

УДК 376-056.36:616.8-056.7

Оксана Кисла,

аспірантка відділу освіти дітей

з порушенням інтелектуального розвитку,

Інститут спеціальної педагогіки і психології

імені Миколи Ярмаченка НАПН України

м. Київ, Україна

E-mail: kisla0108@gmail.com,

ORCID ID: 0009-0004-2523-9146

Oksana Kysla,

Postgraduate student

Інститут спеціальної педагогіки і психології

імені Миколи Ярмаченка НАПН України, м. Київ, Україна,

вул. Берлинського 9, м. Київ, 04060, Україна

Mykola Yarmachenko Institute of Special Pedagogy and Psychology
of National Academy of

Educational Sciences of Ukraine

Kyiv, Ukraine,

9 Berlinsky st., Kyiv, 04060, Ukraine

ОСОБЛИВОСТІ НАДАННЯ ПОСЛУГ РАНЬОГО ВТРУЧАННЯ СІМ'ЯМ, У ЯКИХ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ ІЗ СИНДРОМОМ РЕТТА

FEATURES OF PROVIDING EARLY INTERVENTION SERVICES TO FAMILIES RAISING CHILDREN WITH RETT SYNDROME

Анотація. У статі розглянуто особливості надання послуг раннього втручання (РВ) сім'ям, у яких виховують дітей із синдромом Ретта. Обґрунтовується важливість сімейно-центрованого підходу як фундаментального принципу, що пронизує всі етапи роботи, від первинної оцінки до формування індивідуального плану.

Описано етапи та складові процесу оцінки розвитку дитини та сім'ї, а також запропоновано ефективні комунікативні стратегії для повідомлення результатів та надання підтримки. Особлива увага приділяється специфічній адаптації послуг РВ до потреб сімей з

дітьми із синдромом Ретта, враховуючи психоемоційний стан родини, потребу в знаннях та довгостроковість підтримки.

Визначено, що успішність психолого-педагогічного супроводу дітей з особливими освітніми потребами, зокрема із синдромом Ретта, безпосередньо залежить від злагодженої роботи команди та активного залучення батьків. Це партнерство забезпечує цілісний підхід, де кожен учасник вносить свій унікальний вклад у розвиток дитини

Автором проаналізовано різноманітні виклики, включаючи проблеми з комунікацією, поведінкою, фізіологічні труднощі під час харчування, побутової орієнтації, руху, сну, харчування, дихання та ін. Раннє втручання дає змогу підійти до цих проблем комплексно, залучаючи міждисциплінарну команду фахівців (фізичних терапевтів, логопедів, психологів), що забезпечує всебічну підтримку.

Підтримка родин, які виховують дітей з синдромом Ретта, є важливою у процесі подолання психоемоційного напруження у сім'ї. Раннє втручання надає батькам не лише практичні навички догляду та комунікації, а й емоційну та інформаційну підтримку. Воно допомагає родині відчувати себе партнерами у процесі, знижує рівень стресу та дає надію на краще майбутнє.

Основні напрями досліджень передбачають вивчення довготривалого впливу різних чинників на розвиток та підтримку дітей із синдромом Ретта. Це охоплює не лише терапевтичні втручання, а й вплив якості догляду, стану здоров'я та соціальної інтеграції. Дослідження, спрямовані на оцінку якості життя родини та дитини, дадуть можливість розробити ефективніші стратегії підтримки на всіх етапах життя.

Критично важливим є розроблення та валідація спеціалізованих діагностичних інструментів, які враховуватимуть специфічні рухові, сенсорні та когнітивні обмеження при синдромі Ретта. Це забезпечить підвищення точності оцінки індивідуальних потреб дитини та її потенційних можливостей, що, своєю чергою, є фундаментальним підґрунтям для розробки ефективних програм втручання.

Майбутні дослідження повинні зосередитися на оцінці ефективності мультидисциплінарних моделей раннього втручання. Це передбачає аналіз взаємодії фахівців (психологів, логопедів, ерготерапевтів) та вплив їхньої скоординованої роботи на розвиток дитини та благополуччя родини.

Ключові слова: освіта, діти з особливими освітніми потребами, синдром Ретта, раннє втручання, сімейно-центрований підхід, оцінка розвитку, підтримка родини, психолого-педагогічний супровід, міждисциплінарна команда, комунікативні навички, природне середовище.

Abstract. The article discusses the specifics of providing early intervention (EI) services to families raising children with Rett syndrome. It substantiates the importance of a family-centered approach as a fundamental principle that permeates all stages of work, from initial assessment to the formation of an individual plan.

It describes the stages and components of the child and family development assessment process and proposes effective communication strategies for reporting results and providing support. Particular attention is paid to the specific adaptation of EI services to the needs of families with children with Rett syndrome, taking into account the psycho-emotional state of the family, the need for knowledge, and the long-term nature of support.

It is determined that the success of psychological and pedagogical support for children with special educational needs, in particular those with Rett syndrome, directly depends on the coordinated work of the team and the active involvement of parents. This partnership provides a holistic approach, where each participant makes their own unique contribution to the child's development. The author analyzes various challenges, including communication and behavioral problems, physiological difficulties with eating, daily orientation, movement, sleep, nutrition, breathing, etc. Early intervention allows for a comprehensive approach to these problems, involving an interdisciplinary team of specialists (physical therapists, speech therapists, psychologists) to provide comprehensive support.

Support for families raising children with Rett syndrome is important in overcoming psychological and emotional stress within the family. Early intervention provides parents not only with practical care and communication skills, but also with emotional and informational support. It helps the family feel like partners in the process, reduces stress levels, and gives hope for a better future.

The main areas of research include studying the long-term impact of various factors on the development and support of children with Rett syndrome. This covers not only therapeutic interventions, but also the impact of quality of care, health status, and social integration. Research aimed at assessing the quality of life of the family and the child will enable the development of more effective support strategies at all stages of life.

It is critically important to develop and validate specialized diagnostic tools that take into account the specific motor, sensory, and cognitive limitations of Rett syndrome. This will ensure greater accuracy in assessing the individual needs and potential of the child, which in turn is fundamental to the development of effective intervention programs.

Key words: education, children with special educational needs, Rett syndrome, early intervention, family-centered approach, developmental assessment, family support, psychological and pedagogical support, interdisciplinary team, communication skills, natural environment.

Актуальність дослідження. Актуальність надання послуг раннього втручання сім'ям, у яких виховують дітей із синдромом Ретта, зумовлено кількома ключовими факторами: необхідністю ранньої підтримки та створення умов для розвитку дітей з синдромом Ретта (СР).

Синдром Ретта – це рідкісне, прогресуюче неврологічне захворювання, що призводить до значної втрати набутих мовленнєвих, рухових і соціальних навичок. Без своєчасної та кваліфікованої допомоги цей регрес може істотно обмежити можливості дитини. Тому раннє втручання стає критично важливим для уповільнення втрати функцій, розвитку збережених можливостей та оптимізації загального функціонування дитини.

Діти з СР потребують всебічної підтримки через численні проблеми, що супроводжують захворювання: порушення пізнавальної діяльності, комунікації, поведінки, соціальних навичок, моторики, харчування, дихання та ін. Відповідно дослідження актуалізує необхідність мультидисциплінарного підходу, що дає змогу забезпечити скоординовану допомогу фахівців різних профілів (психологів, логопедів, фізичних терапевтів).

Діагноз синдрому Ретта є значним психологічним викликом для родини. Дослідження, що фокусуються на сімейно-центрованому підході, є актуальними, оскільки вони дають можливість розробити ефективні стратегії психоемоційної, інформаційної та практичної підтримки батьків. Це допомагає зміцнити їхній ресурс, підвищити впевненість та значно покращити якість життя всієї родини.

Аналіз попередніх досліджень і публікацій. Проблема синдрому Ретта та раннього втручання є предметом сучасних досліджень як в Україні, так і за кордоном. У науковий працях Н. Возчикової, М. Глухоцької, Г. Кукурузи, О. Ноги, О. Стефановаої, Л. Якуби та інших авторів зосереджено увагу на розробці та впровадженні моделі раннього втручання в Україні, адаптації методик та створенні методичних посібників. Обґрунтовано принципи сімейно-центрованого підходу, міждисциплінарності та оцінки потреб родини.

У роботах зарубіжних експертів з питань синдрому Ретта, таких як Alan Percy, представлено клінічні особливості, діагностику та методи допомоги

дітям з СР; у наукових працях Jeffrey L. Neul досліджено патофізіологію синдрому Ретта, генетичні аспекти та напрями терапевтичних підходів; M. Lotan і V. Ben-Zeev зосереджують увагу на реабілітаційних та терапевтичних втручаннях, включаючи фізіотерапію, ерготерапію та комунікативні стратегії; K. D. O’Callaghan, E. D’Souza наголошують на регуляції поведінки при синдромі Ретта та впливі раннього втручання на соціально-комунікативні навички.

У роботах таких вчених, як Л. Нойл, Б. Херберг, Я. Асса, А. Ретт, U. Bhattacharya, K. Jellinger, W. Pradana, L. Meer, N. Amoako, D. Hare та інших підкреслюється, що синдром Ретта супроводжується низкою вторинних станів, що потребують особливої уваги в процесі психолого-педагогічного супроводу. Ці стани можуть охоплювати порушення опорно-рухового апарату, судоми, проблеми з диханням та сном, зорові та слухові порушення, проблеми шлунково-кишкового тракту, труднощі з жуванням та ковтанням, бруксизм, гіперкінези та остеопороз.

Отже, синдром Ретта у дітей створює для родин довготривалі виклики, що потребують системного та комплексного підходу. Послуга раннього втручання стає ключовим інструментом підтримки, який дає змогу не лише зберегти та розвинути наявні можливості дитини, а й значно покращити якість її життя та функціонування.

Експериментально доведено, що раннє втручання сприяє розвитку психологічних (зниження тривожності, підвищення ініціативи), соціальних (формування навичок співпраці), емоційних (розвиток емоційного інтелекту) та фізіологічних (покращення моторики та мовлення) функцій у дітей з СР.

Сімейно-центрований підхід є провідним, оскільки забезпечує індивідуалізовану підтримку, що базується на довірі та партнерстві з родиною. Такий підхід визнає батьків головними експертами у знанні своєї дитини, що є критично важливим для ефективності всіх інтервенцій.

Дотримання професійних алгоритмів є необхідним. Процес оцінки, що включає ретельний збір анамнезу, спостереження та формування запиту батьків, дає змогу не лише визначити конкретні потреби дитини, а й встановити реалістичні та досяжні цілі.

Отже, у вітчизняних та зарубіжних дослідженнях акцентується увага на своєчасному виявленні порушень у дітей та кваліфікованій підтримці в рамках раннього втручання, що є необхідною умовою для покращення якості життя дітей із синдромом Ретта та їхніх сімей. Це дає змогу родині активно брати участь у процесі, зміцнювати свій психоемоційний ресурс та успішно долати виклики, пов'язані з тяжким психофізичним станом дітей.

Метою статі є аналіз особливостей надання послуг раннього втручання сім'ям, які виховують дітей із синдромом Ретта, з обґрунтуванням ключових принципів, етапів оцінки та комунікативних стратегій.

Методи дослідження. Для досягнення поставленої мети та розкриття тематики було використано емпіричні методи дослідження:

– опитування, бесіда та інтерв'ю з батьками, щоб отримати інформацію про історію розвитку дитини, її інтереси, повсякденні труднощі, а також про ресурси та потреби сім'ї. Цей метод ґрунтується на сімейно-центрованому підході, де думка батьків є вирішальною;

– відеоаналіз повсякденних рутин дитини під час годування чи гри, що дає змогу команді фахівців провести детальний аналіз поведінки та взаємодії. Цей метод допомагає оцінити навички в реальному контексті та уникнути суб'єктивності;

– спостереження (як дитина взаємодіє з навколишнім середовищем та використовує свої навички у повсякденних ситуаціях). Замість стандартного тестування фахівці спостерігають за дитиною під час гри, прийому їжі чи інших рутин, щоб визначити її сильні сторони та потреби, і зробити функціональну оцінку розвитку;

– скринінг та діагностика розвитку, що відбувається на основі використання стандартизованих інструментів для швидкого виявлення ризиків затримки розвитку в різних сферах (моторна, комунікативна, соціально-емоційна). Важливо, що скринінг є індикатором для подальшої, більш поглибленої оцінки психофізичного стану дитини.

Результати дослідження. Послуга раннього втручання (РВ) є комплексною системою підтримки сімей, які виховують дітей з порушеннями

розвитку або ризиком їх виникнення, віком від 0 до 3 років. Її мета – максимально раннє виявлення труднощів у розвитку дитини, надання своєчасної допомоги та підтримки родині для забезпечення оптимального розвитку потенціалу дитини та її інтеграції в суспільство [1, с. 5].

Ключовим аспектом РВ є сімейно-центрований підхід, який визнає сім'ю головним партнером, а її потреби, цінності та пріоритети враховуються при прийнятті всіх рішень [2, с. 5]. У контексті синдрому Ретта цей принцип набуває особливого значення, оскільки батьки є найкращими експертами щодо своєї дитини, враховуючи її унікальні особливості поведінки, реакцій та потреб.

Реалізація цього принципу в процесі оцінки дитини та сім'ї відбувається через:

Партнерство та повагу: фахівці РВ розглядають батьків як експертів у знанні своєї дитини та сім'ї. Їхня думка, цінності, культурні особливості та пріоритети є вирішальними [3, с. 4].

Активна участь сім'ї: батьки активно залучаються до процесу збору інформації, спостереження за дитиною, інтерпретації результатів та визначення потреб [2, с. 10].

Збір інформації від батьків: ретельне опитування батьків щодо історії розвитку дитини, її повсякденних рутин, інтересів, взаємодії з оточуючими, а також ресурсів та викликів, з якими стикається сім'я [1, с. 29].

Спостереження за дитиною в природних умовах: оцінка розвитку дитини відбувається не лише у клінічному середовищі, а й у звичних для неї умовах (наприклад, під час гри з батьками, годування), що дає можливість отримати більш повну та достовірну картину її функціонування [2, с. 10].

Спільний аналіз інформації: фахівці не просто повідомляють результати, а обговорюють їх з батьками, пояснюють значення тих чи інших показників, слухають їхню реакцію та доповнення [3, с. 22].

Оцінка сімейних потреб та ресурсів: окрім розвитку дитини, оцінюються також потреби та сильні сторони самої сім'ї. Це може стосуватися доступу до ресурсів, соціальної підтримки, рівня стресу, знань та навичок батьків у вихованні дитини з особливими потребами [1, с. 30].

Індивідуалізація та гнучкість: процес оцінки адаптується до унікальних потреб кожної сім'ї. Це означає вибір відповідних інструментів оцінки, часу та місця її проведення, а також способу подачі інформації [2, с. 6].

Відкрита комунікація: забезпечується прозора та зрозуміла комунікація на всіх етапах оцінки. Фахівці пояснюють мету кожного кроку, надають інформацію доступною мовою, відповідають на всі запитання батьків [3, с. 22].

Оцінка сімей, які виховують дітей із синдромом Ретта, потребує **мультидисциплінарного підходу**, що включає фахівців різних профілів (психолог, фізичний та ерготерапевт, логопед, лікар-невролог). Оцінка ґрунтується на таких принципах:

- **Функціональність:** зосередження на тому, як дитина взаємодіє з оточенням, використовує власні можливості та справляється з повсякденними завданнями.
- **Природне середовище:** оцінка відбувається у звичних для дитини умовах, що забезпечує достовірність результатів.
- **Індивідуалізація:** процес адаптується до унікальних потреб кожної дитини та сім'ї.
- **Командність:** фахівці працюють узгоджено, формуючи єдину стратегію підтримки.

Етап оцінки складається з послідовних кроків, які забезпечують комплексний аналіз:

- **Попередня зустріч:** налагодження довірливого контакту з родиною, збір анамнезу та інформування про принципи раннього втручання [3, с. 7]. Важливо пояснити батькам типові етапи перебігу синдрому та очікувані зміни.
- **Спостереження та оцінка:** проводиться спонтанне спостереження за дитиною в природних умовах, а також пропонуються ігрові завдання для оцінки її моторних, комунікативних та сенсорних навичок. Використання відеоаналізу повсякденних рутин дає можливість команді отримати об'єктивну картину [1, с. 30].
- **Опитування батьків:** виявлення рівня стресу, наявності соціальної підтримки та очікувань від послуги [2, с. 11].

- **Формування запиту та індивідуального плану:** на основі зібраних даних фахівці та батьки разом визначають короткострокові та довгострокові цілі, враховуючи прогресивність захворювання [2, с. 12].

Послуга раннього втручання для дітей із синдромом Ретта та їхніх сімей базується на кількох ключових принципах, які забезпечують комплексний та ефективний підхід. Ці принципи допомагають створити сприятливе середовище для розвитку дитини та підтримати родину на її шляху.

Хоча базові принципи раннього втручання є універсальними, робота з дітьми із синдромом Ретта та їхніми сім'ями потребує **специфічної адаптації та підвищеної уваги** до таких аспектів:

Психоемоційний стан родини. Через складний і прогресуючий характер захворювання родини стикаються з унікальними емоційними та психологічними викликами. Тому підтримка їхнього психоемоційного благополуччя є першорядним завданням.

Потреба в знаннях та практичних навичках. Батьки потребують поглиблених знань про особливості синдрому Ретта та практичних навичок для ефективної взаємодії з дитиною, стимулювання її розвитку та адаптації до повсякденних викликів.

Довгостроковість підтримки. Діти з синдром Ретта потребують постійної підтримки протягом усього життя, тому послуги раннього втручання мають передбачати довгострокову стратегію та супровід сім'ї.

У цьому контексті особливого значення набуває розуміння основних принципів раннього втручання, їх практичне застосування та вплив на якість життя сім'ї.

Основні принципи раннього втручання [2, 8 с.]:

Сімейно-центрованість, що означає визнання батьків експертами щодо поведінки та потреб дитини, повага до культурних, релігійних та побутових цінностей сім'ї, активне залучення родини до планування, спостереження та ухвалення рішень, відкрите обговорення сильних сторін дитини, її вподобань і сигналів спілкування (погляд, міміка, реакції на музику).

Міждисциплінарність та командність: команда фахівців різних спеціальностей (психолог, логопед, фізичний терапевт, лікар, соціальний працівник) працює узгоджено, формуючи єдину стратегію підтримки дитини та родини. Кожен фахівець привносить свої знання, що забезпечує всебічну допомогу дитині та її родині.

Функціональний підхід: оцінка розвитку зосереджується на тому, як: дитина взаємодіє з оточенням (як вона реагує на людей, предмети та ситуації); використовує свої можливості (як дитина використовує свої вміння для досягнення цілей); справляється з повсякденними завданнями (наскільки вона адаптована до щоденних рутин).

Реалізація програм раннього втручання в природньому середовищі з використанням повсякденних рутин: навчання дітей відбувається ефективніше, коли вони опановують нові навички в реальних повсякденних ситуаціях, де ці вміння матимуть практичне застосування. Таке природне середовище сприяє розвитку соціальних, комунікативних та рухових здібностей, а послуга раннього втручання, інтегрована у щоденні активності, створює більше можливостей для навчання.

Методичні прийоми реалізації

Під час першої зустрічі з сім'єю представляємо основні принципи раннього втручання у формі дружньої, доступної бесіди, враховуючи емоційний стан батьків, їхні очікування, попередній досвід і запит.

Мета – не лише ознайомити родину з фаховими підходами, а й закласти основу для довірливої співпраці. Алгоритм дій містить такі етапи:

1. Налагодження контакту з сім'єю. На початку демонструємо готовність слухати, не засуджуючи, щоб створити атмосферу психологічного комфорту. Це відкриває шлях до конструктивного діалогу.

2. Представлення принципів раннього втручання. Пояснюємо, що послуга раннього втручання базується на таких принципах:

– сім'я як партнер: наголошуємо, що батьки є основними учасниками процесу, адже вони краще за всіх знають свою дитину;

- ранній початок: чим раніше ми підтримаємо дитину, тим більше шансів на її повноцінний розвиток;
- міждисциплінарність: працює команда фахівців різних напрямів, щоб охопити всі потреби розвитку;
- втручання в природному середовищі: ми підтримуємо дитину в її звичних умовах – вдома, у садочку, на прогулянці;
- індивідуалізований підхід: формування сімейного плану раннього втручання здійснюється з урахуванням індивідуальних потреб, ресурсів і життєвого контексту конкретної сім'ї;
- партнерські взаємини: ми, як фахівці, не диктуємо/вказуємо, а працюємо з родиною разом – у діалозі.

У процесі першої зустрічі з сім'єю особливо важливо не лише окреслити основні принципи раннього втручання, а й продемонструвати їхню практичну значущість для розвитку дитини та покращення якості життя сім'ї. Тому пояснюємо, що ці принципи формують ефективну і гуманну модель допомоги, а саме: вони підвищують впевненість батьків у своїх діях; сприяють сталому прогресу дитини, оскільки враховують її природне середовище та реальні потреби; зміцнюють психологічну стійкість сім'ї, зменшують тривогу та стрес; формують реалістичні очікування та навички, які сім'я може застосовувати щоденно

У процесі оцінки потреб сім'ї в послугі раннього втручання відбувається перша зустріч, яку, зазвичай, проводять двоє фахівців з міждисциплінарної команди. Основна мета – налагодити довірливий контакт, обговорити очікування родини та ознайомити її з можливостями послуги. Зустріч проходить у дружній атмосфері, з урахуванням індивідуальних потреб сім'ї, а її результатом є спільне рішення щодо подальшої участі в програмі раннього втручання [3, с. 7].

Для забезпечення комплексного аналізу розвитку дитини та формування запиту батьків в контексті раннього втручання процес первинної оцінки містить низку послідовних етапів, кожен з яких має визначену ціль і тривалість. Ці етапи спрямовані на встановлення контакту, збір релевантної інформації, проведення спостережень і узгодження подальших кроків роботи з сім'єю:

Попереднє знайомство та збір анамнезу (1 етап: встановлення контакту та інформування сім'ї, 5 хв). На початку зустрічі фахівці встановлюють контакт з сім'єю – вітаються, коротко розповідають про себе та свої професійні ролі; пояснюють, що заплановано на цей період роботи, демонструють бланк (Карта першої зустрічі команди раннього втручання з сім'єю), який буде заповнено та задалегідь уточнюють важливі моменти, зокрема – можливість відеозапису частини взаємодії, пояснюючи її мету й запитуючи дозвіл (такий підхід допомагає родині краще орієнтуватися в процесі, знижує тривожність і створює умови для відкритого діалогу в довірливому середовищі) [3, с. 14].

Створюється атмосфера, наближена до неформальної бесіди: не використовується спеціалізований одяг, не демонструється владна позиція. Застосовується активне слухання, фіксуються потреби та очікування сім'ї.

Збір загальної інформації про дитину та сім'ю, причини звернення. Детальний збір анамнезу розвитку дитини (вагітність, пологи, ранній розвиток, перенесені захворювання, особливості поведінки, взаємодії тощо).

Скринінг розвитку. Використання стандартизованих скринінгових інструментів для швидкого виявлення ризиків затримки розвитку у різних сферах [1, с. 29]. Як у даній ситуації, де виявлено високий ризик у моторній та соціально-емоційній сферах. Скринінг не є діагнозом, а лише індикатором для подальшого, більш поглибленого обстеження [2, с. 10].

Поглиблена комплексна оцінка (діагностика) (2 етап: спостереження та оцінка поведінки дитини, взаємодії з батьками і виконання завдань, 30 хв).

Цей етап починається з уважного спостереження за самостійною активністю дитини у новому середовищі. Фахівці не втручаються у її гру, не нав'язують дій чи сценаріїв – дитина має свободу вибору предметів і способу взаємодії з ними. Це дає змогу оцінити, як дитина проявляє ініціативу, наскільки вона включена у діяльність, а також виявити її сильні сторони та потребу в підтримці. Спонтанне спостереження триває приблизно 5-7 хвилин.

Після цього пропонуються ігрові завдання, які відповідають віку та індивідуальним особливостям дитини. Важливо забезпечити безпечну й

доброзичливу атмосферу, де дитина може максимально розкрити власні можливості – через гру, спілкування, рух.

Паралельно проводиться опитування батьків, зосереджуючись на їхніх спостереженнях, описі повсякденних труднощів, запитується про медичний анамнез. За згодою родини фахівці ознайомлюються з медичною документацією, яка може доповнити розуміння розвитку дитини [1, с. 30].

Протягом цього етапу важливо: системно описувати дії дитини та фіксувати її потенціал; зазначати найвищий рівень володіння навичками; ретельно і поетапно документувати, як дитина використовує навички в контексті реального життя – гри, спілкування, пересування, емоційної взаємодії.

Оцінка сімейних потреб та ресурсів. Визначення сильних сторін сім'ї, її інтересів та пріоритетів; оцінка наявності соціальної підтримки, доступу до послуг, рівня стресу; визначення потреб сім'ї у знаннях, навичках та емоційній підтримці [2, с. 11].

Оцінка середовища. Аналіз факторів домашнього та соціального середовища, які можуть впливати на розвиток дитини та функціонування сім'ї [1, с. 30].

Аналіз та інтерпретація даних: команда фахівців разом аналізує зібрані дані з усіх джерел [3, с. 22]; формулюється попереднє заключення щодо сильних сторін дитини, її потреб, а також потреб та ресурсів сім'ї.

Обговорення результатів з сім'єю (3 етап: початок формування запиту батьків на підтримку розвитку дитини, 10 хв).

На цьому етапі поступово відбувається перехід від загального ознайомлення до визначення конкретних потреб і очікувань батьків щодо розвитку дитини. У форматі відкритого діалогу ставляться запитання, які допомагають сфокусувати увагу батьків на повсякденних труднощах, зокрема: «Що вас турбує зараз (тобто на момент зустрічі)?», «Що вам або вашій дитині важко робити в повсякденному житті?». Послідовність запитань допомагає фокусувати батьків на теперішніх труднощах дитини в повсякденних справах. Отримана інформація дає розуміння спрямованості подальшої оцінки й подальшого формування запиту.

Далі фахівці та батьки разом спостерігають за діями дитини в реальному часі, обговорюють помічені особливості, що вдається дитині легко, а що викликає складнощі. Фахівці узгоджують з батьками бачення можливостей та обмежень дитини.

Після завершення активної частини первинної оцінки фахівці надають батькам своє фахове бачення поточної ситуації, окреслюють потенційні зони найближчого розвитку. Завершується цей етап ключовим питанням: «Що б ви хотіли, щоб ваша дитина навчилася робити найближчим часом?». Саме відповідь на нього закладає основу для створення індивідуальної програми раннього втручання, що враховує реальні потреби родини та життєвий контекст дитини [2, с. 12]. Надання відповідей на запитання батьків, емоційна підтримка.

Наприкінці первинної оцінки фахівці можуть зробити висновок, чи потребує дитина послуги раннього втручання та повідомити про це батьків. У разі наявності потреби в ранньому втручанні батьки інформуються про такі кроки, які буде зроблено після первинної оцінки: обговорення результатів первинної оцінки з участю всіх фахівців команди; вибір міждисциплінарної команди для роботи; зустріч для знайомства батьків з цією командою для узгодження плану подальшої роботи. Батькам пропонується час, коли вони можуть подзвонити та узгодити час зустрічі з командою. Якщо під час первинної оцінки виявиться, що дитина не потребує раннього втручання, то батьки ознайомлюються з результатами первинної оцінки, їм надаються рекомендації щодо розвитку дитини та пропонується через 3-6 місяців заповнення опитувальників для моніторингу розвитку дитини, за потребою.

На основі загальних методичних принципів та підходів було деталізовано **етапи оцінки розвитку дитини із синдромом Ретта:**

– Попередня зустріч: включає збір анамнезу, психоемоційну підтримку, пояснення батькам типових етапів перебігу синдрому Ретта, очікуваних змін.

– Спостереження: фіксується тривалість зорового контакту, реакція на звук, музичні стимули, впізнавання членів сім'ї, особливості тону м'язів, координації рухів.

- Використання відеоаналізу: короткі відеозаписи повсякденних рутин (харчування, гра, пересування), що дає змогу команді оцінити навички у реальному контексті.
- Оцінка комунікації: аналіз погляду, міміки, вокалізацій, реакції на ім'я. Застосування простих інструментів альтернативної комунікації (картки, предметні підказки).
- Оцінка моторного та сенсорного розвитку: визначення ступеня підтримки при сидінні, пересуванні, перенесенні ваги, реакції на дотик, чутливості до світла, звуків.
- Опитування батьків: виявлення рівня стресу, наявності соціальної підтримки, досвіду участі в групах взаємодопомоги, очікувань від послуги.
- Формування індивідуального плану: узгодження короткострокових (3–6 місяців) та довгострокових (1 рік і більше) цілей, з урахуванням прогресивності стану.

Повідомлення сім'ї про результати скринінгу: підхід та формулювання.

Повідомлення сім'ї про виявлений ризик затримки розвитку є надзвичайно відповідальним та емоційно напруженим моментом. У цій ситуації, де скринінг показав високий ризик затримки в моторній та соціально-емоційній сферах, фахівець має бути максимально емпатичним, підтримуючим та чітким, дотримуючись принципів сімейно-центрованої комунікації [3, с. 22].

Можливий варіант формулювання повідомлення: «Ми побачили, що ваша донька дуже чутлива до музики, активно реагує поглядом на знайомих людей.

Через особливості синдрому Ретта дитині важко утримувати навички мовлення, але ми можемо навчати вас способів розуміти її сигнали. Ми разом допоможемо вам адаптувати щоденні процедури, щоб догляд був безпечним і менш виснажливим. Раннє втручання не лікує синдром, але значно покращує якість життя».

Додаткові комунікативні стратегії для дітей із синдромом Ретта: Використання погляду як основного способу вибору (показ картинок, предметів з фіксацією погляду). Музикотерапія: спів пісень, ритмічні вправи, що

викликають емоційний відгук і стимулюють рух. Створення передбачуваних рутин з візуальними підказками (розклад дня у вигляді карток). Залучення дорослих та однолітків до простої гри, спільного читання, співу. Використання сенсорних матеріалів (тактильні книги, м'які іграшки) для формування позитивного досвіду взаємодії.

Формуємо повідомлення так: «Ми розуміємо, що ця інформація може бути для вас несподіваною або тривожною. Хочу вас запевнити, що ми тут, щоб підтримати вас та вашу дитину. Ми бачимо, що дитина має чудовий потенціал, ми хочемо допомогти їй розкрити його повністю. Раннє виявлення – це дуже великий плюс, адже чим раніше ми почнемо працювати, тим кращими будуть результати» [1, с. 5]. «Наступним кроком буде проведення більш глибокої комплексної оцінки розвитку дитини. Це дозволить краще зрозуміти її сильні сторони та потреби, а також спланувати індивідуальну програму підтримки. Ця оцінка буде проходити разом з вами, ми будемо спостерігати за дитиною під час гри, спілкуватися з вами про її щоденні рутини. Ми будемо працювати як команда. Ми віримо, що спільними зусиллями зможемо допомогти дитині досягти значних успіхів. Ваша участь і підтримка для нас – найважливіші». [3, с. 22]

Висновки та перспективи подальших досліджень. Теоретичний аналіз наукових джерел і сучасних практик довів, що синдром Ретта зумовлює для родини тривалі виклики, які потребують системної та комплексної підтримки. Послуги раннього втручання виступають ключовим засобом оптимізації розвитку дитини, збереження її наявних можливостей і попередження ускладнень. Реалізація сімейно-центрованого підходу, заснованого на партнерстві та довірі, у поєднанні з дотриманням професійних алгоритмів оцінки забезпечує ефективну індивідуалізовану допомогу.

Своєчасне виявлення труднощів і надання кваліфікованої підтримки сприяє максимальній реалізації потенціалу дитини з синдромом Ретта в психомоторній, комунікативній та соціально-емоційній сферах, що своєю чергою покращує якість життя всієї родини.

Подальші наукові пошуки доцільно спрямувати на: удосконалення спеціалізованих діагностичних інструментів, адаптованих до особливостей психомоторного, комунікативного та соціально-емоційного розвитку дітей із синдромом Ретта; дослідження ефективності різних моделей мультидисциплінарної взаємодії в системі раннього втручання та вивчення впливу психоемоційного стану батьків на результативність реалізації програм раннього втручання.

ЛІТЕРАТУРА

1. Глухоцька, М., Кривоногова, О., Кукуруза, Г., та ін. (2025). Основи раннього втручання. Навчально-методичний посібник. Юнісеф. Київ, 79.
2. Кукуруза, Г. та ін. (2017). Технологія раннього втручання: принципи, алгоритм, зміст: методичні рекомендації. Установи-розробники: Державна установа «Інститут охорони здоров'я дітей і підлітків НАМН України», Благодійний фонд «Інститут раннього втручання». Харків, 37. URL: https://iozdp.org.ua/Downloads/Methodichki/kukuruza_2017.pdf
3. Кукуруза, Г. та ін. (2024). Алгоритм дій команди раннього втручання в сімейно-центрованій моделі: методичні рекомендації. Харків, 40. URL: <https://uaei.org.ua/wp-content/uploads/2024/11/algorithm-ofactions-of-the-early-intervention-team-in-the-family-centered-mode>
4. Neul, J.L., & Percy, A.K. (2020). Rett syndrome: Pathophysiology and management. *Lancet Neurology*, 20.
5. Percy, A.K. (2024). Rett syndrome: Clinical features and management. *UpToDate*.
6. Lotan, M., & Ben-Zeev, B. (2019). Rett syndrome: Therapeutic interventions. *ScientificWorldJournal*. 6:1517-41. DOI:[10.1100/tsw.2006.249](https://doi.org/10.1100/tsw.2006.249)
7. Chebotarova, O., & Kysla O. (2025). Effectiveness of Art-Therapy-Based Intervention Programmes for Improving Social Communication in Children with Rett Syndrome. *Journal of Intellectual Disability – Diagnosis and Treatment*, 13(1), 1–11. <https://doi.org/10.6000/2292-2598.2025.13.01.1>

REFERENCES

1. Hlukhotska, M., Kryvonohova, O., Kukuruza, G., ta in. (2025). Osnovy rannoho vtruchannia [Fundamentals of early intervention]. Naukovo- metodychnyi posibnyk. YuNISEF. Kyiv, 79. [inUkraine].
2. Kukuruza, H. ta in. (2017). Tekhnolohiia rannoho vtruchannia: pryntsyphu, alhorytm, zmist: metodychni rekomendatsii [Early intervention technology: principles, algorithm, content: methodology recommendations].

methodological recommendations]. Ustanovy-rozrobnyky: Derzhavna ustanova «Instytut okhorony zdorovia ditei i pidlitkiv NAMN Ukrainy», Blahodiinyi fond «Instytut rannoho vtruchannia». Kharkiv, 37. URL:https://iozdp.org.ua/Downloads/Metodichki/kukuza_2017.pdf. [inUkrainia].

3. Kukuza, H. ta in. (2024). Alhorytm dii komandy rannoho vtruchannia v simeino-tsentrovani modeli: metodychni rekomendatsii [Algorithm of actions of the early intervention team in a family-centered model: methodological recommendations]. Kharkiv, 40. URL: <https://uaei.org.ua/wp-content/uploads/2024/11/algorithm-ofactions-of-the-early-intervention-team-in-the-family-centered-mode>. [in Ukrainian].

4. Neul, J.L., & Percy, A.K. (2020). Rett syndrome: Pathophysiology and management. Lancet Neurology. [in English].

5. Percy, A.K. (2024). Rett syndrome: Clinical features and management. UpToDate, 20. [in English].

6. Lotan, M., & Ben-Zeev, B. (2019). Rett syndrome: Therapeutic interventions. ScientificWorldJournal. 6:1517-41. DOI:[10.1100/tsw.2006.249](https://doi.org/10.1100/tsw.2006.249) [in English].

7. Chebotariova, O., & Kysla O. (2025). Effectiveness of Art-Therapy-Based Intervention Programmes for Improving Social Communication in Children with Rett Syndrome. Journal of Intellectual Disability – Diagnosis and Treatment, 13(1), 1–11. <https://doi.org/10.6000/2292-2598.2025.13.01.1>. [in English].

Матеріал надійшов до редакції 23. 09. 2025 р.

УДК: 159.922.7:616.89-008.441.1

Юлія Поліщук,

старший викладач кафедри педагогіки, дошкільної та спеціальної освіти

Дніпровського національного університету імені Олеся Гончара

E-mail: yuliia.polishchuk02@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-3076-0137>

Yulia Polishchuk,

senior teacher of the department of pedagogy, preschool and special education,

Dnipro National University named after Oles Honchar

Дніпровський національний університет імені Олеся Гончара