяльність була сформована, а саме діти використовували предмети та іграшки за їх призначенням, виконували предметно-маніпулятивні рухи. У деяких дітей зафіксовано навіть елементи сюжетно-рольової гри. А 42,3 % (11) дітей ЕГ використовували предмети за призначенням та виконували елементарні дії з ними, 23,1 % (6) – здійснювали нетипові дії з предметами, мали яскраві порушення предметного маніпулювання при фізичній можливості це здійснити та 15,4 % (4) дітей раннього віку з ЦП мали значні труднощі предметного маніпулювання зумовлені відсутністю фізичної здатності.

Комунікативно-мовленнєвий розвиток дітей раннього віку з ЦП. Імпресивне мовлення та знання про оточуючий світ. У 19,2% (5) дітей ЕГ спостерігалися значні порушення імпресивного мовлення: не розуміли звернене мовлення та розуміли інтонацію 7,6 % (2) дітей, 11,5 % (3) дітей розрізняли інтонацію та реагували на своє ім’я, впізнавали за словом маму, іграшку, предмет, 34,6 % (9) дітей раннього віку з ЦП мали помірні порушення розуміння зверненого мовлення та обмежений запас знань про оточуючий світ: обмежено розуміли звернене мовлення у знайомі ситуації; знали назви знайомих предметів та іграшок, імена близьких людей, виконували прості рухові інструкції; 30,8 % (8) дітей раннього віку з ЦП, мали зниження розуміння зверненого мовлення та обмеження знань про оточуючий світ, вміли знайти названий предмет на картинці, виконували мовленнєві інструкції. У 15,3 % (4) дітей раннього віку з ЦП зафіксовано наближений до норми рівень розуміння мовлення та запас знань про оточуючий світ: діти розуміли назви побутових предметів (посуд, одяг, їжа), іграшок, дій, ознак, вміли впізнати названі слова на сюжетних картинках, розуміли прості віршовані тексти.

Згідно результатів формувального експерименту у віці 3-х років у дітей ЕГ значно покращилися показники розуміння зверненого мовлення та запасу знань про оточуючий світ. Значні порушення розуміння мовлення спостерігалися у 15,4 % (4) дітей з ЦП в ЕГ, помірні порушення відмічено у 19,2 % (5), незначні порушення констатували у 46,2 % (12), наближене до норми розуміння мовлення та запас знань про оточуючий світ – у 19,2 % (5) дітей. У порівняні з дітьми 3-х років з ЦП в КГ: значні порушення розуміння мовлення спостерігалися у 28,6 % (8) дітей з ЦП в ЕГ, помірні порушення відмічено у 25 % (7), незначні порушення констатували у 34,7 % (10), наближене до норми розуміння мовлення та запас знань про оточуючий світ у 11,7 % (3) дітей.

Розвиток експресивного мовлення охарактеризували особливостями розвитку основних етапів згідно класифікації O. Kornev. У цей період важливими віхами розвитку експресивного мовлення вважаємо домовленнєвий, ініціальний та ранній період формування ФСММ.

У дітей з ЦП в ЕГ визначені індивідуальні терміни появи мовлення, так, у перший та другий рік життя домовленнєвий та ініціальний період розвитку мовлення був значно затриманий. У 34,6 % (9) період лопотіння був рудиментарним, коротким, практично відсутнім. Така картина відслідковувалася у дітей з яскраво вираженими руховими розладами та достатнім рівнем пізнавального розвитку. У 1,5-року у дітей з ЦП не спостерігалися диференційовані голосові реакції, 50 % (13) дітей були на домовленнєвому етапі розвитку; 34,6 % (9) дітей знаходилися на ініціальному етапі розвитку: з’явилися прості лепетні слова (ав, ко, ку-ку тощо), звуконаслідування;15,4 % (4) намагалися поєднувати прості звуконаслідування із найпростішими словами у фрази з 2-3 слів.

У 38,4 % (10) дітей з ЦП в 2 роки зафіксовано домовленнєвий рівень розвитку експресивного мовлення: гуління, лопотіння; у 61,6 % (16) дітей сформовані мовленнєві навички: вимовляли окремі слова, прості фрази. У 3 роки 80,8 % (21) дітей з ЦП користувалися мовленнєвими засобами спілкування, але й були такі, які залишилися на домовленнєвому етапі: користувалися лепетом 19,2 % (5), у таких дітей прослідковувалися складні коморбідні порушення розвитку, проте, у них значно покращилися навички концентрації уваги та зорового й слухового зосередження.

У дітей КГ спостерігалася інша картина розвитку, а саме 39,2 % (11) дітей залишилися на домовленнєвому етапі розвитку; 46,5 % (13) дітей знаходилися на ініціальному етапі розвитку: з’явилися прості лепетні слова (ав, ко, ку-ку тощо), звуконаслідування, 14,3 % (4) намагалися поєднувати прості звуконаслідування із найпростішими словами у фрази з 2-3 слів.

Відповідно, у всіх дітей поряд із покращенням нейро-моторних, сенсорно- пізнавальних, мовленнєвих навичок, що, безперечно, впливало на покращення стану рухо-мовленнєвих вмінь та навичок, що позитивно впливали на загальний мовленнєвий розвиток, зокрема, зменшилася інтенсивність та тяжкість проявів ознак дизартричних порушень. А саме у дітей у віці 2-х років (26 осіб) ЕГ зменшився рівень спастико- паретичного синдрому у периферичному мовленнєвому апараті. У віці 2-х років у 22,9 % (6) дітей фіксували виражені ознаки дизартричних розладів, у 34,6 % (9) дітей – помірні прояви, у 34,6 % (9) – незначні порушення. У віці 2-х років у 7,9 % (2) дітей ЕГ рухо-мовленнєві порушення, що свідчили про прояви ознак дизартричних розладів, були повністю усунені. У 84,6 % (22) дітей ЕГ у віці 3-х років прослідковувалися значні покращення стану розвитку мовлення, а саме: зменшення проявів ознак дизартричних розладів, покращення загальної якості мовлення, загальна чіткість мовленнєвого висловлювання. У віці 3-х років у 15,4 % (4) дітей спостерігалося покращення як загального психофізичного, так і мовленнєвого розвитку, у 34,6 % (9) помірно виражені прояви ознак дизартричних порушень, у 34,6 % (9) незначні прояви ознак дизартричних порушень. У віці 3-х років у 15,4 % (4) дітей ЕГ рухо-мовленнєві порушення були повністю усунені.

У всіх дітей КГ у віці 3-х років спостерігали прояви ознак дизартричних порушень: яскраво виражені у 25,1 % (7), помірні прояви – у 53,5 % (15), незначні порушення – у 21,4 % (6) дітей. Динаміка рівня прояву ознак дизартричних порушень у віці 3-х років у дітей ЕГ та КГ висвітленя на діаграмі.

Відповідно до отриманих результатів, сформовано групи дітей раннього віку з ЦП за показниками визначених рівнів моторної підтримки відповідно міжнародної класифікації моторних функцій та визначених освітніх труднощів відповідно рівнів освітньої підтримки.

Отримані результати дають шанс підвищити рівень підтримки за умови міжгалузевої взаємодії. Динаміка психофізичного та мовленнєвого розвитку у дітей раннього віку з ЦП визначалася, в першу чергу, станом нейро-моторного порушення, проявом порушень сенсорно-пізнавального розвитку, компенсаційними можливостями кожної дитини, систематичністю та комплексністю соціально-психологічного супроводу дитини та її родини.

Позитивна динаміка спостерігалася у дітей раннього віку з ЦП в плані сенсорно-пізнавального та мовленнєвого розвитку, які були народжені у термін 38- 42 тижнів. Компенсаційні функції у таких дітей були найбільш активними та сприяли кращому їх розвитку, зокрема, впливали на зниження проявів ознак дизартричних порушень.

Запропонована міжгалузева «Комплексна програма соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП» та її зміст у вигляді МРЛ «У ритмі Метелика» сприяли не лише покращенню психофізичних можливостей дітей, а й позитивно вплинула на підвищення логокорекційно-просвітницької культури батьків завдяки реалізації сімейно-орієнтованого сегменту.

Зокрема, констатуємо підвищення рівня логокорекційно-просвітницької культури батьків з 46,5 % до 76,8 %.

Порівнявши дані рівня логокорекційно-просвітницької культури батьків констатуального дослідження та результатів формувального експерименту, можемо впевнено сказати, що програма, спрямована на підвищення даного показника, є ефективною та відобразилася позитивно не лише на підвищенні рівня логокорекційно-просвітницької культури батьків, а й позитивно вплинула на стан розвитку дітей раннього віку з ЦП.

Важливим під час дослідження було підвищення готовності логопедів здійснювати логопедичний супровід дитини раннього віку з ЦП та її родини, при цьому бути готовим до міжгалузевої взаємодії з іншими фахівцями. Агреговані результати дослідження ефективності міжгалузевої «Комплексної програми соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП» представлено у таблиці, де йдеться про підвищення рівня готовності логопедів на 14,9 % та становить 83,2 %, це свідчить про те, що фахівці мають необхідний рівень сформованості аксіологічного, мотиваційно-ціннісного, когнітивного, діяльнісного компонентів, що є необхідними для організації соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП. Підвищення рівня готовності логопедів до здійснення соціально-психологічного супроводу відбувалася шляхом вивчення ними освітніх компонентів підготовки фахівців галузі 016 Спеціальна освіта, а саме «Логопедичний супровід дитини раннього віку з ЦП», «Логопедичний супровід дітей з ТПМ», «Основи сімейного виховання дитини з ООП», «Методика роботи з дітьми з порушеннями опорно-рухового апарату», «Логопедія», «Логопедія та планування логопедичної роботи».

Узагальнюючи результати формувального експерименту визначено, що міжгалузева «Комплексна програма соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП» є ефективною за умови реалізації інтеграційних напрямів та визначеного змісту. Забезпечення міжгалузевого підходу до вирішення проблеми дало змогу повністю зреалізувати мету та задачі комплексного дослідження. Доведено ефективність проведеної роботи та необхідність впровадження соціально-психологічного супроводу у роботу з дітьми раннього віку з ЦП на рівні та під контролем держави.

Отже, у розділі представлено теоретико-методичне обґрунтування стратегії та тактики формувального експерименту: мету, завдання, принципи, організацію, зміст, етапи впровадження й результати апробації міжгалузевої «Комплексної програми соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП».

Логопедичний супровід дитини раннього віку з ЦП – це міжгалузевий, синергійний та неперервний процес забезпечення логопедизованого простору супроводу дитини та її родини. Головною умовою реалізації соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП була діяльність міжгалузевої команди фахівців та родини.

Міжгалузева «Комплексна програма соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП» складається з базових компонентів: цільового (мета, принципи, завдання); змістового (етапи, напрями, основні види діяльності); лого- превентивного (технологічного) (періоди, напрями, етапи, форми, методи, прийоми, взаємодія) та контрольного (критерії та показники). Вагомою змістовою складовою соціально-психологічного супроводу була узгоджена робота міжгалузевої команди фахівців та родини дитини з ЦП, починаючи з моменту постановки клінічного діагнозу «дитячий церебральний параліч» з позиції сімейно-центрованого підходу (дитина до трьох років та родина як єдине ціле). Відповідно обґрунтовано, розроблено та впроваджено методику ранньої логоінтервенції «У ритмі Метелика», основна мета якої – міжгалузева логопревентивна / розвивально-корекційна робота, спрямована перш за все на активізацію та формування фізіологічних, нейробіологічних, психолінгвістичних навичок домовленнєвого та раннього мовленнєвого періоду розвитку; пропедевтика можливих ускладнень у період раннього віку на засадах міжгалузевого, синергійного, нейролінгвістичного підходів. Методика ранньої логоінтервенції «У ритмі Метелика» складається зі змісту, етапів, вікових орієнтирів, функцій, зазначених складових та учасників.

Розроблено логопутівник застосування методики: види та структура занять, шляхи оптимізації розвитку дитини раннього віку з ЦП, алгоритм здійснення соціально-психологічного супроводу. Розроблено та застосовано методичний інструментарій соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП, спрямований на ефективний психомовленнєвий розвиток, а саме: зміст, заходи та обладнання для розвитку дрібної моторики та праксиксу, рухової уваги та зосередження дитини раннього віку з ЦП; стимулювання та розвиток домовленнєвого та мовленнєвого розвитку та комунікативної активності дитини раннього віку з ЦП; формування та розвиток емоційно-соціальної та когнітивної бази мовлення дитини раннього віку з ЦП. Увесь методичний матеріал для зручності застосування у роботі з дитиною та батьками розміщений на Google-диску.

Підтвердженням ефективності впровадження міжгалузевої «Комплексної програми соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП» стало суттєве покращення сенсорно-пізнавального та мовленнєвого розвитку зазначеної категорії дітей. Впровадження логопревентивного етапу дозволило зменшити прояви неврологічної симптоматики і, відповідно, знизити ризики тяжких дизартричних розладів. Вчасне логозанурення у ранній вік розширило можливості кожної дитини та дозволило визначити максимально сприятливий вектор психомовленнєвого розвитку дитини раннього віку з ЦП, спираючись на природну властивість – нейропластичність дитячого мозку та організму в цілому. Завдяки автономному сімейно-орієнтованому сегменту методики ранньої логоінтервенції

«LogоАбетка» відчутно підвищено рівень логокорекційно-просвітницької культури батьків стосовно розвитку дітей раннього віку з ЦП.

Відповідно до визначених бар’єрів, на етапі констатації впроваджено інтегральний змістовий блок у програмі соціально-психологічного супроводу, зміст якого сприяв підвищенню професійної компетентності логопедів. Зафіксовано підвищення рівня їх готовності до взаємодії з батьками та іншими учасниками соціально-психологічного супроводу. Йдеться про суттєве підвищення рівня готовності логопедів для здійснення соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку з ЦП у сучасних освітніх умовах.

Зреалізована мета та завдання наукового дослідження, доведено ефективність міжгалузевої «Комплексної програми соціально-психологічного супроводу дитини раннього віку».