



співпраця з
німеччиною
DEUTSCHE ZUSAMMENARBEIT



Прислушиваясь к голосам родителей

Анализ опыта получения услуг для детей с особыми потребностями в возрасте от 0 до 4 лет, а также инновационной услуги Раннего вмешательства

Это исследование было проведено Киевским международным институтом социологии по инициативе Международной общественной организации HealthProm (Лондон), Благотворительного фонда «Институт раннего вмешательства» (Харьков) и Национальной Ассамблеи людей с инвалидностью Украины (НАИУ) при поддержке Представительства Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ) и благодаря финансированию Правительства Германии и Европейского Союза. Взгляды авторов, изложенные в этой публикации, не обязательно отображают позицию ЮНИСЕФ и Европейского Союза. За предоставленную информацию несут ответственность авторы.



HealthProm – общественная организация, находящаяся в Лондоне, которая более 30 лет работает с местными партнерами в странах, ранее входивших в состав Советского Союза, а также в Афганистане. Основной целью деятельности организации является то, чтобы у уязвимых детей был наилучший старт в жизни.



Благотворительный фонд «Институт раннего вмешательства» (Харьков) играет ведущую роль во внедрении Раннего вмешательства в Украине. Более 14 лет предоставляет услуги по Раннему вмешательству, в соответствии с международными стандартами. Фонд поддерживает исследования, производит публикации, работает с медиа, а также всеми возможными способами вовлекает родителей в обсуждение политики внедрения Раннего вмешательства, с целью распространения философии Раннего вмешательства и изменения отношения к детям с инвалидностью.



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

Национальная Ассамблея людей с инвалидностью Украины (НАИУ) – наиболее влиятельная коалиция организаций людей с инвалидностью, объединяющая 118 организаций (включая 20 «родительских» НГО). В 2007 году ей была предоставлена формальная роль «монитора» по вопросам соблюдения прав людей с инвалидностью в государственной политике.

ПРИСЛУШИВАЯСЬ К ГОЛОСАМ РОДИТЕЛЕЙ

Анализ опыта получения услуг для детей с особыми потребностями в возрасте от 0 до 4 лет, а также инновационной услуги Раннего вмешательства

Доброва-Крол Н., Вейсон А., Пирогова Д., Сахно Ю., Максименко О., Близнюк Е., Качмар С., Кукуруза А.

Алексеева Н., Аннич Л., Аронова Ю., Конюшенко Р., Костенко А., Мирошниченко В., Никаншин Я., Повстан Ю., Ткачева Л.

HealthProm
Charitable Foundation Early Intervention Institute
National Assembly for People with Disabilities

ВЫРАЖЕНИЕ ПРИЗНАТЕЛЬНОСТИ

Настоящее исследование стало возможным прежде всего благодаря родителям детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, которые приняли в нем участие не только как респонденты, но и как консультанты. Я хотела бы выразить особую признательность за активное участие в осуществлении исследования *Наталье Алексеевой¹, Людмиле Аннич, Юлии Ароновой, Роману Конюшенко, Анастасии Костенко, Вадиму Мирошниченко, Ярославе Никаншин, Виктории Пироговой, Юлии Повстан, Наталье Сергиенко, Ларисе Ткачевой.*

Важный вклад в получение необходимых сведений внесли представители профильных департаментов в Харьковской и Днепропетровской областях: *Татьяна Борисовна Бабенко, Маргарита Анатольевна Голубова, Светлана Владимировна Ковалева, Ольга Николаевна Мохнач, Валерий Николаевич Шепель.*

Отдельная благодарность *Елене Близнюк, Сусанне Кочмар и Анне Кукурузе* за экспертную поддержку и участие в реализации данного исследовательского проекта.

Решающую роль в осуществлении исследования сыграла команда сотрудников Киевского международного института социологии: *Дарья Пирогова, Ольга Максименко, Артем Мирошниченко, Юлия Сахно и Александр Щербатюк.*

В заключение я хотела бы выразить особую признательность *Арморер Вейсон* за разработку концепции исследования, редактирование отчета и общую координацию на разных этапах исследования.

Наталья Доброва-Крол

¹ Все фамилии перечислены в алфавитном порядке.

ПРЕДИСЛОВИЕ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ И/ИЛИ ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ, ПРИНЯВШИМИ УЧАСТИЕ В ИССЛЕДОВАНИИ

Многие годы люди с инвалидностью были незаметны в украинском обществе. Большинство родителей считали, что у них нет другого выбора, кроме как отдать своих детей с особенностями развития в специальные учреждения закрытого типа, где они оставались до конца своей жизни.

К счастью, ситуация меняется. Сейчас в Украине на уровне государства появилось понимание того, что каждый ребенок имеет право на семью и должен быть включен в общество.

Первые годы жизни имеют огромное значение для развития ребенка, но, будучи травмированными, узнав об инвалидности своих детей, и часто будучи изолированными и отвергнутыми, владея недостаточной информацией или поддержкой, мы, их родители, часто оказываемся в наихудшем положении, которое негативно сказывается на развитии наших детей.

Украинское правительство осознало необходимость совершенно нового подхода помощи таким семьям. Сегодня уже принят ряд законодательных актов, которые служат фундаментом для того, чтобы услуга Раннего вмешательства была доступна маленьким украинцам во всех областях нашей страны.

Отчет, который вы держите в руках, общее творение социологов, психологов и родителей детей с инвалидностью. В этом документе не только и не столько цифры и тенденции, но также яркая иллюстрация жизни украинских семей, в которых растут дети с особенностями развития.

Как мы живем? С какими трудностями сталкиваемся изо дня в день? Какие преграды встречаем на своем пути, и благодаря кому и чему наша жизнь меняется к лучшему? Чем нам можно помочь, и почему это необходимо делать? Так ли сильно наши потребности отличаются от нужд семей, где растут здоровые дети?

Проведенное исследование, по итогам которого написан этот отчет, если не первое в Украине, то уж точно одно из первых. Родители в нем не только участники, но и эксперты в силу личного опыта. Таким образом, никак не влияя на научную объективность, мы смогли помочь исследователям подготовить как можно более качественные анкеты для интервью как с семьями, где растут дети с инвалидностью, так и с государственными служащими, сфера ответственности которых связана с жизнью таких семей. Мы также помогли в привлечении для участия в исследовании родителей-респондентов и участвовали в анализе полученных данных.

Для чего это все нужно? Прежде всего для того, чтобы увидеть, насколько востребованной в Украине является услуга Раннего вмешательства. Речь идет о комплексной

помощи семье, в которой появился ребенок с нарушением развития или с риском его возникновения (например, преждевременные роды). Такой вид помощи успешно практикуют в развитых странах уже не один десяток лет. Существует подобная практика и в Украине: в Харькове, Львове, Ужгороде и Одессе.

Очевидные для нас, родителей, вещи в этом исследовании подкреплены цифрами и углубленным анализом качественных данных. Также мы увидели, что представители власти осведомлены о потребностях семей с детьми, которые имеют те или иные нарушения в развитии, и в большинстве своем готовы внедрять новаторские решения для улучшения их жизни.

Но чтобы осуществлять это, необходимо больше сотрудничать и обмениваться информацией с такими семьями, а также со специалистами, которые работают с детьми с инвалидностью и особыми потребностями и их окружением каждый день. Специалисты вместе с родителями – неотъемлемый ресурс для внедрения услуги Раннего вмешательства на государственном уровне.

Так, в декабре 2016 года Президент Петр Порошенко подписал Указ, в соответствии с которым в течение 2017 должна быть разработана и утверждена Концепция создания и развития услуги Раннего вмешательства. А Кабинет Министров Украины утвердил План действий для реализации пилотного проекта по внедрению практики предоставления услуги Раннего вмешательства в 2017–2020 годах.

Таким образом, данный отчет становится важным инструментом в руках тех, кто создает и развивает услугу Раннего вмешательства на государственном уровне в Украине. Мы уверены, что вместе нам удастся изменить к лучшему жизнь семей, которые воспитывают детей с инвалидностью, а также обеспечить в будущем предоставление качественной и своевременной помощи тем, кто в ней будет нуждаться. Мы уже на этом пути, и надеемся, Вы присоединитесь к нам!

Наталья Алексеева, Людмила Аннич, Юлия Аронова, Роман Конюшенко, Анастасия Костенко, Вадим Мирошниченко, Ярослава Никаншин, Юлия Повстан, Лариса Ткачева.

СОДЕРЖАНИЕ

СОКРАЩЕНИЯ И АББРЕВИАТУРЫ	8
КРАТКАЯ ВЕРСИЯ ОТЧЕТА	9
ВВЕДЕНИЕ	14
ОПИСАНИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ: ГЕОГРАФИЯ, ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ	17
МЕТОДОЛОГИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ.....	18
РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	24
<i>I. Рождение и первые годы жизни ребенка с особыми потребностями: влияние на качество жизни семьи</i>	<i>25</i>
<i> Эмоциональные трудности, стресс и депрессия.....</i>	<i>26</i>
<i> Повседневные заботы.....</i>	<i>28</i>
<i> Отношения в семье</i>	<i>29</i>
<i> Отношение социума, риск изоляции и маргинализации.....</i>	<i>31</i>
<i> Трудоустройство, финансовые и экономические трудности.....</i>	<i>33</i>
<i> Факторы, влияющие на психологическое состояние родителей.....</i>	<i>35</i>
<i>II. Услуги для детей с инвалидностью и/или особыми потребностями и их семей</i>	<i>38</i>
<i> Спектр услуг, предоставляемых в первые годы жизни ребенка</i>	<i>38</i>
<i> Услуги Раннего вмешательства.....</i>	<i>40</i>
<i> Удовлетворенность родителей услугами, которые получают дети с инвалидностью и/или особыми потребностями и их семьи</i>	<i>42</i>
<i> Опыт получения услуг в различных ведомствах</i>	<i>44</i>
<i>III. Выявление действенных подходов</i>	<i>56</i>
<i> Основные аспекты услуг, в которых нуждаются родители детей с инвалидностью и/или особыми потребностями</i>	<i>56</i>
<i> Мониторинг, изучение потребностей семей и оценка эффективности услуг, которые предоставляют различные ведомства, родителями детей с инвалидностью и особыми потребностями.....</i>	<i>58</i>
ЗАКЛЮЧЕНИЕ И ВЫВОДЫ	62
РЕКОМЕНДАЦИИ	64
ПРИЛОЖЕНИЯ	67
ИСПОЛЬЗОВАННАЯ ЛИТЕРАТУРА	76

СОКРАЩЕНИЯ И АББРЕВИАТУРЫ

ФГД – фокус-групповая дискуссия

ГИ – глубинное интервью

РВ – Раннее вмешательство

ЦРВ – Центр Раннего вмешательства, г. Харьков

ИПР – индивидуальный план реабилитации

РАС – расстройства аутистического спектра

ПМПК – психолого-медико-педагогическая консультация

ЦСССДМ – Центры социальных служб для семьи, детей и молодежи

ПФР – психофизическое развитие

МОЗ – Министерство здравоохранения

МОН – Министерство образования и науки

МСП – Министерство социальной политики

ТС/ОО – Трудно сказать/Отказ от ответа

КРАТКАЯ ВЕРСИЯ ОТЧЕТА

На сегодняшний день украинское правительство приняло ряд важных решений, направленных на улучшение качества жизни детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, деинституализацию, создание и развитие инклюзивного образования, а также услуги Раннего вмешательства.

Перед вами исследование, основной целью которого является изучение ситуации и нужд семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями в возрасте от 0 до 4 лет, а также опыта получения услуг, включая услугу Раннего вмешательства; и выявление степени соответствия между потребностями в услугах определенного содержания и качества и их наличием.

Исследование проводилось в двух областях Украины: Харьковской, как ведущей области в сфере развития Раннего вмешательства, и Днепропетровской, в которой услуга Раннего вмешательства только начинает развиваться. В исследовании приняли участие 238 респондентов – родителей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями в возрасте от рождения до 12 лет. Опыт семей, воспитывающих детей старше 4 лет, изучался ретроспективно. Также в исследовании приняли участие 11 представителей департаментов здравоохранения, образования и социальной защиты Харьковского и Днепровского городских советов и областных государственных администраций.

Исследование было проведено Киевским международным институтом социологии по инициативе международной неправительственной организации HealthProm (Великобритания), благотворительным фондом «Институт Раннего вмешательства» (г. Харьков) и Национальной Ассамблеей людей с инвалидностью Украины, благодаря финансированию правительства Германии и поддержке международного фонда ЮНИСЕФ, а также Европейского Союза.

Данное исследование является партисипаторным с предельным сохранением научной объективности, в него на всех этапах была включена основанная на личном опыте экспертиза родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями. Родители-консультанты получили базовый тренинг в отношении методов и основных принципов осуществления исследования.

В целях повышения надежности и обоснованности интерпретаций полученной информации были использованы различные методы сбора и анализа данных: кабинетное исследование; анкетирование и количественный опрос; глубинные структурированные интервью; фокус-групповые дискуссии; а также экспертные структурированные интервью с представителями профильных городских и областных департаментов.

Данное исследование будет полезно представителям системы здравоохранения, образования и социальной защиты, негосударственным организациям, специалистам, которые предоставляют услуги детям с нарушениями в развитии и их семьям, а также тем, кто защищает и лоббирует интересы таких семей.

Основные результаты исследования

В первом разделе «Рождение и первые годы жизни ребенка с особыми потребностями: влияние на качество жизни семьи» проанализирован опыт семей, воспитывающих ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями, а также факторы, которые оказывают существенное влияние на качество жизни (эмоциональные трудности, внутрисемейные отношения, повседневные заботы, финансовые проблемы и трудоустройство, отношение социума, а также возможность получения информации и качественных услуг).

Оценка психологического самочувствия родителей, участвовавших в исследовании, выявила, что у 40% родителей есть симптомы, указывающие на состояние депрессии. Это более чем в 6 раз превышает среднепопуляционные нормы в Украине и более чем в 2 раза показатели депрессии у родителей детей с особыми потребностями в странах Западной Европы и США.

Полученные данные указывают на то, что большинство родителей испытывают финансовые трудности, трудности с выполнением повседневных рутинных обязанностей, связанных с заботой о ребенке, страдают от сужения круга общения и контактов с внешним миром, которое усиливается наличием барьеров в окружающей среде, слабо развитой инфраструктурой, а также низкой толерантностью в социуме и бюрократическим отношением в государственной системе.

Исследование показало, что психологическое самочувствие родителей детей с особенностями развития зависит не только от состояния здоровья ребенка, но и от возможностей родителей справляться с ежедневными заботами, а также от качества семейных отношений, материального положения семьи и удовлетворенности качеством услуг, которые они получали или получают в данное время. Наличие качественных и финансово доступных услуг, направленных на комплексную работу с ребенком и семьей (обучение, консультирование, психологическая поддержка), способно существенно улучшить самочувствие родителей и качество жизни семей и детей с особенностями развития, что имеет жизненно важное значение в создании максимально благоприятной среды для развития полного потенциала ребенка.

Второй раздел «Услуги для детей с инвалидностью и/или особыми потребностями и их семей» касается услуг, которые получали семьи, участвовавшие в исследовании, и степень удовлетворенности этими услугами.

Результаты данного исследования демонстрируют, что практически все опрошенные получали те или иные услуги, адресованные детям с особенностями развития в раннем возрасте (0-4 года): 96% респондентов получали более одного вида услуг, 55% – пять и более услуг.

Несмотря на разнообразные трудности и потребности, которые испытывали семьи, участвовавшие в исследовании, абсолютное большинство, без значимых различий между областями, получали преимущественно медицинские услуги, массаж и услуги логопеда-дефектолога. Информация от представителей профильных департаментов различных ведомств подтверждает, что основные потребности семей, воспитывающих детей

с инвалидностью и/или особыми потребностями, сводятся преимущественно к оздоровлению и реабилитации детей и материальной помощи семьям, что, как показывают результаты данного исследования, только частично отражает реальные потребности семей.

Таким образом, можно сделать вывод о доминировании медицинской модели в предоставлении услуг детям с особыми потребностями, что приводит к ориентации родителей на медикаментозное/медицинское лечение детей без учета новейших принципов современной биопсихосоциальной модели помощи. В то время как реализация именно этой модели способствует всестороннему развитию различных сфер жизни ребенка.

Родители, участвовавшие в исследовании, были критичны в своей оценке существующей системы государственных услуг и указывали на то, что целостная и действенная государственная программа, ориентированная на потребности детей и их семей, как таковая отсутствует, и многие услуги предоставляются бесплатно только на декларативном уровне.

Предоставление помощи детям с нарушениями в развитии и их семьям в государственной системе неразрывно связано с оформлением статуса инвалидности и оформлением Индивидуального плана реабилитации (ИПР). Процесс оформления статуса инвалидности, по мнению родителей, является крайне длительным и трудоемким. ИПР носит формальный характер, не отвечает потребностям семьи и не оказывает существенной помощи в процессе заботы о ребенке с нарушениями в развитии. Приблизительно в двух третях случаев инвалидность устанавливается только после трех лет, и в первые годы жизни дети и семьи не получают тех услуг и льгот, которые связаны со статусом инвалидности.

В ходе исследования родители выбрали и оценили наиболее эффективные, на их взгляд, услуги из спектра услуг, которые они получали, по 8 параметрам (общие аспекты услуги, удовлетворенность качеством занятий с ребенком, удовлетворенность работой с ближайшим окружением, отношения между родителями и профессионалами, модель получения услуги, соблюдение прав родителей во время получения услуги, качество локализации, общая оценка). Родители, которые получали услугу Раннего вмешательства, оценивали именно ее.

Раннее вмешательство – это инновационная услуга, которая объединяет медицинскую, психологическую, педагогическую и социальную составляющие, предоставляется междисциплинарной командой специалистов и направлена на обеспечение развития детей от рождения до 4 лет с нарушениями развития или риском таких нарушений в естественной для них среде. Ранее вмешательство направлено на поддержку родителей/опекунов с целью социальной инклюзии и создания условий для повышения уровня участия ребенка и его семьи в повседневной жизни.

Сравнительный анализ показал, что услуга Раннего вмешательства в наибольшей степени соответствовала различным потребностям ребенка и семьи по сравнению с остальными услугами, выбранными родителями как наиболее эффективные. Оценка услуги Раннего вмешательства в два раза превышала все другие услуги по удовлетворенности содержанием и качеством работы с ближайшим окружением ребенка, что яв-

ляется важным аспектом качества жизни семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями.

Родители детей с генетическими синдромами, получавшие услугу Раннего вмешательства, были в два раза меньше подвержены симптомам депрессии, чем родители детей с подобным диагнозом, которые не получали услугу.

Респонденты отмечали, что ценности и этика Раннего вмешательства существенно отличаются от привычных подходов в различных учреждениях, и обращали внимание на внимательное отношение к потребностям семьи и ребенка, ориентацию на запрос родителей, диалог с родителями и улучшение качества жизни всей семьи, а также обучение родителей, помогающее приобрести необходимые навыки взаимодействия с ребенком в самых различных ситуациях, встречающихся в повседневной жизни.

Третий раздел «Выявление действенных подходов» посвящен обобщенному анализу количественных и качественных данных и выявлению наиболее важных аспектов предоставляемых услуг для детей с инвалидностью и/или особыми потребностями и их семей.

Исследование показало, что для уменьшения разрыва между качеством и содержанием предоставляемых услуг и потребностями семей необходим регулярный мониторинг и системная всесторонняя оценка с привлечением к оценке услуг родителей – клиентов услуг.

Для родителей важными аспектами услуг является: (1) внимание к качеству жизни семьи и внутрисемейным отношениям; (2) партнерские, уважительные отношения между родителями и специалистами; (3) высокий уровень профессионализма, межведомственность и доступность предоставляемых услуг.

В отчет также включен раздел, который посвящен рекомендациям, основанным на данных исследования, для тех, кто несет ответственность за формирование политики, а также развивает и предоставляет услуги в ведомствах здравоохранения, образования и социальной защиты.

Выводы

1. Рождение ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями ставит семью перед необходимостью решать ряд «дополнительных» задач, которые не только связаны с состоянием здоровья ребенка. Такая семья переживает эмоциональные трудности, находится под серьезным давлением повседневных забот и проблем с трудоустройством и финансами. Эти проблемы усиливаются наличием барьеров окружающей среды, недоступностью инфраструктуры, а также нетолерантным отношением социума. Все эти обстоятельства отрицательно сказываются на качестве жизни и функционировании семьи, вызывают депрессию у родителей, влияют на внутрисемейные отношения, что, в свою очередь, может влиять на состояние ребенка и его развитие.
2. Существующая система услуг только частично удовлетворяет нужды семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями.

Спектр, содержание, качество и доступность услуг, предлагаемых системой здравоохранения, социальной защиты и образования, имеет ряд недостатков, и родители детей с инвалидностью и/или особыми потребностями испытывают трудности на всех этапах взаимодействия с системой помощи детям и семьям в различных ведомствах.

3. Услугой, которая обладает наибольшей эффективностью и максимально соответствует потребностям семьи, является услуга Раннего вмешательства, поскольку она направлена не только на ребенка, но и на общее качество жизни семьи, внутрисемейные отношения, предлагает психологическую поддержку родителям, помогает им приобрести необходимые навыки взаимодействия с ребенком в самых различных ситуациях, встречающихся в повседневной жизни, и способствует социальной инклюзии детей с особыми потребностями и их семей.
4. Межведомственное взаимодействие является необходимым условием для создания эффективной системы помощи семьям и детям с нарушениями в развитии. Содержание предоставляемых услуг должно отвечать потребностям семей, а родителей, как клиентов услуг, необходимо привлекать к системной, всесторонней оценке услуг и их качества.

ВВЕДЕНИЕ

Появление малыша – это важное событие в жизни каждой семьи, которое кардинально изменяет уклад жизни, затрагивая все ее сферы. Когда ребенок здоров и гармонично развивается, родители, как правило, справляются с новыми задачами опираясь друг на друга, ближайшее окружение, существующую систему медицинского сопровождения. Совсем другой опыт получает семья, в которой появился ребенок с нарушениями в развитии или рисками их возникновения. В этом случае у ребенка есть особые дополнительные потребности. Для развития у него способностей решать различные задачи в области коммуникации, передвижении, приобретения знаний, общего развития, ему необходима помощь и поддержка, которая выходит далеко за рамки сугубо медицинского сопровождения.

Родители, узнавшие о нарушениях ребенка или обеспокоенные особенностями его развития, переживают настоящий кризис, стресс. Собственные тяжелые переживания зачастую становятся дополнительным вызовом, препятствуя формированию безопасной привязанности с ребенком и естественных механизмов поддержки друг друга, крайне важных для полноценного развития ребенка. Детям с нарушениями в развитии и их семьям требуются дополнительные усилия и дополнительное время, чтобы их жизнь и жизнь их малыша стала максимально похожей на жизнь сверстников с нормативным или типичным развитием. Именно поэтому в последнее время много внимания было уделено исследованиям о том, как появление ребенка с особыми потребностями влияет на функционирование семьи, а также методам и формам наиболее эффективной помощи ребенку и семье в этой непростой ситуации.

Медико-психологические исследования показали, что развитие моторики, речи и интеллекта ребенка находится в прямой зависимости от качества заботы и ухода за младенцем [1,2]. Качество ухода при этом определяется не только качеством материального обеспечения (одежда, питание, жилье и т. д.), но прежде всего качеством отношений, отзывчивостью и чуткостью родителей к желаниям ребенка. Способность ребенка участвовать в эмоциональной жизни семьи и способность строить надежные длительные отношения с заботящимся взрослым непосредственно влияет на ход и качество его сенсомоторного, когнитивного и психоэмоционального развития, а также на процесс социализации ребенка в дальнейшем [3,4].

С другой стороны, с развитием новых технологий изучения центральной нервной системы человека (позитронно-эмиссионная томограмма, ЭЭГ – регистрация вызванных потенциалов) получено много информации о функционировании мозга и нарушениях, происходящих в нем. Было открыто и доказано, что мозг, изменяется под действием опыта. Опыт, который получает маленький ребенок и который поддерживается окружающей средой, родителями, существенно влияет на формирование его мозговых структур, даже при наличии серьезных органических дефектов. С точки зрения развития мозга, первые 3 года жизни представляют собой совершенно уникальный период, когда скорость интеграции информации об окружающей среде в структурах головного мозга наиболее высока. После завершения активного процесса создания новых связей в клетках мозга происходит утрата тех связей, которые эффективно не используются, и

только самые стойкие связи имеют шанс выжить. Этот процесс в современной литературе получил яркое определение – «используй или потеряй» [5].

Результатом таких исследований стало появление качественно новых подходов помощи детям и семьям и переход от медицинской или биологической модели, когда основной задачей была постановка диагноза, подбор и осуществление лечебных мероприятий с целью «устранения дефекта», к биопсихосоциальной, с фокусом на возможностях ребенка, его функционировании и участии в жизни общества, а также на нормализации жизни его и его семьи. Эти исследования, практический опыт специалистов, социальная активность и солидарность родителей, которые воспитывают детей с особенностями развития, привели к возникновению концепции Раннего вмешательства как наиболее эффективной и всеобъемлющей формы помощи семье и ребенку. M.Guralnik определяет Раннее вмешательство как систему, созданную для поддержки родительских паттернов общения с целью создания наилучших условий для развития ребенка [6]. Особое внимание уделяется взаимодействию ребенка и родителей, тому, чтобы помочь родителям наиболее гармонично способствовать развитию ребенка. С. Dunst и коллеги подчеркивают ключевую роль семьи, окружения, а также естественной среды развития ребенка в успехе вмешательства [7].

Еще одним важным аспектом раннего вмешательства является тот факт, что эта услуга сосредотачивает свое внимание не на диагнозе или статусе инвалидности, установление которых зачастую требует значительного времени, а на предоставлении эффективной помощи ребенку, который испытывает трудности в развитии, и его семье как можно раньше.

В Украине услуга Раннего вмешательства организована и стабильно предоставляется локально на базе нескольких организаций в таких городах, как Харьков, Львов, Одесса и Ужгород, и в силу своей локализации является доступной ограниченному кругу людей. В то же время одним из базовых принципов Раннего вмешательства является доступность, территориальная и экономическая, поэтому развитие максимально доступных семьям услуг Раннего вмешательства чрезвычайно важно. Услуга Раннего вмешательства ориентирована на развитие ребенка и поддержку семьи и фактически дает родителям инструменты для взаимодействия с ребенком в естественной обстановке, не превращая терапию в тяжелое бремя для всей семьи.

В данном исследовании особое внимание уделялось опыту, который получают в нашей стране родители детей с нарушениями в развитии. Как происходит выявление, как семью информируют о диагнозе, с какими проблемами сталкивается семья после постановки диагноза и как это влияет на повседневную жизнь семьи. Также отдельный раздел посвящен анализу услуг, которые получают такие семьи. Как происходит информирование о спектре услуг, какие услуги предоставляются различными секторами (социальной защиты, здравоохранения, образования), с какими барьерами в получении услуг сталкивается семья. Кроме того, собрана информация об оценке родителями эффективности услуг, насколько они отвечают потребностям семей и влияют на качество жизни семьи и ребенка. Отдельно проанализировано мнение родителей касательно услуги Раннего вмешательства.

Данное исследование будет полезно представителям власти в секторах здравоохранения, образования и социальной защиты и поможет реформировать существующую систему в соответствии с потребностями семьи и ребенка, последними научными открытиями, международным опытом и опытом, накопленным в Украине. Данное исследование также будет полезно специалистам, предоставляющим услуги детям с нарушениями в развитии и их семьям, и родителям, которые адвокатируют и лоббируют интересы семей, воспитывающих детей с нарушениями в развитии раннего возраста.

ОПИСАНИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ: ГЕОГРАФИЯ, ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ

Комплексное партисипаторное исследование жизненных обстоятельств, потребностей и опыта получения услуг среди семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, было проведено Киевским международным институтом социологии по инициативе и совместно с международной неправительственной организацией HealthProm (Великобритания), Благотворительным фондом «Институт Раннего вмешательства» (г. Харьков) и Национальной Ассамблеей людей с инвалидностью Украины в рамках программы «Родители за Раннее вмешательство в Украине», и благодаря финансированию правительства Германии, при поддержке международного фонда ЮНИСЕФ, а также Европейского Союза.

Исследование было проведено в двух из 10 областей Украины², где внедряется программа «Родители за Раннее вмешательство в Украине»: Харьковская область, как ведущая в сфере развития услуг Раннего вмешательства, и Днепропетровская область, где, по сравнению с другими областями Украины, пострадавшими от конфликта, выявлено наибольшее количество детей с установленным статусом инвалидности в возрасте до 4 лет [8]. В Днепропетровской области развитие услуг Раннего вмешательства находится на стадии планирования³. В Харьковской области в исследовании приняли участие респонденты из г. Харькова, Люботина, Краснограда, Богодухова, Дергачей, Первомайского, Мерефы, Лозовой, Купянска-Узлового, поселков Докучаевский, Песочин, Солоницевка, Валки, Студенок, Донец, Лебедевка, Новопокровка, Безлюдовка и Васищево. Днепропетровская область была представлена респондентами из Днепра, Никополя, Каменского.

Цель исследования

Основной целью данного исследования является изучение ситуации и нужд семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями в возрасте от 0 до 4 лет, а также опыта получения услуг и выявление степени соответствия между потребностями в услугах определенного содержания и качества и их наличием.

Задачи исследования:

- Изучить распространенность детской инвалидности и особых потребностей среди детей в возрасте от 0 до 4 лет в двух областях Украины.
- Изучить опыт и индивидуальные истории родителей в течение первых четырех лет жизни детей с инвалидностью и/или особыми потребностями.
- Изучить потребности родителей и их детей с инвалидностью и/или особыми потребностями в возрасте от 0 до 4 лет в услугах и степень их удовлетворения.

² В программе «Родители за Раннее вмешательство в Украине» участвуют следующие области: Винницкая, Днепропетровская, Донецкая, Закарпатская, Запорожская, Луганская, Львовская, Одесская, Харьковская, а также г. Киев.

³ В Днепропетровском районе служба раннего вмешательства начала работу на базе КУ «Центр социальной поддержки детей и семей «Добре вдома»».

МЕТОДОЛОГИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ⁴

Данное исследование является комплексным и носит поисковый характер⁵. В целях повышения надежности и обоснованности интерпретаций полученной информации были использованы различные методы сбора и анализа данных (схема 1): кабинетное исследование; анкетирование и количественный опрос родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями (далее родителей); глубинные структурированные интервью с родителями; фокус-групповые дискуссии с родителями; экспертные структурированные интервью с представителями профильных городских и областных департаментов.



Схема 1. Компоненты комплексного исследования

Партисипаторный подход

Данное исследование являлось партисипаторным (participatory research), с предельным сохранением научной объективности, основывалось на активном вовлечении родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями. Консультантами в данном исследовании стали родители, которые получили базовый тренинг и консультационную поддержку исследователей в отношении методов и основных принципов осуществления исследования. Родители-консультанты, в свою очередь, делились ресурсами, знаниями и экспертизой, основанной на личном опыте при:

- формулировании исследовательского запроса;
- обсуждении инструментов исследования;
- выработке стратегии набора участников исследования;
- обсуждению и интерпретации данных, полученных в процессе исследования.

Кабинетное исследование

Задачи кабинетного исследования:

- сбор статистических данных относительно количества детей в возрасте до

⁴ Более подробная информация о методах и инструментах исследования содержится в технических отчетах, доступных по дополнительному запросу.

⁵ В связи с тем, что опыт родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями в Украине и их удовлетворенность получаемыми услугами еще крайне мало изучены, данное исследование было направлено на предварительное изучение ситуации в сокращенном объеме относительно размера и репрезентативности выборки.

18 лет⁶ с инвалидностью и особенностями развития;

- изучение причин инвалидности и характера нарушений развития у детей в возрасте до 18 лет;
- изучение услуг, доступных для детей с особенностями развития в исследуемых областях.

Анкетирование и количественный опрос родителей

Задачи количественного опроса родителей детей с инвалидностью и особенностями развития:

- изучение социально-демографических и социально-экономических характеристик семей и особенностей развития ребенка;
- изучение доступности и знания о предоставляемых услугах;
- оценка уровня удовлетворенности родителей получаемыми в различных ведомствах услугами, которые предоставляются детям с инвалидностью и/или особыми потребностями и их семьям;
- изучение опыта получения услуг Раннего вмешательства и удовлетворенность родителей разными аспектами предоставления услуги;
- оценка частоты и интенсивности повседневных забот, связанных с воспитанием ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями;
- оценка уровня депрессии среди родителей;
- выявление факторов, влияющих на психическое состояние родителей.

Глубинные структурированные интервью и фокус-групповые дискуссии

Задачи глубинных структурированных интервью и фокус-групповых дискуссий:

- изучить опыт родителей в первые годы жизни ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями;
- изучить влияние рождения ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями на качество жизни родителей и семьи;
- проанализировать и выявить основные проблемы в получении необходимых услуг;
- изучить опыт получения услуг Раннего вмешательства;
- изучить потребности родителей в различных аспектах предоставляемых услуг.

Экспертные интервью

Задачи экспертных интервью:

- выявить, какие услуги предоставляются семьям, воспитывающим детей с инвалидностью и/или особыми потребностями в исследуемых областях, и какие организации/учреждения их предоставляют;

6 Подобная статистика для возрастной группы до 4 лет недоступна.

- исследовать, как осуществляется мониторинг и оценки потребностей семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями;
- изучить мнение и позицию представителей профильных департаментов относительно работы с семьями, воспитывающими детей с инвалидностью и/или особыми потребностями.

Инструменты исследования

В данном исследовании использовались специально разработанные анкеты, включавшие вопросы относительно демографических данных, состояния здоровья ребенка и опыта получения услуг, а также были проведены фокус-группы и глубинные интервью (см. Приложение 1).

Помимо специально разработанного для этого исследования инструментария, для количественного опроса, глубинных интервью и фокус-групп использовались следующие опросники:

- *Шкала депрессии Бека (Beck Depression Inventory)* [9];
- *Шкала повседневных забот (Family Daily Hassles Inventory)* [10];
- *Европейская шкала удовлетворенности родителей услугами Раннего вмешательства (European Parental Satisfaction Scale about Early Intervention)* [11].

Участники исследования

Набор участников исследования в двух областях осуществлялся при содействии партнерских общественных организаций⁷, а также методом «снежного кома»⁸. Для участия были приглашены родители, воспитывающие детей с различными нозологиями и особенностями развития из разных возрастных категорий: до 3 лет, от 4 до 8 лет, и от 9 до 12 лет. Опыт семей, воспитывающих детей с инвалидностью и особенностями развития старше 4 лет, изучался ретроспективно. Следует отметить, что в связи с поисковым характером данного исследования, родителей, которые живут в населенных пунктах, удаленных от областных центров, не получающих услуги, и ведут изолированный образ жизни, в исследование вовлечь не удалось.

В таблице 1 указано количество родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, принявших участие в различных компонентах исследования.

7 «Особое детство» и «Ангел детства», г. Днепр, «Крок в майбутнє»/»Шаг в будущее», г. Каменское, «Жити по-справжньому»/»Жить по-настоящему», г. Никополь, БФ «Институт раннего вмешательства» в Харьковской области.

8 Данный метод набора респондентов основан на том, что исследователи рекрутировали первых респондентов, а те, в свою очередь, рекомендовали остальных участников. В результате число опрошенных росло, как «снежный ком».

Таблица 1.

Распределение участников* исследования в зависимости от компонента исследования, географии и опыта получения услуг

Компонент исследования	Харьков и область		Днепр и область	Всего
	Получавшие услуги Раннего вмешательства	Получавшие другие услуги	Получавшие другие услуги	
Анкетирование и количественный опрос	82	96 ⁹	60	238
Глубинные интервью	18	18	18	54
Фокус-группы ¹⁰	12	6	18	36

*Родители детей с инвалидностью и/или особыми потребностями.

В таблице 2 и 3 представлены основные характеристики участников количественного опроса, фокус-групп и глубинных интервью.

Таблица 2.

Характеристики семей и детей, принявших участие в количественном компоненте исследования

Родители/семья ¹¹	N	%	M (SD) ¹²	Ребенок	N	%	M(SD)
Отношение к ребенку				Возраст ребенка на момент исследования			
Мать	183	88		Средний (лет)			6 (±3,4)
Отец	19	9		0-3	67	32	
Другой родственник или опекун	7	3		4-8	74	35	
Возраст (лет)				9-12	68	33	
Средний возраст			37(±7)	Основные трудности, которые испытывает ребенок			
18-29	28	14		Самообслуживание	112	54	
30-39	111	53		Самостоятельное передвижение	67	32	
40-49	61	29		Крупная/мелкая моторика	58/108	28/52	
> 50	9	4		Общение	105	50	
Образование				Зрение/слух	43/18	21/9	
Школа	19	9		Поведение	84	40	
ПТУ/ среднее специальное	57	27		Развитие/понимание речи	155/61	74/29	
Высшее (неполное/ полное)	133	64		Другое	22	11	
Семейное положение				Особенности развития ребенка			

9 Из них 29 семей получали комплексные семейно-центрированные услуги в Харьковском областном специализированном Доме ребенка №1.

10 Здесь указано количество участников, всего было проведено 6 фокус-групп, в каждой фокус-группе принимало участие в среднем 6 респондентов.

Женат/замужем	166	80		ДЦП и другие моторные нарушения	41	20	
В повторном браке	3	1		Множественные нарушения	19	9	
Семья с одним родителем	33	16		Генетические синдромы	52	25	
Приемная семья	2	1		Сенсорные нарушения	8	4	
Вдова/вдовец	5	2		Расстройства аутистического спектра	16	8	
Статус занятости				Нарушения психического развития	32	15	
Работают вне дома	95	46		Диагноз не установлен	11	5	
Не работают	114	54		Возраст выявления, врачом или другим специалистом			
Доход семьи в месяц				Средний возраст (месяцы)			11(±1,9)
<2 000 грн.	10	5		до 1 года (0 – 12 месяцев)	148	72	
2 001 – 5 000 грн.	78	37		от 1 до 2 лет (13–24 месяца)	29	14	
5 001 – 10 000 грн.	78	37		от 2 до 3 лет (25–36 месяцев)	12	6	
> 10 000 грн.	30	15		от 3 до 4 лет (37–48 месяцев)	7	3	

Таблица 3.

Количество родителей, которые участвовали в ФГД и ГИ в зависимости от диагноза* ребенка

Диагноз ребенка ¹³	ФГД	ГИ
Расстройства аутистического спектра	3	12
Гиперактивность	-	2
Дисплазия соединительной ткани	-	1
ДЦП	8	4
Задержка развития, в т.ч. с аутическим спектром, эпи-синдром	3	14
Микроцефалия	3	-
Мышечная дистрофия		1
Некроз головки бедренной кости	1	-
Парезы	3	-
Последствия нейроинфекции	-	1
Расщелина твердого и мягкого неба	1	
Синдром Вольфа-Хиршхорна		1
Синдром Дауна	8	14
Синдром Коффина-Сириса	1	
Умственная отсталость	-	2
Фенилкетонурия	1	-
Эпилепсия	-	2
Диагноз неизвестен	4	-
ВСЕГО	36	54

11 Данные об участниках, получавших комплексные семейно-центрированные услуги в Харьковском областном специализированном Доме ребенка №1, не включены в таблицу 2.

12 Средняя величина и стандартное отклонение.

**Информация о диагнозе ребенка предоставлялась родителями добровольно и регистрировалась со слов родителей.*

К участию в экспертном опросе были приглашены государственные служащие (12 специалистов), которые работают в городских (Днепр, Харьков) и областных (Днепропетровская, Харьковская области) департаментах социальной защиты населения, здравоохранения, науки и образования и компетентны в вопросах работы с детьми с инвалидностью и/или особыми потребностями, по два интервью от каждого департамента. Всего было проведено 11 экспертных интервью¹⁴.

Ограничения исследования

Следует отметить, что данное исследование носит поисковый характер, так как для проведения полноценного репрезентативного опроса родителей детей с особенностями развития на данный момент в Украине нет доступных статистических данных по выявленным типам особенностей развития, количеству детей, местам проживания семей.

Качественный компонент исследования отражает мнения тех родителей, которые принимали в нем участие, и может не отражать мнения всех родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями.

Кроме того, мы склонны констатировать, что в исследовании принимали участие родители, которые имеют более активные социальные контакты, общаются с другими родителями, причастны к работе профильных общественных организаций, в то время как голоса менее активных родителей остались непредставленными. Однако участники исследования нередко ссылались на опыт других, менее активных родителей, с которыми они знакомы или сталкивались в различных обстоятельствах.

13 В диагнозе указана основная нозология ребенка (даже в случае если у него их несколько).

14 В Днестре и Днепропетровской области в экспертных интервью участвовало 6 респондентов. В Харькове и Харьковской области – 5 респондентов. В Харьковской области областной представитель системы образования не смог найти возможность принять участие в исследовании.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ¹⁵

Рождение ребенка, как правило, коренным образом меняет жизнь семьи, и каждый из ее членов должен адаптироваться к новой ситуации. Когда рождается ребенок с инвалидностью и/или особыми потребностями, помимо обычной адаптации, семье также приходится справляться с дополнительным стрессом, тревогой и целым спектром чувств, которые, по мнению ряда авторов, можно сравнить с переживаниями утраты¹⁶ [12]. С теми же трудностями приходится сталкиваться и семьям, которые обнаружили отклонения в развитии ребенка только через определенное время после его рождения. Меняется обычный ритм жизни семьи, влияющий на внутрисемейные отношения. На плечи родителей ложится груз ответственных решений о здоровье ребенка, поиске дополнительных финансовых средств и времени на лечение и реабилитацию ребенка, встает вопрос о возможности продолжения собственной карьеры, что часто влечет за собой дополнительные финансовые риски и усиливает страх перед будущим. Нередко, это приводит к серьезному семейному кризису, вплоть до распада семьи, бедности, изоляции и маргинализации [13].

Согласно данным статистики, в 2015 году в Украине с подобными проблемами приходилось или приходится сталкиваться родителям 153 547 детей в возрасте до 18 лет, имеющих статус инвалидности (около 2.0% детского населения)¹⁷. По данным за 2016 год в Днепропетровской области инвалидность имеют 12823 ребенка (2.2%), в Харьковской – 8982 (2.1%)¹⁸. При этом процент детей с особыми потребностями существенно выше, чем процент детей, имеющих установленную инвалидность. В реальности категория детей с особыми потребностями не ограничивается установленной инвалидностью, а включает также детей, имеющих определенные особенности или трудности развития (например, нарушение зрения, слуха, речи, опорно-двигательного аппарата, интеллекта, психического развития). Согласно статистическим данным психолого-медико-педагогических консультаций (ПМПК) за 2015-2016 учебный год, в Украине те или иные нарушения или проблемы с развитием испытывают 680 783 детей до 18 лет (10.2% детского населения. В Днепропетровской области нарушения развития имеют 63 964 детей (12.2%), в Харьковской – 46 915 (10.8%)¹⁹[14]. Таким образом, согласно официальной статистике, **по крайней мере, каждая восьмая семья в Днепропетровской области, каждая девятая семья в Харьковской области и каждая десятая семья в Украине воспитывает ребенка или детей с инвалидностью и/или особыми потребностями.** Учитывая описанные в других исследованиях трудности с выявлением детей с особыми потребностями в Украине, можно предполагать, что в реальности число таких семей еще выше [15].

15 В данном отчете представлены интегрированные результаты всех компонентов комплексного исследования. Технические отчеты по каждому из компонентов доступны по дополнительному запросу.

16 Переживание утраты часто проходит через стадию отрицания, гнева, попытки найти компромисс, депрессии и, наконец, принятия.

17 Данные за 2010–2015 год взяты из статистического сборника «Захист дітей, які потребують особливої уваги суспільства: статистичний збірник» (Государственная служба статистики Украины).

18 Данные за 2016 год предоставлены Областным информационно-аналитическим центром медицинской статистики Днепропетровской областной рады и Харьковским областным информационно-аналитическим центром медицинской статистики.

19 Без учета оккупированных территорий.

Представители профильных департаментов, которые принимали участие в исследовании и которые работают с такими семьями, подчеркивают, что в поддержке и услугах нуждаются не только дети с инвалидностью и/или особыми потребностями, но и их родители. При этом они признают трудности, с которыми приходится сталкиваться семьям, и необходимость поиска решений как путем повышения качества существующих услуг и создания новых, так и улучшения сотрудничества между различными секторами, предоставляющими услуги детям с особыми потребностями и их семьям.

Прежде всего, ограничены возможности участия в гражданской, политической, экономической и культурной жизни общества семей, где воспитываются дети с особенностями развития. Не решены проблемы образования таких детей на всех уровнях, полностью бесплатного реабилитационного лечения, доступности к объектам и услугам. Все эти вопросы мы планируем решать, в том числе и с помощью организации Центров Раннего вмешательства, которые будут оказывать комплексные услуги как медицинские, так и социально-психологические. Решающую роль в этом имеет тесное сотрудничество Департамента здравоохранения с Управлением служб по делам детей Департамента труда и социальной политики. (Представитель отдела здравоохранения, Харьков)

При этом создание и развитие качественных услуг и формирование успешной и эффективной политики должно основываться на глубоком понимании реальной ситуации, опыта, нужд и желаний семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями. Именно этим вопросам посвящено данное исследование.

Представленные в первом разделе результаты касаются непосредственного опыта, повседневных трудностей и забот, которые испытывают семьи, воспитывающие детей с особыми потребностями, а также их влияния на качество жизни. Второй раздел касается опыта родителей, связанного с получением услуг в различных организациях и ведомствах, работающих с детьми с инвалидностью и особыми потребностями. Третий раздел посвящен вопросам выявления основных аспектов услуг, в которых нуждаются родители детей с инвалидностью и особыми потребностями. Последний раздел содержит основные выводы и следующие из них рекомендации относительно формирования политики и развития услуг для детей с инвалидностью и/или особыми потребностями и их семей.

I. Рождение и первые годы жизни ребенка с особыми потребностями: влияние на качество жизни семьи

Анализируя опыт семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, условно можно выделить следующие аспекты, которые оказывают существенное влияние на качество жизни: эмоциональные трудности, внутрисемейные отношения, повседневные заботы, финансовые проблемы и трудоустройство, отношение социума, а также возможность получения информации и качественных услуг (схема 2). Далее мы более подробно остановимся на каждом из этих аспектов.



Схема 2. Аспекты, в которых семья ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями испытывает трудности

Эмоциональные трудности, стресс и депрессия

Как показывают результаты исследования, рождение ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями, так же как выявление особых потребностей на более поздних этапах развития ребенка, переживается многими родителями как стрессовая и психологически сложная ситуация, нередко связанная со срывом ожиданий, переживанием шока, высоким уровнем тревоги за состояние ребенка, чувством вины и стыда, отказом от прежнего образа жизни, растущей усталостью, ухудшением здоровья, страхами о будущем и депрессией.

Витя у меня был долгожданный ребенок. Более пяти лет мы его ждали. Ждали-ждали... Все было прекрасно. А когда он родился... я выпала из жизни на года полтора. Я ничего не видела, потому что он очень долго лежал у нас в больнице – около шести месяцев, в реанимации... Конечно, большой стресс был. (ФГД, Харьковская обл., мама ребенка с синдромом Дауна, 6 лет)

На начальном этапе было очень тяжело, конечно, была депрессия – а почему, а как, а за что – все эти мысли возникали. (ФГД, Харьков, мама ребенка с ДЦП, 3 года)

Оценка психологического самочувствия родителей, участвовавших в исследовании, при помощи Шкалы депрессии Бека²⁰, которая оценивает основные проявления и симптомы депрессии, выявила, что на момент исследования **40% родителей сообщили о наличии симптомов, указывающих на состояние депрессии** (56% в Днепропетровской области, 29% в Харьковской). Причем в Днепропетровской почти треть (29%) и в Харьковской 5% имеют выраженную или тяжелую депрессию (см. диаграмму 1).

²⁰ Более подробное описание методов исследования представлено в Приложении 1.

Уровень депрессии по шкале депрессии Бека среди родителей в Днепропетровской и Харьковской области



Для сравнения, согласно данным ВОЗ, средний показатель уровня депрессии в Украине составляет 6,3% [16]. Международные исследования также демонстрируют, что родители, воспитывающие детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, в среднем чаще страдают от депрессии, психических заболеваний и других проблем со здоровьем [17]. В исследовании родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями в Ирландии уровень депрессии среди родителей также превышал среднепопуляционные показатели и составлял 14.7% [18], в американском исследовании, изучавшем уровень депрессии у родителей детей с инвалидностью, у 19% родителей, участвовавших в исследовании, было выявлено депрессивное состояние [19]. Мета-анализ 18 исследований, изучающих психическое здоровье родителей, воспитывающих детей с особыми потребностями, показал, что у таких родителей уровень депрессии в среднем был на 10% выше, чем у родителей типично развивающихся детей [20]. **Обращает на себя внимание, что уровень депрессии у родителей, принявших участие в данном исследовании, более чем в 6 раз превышает среднепопуляционные нормы в Украине и в более чем в два раза выше, чем у родителей детей с особыми потребностями, участвовавших в аналогичных исследованиях в странах Западной Европы и США.**

Важно отметить, что, согласно определению ВОЗ, депрессия отличается от обычных изменений настроения и кратковременных эмоциональных реакций на повседневные проблемы и может перерасти в серьезное нарушение здоровья, особенно если она затягивается и принимает умеренную или тяжелую форму. По сведениям ВОЗ, депрессия является основной причиной инвалидности в мире и вносит значительный «вклад» в глобальное бремя болезней [21]. Наряду с негативным влиянием на семейный климат, депрессия может приводить к значительным страданиям и нарушению функционирования на работе и в других социальных контекстах. В худших случаях депрессия может приводить к возникновению широкого спектра хронических физических расстройств и ранней смертности. Депрессия также значительно повышает риск самоубийства и является второй по значимости причиной смерти среди людей в возрасте 15–29 лет [22]. Кроме того, депрессия является серьезным экономическим бременем для общества, обусловленным затратами на лечение, а также финансовыми потерями в связи с потерей трудоспособности [23].

В данном исследовании родители нередко отмечают, что **депрессивные состояния могут сказываться и на развитии ребенка**, что также подкрепляется теорией и эмпирическими исследованиями, указывающими на негативное влияние депрессии на качество привязанности между родителем и ребенком, и, в свою очередь, может вести к увеличению риска развития поведенческих проблем и психических трудностей у детей [24, 25].

Кроме того, родители отмечают, что рождение ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями поднимает целый ряд новых вопросов, требующий переоценки ценностей и поиска необходимой помощи, работы над своим эмоциональным состоянием, преодоления стыда и изоляции и восстановления контакта с окружением.

Я начала совершенно по-другому относиться к жизни, к людям. У меня появились другие ценности. Да, еще депрессия такая долгая была! Так сложно из нее выходить. Дело в том, что у меня самой происходила социализация – насколько я знаю, ребенку вообще все равно, что о нем думают. Это была моя социализация: что думают обо мне вообще, как ходить в эту песочницу, как гулять с коляской... Со временем это проходит, но не само по себе. Я пользовалась услугами специалистов. (ФГД, Харьковская обл., мама ребенка с синдромом Дауна, 6 лет)

Повседневные заботы

Нередко тема эмоционального стресса в семье и его влияния на воспитание детей связывается с воздействием критических или кризисных событий. Однако эмпирические исследования показали, что повседневные заботы и, на первый взгляд, незначительные ежедневные проблемы, с которыми сталкиваются родители, могут быть источником значительного стресса, который сказывается как на состоянии родителей, так и на развитии детей [26]. Повседневные заботы могут возникать в результате сложного поведения или нужд детей либо же в связи с разнообразными обязанностями родителей, такими как уход за ребенком, поддержание режима дня, посещение медицинских или других учреждений. Причем отдельное событие дня или момент повседневной рутины может и не являться источником стресса, но совокупное воздействие разных забот, как показывают международные исследования, могут оказывать не менее глубокое воздействие, чем критические или кризисные жизненные обстоятельства [27].

Частота и интенсивность повседневных забот, которые испытывали родители, принявшие участие в данном исследовании, была оценена при помощи Шкалы повседневных забот (см. описание шкалы в Приложении 1). Анализ полученных результатов показал, что из перечисленных в шкале ситуаций больше всего беспокойство и стресс у родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями в возрасте до 4 лет вызывают следующие заботы:

- необходимость постоянного присмотра за ребенком;
- поведенческие проблемы ребенка;
- сложности с кормлением ребенка (избирательность в еде, сложность принятия пищи, длительность);

- отсутствие у родителей личного времени, времени для других членов семьи.

В качественном компоненте исследования родители, воспитывающие ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями, также отмечали, что существенная часть времени посвящается уходу за ребенком. Их же собственные потребности, иногда даже самые базовые, остаются нереализованными.

Нужно было 24 часа в сутки следить (за ребенком). Спать нельзя. Я спала 20 минут в день... и полтора года было именно так, в таком режиме. (ФГД, Харьковская обл., мать 4-летнего ребенка с инвалидностью)

Устает. Все равно, ты любишь детей до безобразия, да, но устает. Да, нужен хоть какой-то отдых. А если нет поддержки близких, родных, то этого отдыха нет. И мамы говорят, что мне хотя бы полчаса, просто пройтись по улицам. В парикмахерскую сходить хотя бы, постричься. Все, я буду на десятом небе от счастья. (ФГД, Харьковская обл., Чугуев, мама ребенка с парезом, 4 года)

Следует также отметить, что родители детей с инвалидностью и/или особыми потребностями сталкиваются с повседневными заботами, которые отличаются от повседневных забот типично развивающихся детей. Ограничение мобильности, трудности коммуникации, поведенческие проблемы и ряд других сложностей, которые не учтены в Шкале повседневных забот, разработанной для типично развивающихся детей, могут становиться ежедневным «камнем преткновения» для родителей.

Анализ полученных данных показал, что между частотой и интенсивностью повседневных забот и эмоциональным состоянием родителей существует значимая связь. Чем чаще возникают проблемные ситуации, связанные с уходом за ребенком и совладением с трудностями его поведения, и чем больше беспокойства причиняют эти заботы, тем выше вероятность депрессии у родителя, воспитывающего ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями²¹. В то же время родители, погружившись в собственные переживания, могут стать менее восприимчивыми к сигналам и потребностям ребенка, что создает замкнутый круг усиливающих друг друга проблем.

Отношения в семье

В исследовании часто поднималась тема отношений в семье. Родители делились о том, что приходится **жертвовать потребностями и интересами других детей в семье**, что вызывает ревность и обиду братьев, сестер, и лишает их внимания и заботы, необходимой для полноценного развития.

Я просто все время в заботе, в заботе, делаю, делаю – оп, день закончился. А старшему ребенку внимание не уделила! Каждый день я себя этим мучаю и ничего не могу изменить в этой ситуации – времени не хватает, а она обижается, жалуется, ревнует. (ФГД, Днепр, мама ребенка с атипичным аутизмом, 2 года)

Хотя в задачи данного исследования не входило изучение влияния воспитания детей

²¹ Более подробно эти результаты будут представлены в разделе, описывающем факторы, которые влияют на психологическое состояние родителей.

с инвалидностью и/или особыми потребностями на других детей в семье, очевидно, что это важная тема, которая нуждается в дополнительном внимании как со стороны родителей, так и исследователей и специалистов. Как показывают международные исследования, влияние ребенка с инвалидностью на своих братьев и сестер может вызывать как позитивные, так и негативные последствия, часто связанные со смещением в динамике семейных отношений и ролей [28]. Такое смещение часто действительно сопровождается недостатком внимания и заботы о типично развивающихся детях, которое в контексте повышенного уровня стресса и интенсивности повседневных забот в семье может влиять на качество привязанности между детьми и родителями, вызывать эмоциональные и поведенческие проблемы у детей.

Нередко поднималась тема растущего **напряжения в супружеских отношениях**. В ходе исследования респонденты указывали на то, что немало семей, воспитывающих детей с особыми потребностями, распадаются. В данном исследовании в каждой шестой семье дети воспитывались одним родителем (см. таблицу 1).

Тяжело, конечно, было не разрушить семью. ...У нас сначала вопрос стоял о выживании. (ФГД, Харьков, мама ребенка с синдромом Дауна, 7 лет)

Когда узнаешь диагноз, важно, чтобы папа поддержал, папа вроде бы в семье, но в тот же момент он закрыт. Часто мужчины уходят, не справляются. (ФГД, Харьков, мама ребенка с синдромом Дауна, 3 года)

Мужья не все выдерживают такого ребенка, папам сложно. Вот у нас сперва папа как бы делал все, а теперь уехал и даже не звонит и не интересуется... (ФГД, Днепропетровская обл., Никополь, мама ребенка с ЗПР, 6 лет)

Международные исследования также указывают на высокий уровень разводов в семьях, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, который может зависеть от таких факторов, как, например, состояние здоровья ребенка и его возраст, материальное положение семьи, и уровень образования родителей [29]. Учитывая достаточно высокое количество разводов в Украине, необходимы дополнительные исследования, чтобы определить, насколько семьи, воспитывающие детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, распадаются чаще, чем в среднем по стране, и какие факторы влияют на распад семьи [30].

По мнению респондентов данного исследования, в случае, если семья распадется, самостоятельно справиться с повседневными проблемами крайне сложно, и, в силу отсутствия необходимой инфраструктуры и услуг, семьи обращаются за помощью к родственникам и ближайшему окружению.

Родственники очень важны. Потому что часто мамы... остаются один на один со своей болью, со своей бедой. (ФГД, Харьковская обл., Чугуев, мама ребенка с некрозом головки бедренной кости, 4 года)

Поддержка близких – это, наверное, (на) 99% (важно). Потому что мы живем ежедневно в окружении своих близких. Если нет поддержки, если у тебя там что-то (неблагополучно), даже взгляды какие-то другие, то это тебя подавляет, убивает. (ФГД, Днепропетровская обл., Никополь, мама ребенка с парезом, 4 г.)

Таким образом, очень важным фактором обеспечения качества жизни семьи и ребенка является **поддержка со стороны ближайшего окружения**. Однако если в одних семьях родственники принимают ребенка и оказывают поддержку, в других – ребенка не принимают и обвиняют мать в том, что она ответственна за рождение «нездорового ребенка».

Сначала меня муж поддерживал, но его родственники были очень негативно настроены, его мать во всем меня обвиняла и, в конце концов, он поддался и сказал мне, что уходит, он вернулся к родителям. (ФГД, Чугуев, мама ребенка с синдромом Дауна, 8 лет)

Есть такие родственники, которые, наоборот, угнетают и говорят: «Откажись, зачем тебе нужна эта проблема». (ФГД, Днепропетровская обл., Никополь, мама ребенка с парезом, 4 года)

Я считаю, что жена умерла из-за родственников, было очень много негатива в отношении ребенка: «он у вас не такой», «что вы за родители, что ты за мать», у нее была остановка сердца... Я считаю, что виноваты родственники. (ГИ, Днепр, папа ребенка с аутизмом, 4 года)

Отношение социума, риск изоляции и маргинализации

Многие родители отмечают, что после рождения ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями их семьи становятся социально более обособленными: нехватка времени, высокий уровень повседневных забот, депрессия, чувство стыда, страха и вины могут вести к **изоляции родителей** детей с инвалидностью и/или особыми потребностями.

Мама себя как будто в коконе закрывает. Многие и два года, и пять лет не выходят из квартиры. Вы просто узнали в десять месяцев... и потом отлучились от общества. (ФГД, Харьков, мама ребенка с микроцефалией, 4 года)

Важно отметить, что родители, ставшие на путь изоляции, как правило, отказывались от участия в исследовании, таким образом, ситуация и взгляды этих родителей не представлены в данном исследовании. По оценкам респондентов, семей, которые закрылись в своей проблеме, довольно много.

Не все мамы придут на такое исследование, скольким я им ни предлагала, они отказываются. Их вытаскиваешь куда-то, но они засели, застряли дома, изолировали себя и всего боятся, таких мам очень много. Их больше, чем активных, и они еще больше нуждаются в помощи и поддержке. (ФГД, Днепропетровская обл., Никополь, мама ребенка с ДЦП, 6 лет)

Изменение и сужение круга общения и контактов с внешним миром происходит и потому, что возникающий риск изоляции закрепляется негативным отношением социума и стигматизацией.

Чего я только уже не слышала о себе, кто, как и где меня только не критиковал и не обвинял, «понарожали» и тому подобное. Сначала ревела, расстраивалась,

потом учишься не обращать внимания. Есть также и доброжелательное отношение, это не редкость, то есть бывает по-разному, учишься фильтровать. (ФГД, Харьков, мама ребенка с синдромом Дауна, 7 лет)

Мне говорили: «Убери своего ребенка! Уберите свою коляску! Вы мне дверь поцарапаете!» Социум не готов! Очень слабая коммуникация между нами. Можно просто в Днепродзержинске выйти с рупором и говорить: «У нас есть дети такие! Давайте будем относиться друг к другу как-то лояльнее». (ФГД, Днепропетровская обл., Каменское, мама ребенка с ДЦП, 7 лет)

У нас все равно считается, что инвалиды должны жить в спецзаведениях и нормальным людям жить нормально без особых проблем. (ФГД, Харьковская обл., мама ребенка с синдромом Дауна, 6 лет)

Наличие физических барьеров, недоступная среда и инфраструктура, бюрократическое отношение, проблемы с транспортом также существенно затрудняют включение семей в жизнь социума и закрепляют их изоляцию.

Каждый выезд в город – это проблема. Наши коляски большие, транспорт не предназначен для колясочников, даже таксисты не всегда нас берут, приезжают и отказываются везти. Водители часто недовольны тем, что им приходится везти льготников, они делают резкие замечания, высказывают претензии маме. Люди в транспорте тоже не всегда доброжелательны, можно разное услышать о себе и о ребенке. (ФГД, Никополь, мама ребенка с ДЦП, 6 лет)

У нас города не предназначены для людей с особыми потребностями, у нас нет пандусов, это еще с советских времен тенденция – вы не увидите на улице людей с особыми потребностями. Даже в школах, где будет инклюзия, пока что они не обустроены для детей с инвалидностью. (ФГД, Днепр, мама ребенка с ДЦП, 9 лет)

Мы сами сделали пандус у себя в парадном, но в ЖЭКе нам сказали, что у вас нет документации, поэтому снимайте его. То есть нам ничем не помогли, а улучшить самим себе условия запретили. (ФГД, Харьковская обл., Чугуев, мама ребенка с некрозом головки бедренной кости, 4 года)

По мнению респондентов, толерантное поддерживающее отношение окружающих к ребенку и матери существенно влияет на качество жизни семьи. Родители подчеркивали **важность информирования общественности о жизни детей с особенностями развития**, о специфике общения с ними, формирования толерантного отношения к таким детям и их семьям, нормализации и принятия.

Нужно давать какую-то информацию, чтобы не отказывались от таких детей, чтобы давали им шанс на развитие, находиться в этом обществе и жить как нормальный человек. (ФГД, Харьков, мама ребенка с синдромом Дауна, 3 года)

Да, хотелось бы больше поддержки от посторонних людей, чтобы они относились нормально к этим детям, а не загоняли их в тупик. (ФГД, Днепр, мама ребенка с синдромом Коффина-Сириса, 9 лет)

Респонденты также указывали на влияние собственного отношения к сложившейся ситуации и выбора открытой и активной позиции в формировании толерантности и открытости в социуме.

Если ты не закрываешься и показываешь: да, вот у меня инвалид, ну и что? Если сама мама относится к этому ребенку так, как к обычному, спокойно и нормально, то и другие будут спокойно относиться. А не так, что мама вывела, а сама дергается, как бы кто косо не посмотрел или сразу даже любое замечание воинственно воспринимает. Я не говорю, что это все очень легко и просто, это совсем не легко и просто. (ФГД, Днепр, мама ребенка с ДЦП, 11 лет)

Трудоустройство, финансовые и экономические трудности

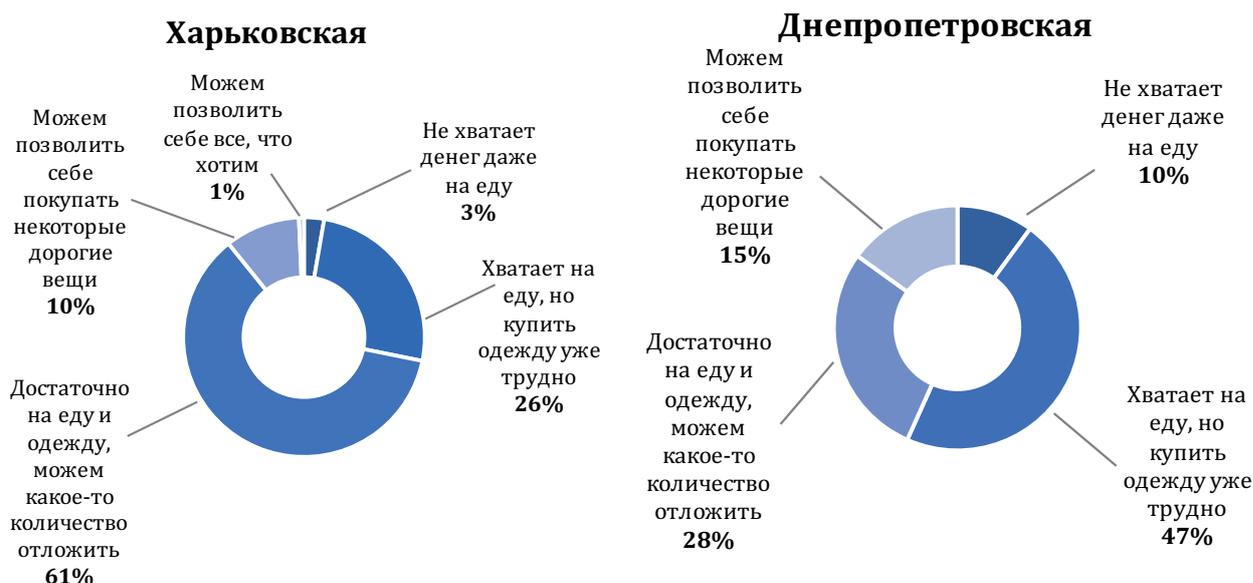
Материальная обеспеченность представляет собой важный фактор, влияющий на качество жизни семьи. Международные исследования [31] показывают, что семьи, воспитывающие детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, как правило, находятся в стесненных финансовых обстоятельствах, связанных с:

- более высокими расходами на воспитание детей с особыми потребностями;
- трудностями комбинирования трудовой занятости и обязанностями по уходу за ребенком;
- недоступностью или высокой стоимостью медицинских, реабилитационных услуг и услуг по уходу за ребенком.

Например, проведенное в Великобритании исследование расходов семей, воспитывающих детей с инвалидностью, выявило, что только на повседневные нужды такие семьи вынуждены тратить в 4 раза больше средств, чем семьи, воспитывающие детей, не имеющих особых потребностей [32].

Действительно, финансовый вопрос является очень важным для семей, которые участвовали в данном исследовании. Так, например, **треть родителей (32%), участвовавших в количественном опросе, сообщили, что им хватает финансовых средств только на питание и они не могут позволить себе дополнительных расходов даже на одежду.** При этом в Днепропетровской области материальное положение опрошенных несколько хуже, чем в Харьковской. Например, в Днепропетровской области 10% отметили, что им не хватает средств даже на еду, в Харьковской области таких семей в опросе было 3% (см. диаграмму 2).

Самооценка финансового положения семьи



Нередко мамы вынуждены полностью посвятить себя уходу за ребенком, отказываясь не только от профессиональной реализации, карьеры и доходов, но и от возможности заработать адекватную пенсию в будущем.

Так, среди опрошенных родителей **большинство (55% в Днепропетровской области, 47% в Харьковской области) не работают вне дома в связи с уходом за ребенком**²². И если высокий процент неработающих родителей в первые годы жизни ребенка с инвалидностью и/или особенностями развития может быть связан с отпуском по рождению и уходу за ребенком, обращает на себя внимание то, что этот процент остается значительным и среди родителей более старших детей: среди родителей детей с особенностями развития до 3 лет не работают 64%, от 4 до 8 лет – 46%, от 9 до 12 лет – 38% опрошенных. То есть в семьях, которые воспитывают ребенка с особенностями развития, во многих случаях по крайней мере один из родителей (чаще – мама) не имеют возможности работать, так как ребенок нуждается в дополнительной помощи и уходе.

Финансовая ответственность за обеспечение семьи часто ложится на плечи отца. Даже если на ребенка оформляется инвалидность, этой помощи не хватает для удовлетворения базовых потребностей. Когда в семье есть только один родитель, у которого нет поддержки родственников, практически невозможно материально обеспечить семью и наладить адекватный образ жизни. Иногда ситуацию облегчает участие бабушки, которая ухаживает за ребенком, предоставляя маме возможность работать.

У меня ребенок не может быть без мамы, и работу я не хочу терять, потому что в будущем я не знаю, будет ли у меня пенсия, как я буду жить с ребенком-инвалидом? (ФГД, Харьков, мама ребенка с микроцефалией, 4 года)

Я вышла на работу. Сейчас она (дочь) стала заикаться, мне логопед позвонила и сказала: «Работа – работой, но возвращайтесь в семью». И как жить?.. Логопед

²² В абсолютном большинстве случаев (88% респондентов-родителей) на вопросы анкеты отвечала мама ребенка, в остальных – отец или другой взрослый член семьи (бабушка, тетя, опекун).

сказала, что если я не брошу работу, то мы потеряем на нервной почве все достигнутые ребенком результаты. Но как я могу остаться дома, когда у меня не будет ни стажа, ничего? (ФГД, Харьковская обл., мама ребенка с синдромом Дауна, 5 лет)

Родители также указывали на **высокие, иногда разорительные расходы на медицинское лечение и реабилитацию детей, которая оказывается бесплатной преимущественно на декларативном уровне.**

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. (ФГД, Харьковская обл., мама ребенка с синдромом Дауна, 6 лет)

Чтобы поставить любого из наших детей на ноги, нам нужно достаточно много финансов. Потому что это не бесплатно, это все очень дорого. И не каждый может это вытянуть, понимаете? То есть не каждый готов закладывать дом и брать кредит, даже ради своего ребенка. (ФГД, Днепропетровская обл., Никополь, ЗПР, 6 лет)

С возрастом потребности ребенка с инвалидностью и особыми потребностями меняются, однако их не становится меньше, родители более старших детей говорили о том, что **матери чаще всего пытаются балансировать между необходимостью ухаживать за ребенком, с одной стороны, и стремлением сохранить свою работу, чтобы обеспечить доход и пенсию, – с другой.**

Факторы, влияющие на психологическое состояние родителей

Исследования психологического самочувствия и уровня депрессии, которые проводились среди родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями в разных странах, обычно указывают, что такие факторы, как доступность необходимых ресурсов и поддержки со стороны социального окружения, финансовые ресурсы, социальная включенность, взаимопонимание и сплоченные отношения в семье, доступность необходимой информации и услуг для ребенка и семьи, могут снизить симптомы депрессии у родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями и смягчить стресс, который часто возникает в связи с трудностями воспитания и ухода за ребенком с особенностями развития [18, 19].

В данном исследовании оценивалось влияние таких характеристик, как возраст и состояние ребенка (тип и количество трудностей, которые испытывает ребенок), опыт получения и удовлетворенность качеством получаемых услуг, частота и интенсивность повседневных забот родителей, характеристики и состав семьи (полная/неполная, наличие и количество других детей в семье) и финансовое положение семьи на вероятность проявления депрессивного состояния у родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями.

Состояние ребенка. Состояние ребенка существенно влияет на самочувствие родителей. В целом, чем больше количество сфер, в которых ребенок испытывает трудности, тем больше вероятность возникновения депрессии у родителей: **среди тех, чей ребенок имеет трудности более чем в 5 сферах, симптомы депрессии имеют 64%** родителей (средний балл по Шкале депрессии Бека 12.6), среди остальных – 25% (средний балл – 7.0).

Тем не менее, вероятность депрессии у родителей не зависит от того, в чем именно ребенок испытывает трудности: и те родители, чей ребенок имеет трудности с самостоятельным передвижением, и те, чей ребенок имеет трудности с общением, поведением или трудности в любой другой сфере (слух, зрение и другие), в одинаковой мере могут быть подвержены депрессии.

Повседневные заботы родителей. И частота, и интенсивность забот, связанных с воспитанием и уходом за ребенком с особенностями развития, довольно сильно связаны с уровнем депрессии у родителей: **чем чаще возникают проблемные ситуации, связанные с уходом за ребенком и совладением с трудностями поведения, и чем больше беспокойства причиняют эти заботы, тем выше вероятность депрессии у родителя, воспитывающего ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями.** Среди родителей, которые имеют высокую частоту или интенсивность забот (сумма баллов выше 50 по шкале частоты или выше 70 по шкале интенсивности), симптомы депрессии имеют 76% (средний балл по Шкале депрессии Бека – 15.5), среди родителей с относительно более низким уровнем повседневного стресса симптомы депрессии имеют 33% (средний балл по Шкале депрессии Бека – 7.8). Анализ данных факторов не позволяет судить о причинно-следственных связях. Возможно также, что родители, страдающие от депрессивных симптомов, испытывают больше трудностей и беспокойств в связи с повседневными заботами.

Из двух аспектов (частота и интенсивность забот) с уровнем депрессии связано то, насколько события беспокоят родителей (интенсивность забот), а не частота, с которой они возникают: при равной частоте возникновения забот менее подвержены депрессии те родители, которые могут совладать с этими ситуациями, и испытывать меньше беспокойства в связи с многочисленными заботами.

То есть поддержка родителей в том, как справляться с ежедневными заботами, может существенно влиять на психологическое самочувствие родителей. С другой стороны, родители, страдающие от депрессивных симптомов, нуждаются в дополнительной целенаправленной поддержке и помощи в совладании с повседневными заботами.

Характеристики и состав семьи. Как свидетельствуют данные опроса, **одинокие родители имеют повышенный риск депрессии по сравнению с родителями в полных семьях:** среди опрошенных симптомы депрессии имеют 58% одиноких родителей и 36% тех, кто женат/замужем. То есть крепкие супружеские отношения оказывают заметную поддержку родителям, чей ребенок имеет трудности в развитии.

Финансовое положение семьи. Психологическое самочувствие родителей существенно зависит от финансового положения семьи. **Наиболее высокий уровень депрессии имеют те родители детей с особенностями развития, у которых недостаточно денег даже на еду** (почти все имеют симптомы депрессии, 80% – выраженную или тяжелую депрессию, среднее по Шкале депрессии Бека – 26 баллов). В семьях с более высоким материальным положением симптомы депрессии имеют около трети (37%).

Опыт получения услуг. Влияние опыта получения услуг на вероятность депрессии у родителей оценивалось по разным параметрам: количество полученных услуг, тип услуг, а также общая удовлетворенность аспектами предоставления услуг.

В целом, как показывают результаты опроса, вероятность наличия симптомов депрессии у родителей не зависит от количества услуг, которые они получали. Также нет значимой связи между тем, какие именно услуги получали родители, но из-за того, что в большинстве родители получали не одну, а несколько услуг (94% – от 2 до 10 услуг), оценить влияние каждой услуги отдельно оказалось довольно сложно. Тем не менее, самочувствие родителей тесно связано с удовлетворенностью аспектами предоставления услуг: чем выше удовлетворенность получаемой услугой (будь то Раннее вмешательство или другая услуга), тем ниже балл по Шкале депрессии Бека имеют родители. То есть **удовлетворенность эффективностью услуг положительно влияет на самочувствие родителей.**

Также полученные данные свидетельствуют, что опыт получения услуг Раннего вмешательства может влиять на снижение уровня депрессии: средние значения суммы баллов по Шкале депрессии Бека среди родителей, получавших услугу Раннего вмешательства, и родителей, получавших другие услуги, отличаются незначительно (8.5 и 9.7 соответственно, различие – в пределах погрешности), при этом **родители детей с генетическими синдромами²³, которые получали услугу Раннего вмешательства, в два раза меньше подвержены симптомам депрессии, чем родители детей с подобным диагнозом, которые услугу Раннего вмешательства не получали** (7.8 и 14.2 баллов соответственно). Следует отметить, что полученный результат может быть связан с тем, что семьи, в которых рождаются дети с генетическими синдромами, как правило, получают информацию об особенностях развития ребенка уже в роддоме или перинатальном центре. Таким образом, эта категория семей в самом раннем возрасте ребенка обращается в услугу Раннего вмешательства и получает необходимую семейно-центрированную помощь, предоставляемую этой услугой. В случае других нарушений родителям часто нужно больше времени, чтобы установить диагноз, обратиться за услугой Раннего вмешательства и начать получать необходимую помощь.

23 Родители детей с генетическими синдромами составляли большинство среди получателей услуг Раннего вмешательства.

Факторы, влияющие на психологическое самочувствие и вероятность депрессии у родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями

Влияют на уровень депрессии	Не влияют на уровень депрессии
Состояние ребенка (количество сфер, в которых ребенок испытывает трудности)	Возраст ребенка
Отношения в семье (полная семья или одинокий родитель)	Тип трудностей (то, в каких сферах ребенок испытывает трудности)
Уровень и интенсивность ежедневных забот	Количество услуг, которые получали/получают родители
Финансовое положение семьи	Количество детей в семье
Удовлетворенность услугами, которые получали/получают родители	

Таким образом, психологическое самочувствие родителей детей с особенностями развития зависит не только от состояния здоровья ребенка, но и от других факторов: умения родителей справляться с ежедневными заботами, семейных отношений, материального положения семьи и удовлетворенности качеством услуг, которые они получали или получают в данное время. То есть **наличие качественных и финансово доступных услуг, направленных на комплексную работу с ребенком и семьей (обучение, консультирование, психологическая поддержка), способно существенно улучшить самочувствие родителей и качество жизни семей и детей с особенностями развития, что имеет жизненно важное значение в создании максимально благоприятной среды для развития полного потенциала ребенка.**

Следующий раздел данного отчета будет посвящен изучению нужд родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями в определенных аспектах услуг и опыта получения услуг.

II. Услуги для детей с инвалидностью и/или особыми потребностями и их семей

Спектр услуг, предоставляемых в первые годы жизни ребенка

Преыдушие исследования показали, что номинально в системе здравоохранения, социальной защиты населения, образования существует широкая сеть различных учреждений, оказывающих помощь детям с инвалидностью и/или особыми потребностями. Однако содержание, разнообразие, территориальная и финансовая доступность услуг далеко не всегда отвечают потребностям получателей услуг и современным международным стандартам качества [15].

Результаты данного исследования демонстрируют, что практически все опрошенные в количественном компоненте исследования (208 из 209 респондентов) получали те

или иные услуги, адресованные детям или родителям детей с особенностями развития в раннем возрасте (0–4 года), причем 96% – более одного вида услуг, 55% – пять и более услуг. Однако, несмотря на разнообразные трудности и потребности, которые испытывают семьи, как было показано в предыдущем разделе, абсолютное большинство семей, участвовавших в исследовании, без значимых различий между областями, получали преимущественно медицинские услуги, массаж и услуги логопеда-дефектолога (см. диаграмму 3).

Диаграмма 3.

Услуги*, которые получали семьи в первые четыре года жизни ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями

Скажите, какие из этих услуг Вы получаете или получали, когда ребенку было 0-4 лет?



*В данный список включены как государственные, так и коммерческие услуги по выбору родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, которые участвовали в исследовании (208 семей), независимо от их соответствия критериям научной доказательности.

Кроме того, из 208 респондентов 82 респондента из Харькова и области получали услуги Раннего вмешательства.

Поскольку услуги Раннего вмешательства отличаются от традиционной модели услуг, далее мы более подробно остановимся на их описании.

Услуги Раннего вмешательства

Согласно принятому на сегодняшний день в Украине определению, услуга Раннего вмешательства – это услуга, которая объединяет медицинскую, психологическую, педагогическую и социальную составляющие, предоставляется междисциплинарной командой специалистов и направлена на:

- обеспечение развития детей в возрасте от рождения до 4 лет с нарушениями развития или риском таких нарушений;
- их рост и воспитание в среде, естественной для детей соответствующего возраста без нарушений;
- поддержку родителей\законных представителей таких детей с целью создания условий для повышения уровня участия ребенка в повседневной жизни и социальной инклюзии.

Как правило, услуги Раннего вмешательства предоставляются уже начиная с момента рождения ребенка. Поскольку семья является той естественной средой, в которой ребенок растет и развивается, именно семья, в большей степени, чем отдельный ребенок, является первичным получателем услуг Раннего вмешательства. Таким образом, услуги Раннего вмешательства являются «семейно-центрированными», и деятельность и рекомендации специалистов направлены на приобретение и поддержку таких навыков в семье, которые обеспечивают наилучшие условия для развития и обучения ребенка.

Кроме того, услуги Раннего вмешательства охватывают все стороны жизни и развития ребенка в тех условиях, которые формируют повседневный контекст и в которых обеспечивается ежедневный опыт и контакты с близкими людьми. Именно поэтому домашнее визитирование является важным инструментом Раннего вмешательства, позволяющим освоение новых навыков не только в незнакомом кабинете специалиста, а именно в той среде, которая хорошо известна ребенку и в которой он будет осваивать и в дальнейшем применять эти навыки. Наконец, важной характеристикой услуги Раннего вмешательства является его научная доказательность: практика Раннего вмешательства строится на интеграции современных исследований, научно обоснованных методах, с учетом экспертного мнения специалистов и семей [33].

В количественном компоненте данного исследования приняли участие 82 респондента – родители детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, получающие или получавшие услуги Раннего вмешательства в БФ «Институт Раннего вмешательства» (ИРВ), который был создан в 1999 году как неправительственная некоммерческая организация, объединяющая специалистов – психологов, врачей, логопедов, учителей из разных харьковских учреждений, которые работали с детьми с нарушениями развития и инвалидностью. За прошедшее время в ИРВ услугу Раннего вмешательства получили более двух с половиной тысяч детей в возрасте до 4 лет и семей, которые их воспитывают.

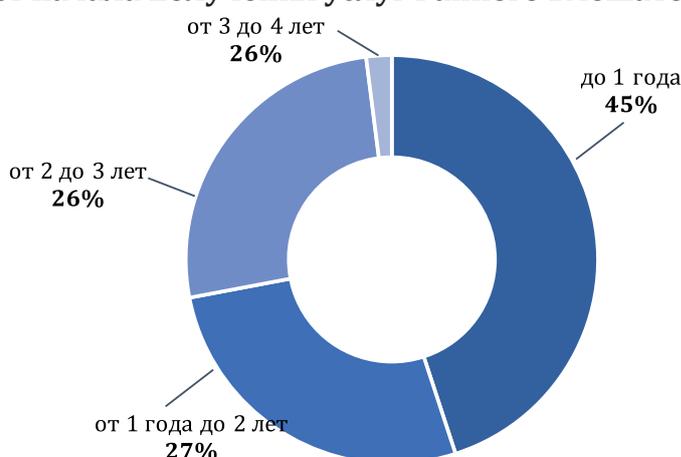
В ИРВ междисциплинарная команда Раннего вмешательства в партнерстве с родителями определяет, какие сферы повседневной жизни требуют коррекции, каким образом обеспечить активное участие ребенка в ежедневной жизни семьи, как ребенок сможет

использовать приобретенные умения и навыки в повседневной домашней и социальной жизни, дает родителям уверенность, знания и умения, помогающие создать ту развивающую среду, которая необходима ребенку и соответствует его потребностям. Работа с детьми и родителями строится на регулярной основе и проходит не только в ИРВ, но и в любом месте, где ребенок может получить необходимый ему опыт: дома, на детской площадке, в магазине и т. д.

По информации родителей, почти половина семей (45%) начали получать услугу Раннего вмешательства до года, 53% – от 1 до 3 лет, и только 2% – когда ребенку было больше 3 лет. Средний возраст первого обращения – чуть меньше полутора лет (16 месяцев).

Диаграмма 4.

Возраст начала получения услуг Раннего вмешательства



Респонденты в данном исследовании указали, что занимаются в ИРВ один раз в неделю (66% получателей), около трети (32%) – два раза в неделю (30%) или чаще (2%). Лишь 1% получателей услуги ответили, что у них занятия в Центре проходили реже, чем раз в месяц.

Услуги Раннего вмешательства предоставляются и в ИРВ, и дома у ребенка: три четверти (74%) получателей всегда получали услуги в Центре, четверть – иногда (22%) или чаще (4%) дома. По данным опроса, процент тех, кто хотел бы чаще получать услуги дома, немного выше, чем процент тех, кто в действительности пользуется такой возможностью, хотя большинство все равно отдает предпочтение занятиям исключительно в Центре – 63%.

Таким образом, респонденты, принявшие участие в данном исследовании, получали услугу Раннего вмешательства на самых ранних этапах развития ребенка на регулярной основе, при этом услуги предлагались не только на базе ИРВ, но и в естественной среде развития ребенка.

В исследовании также участвовали 29 семей, которые получали комплексные семейно-центрированные услуги в Харьковском областном специализированном Доме ребенка №1 (см. таблицу 1). Описание содержания и формы предоставления экспериментальных и инновационных услуг в Харьковском областном специализированном Доме

ребенка №1, которые по ряду параметров базируются на философии Раннего вмешательства, представлено в Приложении 2. Однако эта модель услуг, ориентированная на предоставление отдельных реабилитационных курсов, не соответствует философии и принципам Раннего вмешательства в полной мере, особенно в отношении таких аспектов, как регулярное, непрерывное сопровождение семьи и предоставление услуг в естественной среде развития ребенка. В связи с этим данные респондентов, получавших семейно-центрированные услуги в Харьковском областном специализированном Доме ребенка №1, анализировались отдельно.

Удовлетворенность родителей услугами, которые получают дети с инвалидностью и/или особыми потребностями и их семьи

Учитывая разнообразие услуг, отличающихся по своей форме, содержанию и целям, а также методологическим ограничениям, их сравнение является достаточно сложным. В данном исследовании, чтобы определить степень соответствия различных услуг потребностям родителей, участникам исследования, которые не получали услуг Раннего вмешательства, было предложено выбрать и оценить одну из услуг, которую они получали и которую считают наиболее эффективной. Респондентам, получавшим услугу Раннего вмешательства и семейно-центрированные услуги в Харьковском областном специализированном Доме ребенка №1, было предложено оценить именно эти услуги.

Оценка услуг осуществлялась по следующим параметрам: содержание и качество занятий с ребенком, его ближайшим окружением, отношения между родителями и профессионалами и соблюдение прав родителей, а также модель услуг, ее содержание и локализация. Респондентам был предложен ряд утверждений, основанных на международной шкале, разработанной для оценки наиболее важных аспектов услуг, предоставляемых в раннем детстве [11]. Респонденты оценивали каждое утверждения по шкале от 1 до 4 от «полностью соглашаюсь» до «полностью не соглашаюсь» (см. Приложение 3)²⁴.

Родители, которые не получали услуги Раннего вмешательства или семейно-центрированные услуги в Харьковском областном специализированном Доме ребенка №1 (всего 126 респондентов), выбрали следующие услуги как наиболее эффективные:

- АВА терапия (5 респондентов);
- сенсорная интеграция (4 респондента);
- индивидуальные занятия (психолог, логопед, дефектолог, сурдолог; 24 респондента);
- физиопроцедуры (массаж, ЛФК, гидротерапия, мануальная терапия, парафинотерапия; 51 респондент);
- медицинские услуги (18 респондентов);
- комплексные услуги в центре развития или реабилитационном центре (15 респондентов);
- другие услуги (социальные услуги и другие услуги, 9 респондентов).

²⁴ Анализ полученных результатов представлен также в разделе «Основные аспекты услуг, в которых нуждаются родители детей с инвалидностью и/или особыми потребностями» на стр 77.

Как показывают результаты, представленные в диаграмме 5, параметр, касающийся содержания и качества работы с ближайшим окружением ребенка, получил самую низкую оценку, вне зависимости от предоставляемой услуги, а медицинские услуги были оценены наиболее низко практически по всем параметрам.

Диаграмма 5.

Оценка услуг*, выбранных родителями детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, как наиболее эффективные

	АВА терапия	Сенсорная интеграция	Индивидуальные занятия	Физиопроцедуры	Медицинская услуга	Комплексные услуги в Центре развития или реабилитационном центре	Другие услуги	Все другие услуги совокупно
Общая удовлетворенность разными аспектами услуг	92%	81%	75%	75%	61%	77%	86%	80%
Содержание и качество занятий с ребенком	88%	78%	79%	53%	58%	73%	95%	77%
Содержание и качество работы с ближайшим окружением ребенка	61%	58%	35%	42%	30%	39%	67%	54%
Отношения между родителями и профессионалами	84%	94%	79%	82%	70%	82%	90%	87%
Модель получения услуги	80%	93%	71%	64%	55%	70%	85%	76%
Соблюдения прав родителей во время получения услуги	100%	100%	87%	82%	79%	89%	89%	89%
Качество локализации сети во время получения услуги	67%	67%	65%	82%	53%	78%	67%	81%

* Средний % удовлетворенных разными аспектами услуг, выбранных как наиболее эффективные.

Диаграмма 6 отражает оценку услуг Раннего вмешательства и семейно-центрированных услуг, предоставляемых в Харьковском областном специализированном Доме ребенка №1 (ХОСДР). Обе услуги оцениваются достаточно высоко по всем параметрам, за исключением параметра, включающего содержание и качество работы с ближайшим окружением, что может быть связано с формой предоставления услуг в ХОСДР. Как обсуждалось ранее, реабилитационные курсы, предоставляемые в ХОСДР, проходят на базе учреждения в отрыве от окружения ребенка и естественной среды его развития.

Диаграмма 6.

Оценка услуг Раннего вмешательства и семейно-центрированных услуг, предоставляемых в Харьковском областном специализированном Доме ребенка №1

	Раннее вмешательство	Дом ребенка
Общая удовлетворенность разными аспектами услуги	88%	88%
Содержание и качество занятий с ребенком	93%	91%
Содержание и качество работы с ближайшим окружением ребенка	80%	40%
Отношения между родителями и профессионалами	97%	91%
Модель получения услуги	89%	81%
Соблюдения прав родителей во время получения услуги	97%	98%
Качество локализации сети во время получения услуги	93%	94%
Общая оценка услуги	91%	83%

В диаграмме 7 представлено сравнение услуг Раннего вмешательства и услуг, предоставляемых ХОСДР с другими услугами, которые родители выбрали как самые эффективные. Даже после объединения всех наиболее эффективных услуг в одну категорию (Другие услуги), оценка Раннего вмешательства оставалась более высокой

по всем 8 параметрам качества услуг. Таким образом, **сравнительный анализ оценки различных услуг показал, что услуга Раннего вмешательства в наибольшей степени соответствовала различным потребностям ребенка и семьи по сравнению с остальными услугами, выбранными родителями как наиболее эффективные.**

Диаграмма 7.

Сравнительная оценка основных аспектов услуг Раннего вмешательства, семейно-центрированных услуг в Харьковском областном специализированном Доме ребенка №1 и других услуг, выбранных родителями как наиболее эффективные

	Раннее вмешательство	Дом ребенка	Другие услуги
Общая удовлетворенность разными аспектами услуги	88%	88%	75%
Содержание и качество занятий с ребенком	93%	91%	66%
Содержание и качество работы с ближайшим окружением ребенка	80%	40%	41%
Отношения между родителями и профессионалами	97%	91%	81%
Модель получения услуги	89%	81%	68%
Соблюдения прав родителей во время получения услуги	97%	98%	85%
Качество локализации сети во время получения услуги	93%	94%	74%
Общая оценка услуги	91%	83%	70%

Как показывает диаграмма 7, услуги Раннего вмешательства, будучи высоко оценены по всем параметрам, в два раза превышают все другие услуги, включая семейно-центрированные услуги в Доме ребенка №1, по удовлетворенности содержанием и качеством работы с ближайшим окружением ребенка, что, как показывают результаты нашего и целого ряда международных исследований, является важным аспектом качества жизни семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями [34].

Следует подчеркнуть, что категория «Другие услуги» состоит из различных услуг, выбранных родителями как наиболее эффективные. При этом в качественном компоненте исследования респонденты нередко высказывали общую неудовлетворенность по поводу качества и эффективности существующих услуг, которые они получают или получали. Услуги же Раннего вмешательства были достаточно высоко оценены респондентами и в качественном компоненте.

В следующем разделе мы более подробно рассмотрим опыт родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями в получении различных услуг.

Опыт получения услуг в различных ведомствах

Следует отметить, что родители, участвовавшие в исследовании, были достаточно критичны в своей оценке существующей системы государственных услуг и указывали на то, что **целостная и действенная государственная программа, ориентированная на потребности детей и их семей, как таковая отсутствует.**

У нас нет никакого сопровождения. Когда родитель с ребенком таким, он один. То есть у (него) нет сопровождения медицинского, социального. Как инвалид, за 2,5 года, кроме бесплатных рецептов, у меня ребенок ничего не получил. (ГИ, Днепропетровская обл., Каменское, мама ребенка с аутизмом, 7 лет)

На государственном уровне (должно быть обеспечено) предоставление практически всех услуг, то есть нет единой государственной системы, стратегии, необходимо ее создавать. (ФГД, Днепропетровская обл., Каменское, мама ребенка с ДЦП, 7 лет)

Это указывает на то, что, хотя качество отдельных услуг для детей с инвалидностью и/или особыми потребностями имеет большое значение, как правило, в силу разнообразия нужд ребенка и его семьи, в связи с меняющимися разносторонними потребностями ребенка и семьи в процессе его развития, а также в силу комплементарности отдельных услуг, принципиально важным является наличие слаженной и эффективной системы услуг, которая предоставляется различными ведомствами.

Ранее проведенное исследование развития детей с особыми потребностями в Украине выделило ряд этапов в предоставлении услуг различными ведомствами после рождения ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями (см. схему 3). Далее мы рассмотрим опыт родителей, принявших участие в данном исследовании на каждом из этих этапов.

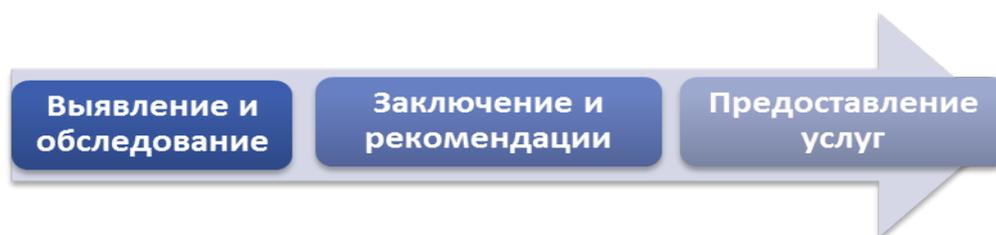


Схема 3. «Дорожная карта» семьи, в которой воспитывается ребенок с особыми потребностями

Этап выявления и обследований

Этап выявления тех или иных нарушений развития у ребенка является одним из самых важных, так как от успешности выявления возможных нарушений развития зависит, будет ли необходимая помощь предоставлена своевременно. Выявление детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, в основном, в настоящее время осуществляется в учреждениях системы здравоохранения. Заметить и выявить те или иные нарушения развития ребенка могут ПМПК и другие работники учреждений образования, работники социальной сферы, работники НГО, а также родители/опекуны и родственники.

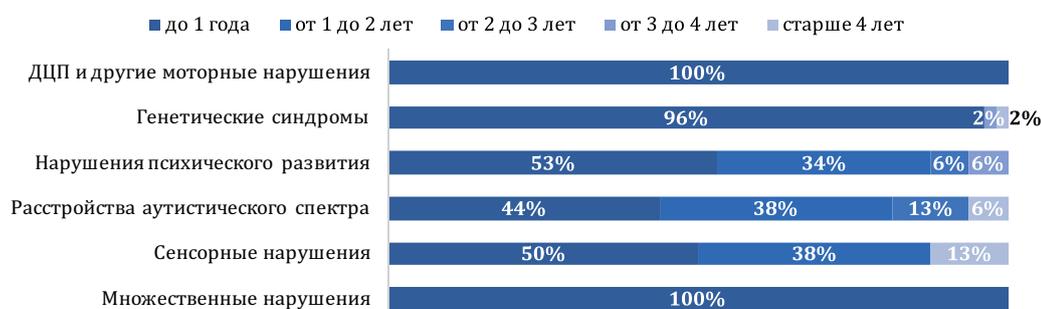
В данном исследовании, согласно информации, полученной от родителей, возраст, когда нарушения выявляют врачи или другие специалисты, в целом совпадает с тем, когда нарушения замечают сами родители (см. диаграмму 8). Естественно, что возраст, в котором особенности развития замечают и родители, и специалисты, значительно зависит от типа нарушений. В первый год жизни ребенка и родители, и специалисты обычно выявляют ДЦП и другие моторные нарушения. Несколько позже и родители, и врачи замечают нарушения психического развития и расстройства аутистического спектра, что соответствует динамике проявления данных расстройств в процессе развития, а также международной практике [35].

Следует отметить, что выявление расстройства аутистического спектра (РАС) в первый год

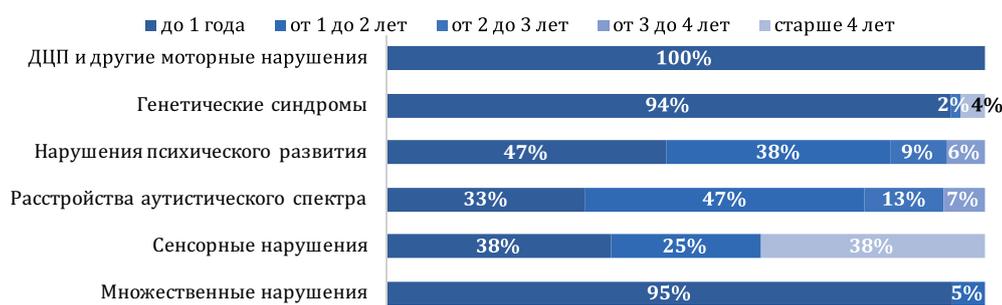
жизни ребенка, несмотря на развитие диагностических и скрининговых инструментов, продолжает оставаться довольно сложным, и информацию о ранних признаках РАС, выявленных в первый год жизни ребенка, полученную в данном исследовании, следует интерпретировать с осторожностью [36]. Сенсорные нарушения (нарушения зрения, слуха) по результатам нашего исследования менее чем в половине случаев выявляют в первый год жизни, что может быть связано как с упущениями в процессе скрининга, так и с тем, что сенсорные нарушения могут возникать на разных этапах развития ребенка [37]. Исследование также показало, что **первые признаки нарушения психического развития, РАС и сенсорные нарушения родители замечают у своего ребенка раньше, чем специалисты, что подчеркивает важную роль родителей в выявлении данных нарушений и необходимость своевременного информирования родителей о возможных признаках нарушений развития у ребенка.**

Диаграмма 8.

Возраст, когда РОДИТЕЛИ заметили, что у ребенка есть нарушения/трудности в развитии - распределение по установленному диагнозу



Возраст, когда ДОКТОР ИЛИ ДРУГОЙ СПЕЦИАЛИСТ заметили, что у ребенка есть нарушения/трудности в развитии - распределение по установленному диагнозу



Количественные данные, полученные в результате исследования, не позволяют судить о том, насколько более позднее выявление того или иного нарушения развития связано с недостатками либо упущениями в процессе скрининга и мониторинга развития ребенка или же с более поздними проявлениями нарушения в процессе развития. Однако в глубинных интервью родители часто указывали именно на первую причину и **связывают более позднее выявление нарушений развития с тем, что врачи и другие**

специалисты не всегда компетентны, перегружены, уделяют ребенку мало времени, их осмотры поверхностны, и особенности развития, которые можно было бы выявить раньше, они не всегда замечают. Некоторые респонденты указывали также на практику неоправданных обещаний врачей о том, что ребенок, возможно, «перерастет» нарушение, и нужно подождать, дать ребенку время догнать сверстников и обратиться в 3-4 года.

У нас некоторые врачи не видели диагноз вообще, не видели внешне хотя бы. Некоторые врачи говорили, даже медсестра говорила: «Не прошло еще у вас там?» Такие фразы убивали просто. Как может пройти диагноз синдром Дауна?.. Педиатр сказала: «Не морочь голову, он у тебя будет обычным ребенком, пойдет в обычную школу и совершенно не будет отличаться от обычных детей», ну конечно же, я в это не верила, потому что понимала, что это серьезное дело. (ГИ, Харьков, мама ребенка с синдромом Дауна, 10 лет)

Как правило, ряд специалистов (например, некоторые психологи, логопеды, психиатры) имеют возрастные ограничения и не работают с детьми до 3 лет. Таким образом, задержка развития не диагностируется достаточно рано и необходимые услуги дети получают с опозданием. Нередки случаи, когда детей диагностировали только к 3-4 годам при оформлении в детский сад – момент, когда к ребенку предъявляется ряд требований, и задержка развития может стать очевидной. Кроме того, родители указывали на то, что в возрасте 2–4 лет возможна консультация ПМПК, которая также выявляет особенности развития детей. Однако чаще всего ПМПК, по мнению родителей, формально и не вполне адекватно определяет развитие ребенка. Как свидетельствуют данные самой ПМПК, **в Украине по-прежнему многие случаи нарушений у детей выявляют уже в школьном возрасте: по данным за 2015-16 учебный год, в целом по Украине среди детей с впервые выявленными нарушениями развития 59.9% были дошкольного, 40.1% – школьного возраста**²⁵.

Результаты данного исследования подтверждают выводы более раннего исследования, в котором родители высказывали недовольство уровнем профессионализма специалистов и указывали на игнорирование мнения родителей и их подозрений о существовании проблем в развитии собственного ребенка, и, соответственно, более позднее выявление нарушений развития [15].

Этап предоставления заключения и рекомендаций

На данном этапе семья получает заключение относительно медицинского диагноза и дальнейших мероприятий, направленных на развитие, лечение и реабилитацию ребенка. Первичное установление диагноза и/или инвалидности осуществляется в секторе здравоохранения, в то время как выбор специализированной учебно-коррекционной программы и распределение в специальные дошкольные учреждения осуществляются в системе образования. При наличии у ребенка медицинских показаний он может получить статус инвалидности согласно Положению о порядке, условиях и критериях установления инвалидности [38].

²⁵ Статистичний бюлетень показників розвитку психологічної служби та психолого-медико-педагогічних консультацій за 2015-2016 навчальний рік.

Информирование о диагнозе. Как показывают результаты данного исследования, этот этап может быть достаточно травмирующим для родителей. Далеко не всегда информирование о диагнозе ребенка и предоставление заключения и рекомендаций осуществляется в корректной и уважительной по отношению к переживаниям и состоянию родителей форме. Кроме того, **некоторые врачи рекомендуют родителям отказать от ребенка и передать его на попечение государству.**

Мне в лицо сказали, когда я приехала сюда с четырехмесячным ребенком: «А зачем ты его вообще рожала, почему ты его не выкинула?» Вот так вот мне сказали врачи. Меня заставляли оставить (ребенка). (ФГД, Харьковская обл., мама ребенка с синдромом Дауна, 5 лет)

Она (врач) грубо поставила диагноз «дебил» – и все. Как так можно? Специалист, который имеет какое-то образование, квалификацию. (ФГД, Днепропетровская обл., Каменское, мама ребенка с умственной отсталостью, 8 лет)

Зачастую родителей оставляют один на один с шокирующей и скудной информацией, не предлагая необходимой поддержки, которая бы помогла справиться с тяжелыми эмоциями, принять и справиться с поставленным диагнозом.

Когда мне сообщил (диагноз) детский врач в родильном отделении – она меня повергла в шок. Нужно быть очень сильным человеком, чтобы такое пережить, такую форму, в которой мне (этот диагноз) объяснили. Она мне просто все это рассказала, развернулась и ушла. А ты здесь лежи в родильной палате, что с тобой дальше будет?.. Это было ужасно. (ГИ, Днепр, мама ребенка с синдромом Дауна, 4 года)

Важно, чтобы специалисты больше были проинформированы. Потому что меня моим диагнозом шокировали, поэтому я впала, наверное, в огромнейшую депрессию... Меня сломали в корень. Если врачи лучше проинформированы, тогда, мне кажется, легче родителям. Ну, естественно, чтобы не говорили, что у вас все хорошо. Говорили, какие могут быть последствия, но более мягко это все доносили до родителей. (ФГД, Харьковская обл., Чугуев, мама ребенка с синдромом Дауна, 8 лет)

В то же время, по мнению родителей, врачи не должны умалчивать о состоянии ребенка и в корректной форме информировать о возможных рисках, ранней диагностике и существующих услугах, а также направлять к соответствующим специалистам.

Педиатр должен заподозрить, проинформировать родителей о своих подозрениях, в деликатной корректной форме, и направить к квалифицированному психиатру, который работает именно с такими детьми. (ГИ, Днепр, мама ребенка с аутизмом, 4 года)

Информирования нет, ноль, даже минус. Мы как слепые котята. Информации именно со стороны государства (о том), что государство может нам предложить. (ГИ, Харьков, мама ребенка с синдромом Дауна, 4 года)

Родители также отмечают **недостаточную координацию и разрозненность усилий специалистов на этапе диагностики и недостаток информации.**

Диагностика? Каждый специалист, который смотрит ребенка, он что-то, наверное, определяет для себя... Нет, с родителями эти результаты не всегда обсуждаются. (ГИ, Харьков, мама ребенка с ЗПР, 9 лет)

Установление статуса инвалидности. В настоящее время важным шагом на этом этапе также является оформление статуса инвалидности, который, помимо отражения состояния ребенка, дает право на ряд услуг и льгот в соответствии с определением, данным в законе Украины «Про реабілітацію інвалідів в Україні» [39]. Установление инвалидности несовершеннолетних осуществляется врачебно-консультационной комиссией лечебно-профилактических учреждений (ВКК) в соответствии с действующей инструкцией [40].

И в Днепропетровской, и в Харьковской областях процент детей с установленной инвалидностью существенно выше среди детей старше 3 лет, чем среди детей до 3 лет. По данным за 2016 год, в Днепропетровской области среди детей до 3 лет установленную инвалидность имеют 0.6%, среди детей в возрасте от 3 до 6 лет – 2.4%, в возрасте от 7 до 14 лет – 2.9%, от 15 до 17 лет – 3.1% детей. В Харьковской области ситуация аналогична: установленную инвалидность имеют 0.7% детей до 3 лет, 1.6% детей от 3 до 6 лет, 2.8% детей от 7 до 14 лет, 2.9% детей от 15 до 17 лет²⁶. То есть **приблизительно в двух третях случаев инвалидность устанавливается после трех лет и в первые годы жизни дети и семьи не получают тех услуг и льгот, которые связаны со статусом инвалидности.**

При этом процесс оформления статуса инвалидности, по мнению родителей, является крайне длительным и трудоемким, а льготы могут быть предоставлены только после оформления статуса при условии, что родители хорошо информированы о своих правах и готовы их отстаивать.

Очень много нужно было, чтобы получить инвалидность, собрать документы. Нужно было ездить в Днепропетровск, ездили в Киев в связи с пороком сердца, в институт Амосова...В общем, мне кажется, я целый год куда-то ездила. Целый год куда-то ходила. (ГИ, Днепропетровская обл., Никополь, мама ребенка с синдромом Дауна, 3 года)

Индивидуальная программа реабилитации. В настоящее время после оформления статуса инвалидности ребенок получает право на реабилитационные услуги, для этого разрабатывается индивидуальная программа реабилитации (ИПР) – важный вид государственной помощи, дающий право на санаторно-курортное лечение, бесплатное обеспечение средствами реабилитации, изделиями медицинского назначения. Формально ИПР разрабатывает ВКК (врачебно-консультационная комиссия) на основе рекомен-

²⁶ Данные о проценте детей с установленной инвалидностью в Днепропетровской области предоставлены Областным информационно-аналитическим центром медицинской статистики Днепропетровского областного совета. Для Харьковской области приведены расчетные данные на основании данных о количестве детей с установленной инвалидностью в соответствующих возрастных группах, предоставленных Харьковским областным информационно-аналитическим центром медицинской статистики, а также данных о количестве детей соответствующего возраста, полученных из статистического сборника Государственной службы статистики «Розподіл постійного населення України за статтю та віком» за 2016 год.

даций профильного врача, однако заполняет бланк ИПР участковый педиатр или профильный специалист. Этот важный документ фактически формируют работники МОЗ, но в результате предоставляется возможность получать реабилитационные услуги в учреждениях разных ведомств.

Часто проблемой является **недостаточная осведомленность врачей о потребностях ребенка и семьи, в образовательных, социально-психологических или иных услугах, которые предоставляются в других ведомствах.** Следовательно, при составлении ИПР и ее адаптации к реальным потребностям ребенка и семьи и реализацией ИПР серьезным барьером является **отсутствие всесторонней диагностики потребностей ребенка и семьи и четкой межведомственной координации.** Отсутствие межведомственной координации **вынуждает родителей брать на себя эту функцию.**

Об ИПР осведомлено большинство родителей, которые участвовали в исследовании, однако часть из них узнала об ИПР только спустя несколько лет после рождения ребенка. Были описаны случаи, когда ИПР составлялась без присутствия родителей. Также родители отмечают, что фиксирование прав и льгот в ИПР не гарантирует их выполнения, для этого родителям часто приходится дополнительно обращаться в различные инстанции и требовать их выполнения. Некоторые родители замечают, что ИПР – это, скорее, формальный документ, чем реальная программа реабилитации.

Инвалидность мы оформили рано, в пять месяцев, по-моему. Там у нас не было никаких проблем, оформили сразу все. А вот то, что нужно состоять на учете в психоневрологическом диспансере для этой инвалидности, нам об этом не говорили. Потом нам не сказали об этой программе (ИПР), что ее нужно каждые два года оформлять и переоформлять. Мы вообще о ней услышали первый раз в 6 лет. Вначале мы вообще не знали для чего она, оформили и все, она в карточке вклеена была и все. (ГИ, Харьков, мама ребенка с синдромом Дауна, 7 лет)

Информирование об услугах. Респонденты не раз подчеркивали **потребность не в формальной ИПР, которая часто существует только на бумаге, а в получении исчерпывающей и актуальной информации обо всех возможностях и услугах для семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями.**

Чаще всего родители вынуждены самостоятельно находить эту информацию, обращаясь к другим родителям и родительским организациям, Интернету и другим открытым источникам, в то время как предоставление информации в системе государственных услуг крайне ограничено.

Таким образом, на данном этапе родители сталкиваются с целым рядом трудностей, связанных с отсутствием психологической поддержки при информировании о диагнозе ребенка, скудной информацией о состоянии ребенка, прогнозе и необходимых действиях со стороны родителей, трудоемким и длительным процессом установления инвалидности и недостаточно скоординированными усилиями специалистов различных дисциплин и ведомств на этапе диагностики и составления ИПР.

Заполнение пробелов в системе предоставления услуг требует определенного уровня

образования, изобретательности и решительности от родителей. Родители, которые внесли свой вклад в данное исследование, демонстрируют все эти качества, но можно предположить, что далеко не все родители обладают ими.

Этап предоставления услуг

Как правило, в настоящее время без установленного диагноза семья с ребенком с особыми потребностями не имеет возможности получать целый ряд услуг или может получать их только на платной основе. Учитывая сложность и длительность процесса оформления статуса инвалидности и недостаток исчерпывающей информации о существующих услугах в различных ведомствах, описанной в предыдущем разделе, дети с инвалидностью и/или особыми потребностями начинают получать услуги с задержкой, что, как указывалось ранее, негативно сказывается на развитии ребенка. Большинство из этих услуг предоставляется в ведомстве МОЗ на базе детских поликлиник, областных, городских больниц и других медицинских учреждений и основывается на медицинской модели²⁷. **Доминирование медицинской модели в предоставлении услуг детям с особыми потребностями в учреждениях системы здравоохранения приводит к ориентации родителей на медикаментозное/медицинское лечение детей без учета современных принципов биопсихосоциальной модели помощи**, в то время как реализация именно этой модели способствует всестороннему развитию различных сфер ребенка (моторной, речевой, коммуникативной, перцептивной, социальной, самообслуживание), и направлена на улучшение качества жизни и нормализации жизни ребенка и семьи [15].

Оценка услуг, предоставляемых в системе здравоохранения

Как показывают результаты нашего исследования, медицинские услуги не охватывают всех потребностей семьи в комплексной помощи, особенно – в аспектах, не связанных с физическим здоровьем ребенка (поведение, общение, взаимодействие ребенка с окружением, психологическая помощь родителям и поддержка в вопросах воспитания, решения повседневных задач и т. д.). Родители указывали на следующие трудности в получении услуг в системе здравоохранения:

- нехватка специалистов в маленьких городах и сельской местности;
- территориальная недоступность услуг высококвалифицированных специалистов, работающих в областных центрах и специализированных учреждениях;
- разбросанность специалистов и учреждений, что касается локализации услуг;
- финансовая недоступность услуг, в большинстве случаев медикаменты родители должны покупать самостоятельно, и не у всех на это хватает средств; часть услуг специалистов также является платной;
- недостаточная квалификация специалистов, их неготовность работать с детьми с особенностями развития и их семьями;
- многочасовые очереди в медицинских учреждениях;
- отсутствие координации и согласования рекомендаций и услуг различных

27 См. также введение.

специалистов, часто родители вынуждены брать на себя функцию координатора;

- недостаточное внимание к мнению, наблюдениям и пожеланиям родителей.

Оценка услуг, предоставляемых в системе социальной защиты

По словам родителей, важный фактор, который влияет на качество жизни ребенка и семьи, – это социальное сопровождение, однако оно либо отсутствует, либо не отвечает требованиям и потребностям семьи. Родители также считают, что социальные службы недостаточно их информируют о возможных льготах и услугах. Родителям некуда обратиться за помощью с конкретными нуждами, особенно когда возникают экстренные ситуации.

Работы социальных служб, в принципе, нет. Мне хотя бы к врачу сходить. К гинекологу. Большой мальчик. Что, я его с собой поведу? А они говорят: «А у нас нет (возможностей помочь)». «Ну, хотя бы часа на два у вас работник есть какой-то такой?». «Нет – таких услуг мы больше не предоставляем». Если, например, мама одна с таким ребенком, то как (поступить)? Действительно, если в больницу даже (надо) сходить. А вдруг лечь надо в больницу, и что делать? Сократили. Их (услуг) не существует. Я сына оставляю одного, например. Привязываю к коляске и ухожу. (ФГД, Днепрпетровская обл., Каменское, мама ребенка с ДЦП, 7 лет)

Что касается санаторно-курортного лечения, то, как и любой отдых, оно недоступно родителям в силу дороговизны, сложности транспортировки ребенка и в связи с тем, что путевки выделяются только детям, которые могут сами себя обслуживать, и если мама хочет поехать с ребенком, то должна дополнительно покрывать финансовые расходы.

Таким образом, социальные службы, которые предоставляют услуги детям с инвалидностью, оцениваются респондентами достаточно критично. Родители указывают на то, что социальные службы:

- недостаточно информируют родителей об их правах и правах их детей;
- недостаточно информируют родителей о существующем спектре услуг и возможностях какой-либо помощи, родители чаще получают эту информацию от других родителей, а не от работников социальных служб;
- не предоставляют необходимой поддержки семье (например, по временному присмотру за ребенком в экстренных случаях).

Услуги системы образования

Исследование показало, что специализированное и инклюзивное дошкольное образование очень часто остается недоступным для детей с инвалидностью и/или особыми потребностями.

Главной проблемой является отказ дошкольных учреждений принять ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями в обычный детский сад. По мнению родителей, обычные учреждения не адаптированы к потребностям детей с особенностями

развития, у них отсутствует возможность уделять дополнительное время ребенку, у педагогов нет мотивации и навыков работы с детьми с инвалидностью и/или особыми потребностями. Формальным отказом в таком случае становится отговорка об отсутствии мест.

У меня, например, за окном садик, который закреплен за нами. Там есть дефектолог, психолог, логопед. Но, тем не менее, они не хотят таких детей брать. А если хочешь, чтобы логопед занимался, допустим, час, это (стоит), кажется, 200 гривен. (ФГД, Днепр, мама ребенка с атипичным аутизмом, 2 года)

Кроме того, по мнению родителей, существует общая нехватка специалистов, которые могут работать с детьми с инвалидностью и/или особыми потребностями, например, логопедов, психологов. В основном услуги таких специалистов платные, и предлагаются в частных центрах, но не все респонденты могут себе такие услуги позволить. Многие кружки, секции и другие развивающие занятия закрыты для детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, поскольку преподаватели не готовы с ними работать, учитывая индивидуальные потребности и темп.

Родители также отмечали отсутствие необходимой профессиональной подготовки специалистов в детских дошкольных учреждениях и возможности повышать квалификацию или развивать современные знания, необходимые для работы с детьми с особыми потребностями в дошкольных учреждениях.

Таким образом, в отношении услуг, предоставляемых в системе образования, родители отмечают следующие трудности:

- отказ дошкольных учреждений принимать детей с инвалидностью и/или особыми потребностями в связи с отсутствием времени, навыков и мотивации у персонала;
- ограниченные ресурсы и возможности дошкольных специализированных учреждений;
- нехватка квалифицированных специалистов;
- отсутствие необходимой профессиональной подготовки специалистов.

Опыт получения услуг Раннего вмешательства

Далее мы остановимся на более подробном описании анализа различных аспектов услуг Раннего вмешательства²⁸.

В целом, участники количественного опроса, получавшие услугу Раннего вмешательства, высоко оценивают все аспекты предоставления услуги (см. Приложение 3). Результаты исследования показали, что услуга Раннего вмешательства имеет ряд сильных сторон и в высокой степени удовлетворяет получателей в таких аспектах, как:

- качество и содержание работы с ребенком;
- качество и содержание работы с семьей и ближайшим окружением;

²⁸ Более подробное описание результатов изучения услуг в Доме ребенка №1 и других услуг представлено в технических отчетах и доступно по запросу.

- качество отношений между родителями и специалистами;
- организация и финансовая доступность услуг.

Вместе с тем, некоторые аспекты услуги были оценены ниже, в частности, предоставление информации о доступных льготах, финансовой помощи со стороны государства или частных фондов, о том, куда можно еще обратиться за помощью для решения вопросов, касающихся ребенка и семьи, помощь в инклюзии. Также, по оценкам получателей, есть потребность в расширении сети подобных услуг, необходимость сделать услуги более доступными территориально, и увеличить количество специалистов.

Анализ качественных данных подтверждает результаты количественного анализа. **Респонденты отмечали, что ценности и этика Центра существенно отличаются от привычных подходов в медицинских образовательных учреждениях: внимательное отношение к потребностям семьи и ребенка, ориентация на запрос родителей, диалог с родителями, ориентация на улучшение качества жизни всей семьи, обучение родителей, помогающее приобрести необходимые навыки взаимодействия с ребенком в самых различных ситуациях, встречающихся в повседневной жизни.**

Исходя из своего опыта, я за 4 года получала все, что мне надо: консультации, советы, рекомендации в плане самообслуживания ребенка, в плане питания, в плане медицинского обслуживания, те же самые игрушки. Мне очень нравится (услуги Раннего вмешательства), и я очень благодарна. До сих пор сюда прихожу. (ГИ, Харьков, мама ребенка с синдромом Дауна, 4 года)

По мнению родителей, в Центре они получили услуги именно тех специалистов, в которых нуждались: дефектолог, реабилитолог, психолог, логопед, кинезиолог. По мнению многих родителей, эти услуги дали возможность ребенку и семье создать условия для более полноценного и здорового функционирования.

Мне очень помогли (услуги Раннего вмешательства). Я до сих пор вспоминаю, как я пришла в этот Центр. Вспоминаю первого психолога, который со мной работал. Для меня это очень важно. Пришла я сюда со слезами, с истериками. И, наверное, через полгода она уже меня заставила... Ну, не заставила, а я уже здесь улыбалась как-то. Я смирилась, приняла, что оно так (особенности развития ребенка такие), что надо работать. Набираться сил и идти вперед. (ГИ, Харьков, мама ребенка с синдромом Дауна, 2 года 10 месяцев)

Занятия были эффективны. Они еще были многосторонние. То есть не просто развивали ребенка, а вот меня в первую очередь учили, как мне заниматься с ребенком, мне показывали, на что мне обращать внимание. Плюс меня научили понимать моего ребенка, меня научили видеть его успехи, вот, может быть, я чего-то не замечала, какие-то моменты. Улучшился эмоциональный фон у меня, соответственно, и в семье как-то лучше было, потому что настроение у меня лучше было. (ГИ, Харьков, мама ребенка с ЗПР, 5 лет)

Положительный эффект услуги Раннего вмешательства подкрепляется анализом факторов, влияющих на психологическое самочувствие и вероятность депрессии у роди-

телей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями. Как упоминалось ранее, **родители детей с генетическими синдромами, получавшие услугу Раннего вмешательства, заметно реже ощущали симптомы депрессии, чем родители детей с аналогичным диагнозом, которые услугу Раннего вмешательства не получали (7.8 и 14.2 баллов соответственно, различие статистически значимо)**²⁹. Как указывалось ранее, такое различие может быть связано с тем, что семьи детей с генетическими синдромами раньше обращаются к услуге Раннего вмешательства, чем другие семьи. То есть услуга Раннего вмешательства помогает родителям улучшить и стабилизировать свое эмоциональное состояние, что, в свою очередь, может позитивно влиять на качество привязанности с детьми и общий климат в семье.

Также родители ценят родительский клуб, существующий при Центре Раннего вмешательства, который дает возможность встретить единомышленников, пообщаться и обменяться нужной информацией.

Центр Раннего вмешательства, Интернет, общение с другими родителями, с которыми встретила и познакомилась здесь (в Центре Раннего вмешательства). У меня все началось с Центра, и я очень благодарна. У меня глаза открылись, здесь я познакомилась со многими родителями, и ровесников ребенка моего много. Проблемы схожие были, общались. Мы здесь познакомилась с моей подругой, с которой мы каждый день вместе. У нас дети, у нее девочка Люся сверстница моего сына Жени. Благодаря встрече родителей, которая здесь произошла, мы до сих пор с ней общаемся, у них уже здоровый ребенок родился, будем крестить. Поэтому я очень благодарна. (ГИ, Харьков, мама ребенка с синдромом Дауна, 4 года 7 месяцев)

Важный положительный аспект, который отмечали некоторые родители, касается работы Центра Раннего вмешательства с детскими садами, в которые дети поступают после прохождения услуг Раннего вмешательства, и консультационной помощи специалистам, которую сотрудники Центра предоставляют сотрудникам детских садов. Родители отмечали важность доступности подобных услуг не только в Харькове, но и за его пределами.

Развитие Центра Раннего вмешательства, это идеально. Доступность, (желательно) чтобы Центры Раннего вмешательства были не только в Харькове, а и за пределами, и чтобы такие Центры Раннего вмешательства не до 4 лет были, а и побольше, и подольше. (ФГД, Харьков, мама ребенка с синдромом Дауна, 7 лет)

Большинство родителей хотели бы, чтобы услуги предлагались более интенсивно и длительно. Многие хотели бы продолжать пользоваться услугами Центра до 7 лет или до поступления в школу. Они считают, что после выхода из Центра они не получают адекватных услуг на должном уровне.

Центр Раннего вмешательства, здесь помощь, мне кажется, практически идеально приближена к тому, что должно быть. Просто мне хотелось бы, чтобы было для таких родителей не раз в неделю встреча, а хотя бы пару раз, тогда были бы еще лучше результаты. (ФГД, Харьков, мама ребенка с ЗПР, 5 лет)

²⁹ Генетические синдромы были диагностированы у 25% детей, родители которых приняли участие в исследовании (см. таблицу 1).

Отзывы представителей профильных департаментов об услугах Раннего вмешательства

Что касается отзывов представителей профильных департаментов, то, в общем, они поддерживают внедрение услуги Раннего вмешательства. В Харькове представители профильных департаментов хорошо осведомлены о специфике услуги, поскольку она уже более 10 лет существует в городе. Хотя они сомневаются, к какому конкретно сектору можно отнести эту услугу, большинство склоняется к выводу, что это прерогатива сектора здравоохранения. Как в Харьковской, так и в Днепропетровской областях представители профильных департаментов подчеркивают, что пока нет нормативных документов, которые могут регламентировать работу служб Раннего вмешательства. Респонденты ожидают, что в скором будущем такие документы будут разработаны, и готовы работать над стратегией и внедрять услуги Раннего вмешательства в своем регионе.

На сегодня еще нет стандарта как такового. В (департаменте) социальной защиты практически на каждую услугу есть стандарт: стандарт дневного, стандарт стационарного присмотра. Когда этот эксперимент (пилотный проект по внедрению услуг Раннего вмешательства) закончится, я уверена, что на государственном уровне нам будет выписан еще и «стандарт услуги Раннего вмешательства». Но пока его выписывать рано. Надо поработать, посмотреть, как это все пойдет, а потом выписать стандарт. Но уже даже те документы, которые у нас есть, они нам позволяют работать, было бы желание у людей и понимание этой темы. (Представитель департамента социальной защиты, Харьковская область)

III. Выявление действенных подходов

Основные аспекты услуг, в которых нуждаются родители детей с инвалидностью и/или особыми потребностями

Обобщенный анализ количественных и качественных данных исследования, направленный на выявление наиболее важных аспектов услуг, в которых нуждаются семьи, воспитывающие детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, выявил следующие аспекты услуг, которые условно можно разделить на сферы, связанные с (1) организацией и доступностью услуг, (2) потребностями ребенка, (3) потребностями семьи и окружения, (4) качеством взаимодействия между родителями и специалистами.

Организация и доступность услуг:

- возможность получения услуг на самых ранних этапах развития ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями;
- достаточное количество компетентных специалистов разных дисциплин и качественных разнообразных услуг;
- согласованность услуг, сопровождение специалиста, который координирует

различные услуги, предоставляемые ребенку и семье;

- официальные Интернет-ресурсы с подробной информацией о диагнозах, специалистах и организациях, а также существующих льготах и услугах;
- программа «деньги ходят за ребенком», когда родители могут выбирать услуги в рамках предоставленного бюджета;
- территориальная доступность, особенно в сельской местности и небольших городах;
- финансовая доступность, бесплатные медикаменты и выбор средств реабилитации, финансово доступный отдых, санаторно-курортное лечение для детей с особыми потребностями и их семей;
- транспорт для семей с детьми с особенностями развития, социальное такси, доступность общественного транспорта;
- возможности социализации, создание клубов общения для родителей и детей с инвалидностью и/или особыми потребностями.

В отношении ребенка:

- эффективность услуги, дающая возможность замечать успехи в развитии ребенка;
- возможность лучше понимать потребности, видеть возможности и проблемы ребенка;
- адаптация занятий к потребностям ребенка и изменение содержания занятий в соответствии с изменением потребностей ребенка;
- помощь специалистов в вопросах, связанных с подбором и приспособлением оборудования и материалов для передвижения, общения, кормления и других повседневных потребностей.

В отношении семьи и окружения:

- положительное влияние услуги на качество жизни семьи в целом;
- психологическая поддержка родителям в переживании и принятии инвалидности и особых потребностей ребенка в перинатальный период и, в случае необходимости, на всех последующих этапах развития ребенка;
- помощь в приобретении навыков и уверенности в вопросах ухода, воспитания и стимуляции ребенка с особыми потребностями;
- психологическая поддержка в вопросах, связанных с супружескими отношениями в семье, воспитывающей ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями;
- психологическая поддержка в вопросах, связанных с воспитанием и отношениями между братьями и сестрами;
- наличие услуг по уходу за ребенком в случае необходимости или экстренных ситуаций в семье;
- работа с общественным мнением.

Отношения между родителями и специалистами:

- открытые, партнерские отношения между родителями и специалистами:
 - возможность получения полноценной и объективной информации о диагнозе ребенка и прогнозе;
 - уважительное отношение со стороны специалистов;
 - регулярный контакт и сопровождение со стороны специалистов;
 - возможность задавать вопросы и получать необходимую информацию о развитии ребенка;
 - возможность активно участвовать в принятии решений касательно предоставляемой услуги;
 - возможность принимать участие в оценке эффективности услуги для ребенка;
- умение специалистов наладить доверительный контакт с ребенком и родителями, соблюдение правил конфиденциальности и прав родителей;
- вовлечение родителей в работу специалистов и обучение методам взаимодействия с детьми с особыми потребностями.

Данное исследование показало, что услуги Раннего вмешательства в наибольшей степени отвечали потребностям семей в вышеперечисленных аспектах услуг не только по сравнению с традиционными услугами, предлагаемыми различными ведомствами, но и при сравнении услуг Раннего вмешательства с наиболее эффективными услугами, которые получали семьи, принявшие участие в данном исследовании (см. диаграмму 8).

Полученные результаты также указывают на существенный разрыв между качеством услуг, предоставляемых в различных ведомствах, и их соответствием нуждам семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями.

Мониторинг, изучение потребностей семей и оценка эффективности услуг, которые предоставляют различные ведомства, родителями детей с инвалидностью и особыми потребностями

Важными инструментами, позволяющими уменьшить и, желательно, нивелировать разрыв между качеством и содержанием предоставляемых услуг и потребностями их получателей является регулярный мониторинг и системная всесторонняя оценка качества. Использование этих инструментов имеет решающее значение для анализа и улучшения эффективности услуг, позволяя определить, достигают ли предоставляемые услуги своих целей, выявить недостатки, которые следует устранить, а также определить сильные стороны услуг, которые нуждаются в закреплении и распространении. В этом процессе обратная связь и мнение получателей услуг – родителей детей с инвалидностью и особыми потребностями, а также родительских организаций является одним из наиболее важных источников информации.

Следует отметить, что некоторые представители профильных департаментов считают сотрудничество с родителями и родительскими организациями, которые хорошо осведомлены о реальных проблемах и потребностях и «подталкивают», важной составля-

ющей эффективной работы. Подобное сотрудничество может вносить ценный вклад в расширение осведомленности и понимания нужд семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, а также дает возможность более эффективно проводить мониторинг и оценку услуг профильными департаментами.

Специалисты из Днепра и области выделяют организации «Ангел детства» и «Особое детство» (организация родителей детей с особыми потребностями) как наиболее активные в таком сотрудничестве.

Только в сотрудничестве с такими организациями возможны качественные образовательные услуги. Значит, 5 лет, может быть, даже и больше мы работаем с тремя общественными организациями: и они, в свою очередь, являются для нас той лакмусовой бумажкой, которая определяет качество нашей работы. И я очень высоко оцениваю их вклад в развитие образования детей с особыми образовательными потребностями. Мы всячески стараемся вовлекать их во всевозможные мероприятия. И я хочу сказать, что мы достаточно плодотворно сотрудничаем с ними. (Представитель департамента образования, Днепропетровская область)

Как показали экспертные интервью, мониторинг и изучение потребностей семей со стороны государственных учреждений осуществляются, но далеко не всегда являются системными, всесторонними и регулярными. Кроме того, по мнению специалистов, если сфера социальной защиты ориентирована на работу с семьей, то в сфере здравоохранения и образования, в первую очередь, в центре внимания стоит ребенок, что также определяет фокус изучения потребностей.

Система социальной защиты. В Днестре системный мониторинг услуг со стороны социальных служб как таковой отсутствует, но представители департамента уверяют, что если выявляются те или иные потребности в семье, воспитывающей ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями, то семье оказывается помощь или предлагается направление к соответствующим специалистам.

В Днепропетровской области, по словам представителя департамента социальной защиты, проводится мониторинг потребностей семей **межведомственно**, хотя нерегулярно. ЦСССДМ также проводит так называемое инспектирование семей для того, чтобы определить, какие услуги нужны семьям в их ведомстве.

Мониторим... Я не могу сказать, что мы это проводим системно. Но у нас бывают такие мероприятия совместно с медициной (департаментом здравоохранения). И вместе с образованием определенную категорию надо «отмониторить», определить потребности. Мы в качестве одноразовой акции проводим это по определенной группе. (Представитель департамента социальной защиты, Днепропетровская область)

В Харьковской области мониторинг потребностей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями и их семей, по словам экспертов, проводится регулярно при помощи специальной методики. По результатам такого мониторинга в Харькове стала доступной услуга такси для людей с инвалидностью.

У нас на уровне министерства разработан документ, который называется Методика изучения потребностей. Мы ее имеем, каждый год органы социальной защиты по этой методике собирают все потребности в области социальной защиты, передают это нам в департамент, мы обобщаем и передаем в Министерство социальной политики, чтобы эти потребности были известны как общегосударственные. На своем областном уровне мы их изучаем, смотрим, какая услуга нужна нам сегодня. (Представитель департамента социальной защиты, Харьковская область)

В системе здравоохранения, по словам представителей департаментов здравоохранения, ежегодно проводятся профилактические осмотры детей с особенностями развития, чтобы скорректировать ИПР и услуги, которые в него входят. Однако подобный мониторинг прежде всего ориентирован на состояние здоровья ребенка и не включает в себя другие аспекты развития ребенка и потребности его семьи.

Специалисты на местах, которые работают, осуществляют мониторинг. Те же неврологи, психиатры, которые понимают, что для этого нужно, в том случае, если это именно зависит от здравоохранения. Поверьте, все эти услуги нами оказываются. (Представитель департамента здравоохранения, Днепропетровская область)

В системе образования, по информации представителей департамента образования, которые участвовали в исследовании, системное изучение потребностей семей и детей с инвалидностью и/или особыми потребностями не осуществляется. Педагоги могут замечать какие-либо трудности у ребенка и сообщать об этом родителям или рекомендовать обратиться в ПМПК.

Потребности изучать – это не парафия (системы) образования. (Представитель департамента образования, Днепропетровская область)

При этом информация представителей профильных департаментов различных ведомств совпадает в том, что основные потребности семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, сводится преимущественно к оздоровлению и реабилитации детей и материальной помощи семьям, что, как показывают результаты данного исследования, только частично отражает реальные потребности семей.

Что касается оценки эффективности и качества услуг, то результаты экспертных интервью, проведенных с представителями профильных департаментов, показали, что в государственной системе существуют стандартные внутренние механизмы оценки качества, с отдельными индикаторами, которые касаются работы специалистов и конкретной службы ведомств социальной защиты, медицины или образования. Кроме того, качество работы с ребенком можно оценить по результатам его реабилитации, – считают представители профильных ведомств.

Некоторые эксперты предполагают, что отсутствие жалоб на качество услуг со стороны родителей и общественных организаций свидетельствует о том, что услугами довольны.

Насколько качественно (мы работаем), например? Ну об этом говорит то, как работу нашу оценивают люди. Честно скажу, у нас жалоб нет. (Представитель департамента социальной защиты населения, Днепропетровская область)

Однако также наблюдается определенная тенденция по привлечению родителей к оцениванию качества услуг.

Качество услуги и того, в какой степени они удовлетворяют потребности семей, в которых воспитываются дети-инвалиды от 0 до 4 лет, в настоящее время оценивается по отзывам родителей. (Представитель департамента здравоохранения, Харьков)

ЗАКЛЮЧЕНИЕ И ВЫВОДЫ

Хотя данное исследование носило поисковый характер, и в его задачи не входил охват родителей детей со всеми существующими нозологиями и оценивание родителями всего спектра существующих услуг в различных ведомствах, тем не менее полученные результаты, основанные на применении качественных и количественных методов, а также кабинетного исследования, позволяют сделать ряд выводов и рекомендаций, имеющих практическое значение в процессе выработки стратегии развития услуг для маленьких детей с инвалидностью и/или особыми потребностями и их семей в Харьковской и Днепропетровской области. Кроме того, итоги кабинетного исследования о распространенности детской инвалидности, предыдущие исследования, изучавшие ситуацию и услуги для детей с особыми потребностями и их семей в данных областях [8, 15], а также существование пока еще централизованной системы организации и предоставления услуг профильными ведомствами во всех областях Украины, несмотря на выявленные особенности в Харьковской и Днепропетровской областях, указывают на то, что полученные результаты, выводы и рекомендации применимы и в других областях Украины.

Выводы

Данное исследование показало, что рождение ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями, помимо вопросов, непосредственно связанных с состоянием здоровья ребенка, в течение первых лет жизни также может вызывать эмоциональные трудности и депрессию у родителей и влиять на внутрисемейные отношения. Семья, воспитывающая ребенка с инвалидностью, находится под серьезным давлением повседневных забот, проблем с трудоустройством и финансами. Эти проблемы закрепляются наличием физических барьеров и недоступностью среды и инфраструктуры, а также нетолерантным отношением социума. Все эти обстоятельства отрицательно сказываются на качестве жизни и функционировании семьи, в которой воспитывается ребенок, что, в свою очередь, может влиять на его состояние и развитие.

Результаты исследования также показали, что существующая система услуг только частично удовлетворяет нужды семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями. Спектр, содержание, качество и доступность услуг, предлагаемых системой здравоохранения, социальной защиты и образования, имеет ряд недостатков, и родители детей с инвалидностью и/или особыми потребностями испытывают трудности на всех этапах взаимодействия с системой помощи детям и семьям в различных ведомствах.

Родители, принявшие участие в исследовании, указывают на потребность в квалифицированных, финансово и территориально доступных и системных услугах, которые бы помогли улучшить качество жизни семьи, связанное, как показывает исследование, не только с биомедицинскими, но и психологическими и социальными факторами, что требует перехода от медицинской модели, направленной исключительно на лечение недуга и устранения дефекта у ребенка, к биопсихосоциальной модели, которая учи-

тывает различные факторы, связанные с развитием ребенка с инвалидностью и/или особыми потребностями в контексте семьи и социума.

Кроме того, исследование демонстрирует, что 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 также регулярные контакты, открытые, партнерские отношения между родителями и специалистами, полное и объективное информирование являются важными аспектами услуг, в которых нуждаются родители. Как показывают международные исследования и накопленный практический опыт, именно доступные и качественные семейно-центрированные услуги, основанные на потребностях и выборе семьи, ее сильных сторонах, и партнерских отношениях со специалистами, координации услуг и сотрудничестве с семьями в этом процессе, а также открытом обмене информацией, дают возможность достичь наилучших результатов в оказании помощи детям с инвалидностью и/или особыми потребностями (см. Приложение 4) [41].

Данные исследования продемонстрировали, что модель услуг Раннего вмешательства в наибольшей степени соответствует различным потребностям ребенка и семьи благодаря междисциплинарному, семейно-центрированному подходу, основанному на биопсихосоциальной модели инвалидности. Услуга Раннего вмешательства направлена не только на ребенка, но и на общее качество жизни семьи, внутрисемейных отношений, она предлагает необходимую психологическую поддержку родителям, помогает им приобрести необходимые навыки взаимодействия с ребенком в самых различных ситуациях, встречающихся в повседневной жизни, и способствует социальной инклюзии детей с особыми потребностями и их семей. Услуги Раннего вмешательства, по мнению родителей, участвовавших в данном исследовании, являются необходимым дополнением к спектру существующих услуг.

РЕКОМЕНДАЦИИ

Данные исследования показывают, что для улучшения системы, содержания и формы предоставления услуг в соответствии с потребностями семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями, следует:

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 инвалидностью и/или особыми потребностями; 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 родителей, которые приняли участие в исследовании, для специалистов, поддерживающих родителей детей с инвалидностью и/или особыми потребностями:

- Поддерживать и поощрять родителей в их стремлении принимать, любить ребенка с его особенностями; на личном примере демонстрировать теплое, спокойное и принимающее отношение к ребенку;
- 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;
- стимулировать родителей ставить цели и достигать их, но не создавать фиксированных ожиданий относительно сроков и возраста, в котором наступят улучшения.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1

Инструменты исследования

В данном исследовании использовались специально разработанные анкеты и гайды. В количественном опросе использовалась анкета, которая состояла из следующих блоков:

- БЛОК А. ДАННЫЕ О РЕБЕНКЕ (родственные связи, возраст, пол, опыт получения РВ, трудности, диагноз, здоровье, особенности и возраст выявления, статус инвалидности, знание об услугах, опыт получения услуг, платность/бесплатность, оценка эффективности услуг).
- БЛОК Б. ОЦЕНКА УСЛУГ (особенности получения РВ, оценка различных аспектов получаемых услуг и потребностей в них в случае отсутствия в получаемой услуге этих аспектов).
- БЛОК В. ПОВСЕДНЕВНЫЕ ЗАБОТЫ РОДИТЕЛЕЙ (частота и уровень беспокойства с связи с обыденными бытовыми ситуациями, когда детям с особенностями развития было 0-4 года, Шкала повседневных забот родителей).
- БЛОК Г. ОЦЕНКА САМОЧУВСТВИЯ РОДИТЕЛЕЙ (в ее основу легла Шкала депрессии Бека).
- БЛОК Д. СОЦИАЛЬНО-ДЕМОГРАФИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ (информация о родителях, которые принимали участие в опросе: пол, возраст, образование, семейное положение, количество детей в семье, род занятий, финансовое положение семьи).

В количественном опросе были также применены существующие опросники и шкалы, которые используются в международных исследованиях.

- *Европейская шкала удовлетворенности родителей услугами Раннего вмешательства (European Parental Satisfaction Scale about Early Intervention)* [11]. В этой шкале содержится набор утверждений, который касается различных аспектов получаемых услуг (общая удовлетворенность, содержание и качество занятий с ребенком во время получения услуги, содержание и качество работы с ближайшим окружением ребенка во время предоставления услуги, отношения между родителями и профессионалами во время предоставления услуг, модель предоставления услуг, права родителей во время предоставления услуг, локализация и сеть поставителей услуг). Респондентам предлагается оценить каждое утверждения по шкале от 1 до 4 от «полностью соглашаюсь» до «полностью не соглашаюсь», также предлагаются варианты ответов «ребенок/семья не нуждается в этом аспекте» и «ребенок/семья нуждается в этом аспекте, но не получает его».
- *Шкала депрессии Бека (Beck Depression Inventory)* [9]. Шкала депрессии Бека (Beck Depression Inventory) широко используется в различных исследованиях и включает в себя 21 категорию симптомов и жалоб. Каждая категория состоит из 4 утверждений, соответствующих специфическим проявлениям/симптомам

депрессии. Эти утверждения ранжированы по мере увеличения удельного вклада симптома в общую степень тяжести депрессии. В соответствии со степенью выраженности симптома, каждому пункту присвоены значения от 0 (симптом отсутствует или выражен минимально) до 3 (максимальная выраженность симптома). Некоторые категории включают в себя альтернативные утверждения, обладающие эквивалентным удельным весом.

- *Шкала повседневных забот (Family Daily Hassles Inventory)* [10]. Эта шкала направлена на оценку частоты и интенсивности/влияния 20 потенциальных ежедневных проблем в воспитании, которые испытывают взрослые, ухаживающие за детьми. Она используется в самых разнообразных исследованиях, касающихся детей и семей, особенно семей с детьми младшего возраста.

Гайд для **глубинных интервью** состоял из 30 вопросов, которые касались социально-демографических характеристик семьи; состояния здоровья ребенка; опыта выявления особенностей развития; качества жизни семьи с ребенком с особенностями развития; сложностей, с которыми сталкиваются семьи в разных сферах; основных источников информации, которые используют родители; опыта получения услуг и их детальной оценки; видения родителями идеальной услуги для детей и семей с особенностями развития.

Гайд для фокус-групп состоял из 12 вопросов, которые касались качества жизни семьи с ребенком с особенностями развития; изменений, которые произошли в семье после рождения ребенка; потребностей ребенка и семьи; сложностей, с которыми сталкиваются семьи в разных сферах; опыта получения услуг, их оценки и рекомендаций к улучшению существующих услуг и внедрению новых, «идеальных» услуг, по мнению родителей.

Гайд для экспертных интервью состоял из вопросов, касающихся содержания и направлений работы секторов здравоохранения, образования и социальной защиты, общей ситуации с государственной системой услуг для детей с особенностями развития, выявления особенностей развития у детей до 4 лет; услуг, доступных для детей с особенностями развития в разных сферах и наличия системы оценки их качества; особенностей национального законодательства и других документов, которые регулируют порядок предоставления таких услуг, а также понимания экспертами услуги РВ и оценки ее потенциала.

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

Семейно-центрированные услуги в Харьковском областном специализированном Доме ребенка №1

В данном исследовании приняло участие 29 семей, которые получали комплексные семейно-центрированные услуги в Харьковском областном специализированном Доме ребенка №1 (ХОСДР). Будучи специализированным медицинским учреждением для детей-сирот и детей, лишенных родительской опеки, с поражениями центральной нервной системы и нарушениями психики, в 2010 году это учреждение также начало оказывать реабилитационные услуги детям с особыми потребностями, воспитывающимся в семьях, создав важный прецедент и экспериментальный пример возможной трансформации услуг в учреждениях интернатного типа. Данные услуги для детей с особенностями развития по целому ряду параметров соответствуют современным принципам и философии Раннего вмешательства.

Услуги для семьи при всех формах реабилитации – бесплатные. Находясь на курсе, ребенок не разлучается с матерью, родители являются активными участниками реабилитационного процесса. Исходя из запроса семьи, междисциплинарная команда специалистов создает индивидуальную программу вмешательства, которая строится на основе Международной классификации функционирования (МКФ-ДП). Программа разрабатывается с учетом развития ребенка в привычной домашней среде. Особое внимание уделяется вопросам обучения родителей уходу и развитию своего ребенка. В работе с ребенком и семьей применяются современные научно обоснованные методики.

Форма предоставления услуг в ХОСДР – круглосуточные группы медико-социальной реабилитации преимущественно для жителей области: ребенок вместе с мамой находится на курсе реабилитации, продолжительность – 4 недели, 2 раза в год. Амбулаторная форма реабилитации для жителей г. Харькова: продолжительность курса – 2 месяца, 2 раза в год, ребенок с родителями посещает 4 занятия специалистов в неделю (10 детей).

Таким образом, междисциплинарные услуги в ХОСДР также предоставляются на ранних этапах развития ребенка и ориентированы на семью, при этом они предлагаются преимущественно в виде реабилитационных курсов. Как показывает сравнительный анализ различных служб Раннего вмешательства в Украине, одно из основных отличий услуг, предоставляемых в ХОСДР, от других услуг Раннего вмешательства заключается в подходе к решению вопроса территориальной доступности за счет предоставления реабилитационных услуг с возможностью проживания опекуна (чаще всего мамы) в реабилитационном центре на базе ХОСДР в течение реабилитационного курса [42]. С одной стороны, это решение дает уникальную возможность семьям, живущим в сельской местности или городах, где услуги малодоступны, получить необходимую помощь. С другой стороны, это отрывает ребенка и маму от обычной семейной жизни и от других членов семьи, что не соответствует в полной мере принципу семейной центрированности и предоставлению услуг в естественной среде развития ребенка, на которые опирается философия Раннего вмешательства. Еще одно существенное отличие заключается в

том, что в ХОСДР услуги предлагаются в форме отдельных реабилитационных курсов, в то время как услуги Раннего вмешательства ориентированы, в случае если у семьи есть такая потребность, на регулярное и непрерывное сопровождение семьи в течение первых лет жизни ребенка. Однако, как показывают результаты исследования, ХОСДР также делает шаги по предоставлению услуг в естественной среде развития ребенка.

ПРИЛОЖЕНИЕ 3

Оценка аспектов предоставления наиболее эффективных услуг на примере оценки услуги Раннего вмешательства³⁰

	% полностью / скорее соглашаюсь	средний балл (от 1 - полностью не соглашаюсь до 4 - полностью соглашаюсь)
В целом, я удовлетворен(а) качеством услуги и поддержки, оказанной мне во время ее получения	99%	3,8
Услуга помогла мне лучше понимать потребности моего ребенка	99%	3,9
Услуга помогла мне справиться с переживаниями по поводу того, что у моего ребенка есть нарушения развития	91%	3,6
Услуга помогла мне увидеть возможности и проблемы моего ребенка	99%	3,8
Услуга помогла мне справляться с обязательными делами, касающимися заботы о ребенке (одевание, кормление)	83%	3,3
Услуга помогла мне понять, как нужно изменить свое поведение, чтобы помочь ребенку развиваться наилучшим образом	96%	3,7
Услуга помогла мне лучше справляться с поведением ребенка	88%	3,5
Услуга помогла мне чувствовать себя более уверенным/уверенной в том, что я делаю как родитель	95%	3,7
После услуги я получаю больше удовольствия от общения с ребенком	85%	3,5
Благодаря полученной услуге удалось облегчить выполнение каждодневных семейных дел (еда, отход ко сну и т.д.), что оказалось хорошо для моего ребенка	83%	3,4
Услуга помогла мне наладить общение с родителями детей с похожими потребностями	78%	3,4
Контакты с другими родителями поддерживают меня эмоционально	81%	3,4
Предоставители услуги информируют меня о финансовой помощи со стороны государства или частных фондов, дают информацию о льготах	53%	2,6
Предоставители услуги информируют, куда еще можно обратиться за поддержкой и помощью для решения разных вопросов, касающихся ребенка и нашей семьи	76%	3,2
Информация об особенностях развития моего ребенка, которую я получала во время услуги была понятной и полезной	100%	3,9
Услуга помогла мне замечать, какие успехи в развитии есть у моего ребенка	100%	3,8
Полученная услуга повысила качество жизни моей семьи	90%	3,6
Средняя удовлетворенность разными аспектами услуги	88%	3,5
Я удовлетворен(а) занятиями с моим ребенком, оказанными поставщиками услуги	98%	3,8
Занятия адаптированы к индивидуальным потребностям	100%	3,9
Помощь специалистов в вопросах умственного развития является достаточной	91%	3,6
Помощь специалистов в вопросах коммуникативного развития является достаточной	96%	3,7
Помощь специалистов в развитии игры моего ребенка является достаточной	95%	3,8
Помощь специалистов в моторном развитии моего ребенка является достаточной	95%	3,6
Помощь специалистов в вопросах поведения моего ребенка является достаточной	92%	3,6
Помощь специалистов в вопросах, связанных с повседневной деятельностью ребенка (например, личная гигиена, сон) является достаточной	82%	3,5
Помощь специалистов в вопросах, связанных с участием ребенка типичной для детей активности (например, поход в парк, 'в гости', игры в песочнице) является достаточной	81%	3,4
Помощь специалистов в вопросах, связанных с социальным развитием (налаживание контакта с другими детьми, прогулки, игра в песочнице) вашего ребенка является достаточной	84%	3,5
Помощь специалистов моему ребенку в вопросах, связанных с подбором и приспособлением оборудования и материалов для передвижения, общения, кормления, является достаточной	96%	3,8
Помощь специалистов в решении вопросов проблемного поведения Вашего ребенка является	87%	3,7
Умение специалистов войти в контакт с моим ребенком являются достаточными	99%	3,8
Форма и содержание занятий менялись в соответствии с изменениями в потребностях ребенка	99%	3,9
Средняя оценка содержания и качества занятий с ребенком во время получения услуги	93%	3,7
Услуга помогла мне принимать участие в разных общественных мероприятиях для детей и семей, в городе, микрорайоне и т.д.	84%	3,6
Специалисты уделяют внимание ситуации, касающейся братьев и сестер моего ребенка	90%	3,6
Я могу обсуждать со специалистами вопросы, касающиеся реакций родственников, друзей и соседей на проблемы ребенка	97%	3,8
Специалисты уделяют внимание супружеским отношениям	48%	2,6
Средняя оценка содержания и качества работы с ближайшим окружением ребенка	80%	3,4

30 Перечень аспектов представлен в анкетном порядке. Оценка осуществлялась по шкале от 1 – полностью не соглашаюсь, до 4 – полностью соглашаюсь. Оценка аспектов рассчитывалась как средний индекс согласия/несогласия, а также как процент тех, кто полностью или скорее согласился с предложенным утверждением. По содержательным блокам рассчитывалось среднее значение по всем аспектам, которые входят в блок.

	% полностью / скорее соглашаюсь	средний балл (от 1 - полностью не соглашаюсь до 4 - полностью соглашаюсь)
Мне кажется, специалисты понимают меня	99%	3,8
Услуга помогла мне защищать права моего ребенка	87%	3,6
Мне кажется, что специалисты четко соблюдают правило конфиденциальности	100%	3,9
Я могу высказать специалистам свои сомнения и пожелания в отношении предоставляемой услуги	98%	3,8
Специалисты принимают и учитывают мое мнение касательно предоставляемой услуги (например, выясняют мой запрос, или обсуждают со мной цель вмешательства)	98%	3,8
Я активно участвую в принятии решений касательно предоставляемой услуги	95%	3,8
У меня есть возможность задавать вопросы специалистам и получать важную для меня информацию	99%	4,0
Я чувствую себя частью команды, когда обсуждается мой ребенок	98%	3,9
Средняя оценка отношений между родителями и профессионалами	97%	3,8
Специалисты уважают наши семейные ценности и жизненный стиль	96%	3,8
Я считаю, что количество специалистов, которые работают с нашей семьей, является достаточным	76%	3,3
У меня совсем не остается времени на себя или на других членов моей семьи, так как специалисты ожидают от меня выполнения большого количества заданий и рекомендаций	10%	3,6
В занятиях я нахожу подсказки и идеи, которые могу использовать в обычной жизни	99%	3,9
Я знаю, что могу и чего не могу ожидать от специалистов	83%	3,5
Я принимаю участие в оценке эффективности услуги для моего ребенка	95%	3,9
В услуге ребенок понимается как 'целостная' личность, несмотря на то, что каждый специалист работает с развитием разных аспектов (речь, движение, общение)	99%	3,9
Оценка развития моего ребенка обязательно включают анализ способностей и сильных сторон моего ребенка	100%	3,9
Я доверяю компетентности специалистов	100%	3,9
Я считаю, что поддержка специалистами общения моего ребенка с другими детьми является	81%	3,5
Я считаю, что помощь в инклюзии моего ребенка является достаточной	65%	3,1
Средняя оценка модели получения услуги	89%	3,7
Я знаю, что при возникновении проблемы могу обратиться к специалистам или администрации	99%	4,0
Я могу в любое время решить, продолжить или прервать получение услуги	98%	4,0
Специалисты информируют меня о правах и обязанностях во время предоставления услуги	95%	3,8
Средняя оценка соблюдения прав родителей во время предоставления услуги	97%	3,9
Услуга доступна территориально	85%	3,5
Услуга доступна финансово	94%	3,8
Специалисты планируют расписание оказания услуги с учетом наших пожеланий, распорядка дня ребенка и возможностей семьи	99%	3,9
Средняя оценка качества локализации и сети предоставления услуги	93%	3,8
ОБЩАЯ ОЦЕНКА УСЛУГИ	91%	3,7

Описание шкал

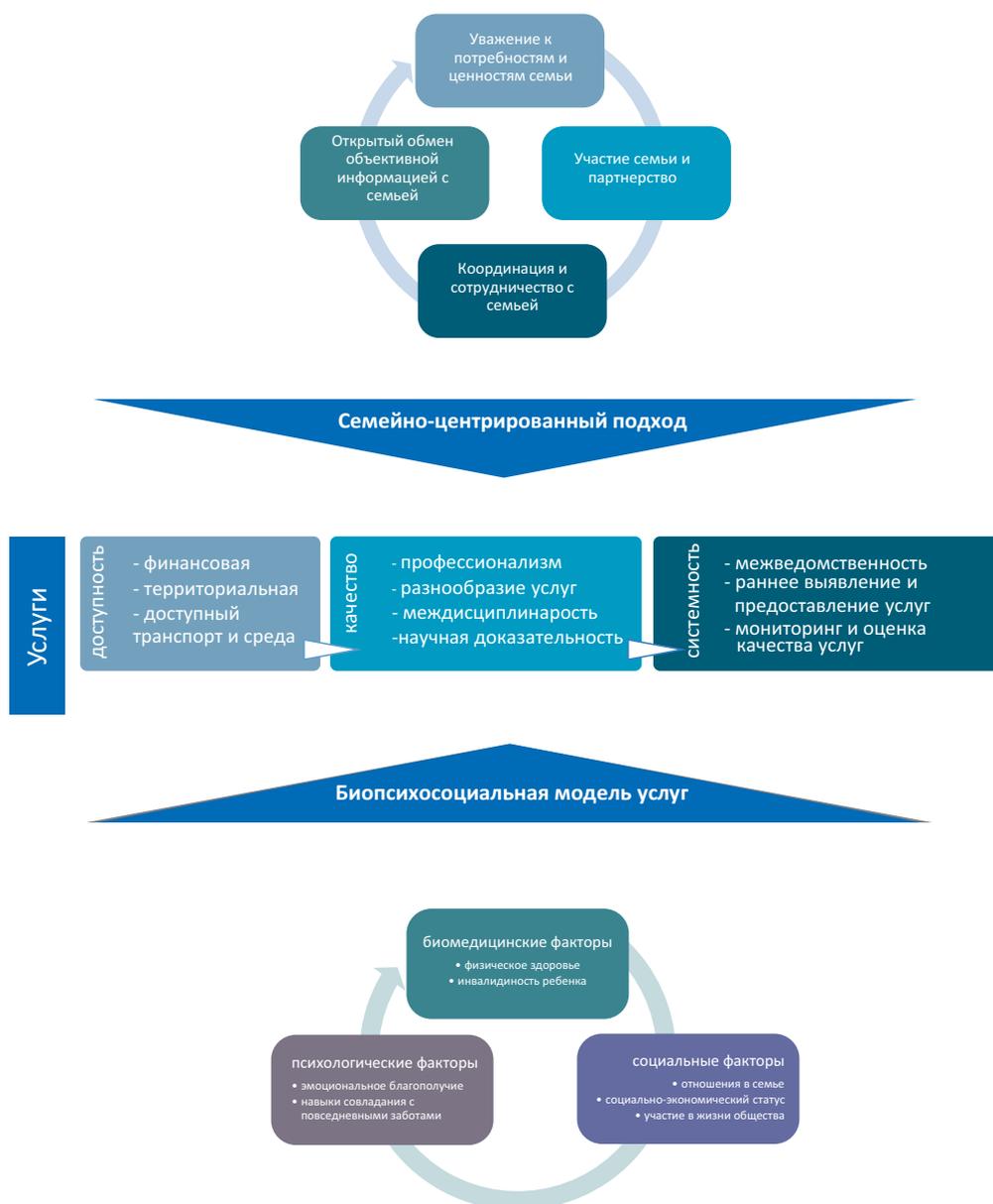
- *Общая оценка услуги составила 3.7 баллов (из 4 максимально возможных).* Оценивая предложенные утверждения, все получатели услуги Раннего вмешательства согласились с тем, что занятия помогли лучше понять потребности ребенка, справиться с переживаниями по поводу того, что у ребенка есть нарушения; увидеть не только проблемы, но и возможности ребенка; понять, как нужно изменить свое поведение, чтобы помочь ребенку развиваться наилучшим образом. Услуга также помогла справляться с обязательными повседневными делами, связанными с заботой о ребенке, и повысила качество жизни семьи.
- *Аспекты соблюдения прав родителей были оценены на 3.9 балла из 4.* Практически все получатели услуги Раннего вмешательства высоко удовлетворены разными аспектами, связанными с соблюдением прав родителей во время получения услуги: так, большинство респондентов отметило, что при возникновении проблемы они могут обратиться к специалистам или администрации; что специалисты информируют получателей о правах и обязанностях во время предоставления услуги.
- *Отношения между родителями и профессионалами – 3.8 из 4 баллов.* Все аспекты отношений между родителями и профессионалами во время предоставления услуги Раннего вмешательства были высоко оценены получателями, и в среднем получили от 3.6 до максимальных 4 баллов. В частности, респонденты отметили, что специалисты четко соблюдают правила конфиденциальности; что у них есть возможность задавать вопросы специалистам и получать важную для них информацию; что специалисты понимают родителя; что специалисты принимают и учитывают мнение родителей касательно предоставляемой услуги, а родители чувствуют себя частью команды, когда обсуждается их ребенок; родители могут высказать специалистам свои сомнения и пожелания в отношении услуги.
- *Удовлетворенность общими аспектами предоставления услуги – 3.5 из 4 баллов.* Те, кто получал или получает услугу Раннего вмешательства, высоко удовлетворены общими аспектами предоставления услуги. Относительно реже получатели отмечали, что поставщики услуги информируют о финансовой помощи со стороны государства или частных фондов (53% тех, кто был заинтересован в такой информации).
- *Качество локализации – 3.8 из 4 баллов.* Получатели услуги Раннего вмешательства в абсолютном большинстве согласились, что расписание предоставления услуги формируется с учетом пожеланий родителей, распорядка дня ребенка и возможностей семьи, а также что получение услуги доступно финансово, относительно меньше – что услуга доступна территориально.
- *Содержание и качество занятий с ребенком – 3.7 из 4 баллов.* В целом получатели услуги отметили, что удовлетворены занятиями с ребенком, оказанными поставщиками услуги, что занятия адаптированы к индивидуальным потребностям, что форма и содержание занятий менялись в соответствии с изменениями в потребностях ребенка, умение специалиста войти в контакт

с ребенком являются достаточными, а также с тем, что помощь специалиста является достаточной в таких аспектах, как развитие игры, помощь с подбором и приспособлением оборудования и материалов для передвижения, общения, кормления, помощь в решении вопросов коммуникативного, умственного, моторного развития.

- *Модель получения услуги – 3.7 из 4 баллов.* Оценивая аспекты модели получения услуги Раннего вмешательства, все получатели согласились с тем, что при получении услуги Раннего вмешательства оценка развития ребенка обязательно включает анализ способностей и сильных сторон ребенка, абсолютное большинство – что в услуге ребенок понимается как целостная личность, и что в занятиях они находят подсказки и идеи, которые могут использовать в обычной жизни. Абсолютно все получатели услуги отметили, что они доверяют компетентности специалистов. Около 10% получателей услуги Раннего вмешательства отметили, что специалисты ожидают от них выполнения слишком большого количества заданий и рекомендаций, хотя 90% указали, что уровень требований является адекватным.
- *Содержание и качество работы с ближайшим окружением – 3.4 из 4 баллов.* Оценивая аспекты, связанные с качеством работы с ближайшим окружением, большинство опрошенных высказали удовлетворенность возможностью обсуждать со специалистами вопросы, касающиеся реакции родственников, друзей и соседей на проблемы ребенка (с тем, что существует такая возможность, согласились 97% тех, у кого была такая потребность), вниманием, которое специалисты уделяют ситуациям, касающимся братьев/сестер ребенка, а также тем, насколько услуга помогает принимать участие в разных общественных мероприятиях для детей и семей в городе или микрорайоне. Меньше внимания, по оценкам получателей, специалисты уделяют супружеским отношениям; с тем, что специалисты уделяют внимание таким вопросам, согласились 48% тех, кто нуждается в подобной помощи.

ПРИЛОЖЕНИЕ 4

Модель предоставления услуг в соответствии с потребностями семей, воспитывающих детей с инвалидностью и/или особыми потребностями



ИСПОЛЬЗОВАННАЯ ЛИТЕРАТУРА

1. Шпиц, Р. А. (2001). *Психоанализ раннего детского возраста*. М.: ПЕР СЭ; СПб: Университетская книга; Винникотт Д. В. (1998). *Маленькие матери и их дети*. — М.: Класс.
2. Стерн, Д. Н. (2006). *Межличностный мир ребенка. Взгляд с точки зрения психоанализа и психологии развития*. Издательство: «Восточно-Европейский Институт Психоанализа».
3. Боулби, Дж. *Привязанность* — М.: Гардарика, 2003. 17.
4. Боулби, Дж. (2014). *Создание и разрушение эмоциональных связей*. М.: Академический проект.
5. Фонсова, Н.А., Дубынин В.А (2004). *Функциональная анатомия нервной системы*. Учебное пособие для вузов. М., Экзамен.
6. Guralnick, M. J., & Bricker, D. (1987). The effectiveness of early intervention for children with cognitive and general developmental delays. In M. J. Guralnick & F.C. Bennett (Eds.), *The effectiveness of early intervention for at-risk and handicapped children* (pp. 115–173). New York: Academic Press.
7. Dunst, C. J., Hamby, D., Trivette, C. M., Raab, M., & Bruder, M. B. (2000). Everyday family and community life and children's naturally occurring learning opportunities. *Journal of Early Intervention, 23*, 151–164.
8. ЮНИСЕФ (2016). *Картирование организаций, предоставляющих услугу раннего вмешательства, количества детей с особыми потребностями/инвалидность/детей ВПЛ и возможности создания сети служб раннего вмешательства в пяти наиболее пострадавших от конфликта областях Украины*. Финальный отчет.
9. Beck, A.T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961) An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry, 4*, 561-571.
10. Crnic, K.A. & Greenberg, M.T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child Development, 61*, 1628 – 1637.
11. Lanners, R., and Mombaerts, D. (2000). Evaluation of parents' satisfaction with early intervention services within and among European countries: Construction and application of a new parent scale. *Infants and Young Children, 12*, 61–70.
12. Kandel, I. and Merrick, J. (2003). The Birth of a Child with Disability. Coping by Parents and Siblings. *The Scientific World Journal, 3*, 741–750.
13. Phillips, D. (2012). *Early Childhood Development and Disability: A discussion paper*. World Health Organization.
14. Горленко, В. М., Лунченко, Н. В., Мельник, А. А. та ін. (2016). *Статистичний бюлетень показників розвитку психологічної служби та психолого- медико-педагогічних консультацій за 2015-2016 навчальний рік.* – К.: УНМЦ практичної психології і соціальної роботи. 49 с. URL: http://lib.iitta.gov.ua/705154/1/Стат_бюлетень_2015_2016.pdf (дата обращения: 29.07.2017).

15. Кукуруза А., Скрипка Н., Рошкович І., Каландяк О., Кривоногова О., Добрава-Крол, Н. Блумкольк, Ф. (2015). *Ранній розвиток дітей з особливими потребами в Україні: Аналіз ситуації та подальші рекомендації*. Звіт підготовлений для сектора людського розвитку регіону Східної Європи та Центральної Азії Світового банку.
16. World Health Organization (2017). Infographic – Depression in Ukraine. <http://www.euro.who.int/en/media-centre/events/events/2017/04/world-health-day-2017-depression-lets-talk/infographics-on-depression-world-health-day-2017/infographic-depression-in-ukraine-2017> (retrieved on 29 July 2017).
17. Seltzer, M. M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J., & Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: Impacts of lifelong parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 116*(6), 479–499.
18. Gallagher, S. & Hannigan, A. (2014). Depression and chronic health conditions in parents of children with and without developmental disabilities: The growing up in Ireland cohort study. *Research in Developmental Disabilities, 35*(2), 448–454.
19. Resch, J., Elliott, T., Benz, M., & Blount, Alexander. (2012). Depression Among Parents of Children with Disabilities. *Families, Systems, & Health, 30*(4), 291–301.
20. Singer, George H. S. Meta-Analysis of Comparative Studies of Depression in Mothers of Children with and without Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation 111*, no. 3 (2006): 155-169.
21. Информационный бюллетень №369. Депрессия. Февраль 2017 г. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/ru/> (дата обращения: 29.07.2017).
22. Kessler, R. C. (2012). The Costs of Depression. *The Psychiatric Clinics of North America, 35*(1), 1–14.
23. Trimbos Institute (2017). *Preventing Depression*. Trimbos Institute, Utrecht. <https://assets.trimbos.nl/docs/231aedbe-4524-4237-aab4-8efbffa6a6e2.pdf>.
24. Murray, L., Sinclair, D., Cooper, P., Ducournau, P., Turner, P., & Stein, A. (1999). The Socioemotional Development of 5-year-old Children of Postnatally Depressed Mothers. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 40*(8), 1259-1271.
25. West, A., & Newman, D. (2003). Worried and Blue: Mild Parental Anxiety and Depression in Relation to the Development of Young Children's Temperament and Behavior Problems. *Parenting, 3*(2), 133–154.
26. Creasey, G., & Reese, M. (1996). Mothers' and fathers' perceptions of parenting hassles: Associations with psychological symptoms, nonparenting hassles, and child behavior problems. *Journal of Applied Developmental Psychology, 17*(3), 393–406.
27. Kanner, A. D., Coyne, J. C., Schaefer, C., & Lazarus, R. S. (1981). Comparison of two modes of stress measurement: Daily hassles and uplifts versus major life events. *Journal of Behavioral Medicine, 4*(1), 1–39.
28. Schuntermann, P. (2007). The Sibling Experience: Growing Up with a Child Who Has Pervasive Developmental Disorder or Mental Retardation. *Harvard Review of Psychiatry, 15*(3), 93–108.

29. Namkung, E., Song, J., Greenberg, J., Mailick, M., & Floyd, F. (2015). The Relative Risk of Divorce in Parents of Children with Developmental Disabilities: Impacts of Lifelong Parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(6), 514-526.
30. Государственная служба статистики Украины (2017). Показатели численности населения. http://www.ukrstat.gov.ua/operativ/operativ2007/ds/nas_rik/nas_u/nas_rik_u.html (дата обращения: 29.07.2017).
31. Parish, S. L., & Cloud, J. M. (2006). Financial Well-Being of Young Children with Disabilities and Their Families. *Social Work*, 51(3), 223-232.
32. Dobson, B., Middleton, S., Beardsworth, A. (2001) *The impact of childhood disability on family life*. Joseph Rowntree Foundation. <https://dspace.lboro.ac.uk/dspace-jspui/bitstream/2134/2473/1/1859352898.pdf> (дата обращения: 29.07.2017).
33. Meisels, S. J. & Shonkoff, J. P. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (second edition, pp. 3-31). New York: Cambridge University Press.
34. Trivette, C., Dunst, C., & Hamby, D. (2010). Influences of Family-Systems Intervention Practices on Parent-Child Interactions and Child Development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30(1), 3-19.
35. Daniels, A.M., Halladay, A.K., Shih, Elder L.M., & Dawson, G. (2014). Approaches to Enhancing the Early Detection of Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review of the Literature. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(2), 141-152.
36. Rogers, S. J., Vismara, L., Wagner, A. L., McCormick, C., Young, G., & Ozonoff, S. (2014). Autism Treatment in the First Year of Life: A Pilot Study of Infant Start, a Parent-Implemented Intervention for Symptomatic Infants. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 2981-2995. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2202-y> (accessed 29 July 2017).
37. Wiley, S. Parnell, L. & Belhorn, T. (2016). Promoting Early Identification and Intervention for Children who are Deaf/Hard of Hearing, Children with Vision Impairment, and Children with Deaf-Blind Conditions. *Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, 1(1), 26-33. DOI: 10.15142/T3FW23 Retrieved from <http://digitalcommons.usu.edu/jehdi/vol1/iss1/6>.
38. Кабінет Міністрів України (2009). *Постанова Кабінету Міністрів України «Питання медико-соціальної експертизи» від 03.12.2009 р., №1317* URL: <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/1317-2009-%D0%BF> (дата обращения: 29.07.2017).
39. Верховна Рада України (2015). *Закон України «Про реабілітацію інвалідів в Україні» від 06.10.2005 р., № 2961-IV, редакція від 09.12.2015.*
40. Кабінет Міністрів України (2015). *Порядок встановлення лікарсько-консультативними комісіями інвалідності дітям», затверджено постановою Кабінету Міністрів України від 21 листопада 2013 р. № 917.* <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/917-2013-п>.

41. Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-Centred Practice: Collaboration, Competency and Evidence. *Support for Learning* 23, no. 3: 136-143.
42. Доброва-Крол, Н. (2014). *Раннее вмешательство: опыт украинских служб*. Внутренний отчет, ЮНИСЕФ.

