

PARTICIPATORY RESEARCH COMPONENT OF THE PROJECT "PARENTS FOR EARLY INTERVENTION IN UKRAINE" (2017): MAIN FINDINGS AND RECOMMENDATIONS

Vadim Miroshnichenko MSc¹, Larisa Tkachova, BSc²,



**БАТЬКИ ЗА
РАННЄ ВТРУЧАННЯ**

¹Head of the Institute of Ecological Safety, Kharkiv, Ukraine

²Head of the NGO "Live truly", Nikopol, Ukraine

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

Исследовательский проект в Харьковской и Днепропетровской областях

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



співпраця з
німеччиною
DEUTSCHE ZUSAMMENARBEIT

unicef



БАТЬКИ ЗА
РАННЄ ВТРУЧАННЯ

Цели исследования

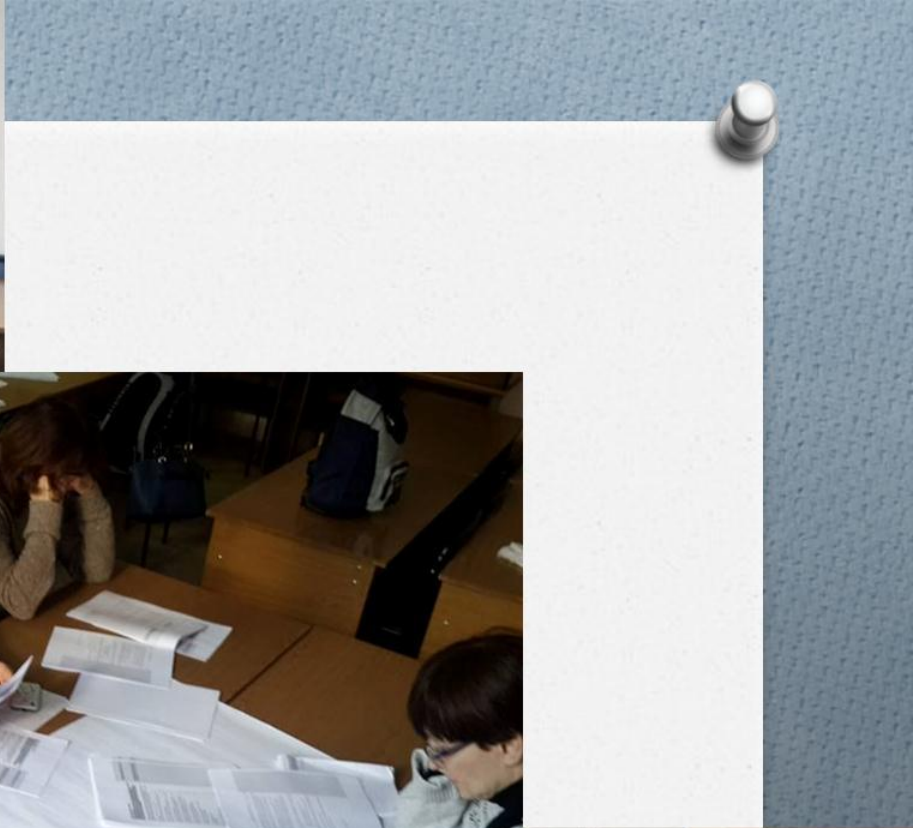
- Изучение нужд детей с особыми потребностями и их семей.
- Изучение опыта родителей в сфере получения услуг (раннего вмешательства).
- Выявление степени соответствия между потребностями в услугах и их наличием, объемом, содержанием, качеством.
- Укрепление осведомленности, мотивации, и мобилизация ресурсов родителей в исследовательском процессе путем активного вовлечения в:
 - формулирование исследовательского запроса и разработку методов исследования;
 - рекрутинг респондентов;
 - обсуждение и интерпретацию данных, полученных в процессе исследования;
 - распространение и применение полученных данных для развития услуги РВ в Украине.

Консультативная встреча по обсуждению исследования

25 февраля 2017 г., Киев

Участники встречи:

- Представители Всеукраинского Форума «Родители за раннее вмешательство»
- Эксперты-родители детей с особыми потребностями
- Представители Киевского международного института социологии (КМИС)
- Специалисты в области Раннего Вмешательства
- Международный эксперт - Наталья Доброва-Крол



Результаты встречи позволили

- Сформулировать конкретные цели, методы, задачи.
- Выработать общепонятную терминологию.
- Выбрать методологию и компоненты исследования.
- Получить от родителей и специалистов обратную связь по методологии, расставить приоритеты в исследовании.
- Сформировать структуру выборки - уточнить возрастные группы и количество интервью.
- Заручиться поддержкой родителей в рекрутинге потенциальных респондентов на местах.
- Распределить обязанности среди участников.
- «Погрузиться в тематику проекта»

Компоненты исследования

- o Кабинетное исследование
- o Личное интервью (face-to-face, ФТФ) – 230 анкет
- o Глубинные интервью (ГИ) – 54 интервью
- o Экспертные интервью (ЭИ) – 12 интервью
- o Фокус-группы (ФГ) – 6 групп по 6-8 чел

В обсуждении вопросов анкет приняли участие множество родителей и специалистов со всей Украины

Учасники дослідження

- 238 батьків
- 11 представників спеціальних департаментів



Результаты

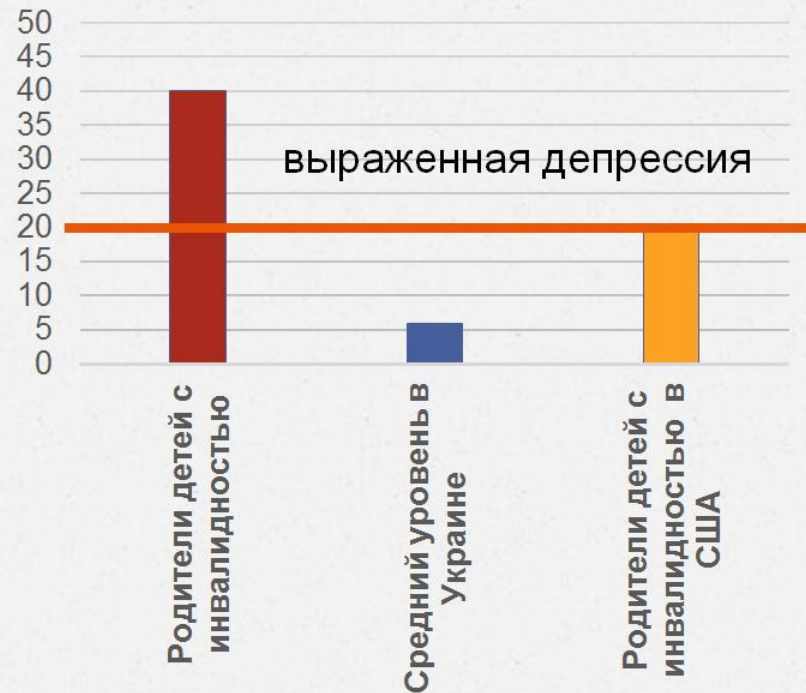
- В Украине 680 783 детей до 18 лет (10.2% детского населения) имеют те или иные нарушения или проблемы с развитием
 - Днепропетровская область - 63 964 детей (12.2%),
 - Харьковская область – 46 915 (10.8%).
- По крайней мере, **каждая десятая семья воспитывает ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями**
- Семьи, помимо вопросов, связанных с состоянием здоровья, на протяжении первых лет жизни ребенка сталкиваются с целым рядом трудностей, влияющих на качество жизни семьи: эмоциональные трудности, повседневные заботы, внутрисемейные отношения, отношение социума, финансовые проблемы и трудоустройство, получение информации и качественных услуг

*“Ждали-ждали... Все было прекрасно.
А когда он родился... я выпала из
жизни на года полтора”*

*“Да, еще депрессия такая долгая
была! Так сложно из нее выходить...
что думают обо мне вообще, как
ходить в эту песочницу, как гулять с
коляской...”*

Потребность в эмоциональной поддержке

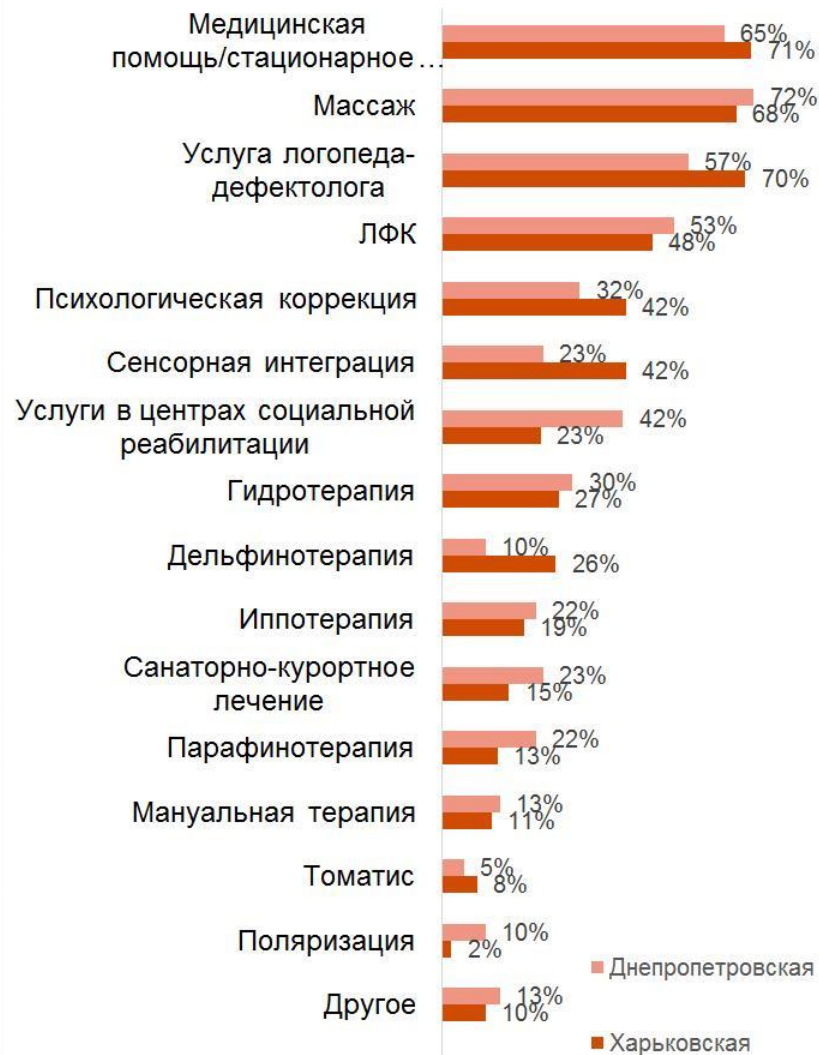
- 40% имеют **состояние депрессии** (шкала депрессии Бека)
- в 6 раз выше, чем в среднем в Украине
- в более чем 2 раза выше, чем в странах Зап. Европы и США.



Опыт получения услуг и их соответствие потребностям семей

Несмотря на разнообразие потребностей, большинство семей получает:

- Медицинские услуги
- Массаж
- Занятия с логопедом
- ЛФК



Услуга раннего вмешательства

- в наибольшей степени соответствовала различным потребностям ребенка и семьи по сравнению с остальными услугами, выбранными родителями как наиболее эффективные
- направлена не только на ребенка, но и на общее качество жизни семьи, внутрисемейные отношения (при этом предлагает необходимую психологическую поддержку родителям, помогает им приобрести необходимые навыки взаимодействия с ребенком)
- способствует социальной инклюзии детей с особыми потребностями и их семей
- родители детей с генетическими диагнозами, получавшие РВ, в два раза меньше подвержены симптомам депрессии (7.8 и 14.2 баллов соответственно)

“Мне очень помогли услуги Раннего вмешательства... Пришла я сюда со слезами, с истериками... И, наверное, через полгода... я уже здесь улыбалась как-то. Я примирилась, приняла, что всё именно так... что надо работать. Набираться сил и идти вперед”

Итоговая встреча команды 22–23.06 2017 г., г. Киев



РЕКОМЕНДАЦИИ

- o В отношении формирования политики и развития системы услуг (7).
- o В отношении улучшения качества услуг (10).
- o Рекомендации для специалистов, поддерживающих родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями (8).

В отношении формирования политики и развития системы услуг:

- как внутри профильных ведомств, так и на уровне межведомственного взаимодействия обеспечить поддержку и осуществить переход от **медицинской к биопсихосоциальной модели услуг**, учитывающей разные потребности и сильные стороны ребенка, семьи и среды, в которой он развивается;
- в процессе сбора и анализа статистических данных относительно количества и основных характеристик детей с инвалидностью и/или особыми потребностями вести и предоставлять отдельную статистику по **возрастной группе от 0 до 4 лет**;
- проводить регулярный мониторинг потребностей семей и качества услуг, предоставляемых в различных ведомствах, с **обязательным привлечением родителей и организаций родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями** к этому процессу;
- развивать в системе существующих услуг **сеть территориально и финансово доступных услуг Раннего вмешательства**, предоставляющих междисциплинарную семейно-центрированную комплексную помощь семье, воспитывающей ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями, направленную как на развитие ребенка, так и на нормализацию жизни и социальную адаптацию ребенка и семьи. Привлекать и консультировать родительские организации по вопросам развития услуг Раннего вмешательства;
- разработать регуляторные механизмы, стандарты и протоколы предоставления услуги Раннего вмешательства;
- включить услугу Раннего вмешательства в **Индивидуальную программу реабилитации ребенка с инвалидностью**;
- информировать родителей, общественность и специалистов о важности раннего выявления возможных нарушений развития детей и своевременного предоставления услуг Раннего вмешательства, а также о нуждах детей и семей с инвалидностью и особыми потребностями.

В отношении улучшения качества услуг:

- стремиться к наиболее **раннему выявлению** возможных нарушений развития детей, активно вовлекать и информировать родителей о возможностях скрининга и диагностики и признаках нарушений развития у ребенка. Совершенствовать и развивать **скрининговые и диагностические инструменты** и протоколы раннего выявления нарушений развития;
- на этапе заключения и рекомендаций предоставлять **семье объективную, исчерпывающую информацию** о состоянии ребенка, прогнозе и дальнейших шагах и существующих услугах в эмпатичной форме;
- предоставлять **психологическое сопровождение семьям** на самых ранних этапах развития ребенка для предотвращения депрессивных состояний и других трудностей у родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями и оказания помощи в случае их возникновения;
- создавать информационные **Интернет - и другие ресурсы**, содержащие данные о разных нарушениях развития у ребенка; о различных организациях, включая контактные данные организаций, созданных для родителей, и организаций, управляемых родителями детей с ограниченными возможностями и/или инвалидностью; о льготах и возможных маршрутах получения услуг;
- проводить **информационную и образовательную работу среди специалистов** и родителей о необходимости научно-доказательных методов оказания помощи;
- не откладывать начало получения необходимой помощи до завершения оформления статуса инвалидности; **предоставлять необходимые услуги сразу после выявления** особых потребностей ребенка;
- разрабатывать и осуществлять ИПР на основе всесторонней диагностики потребностей ребенка и семьи. Разработать и внедрить **механизмы межведомственного обмена информацией** и сотрудничества в этом процессе;
- создавать систему **кейс-менеджмента**: выделить каждой семье, воспитывающей ребенка с особыми потребностями, специалиста, который бы сопровождал семью, предлагал необходимую информацию и координировал услуги в различных ведомствах;
- уделять особое внимание форме предоставления услуг, партнерским отношениям между родителями и специалистами, профессионализму и этическим нормам; **развивать семейно-центрированный подход** в работе с семьями;
- развивать механизмы **сотрудничества с родительскими организациями по обеспечению мониторинга** и оценки качества услуг.

Рекомендации для специалистов:

- стимулировать родителей **ставить цели и достигать их**, но не создавать фиксированных ожиданий относительно сроков и возраста, в котором наступят улучшения;
- поддерживать и поощрять родителей в **развитии родительской роли**, терпения и позитивного взгляда на жизнь;
- помочь родителям, по возможности, **восстановить прежний образ жизни**, который они вели до рождения ребенка с особыми потребностями; помочь им делегировать свои обязанности родственникам или другим людям, которые могут предоставлять помощь; доверять и допускать возможность на время оставлять ребенка под присмотром других людей, даже если у него тяжелое состояние;
- стимулировать родителей **не замыкаться**, выделять время на себя, на отдых, отвлекаться от повседневных забот;
- объяснять пользу **обращения к психологу** и тот факт, что для родителей вполне естественно иметь болезненные чувства относительно инвалидности или особых потребностей их ребенка;
- стимулировать родителей **искать хорошую, доказательную информацию** (основанную на научных исследованиях и фактических данных) в Интернете; участвовать в специализированных группах в социальных сетях;
- поощрять родителей **общаться с другими родителями детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, обмениваться информацией**;
- поддерживать и поощрять родителей в их **стремлении принимать**, любить ребенка с его особенностями; на личном примере демонстрировать теплое, спокойное и принимающее отношение к ребенку.

HealthProm

Ensuring vulnerable children have the best start in life

Благодійний фонд
ІНСТИТУТ
РАНЬОГО
ВТРУЧАННЯ



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

Благодарим за внимание!



Project financed by EC



Посольство
Великої Британії
в Україні

unicef

ДЛЯ КОЖНОЇ ДИТИНИ

<http://rvua.com.ua/library-materials>