

Развитие системы раннего вмешательства с помощью партнерского сотрудничества родителей, профессионалов и творцов политики

Филиппа Рассел,

Вице-президент британской благотворительной организации людей, осуществляющих уход, Carers UK

E-mail: philipparussell118@gmail.com

Представлено на конференции Eurlyaid, Харьков, 2018 г.

спикер: Арморер Вейсон,

*менеджер программы «Родители за раннее вмешательство в Украине»
от HealthProm*

E:mail: armorer@healthprom.org

HealthProm

Ensuring vulnerable children have the best start in life

**Дама Филиппа Расселл,
Вице-президент британской
благотворительной организации
людей, осуществляющих уход,
Carers UK**



Раннее вмешательство в Великобритании - динамическое партнерство между родителями, профессионалами и органами власти (на всех уровнях)

- ▶ **Раннее вмешательство в Великобритании - ответ на стремление родителей и профессионалов улучшить положение детей с инвалидностью и их семей.**
- ▶ **Сильное родительское движение - и разделяемое специалистами стремление к тому, что «каждый ребенок с инвалидностью имеет значение».**
- ▶ **Переход от институционального ухода к уходу на уровне семьи и сообщества.**

Раннее вмешательство в Великобритании: как это начиналось!

- ▶ **1970-80-ые:** Возникновение сильного родительского движения (Роза Фицджеральд Кеннеди в США, лорд Брайан Рикс и Филиппа Рассел в Великобритании)
- ▶ Новое поколение харизматичных педиатров (профессор Ронни МакКит, профессор Фредди Бримлекромб и др.), которые верили в потенциал детей раннего возраста с инвалидностью; наладили прочные партнерские связи и сетевое взаимодействие с родителями и сформировали предпосылки для исторического изменения политического курса в сторону убежденности в том, что *«каждый ребенок с инвалидностью важен»*.

Основные движущие силы изменений...

- ▶ **1970-80-ые** - Начало кампании за закрытие детских палат в больницах длительного пребывания и возвращение детей с инвалидностью домой.
- ▶ **1970** - Закон об образовании для детей с нарушениями развития: все дети с инвалидностью получили право на образование.
- ▶ Рост интереса к раннему вмешательству (полагаясь на американский опыт). Внедрение программы «Портаж» и других программ поддержки на базе семьи, а также новое активное партнерство с профессионалами.
- ▶ Родительское движение стремительно растет, педиатры и другие начинают работать **ВМЕСТЕ** с родителями, чтобы создавать условия для лучшей жизни их детей с инвалидностью.

Основное изменение ... Признание родителей как «экспертов в силу опыта» на местном и национальном уровне

- ▶ Доклад Янгхазбенд (1970) - Правительство впервые официально признало необходимость поиска способов работать ВМЕСТЕ с семьями и для семей детей с инвалидностью на национальном уровне. Предложено учредить Национальный форум для «преодоления разрыва между родителями и профессионалами».
- ▶ В 1976 году основан Совет по делам детей с инвалидностью, который через тридцать лет трансформировался в Национальный форум и обрел статус «стратегического партнера» правительства. Широкий членский состав, включая родителей, профессионалов, волонтерские организации, местные и национальные органы власти. Независимая организация, пользующаяся большим уважением.

Законодательная база: права для детей – и родителей!

- ▶ **1989** - Закон о детях впервые предоставляет равные права детям с инвалидностью и их семьям. Родители получают новые права принимать активное участие в процессе оценки своего ребенка с инвалидностью и в уходе за ним.
- ▶ **2010** - Закон о равных правах 2010 года и Конвенция ООН о правах ребенка защищают детей с инвалидностью (а также их родителей) от «менее благоприятного обращения» вследствие инвалидности. Он улучшает доступ к школе, детскому центру и различным услугам здравоохранения и социального обеспечения, а также предусматривает сотрудничество между родителями и профессионалами по принципу «со-производства».
- ▶ **1980-ые и далее** - принят ряд законодательных актов, предоставляющих детям с инвалидностью право на образование (в т.ч. ранее вмешательство (РВ)). Родители получают существенные новые права принимать участие во всех процессах оценки и принятия решений, а также выступать в статусе «партнеров».

Новые права - и наряду с этим сложности в их реализации!

- ▶ **Закон о детях и семьях от 2014 года** вновь усиливает права детей с инвалидностью (их и родителей) и предусматривает реформу обеспечения для детей с инвалидностью и детей с особыми образовательными потребностями.
- ▶ Внедрены **Планы по организации обучения, медицинского обслуживания и ухода** с рождения до 25 лет. Они должны разрабатываться (по принципу «со-производства») и согласовываться с профессионалами, родителями, осуществляющими уход, и, по возможности, с самим ребенком.
- ▶ **«Политика персонализации»:** Возобновление интереса к организации персонализированной поддержки. Родители могут обратиться с просьбой о выделении «персональных бюджетов» для покрытия некоторых или всех расходов на медицинское обслуживание, образование или социальное обеспечение своего ребенка и оплачивать услуги поддержки самостоятельно.

Делать все правильно с самого начала - новые тенденции и формирование фактологической базы: опыт Великобритании

- ▶ **Поддержка в раннем возрасте (Early Support)** - программа поддержки родителей детей от 0 до 5 лет с созданием «команды вокруг ребенка» (КВР). Действует на базе семьи.
- ▶ **Портаж** - программа по обучению на базе семьи для детей от 0 до 5 лет.
- ▶ 3
- ▶ **«Уверенный старт» ('Sure Start')** и **инклюзивные детские центры:** на сегодняшний день учреждения, представляющие услуги для детей раннего возраста, должны учитывать потребности маленьких детей с инвалидностью и их семей.



Послание из Великобритании: услуга раннего вмешательства дает результат и формировать ее НЕОБХОДИМО сообща с семьями по принципу «со-производства» [Проект по эффективному дошкольному образованию, Институт образования, Лондон]

- ▶ Проект по эффективному дошкольному образованию (EPPE Project)
- ▶ Наши исследования в области РВ в Великобритании показывают, что единственным наиболее важным фактором является уровень поддержки и вовлечение семей. По сути, успешные услуги раннего вмешательства должны формироваться и осуществляться совместно с семьями по принципу «со-производства», однако мы недооцениваем потенциал и роль семей во вред самим себе».



Оказание поддержки родителям (и наделение активных родителей новыми ролями) в Великобритании

- ▶ **Национальный форум по вопросам семей.** Национальный форум с региональными «центрами», который объединяет родителей-активистов, обеспечивает возможности для обмена информацией и совместной работы с государственными органами власти и профессионалами, чтобы совместно искать пути («со-производство») совершенствования системы оказания поддержки.
- ▶ **Родительский форум при каждом местном совете** (на уровне местных органов власти), в рамках которого родители, профессионалы и чиновники вместе планируют свою работу и анализируют ситуацию с оказанием услуг на местах.
- ▶ **Независимые лица и организации по оказанию поддержки** в каждом районе (часто это родители, прошедшие специальную подготовку), которые помогают индивидуальным родителям детей с инвалидностью. Это свидетельствует о признании роли волонтерских организаций в помощи родителям оптимально пользоваться имеющимися услугами и в поощрении партнерского взаимодействия с родителями...

Родительская адвокация: влияние на политику на местном уровне

- ▶ «Кит и дети»: группа взаимоподдержки, основанная родителями в Лондоне в 1995 году.
- ▶ Родители обучают волонтеров для работы в различных проектах и координируют их деятельность.
- ▶ Позитивное партнерское взаимодействие и сотрудничество по принципу «со-производства» с Национальной службой здравоохранения, органами образования и социального обеспечения: «Мы создали атмосферу взаимного доверия и уважения - теперь наши местные специалисты говорят, что они в НАС нуждаются!»



Родительская адвокация: влияние на политику на местном уровне

- ▶ **Создание атмосферы доверия и уважения.** Сейчас в Великобритании государственные органы власти регулярно консультируются с родительскими объединениями по всем вопросам политики. Эти консультации проходят в рамках Совета по делам детей с инвалидностью. **ОДНАКО** потребовалось много времени, чтобы выйти на такой уровень доверия, продемонстрировать, что мы способны придерживаться конфиденциальности и готовы вести переговоры!
- ▶ **Представительство.** На сегодняшний день родители представлены во всех правительственных комиссиях по вопросам политики (и обязаны доносить информацию об их деятельности до своих местных родительских групп и сетевых структур).
- ▶ **Национальный форум по вопросам семей** опирается на региональную сеть и регулярно проводит встречи. Министры и правительственные чиновники могут вносить предложения о включении определенных вопросов в повестку дня, присутствовать на встречах по желанию или запрашивать комментарии.

Основные послания от британских родителей

- ▶ Высокое качество информации и поддержки.
- ▶ Родительская адвокация важна на *индивидуальном* и на *коллективном* уровне! Возможности адвокации среди родителей на своем уровне.
- ▶ Стратегия ухода, понятная для всех (в том числе для профессионалов!).
- ▶ «*Помните, что вы тоже живой человек*»: Поддержка для всей семьи, в том числе короткие передышки, досуг, семейные мероприятия и клубы, помощь в повседневном быту.
- ▶ «*Хорошее РВ - это когда наших детей понимают, когда им рады, и когда в нас, родителях, видят не проблему, а союзников*».
- ▶ «СОЛИДАРНОСТЬ» - поддержка родительских форумов, сетевых структур и «со-производство» при планировании, разработке и реализации РВ. «*Ничего для нас без нас!*»

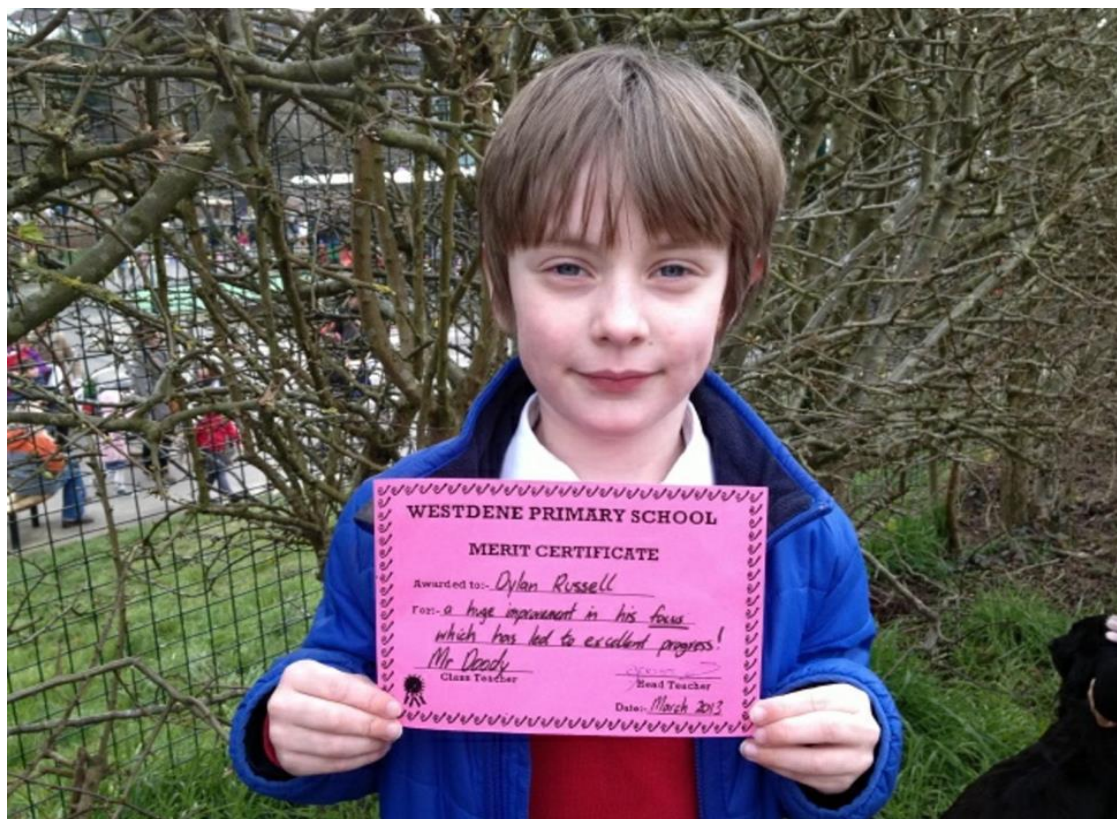
Раннее вмешательство в Великобритании: совместное путешествие. Памятка о некоторых основных моментах!

- ▶ **Высокие ожидания** (но при этом обозначайте краткосрочные, среднесрочные и долгосрочные ориентиры!)
- ▶ **Со-производство:** разработать «кодекс поведения», действовать сообща как союзники и партнеры, поддерживать атмосферу взаимного уважения и вместе с тем быть готовыми к тому, что с вами будут спорить!
- ▶ **Креативный подход:** разные регионы, разные группы родителей (а также разные профессионалы и учреждения по оказанию услуг) могут иметь особую заинтересованность и располагать различными ресурсами. Учитесь друг у друга. Солидарность очень важна.

И некоторые сложности на этом пути...

- ▶ В Великобритании продолжаются дискуссии об относительных преимуществах разных моделей раннего вмешательства.
- ▶ Вместе с тем было достигнуто общее согласие, что существует множество моделей, которые могут быть эффективными в привязке к местным предпочтениям и ресурсам. Большая часть семей пользуется комплексной системой поддержки, которая включает поддержку на базе центра и на уровне сообщества.
- ▶ Признано, что некоторые дети нуждаются в высокоспециализированной поддержке. Соответствующие подходы должны существовать на региональном и местном уровнях.

И в заключение: «Раннее вмешательство играет большую роль. Это совместное путешествие, и вместе мы сможем изменить будущее наших детей!»



История Саймона: путь из интерната к своему дому



Благодарю за внимание!

Армора Вейсон,
менеджер программы «Родители за
раннее вмешательство в Украине» от
HealthProm



для Кожної дитини



British Embassy
Kyiv

HealthProm

Ensuring vulnerable children have the best start in life



Project financed
by EC

Благодійний фонд
ІНСТИТУТ
РАНЬОГО
ВТРУЧАННЯ



Національна Асамблея
осіб з інвалідністю України
Всеукраїнське громадське об'єднання