

ДОСЛУХАЮЧИСЬ ГОЛОСІВ БАТЬКІВ:

Аналіз існуючої системи послуг для родин, які виховують дитину з особливими потребами у віці 0-4 роки, та інноваційної послуги раннього втручання

Коротка версія звіту

На сьогоднішній день Урядом України ухвалено низку важливих рішень, спрямованих на поліпшення якості життя дітей з інвалідністю та (або) особливими потребами, шляхом деінституалізації, створення і розвитку інклюзивної освіти, а також послуги Раннього втручання.

Перед вами дослідження, головною метою якого є вивчення ситуації і потреб родин, що виховують дітей з інвалідністю та (або) особливими потребами віком від 0 до 4 років, досвіду отримання послуг, в тому числі послуги Раннього втручання. Воно визначає ступінь відповідності між потребами в послугах певного змісту та їх якістю і наявністю.

Дослідження проводилося в двох областях України: Харківській як провідній області в галузі розвитку Раннього втручання і Дніпропетровській, де послуга Раннього втручання лише починає розвиватися. У дослідженні взяли участь 238 респондентів-батьків, які виховують дітей з інвалідністю та (або) особливими потребами віком від народження до 12 років. Досвід родин, які виховують дітей старше 4 років, вивчався ретроспективно. Також у дослідженні взяли участь 11 представників департаментів охорони здоров'я, освіти і соціального захисту Харківської і Дніпровської міських рад та обласних державних адміністрацій.

Дослідження проводив Київський міжнародний інститут соціології за ініціативою міжнародної неурядової організації HealthProm (Великобританія), благодійного фонду «Інститут Раннього втручання» (м. Харків) і Національної Асамблеї людей з інвалідністю України за підтримки міжнародного фонду ЮНІСЕФ, а також за фінансування Уряду Німеччини і Європейського союзу.

Це дослідження є партисипативним при граничному збереженні наукової об'єктивності. В дослідження на всіх етапах було інтегровано експертизу батьків дітей з інвалідністю та (або) особливими потребами, засновану на їх особистому досвіді. Батьки-консультанти отримали базову підготовку щодо методів та основних принципів здійснення дослідження.

З метою підвищення надійності та обґрунтованості інтерпретацій отриманої інформації було використано різні методи збирання й аналізу даних: кабінетне дослідження, анкетування і кількісне опитування, глибинні структуровані інтерв'ю, обговорення в фокус-групах, а також експертні структуровані інтерв'ю з представниками профільних міських та обласних департаментів.

Це дослідження буде корисне представникам системи охорони здоров'я, освіти і соціального захисту, недержавним організаціям, спеціалістам, які надають послуги дітям з порушеннями в розвитку та їхнім родинам, а також тим, хто захищає і лобює інтереси таких родин.

Головні результати дослідження

У першому розділі **«Народження і перші роки життя дитини з особливими потребами і вплив на якість життя родини»** проаналізовано досвід родин, які виховують дитину з інвалідністю та (або) особливими потребами, а також чинники, що істотно впливають на якість життя: емоційні труднощі пов'язані з народженням дитини з інвалідністю, усвідомлення того, що вони мають проблеми з розвитком, і який вплив це має на внутрішньосімейні стосунки, повсякденні турботи, фінансові проблеми і працевлаштування, ставлення соціуму і можливість отримувати інформацію та якісні послуги.

Оцінка психологічного самопочуття батьків, які брали участь у дослідженні, виявила, що 40% батьків мають симптоми, що свідчать про стан депресії. Це більше ніж у 6 разів перевищує середньо-популяційні норми по Україні і більше ніж у 2 рази – показники депресії в батьків дітей з особливими потребами в країнах Західної Європи і США.

Отримані дані вказують на те, що більшість батьків стикаються з фінансовими труднощами, труднощами у виконанні повсякденних рутинних обов'язків, пов'язаних із турботою про дитину, страждають від звуження кола спілкування і контактів із зовнішнім світом, яке посилюється існуванням бар'єрів в оточуючому середовищі, слабо розвиненою інфраструктурою, а також низькою толерантністю в соціумі та бюрократичним ставленням у державній системі.

Дослідження показало, що психологічне самопочуття батьків дітей з особливостями розвитку залежить не тільки від стану здоров'я дитини, але й від можливостей батьків справлятися з повсякденними турботами, від якості сімейних стосунків, матеріального становища родини і рівня задоволення якістю послуг, які вони отримували чи отримують нині. Наявність якісних і фінансово доступних послуг, спрямованих на комплексну роботу з дитиною і родиною (навчання, консультування, психологічна підтримка) здатна суттєво покращити самопочуття батьків і якість життя родин і дітей з особливостями розвитку. Останнє має життєво важливе значення у створенні максимально сприятливого середовища для розвитку повного потенціалу дитини.

У другому розділі **«Послуги для дітей з інвалідністю чи особливими потребами і їхніх родин, в тому числі послуга Раннього втручання»** йдеться про послуги, які отримували родини, залучені до дослідження, і про ступінь задоволення цими послугами.

Результати цього дослідження демонструють, що практично всі опитані отримували ті чи ті послуги, адресовані дітям з особливостями розвитку в ранньому віці (0–4 роки): 96% респондентів отримували більше одного виду послуг, 55% – п'ять і більше послуг.

Попри різноманітні труднощі й потреби родин, які взяли участь у дослідженні, абсолютна більшість, без значущих відмінностей між областями, отримували переважно медичні послуги, масаж і послуги логопеда-дефектолога. Таким чином, можна зробити висновок про домінування медичної моделі в наданні послуг дітям з особливими потребами, що зумовлює орієнтацію батьків на медикаментозне/медичне лікування дітей без урахування принципів сучасної біопсихосоціальної моделі допомоги. Водночас реалізація саме цієї моделі сприяє всебічному розвитку різних сфер дитини.

На думку представників департаментів охорони здоров'я, освіти та соціального захисту, у відповідності з письмовими відповідями, які вони надали, батьки таких дітей найбільше потребують лікування, реабілітації дітей та фінансової підтримки. Таким чином дослідження демонструє, що справжні потреби таких родин задовольняються лише частково.

Батьки, які брали участь у дослідженні, були критичними в своїх оцінках існуючої системи державних послуг і зазначали, що цілісна і дієва державна програма, орієнтована на потреби дітей і їхніх родин, фактично відсутня і багато задекларованих безкоштовних послуг мають оплачуватися.

Надання допомоги дітям з порушеннями в розвитку та їхнім родинам у державній системі нерозривно пов'язане з оформленням статусу інвалідності та Індивідуального плану реабілітації (ІПР). Процес оформлення статусу інвалідності, на думку батьків, є вкрай тривалим і трудомістким. ІПР має формальний характер, не відповідає потребам родини і не забезпечує суттєвої допомоги в процесі виховання дитини з порушеннями в розвитку. Приблизно в двох третинах випадків інвалідність встановлюють лише після трьох років, і в перші роки життя діти і родини не отримують тих послуг і пільг, які пов'язані зі статусом інвалідності.

Під час дослідження батьки вибрали й оцінили найбільш ефективні, на їхній погляд, послуги зі спектру послуг, які вони отримували, за 8 параметрами (загальні аспекти послуги, ступінь задоволення якістю занять із дитиною, ступінь задоволення роботою з найближчим оточенням, відносини між батьками і фахівцями, модель отримання послуги, дотримання прав батьків під час отримання послуги, якість локалізації, загальна оцінка). Батьки, які отримували послугу Раннього втручання, оцінювали її так само.

Раннє втручання – це інноваційна послуга, яка поєднує медичну, психологічну, педагогічну і соціальну складові, надається міждисциплінарною командою спеціалістів і спрямована на забезпечення розвитку дітей від народження до 4 років із порушеннями розвитку або ризиком таких порушень в природному для них середовищі. Раннє втручання передбачає підтримку

батьків/опікунів з метою сприяння соціальній інклюзії і створення умов для підвищення рівня участі дитини і її родини в повсякденному житті.

Порівняльний аналіз показав, що послуга Раннього втручання найбільшою мірою відповідала різноманітним потребам дитини і родини порівняно з рештою послуг, які батьки обирали як найефективніші. Оцінка послуги Раннього втручання вдвічі перевищувала оцінки всіх інших послуг за ступенем задоволення її змістом та якістю роботи з найближчим оточенням дитини, що є важливим аспектом якості життя родини, яка виховує дитину з інвалідністю та (або) особливими потребами.

Батьки дітей з генетичними синдромами, які отримували послугу Раннього втручання, були вдвічі менш схильні до симптомів депресії, ніж батьки дітей з подібним діагнозом, які такої послуги не отримували. Це може бути пов'язане з тим, що генетичні синдроми, наприклад Синдрому Дауна, діагностуються раніше, і саме тому родини, з числа тих, хто оцінював послугу, мали змогу отримувати послугу Раннього втручання раніше за інших.

Батьки наголошували на тому, що цінності та етика Раннього втручання істотно відрізняються від звичних підходів у різних закладах. Вони також відзначали уважне ставлення до потреб родини і дитини, орієнтацію на запит батьків, діалог з батьками і поліпшення якості життя всієї родини, а також навчання батьків, яке допомагає набути необхідних навичок взаємодії з дитиною в найрізноманітніших ситуаціях повсякденного життя.

Третій розділ **«Визначення дієвих підходів»** присвячено узагальненому кількісному та якісному аналізу найважливіших аспектів надаваних послуг для дітей з інвалідністю та (або) особливими потребами і їхніх родин.

Для батьків важливими аспектами послуг є: (1) увага до якості життя родини і внутрішньосімейних стосунків; (2) партнерські та засновані на повазі відносини між батьками і спеціалістами; (3) високий рівень професіоналізму, міжвідомчість і доступність надаваних послуг.

Дослідження показало, що для зменшення розриву між якістю і змістом надаваних послуг і потребами родин потрібен регулярний моніторинг і системна всебічна оцінка із залученням до такої оцінки батьків-клієнтів послуг.

Звіт також містить розділ із рекомендаціями, які ґрунтуються на даних дослідження. Вони адресовані тим, хто відповідає за формування політики, а також розвиває і надає послуги у відомствах охорони здоров'я, освіти і соціального захисту.

Висновки

1. Народження дитини з інвалідністю та (або) особливими потребами ставить родину перед необхідністю вирішувати низку «додаткових» завдань, які пов'язані не лише зі станом здоров'я дитини. Така родина переживає емоційні труднощі, перебуває під серйозним тиском повсякденних турбот і проблем із працевлаштуванням і фінансами. Ці проблеми посилюються існуванням бар'єрів оточуючого середовища, недоступністю інфраструктури, а також нетолерантним ставленням соціуму. Всі ці обставини негативно позначаються на якості життя і функціонуванні родини, викликають депресію в батьків, впливають на внутрішньосімейні стосунки, що своєю чергою може позначатися на стані здоров'я дитини і її розвитку.
2. Існуюча система послуг лише частково задовольняє потреби родин, які виховують дітей з інвалідністю та (або) особливими потребами. Спектр, зміст, якість і доступність послуг, які пропонує система охорони здоров'я, соціального захисту та освіти, має низку недоліків, і батьки дітей з інвалідністю та (або) особливими потребами стикаються з труднощами на всіх етапах взаємодії з системою допомоги дітям і родинам у різних відомствах.
3. Послугою, яка характеризується найбільшою ефективністю і максимально відповідає потребам родини, є послуга Раннього втручання, оскільки вона спрямована не лише на дитину, а й на загальну якість життя родини і внутрішньосімейні стосунки, передбачає психологічну підтримку батьків, допомагає їм набути необхідних навичок взаємодії з дитиною в найрізноманітніших ситуаціях повсякденного життя і сприяє соціальній інклюзії дітей з особливими потребами і їхніх родин.
4. Необхідною передумовою створення ефективної системи допомоги родинам і дітям з порушеннями в розвитку є міжвідомча взаємодія. Зміст послуг, що надаються, має відповідати потребам родин, а батьків, як клієнтів послуг, необхідно залучати до системної, всебічної оцінки послуг і їх якості.

Повну версію звіту російською мовою можна завантажити за адресою:

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