

HealthProm

Ensuring vulnerable children have the best start in life



Національна Асамблея
людей з інвалідністю України
www.naiu.org.ua

Благодійний фонд
ІНСТИТУТ
РАНЬОГО
ВТРУЧАННЯ



Прислушиваясь к голосам родителей:

*анализ существующей системы услуг для семей,
воспитывающих ребенка с особыми
потребностями,
и инновационной услуги раннего вмешательства*



Проект финансируется ЕС



ДЛЯ КОЖНОЇ ДИТИНИ



Посольство
Великої Британії
в Україні

Предпосылки

Важность первых лет жизни, привязанности и роли семьи в развитии ребенка



Отсутствие полноценных (статистических) данных о детях в возрасте от 0 до 4 лет с инвалидностью и/или особыми потребностями и их семьях

Важность понимания опыта, и нужд семей, в формировании эффективной стратегии развития услуг



Опыт и удовлетворенность услугами остаются малоизученными

Цель исследования

Изучить:

- ситуацию и нужды семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями в возрасте от 0 до 4х лет
- опыт получения услуг и их соответствие потребностям семей
- действенные подходы в организации и предоставлении услуг

Методы исследования



Партисипаторный подход

- o Базовый тренинг и консультационная поддержка родителям в принципах исследования
- o Активное вовлечение родителей в:
 - o формулировании исследовательского запроса
 - o обсуждении инструментов исследования
 - o выработку стратегии набора участников исследования,
 - o обсуждение и интерпретацию данных

Учасники дослідження

- o 238 батьків
- o 11 представників профільних департаментів



Результаты

- o 80 783 детей до 18 лет (10.2% детского населения) имеют те или иные нарушения или проблемы с развитием
 - o Днепропетровская область - 63 964 детей (12.2%),
 - o Харьковская область – 46 915 (10.8%).
- o По крайней мере, **каждая десятая семья воспитывает ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями**
- o Семьи, помимо вопросов, связанных с состоянием здоровья, на протяжении первых лет жизни ребенка сталкиваются с целым рядом трудностей, влияющих на качество жизни семьи

Ситуация и нужды семей



Потребность в организации и реализации повседневных дел

- o необходимость постоянного присмотра за ребенком
- o поведенческие проблемы ребенка
- o сложности с кормлением ребенка (избирательность в еде, сложность принятия пищи, длительность)
- o отсутствие у родителей личного времени, времени для других членов семьи

Потребность в развитии ребенка в естественной среде

- Необходимость в комплексном развитии из-за нарушений не только в одной сфере
- Частые реабилитационные курсы и отсутствие мамы с ребенком дома
- Сложности в воспитании других детей в семье, напряжение в семейных отношениях
- Социальная изоляция

Финансовые трудности

- 32% хватает финансовых средств только на питание
- Высокие, разорительные расходы, на лечение и реабилитацию детей
- Трудности комбинирования профессиональной карьеры и обязанностями по уходу за ребенком, утрата пенсии
- Недоступность или высокая стоимость медицинских и реабилитационных услуг и услуг по уходу за ребенком

“Как это ни прискорбно звучит, но финансовая ситуация очень сильно повлияла. Прекрасная бесплатная наша медицина вырвала из нас все, что можно было. Может, дело не в деньгах. Не в деньгах счастье, но на тот момент их очень не хватало ”

Опыт получения услуг и их соответствие потребностям семей

Несмотря на разнообразные потребности большинство семей получает

- Медицинские услуги
- Массаж
- Занятия с логопедом



Выявление действенных подходов

- o внимание к качеству жизни семьи и внутрисемейным отношениями;
- o партнерские отношения между родителями и специалистами, уважительное отношение
- o услуги в естественной среде развития ребенка
- o высокий уровень профессионализма, междисциплинарность, межведомственность, системность и доступность предоставляемых услуг

Выводы

- Важность качество жизни всей семьи, которое связанное не только с биомедицинскими, но и психологическими и социальными факторами.
- Это требует перехода от медицинской модели, направленной исключительно на лечение недуга и устранения дефекта у ребенка, к биопсихосоциальной модели

Биопсихосоциальная модель услуг



Выводы

Для родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями важно не только содержание услуг, но и форма, в которой эти услуги предлагаются:

- вовлечение родителей в работу специалистов и обучение методам взаимодействия с детьми, а
- регулярные контакты
- открытые, партнерские отношения между родителями и специалистами,
- полное, объективное и уважительное информирование

Семейно-центрированный подход



HealthProm

Ensuring vulnerable children have the best start in life



Національна Асамблея
людей з інвалідністю України
www.naiu.org.ua



Институт
раннего
вмешательства

Благотворительный фонд

Спасибо за внимание!

