УДК: 376.1-056.2/.3:373.3/.5

НА ДОПОМОГУ БАТЬКАМ НЕЧУЮЧОЇ ДИТИНИ: ЦЕНТРИ РАННЬОГО КОНСУЛЬТУВАННЯ ТА РАННЬОГО ВТРУЧАННЯ

Г. Розієр, С. Литовченко

Нідерланди, м. Київ

У статті представлено модель центру раннього консультування та раннього втручання як беззаперечної потреби сьогодення задля повноцінного розвитку, навчання, виховання та соціалізації дітей з порушеннями слуху.

Ключові слова: діти з порушеннями слуху, центр раннього консультування та раннього втручання, система допомоги батькам дітей з порушеннями слуху.

В помощь родителям неслышащего ребенка: центры раннего консультирования и раннего вмешательства

В статье представлена модель центра раннего консультирования и раннего вмешательства как безоговорочной потребности настоящего для полноценного развития, обучения, воспитания и социализации детей с нарушениями слуха.

Ключевые слова: дети с нарушениями слуха, центр раннего консультирования и раннего вмешательства, система помощи родителям детей с нарушениями слуха.

To help parents of deaf children: centers of early consultation and early intervention

In article presents a model center of early consultation and early intervention as an unquestioning need today for full development, training, education and socialization of children with hearing impairment.

Keywords: children with hearing impairment, center of early consultation and early intervention, system for parents children with hearing impairment.

Типове бажання батьків – виховувати власну дитину, розвиваючи її впевненість у собі та здорове почуття самоповаги. Це основа збалансованого пізнавального, соціального та емоційного розвитку. Ми прагнемо прищепити дитині такі риси характеру, як повага до інших, здатність співчувати, доброта, віра в Бога, працелюбність, дружність. Зазвичай розвиток таких рис відбувається без особливого втручання батьків. І, досягнувши шкільного віку, дитина без особливих проблем вливається в колектив однокласників, удосконалює свої знання з математики, рідної мови, вивчає іноземну мову.

Коли виявляється, що дитина має порушення слуху, то звичайний порядок речей і подій враз зазнає змін. Світ батьків раптом наповнюється безліччю запитань: «глуха?», «слабочуюча?», «глухоніма?», «що ми маємо роботи з її порушеннями?», «як її сприйматимуть інші?», «як спілкуватися з власною дитиною?», «чи вона колись заговорить?», «чи треба вчити мову жестів?».

Питань безліч. Зазвичай найпершої поради, та й розради батьки шукають у лікарів, родичів чи просто у засобах масової інформації. І з часом розуміють, що ні знань, ані досвіду для того, щоб дитина повноцінно зростала, виховувалась, навчалась, не вистачає. Навчити Вас виховувати Вашу дитину так, щоб вона була як усі діти, почувалася комфортно і впевнено як у родинному колі, так і поза ним, допоможе служба ранньої допомоги дітям з порушеннями слуху. Звичайно ж, протягом тривалого часу Вам доведеться бути перекладачем бажань, прагнень, почуттів, радості та тривог Вашої дитини, запастися терпінням і вірою у власну дитину.

В багатьох країнах, в рамках загальноклінічного обстеження, проводять реактивний слуховий тест. В ході так званого тесту Юінга або його електронної модифікації – тесту CAPAS (Compact Amsterdam Paedo-Audiometrical Screening), вивчається реакція дитини на звуки, що подаються за стандартизованою методикою. Ці тести можна проводити лише у віці 9

місяців, бо реакція дитини молодшого віку може бути недостовірною. Впровадження у практику ото-акустичної емісії для перевірки реакції здорового вуха на звук дозволило виявляти проблеми із слухом з перших днів після народження дитини.

Як засвідчує практика, рання діагностика і раннє втручання (до 6-місячного віку) забезпечує суттєво кращий розвиток дитини з порушеннями слуху, зокрема слуховий та мовленнєвий розвиток, збалансовує соціально-емоційний розвиток та поведінку.

Спеціалісти відмічають. що батьки, які скористалися допомогою служби раннього втручання, мають значно менші прояви стресу у разі виявлення тих чи інших порушень.

Допомагати сім'ям у всьому, що стосується розвитку та освіти дітей з порушеннями слуху, – мета організації служби раннього втручання.

У нашому розумінні раннє втручання – це процес розпізнавання, встановлення, обстеження та діагностики особливих потреб у дитини та розвиток програм допомоги, спрямованих на дитину, батьків і вчителів у якомога молодшому віці дитини.

Це визначення містить в собі кілька елементів:

– розпізнавання та встановлення особливої потреби;

– обстеження та діагностика;

– розвиток програм втручань, що спрямовані на:

- дитину,
- батьків,
- вчителів;

– втручання в якомога молодшому віці;

Розпізнавання та встановлення особливої потреби дитини розпочинається невдовзі після народження і має на меті покращити розуміння важливості раннього виявлення та запобігти майбутній

неповносправності. Ключове місце на цьому етапі відводиться медичним установам, позаяк важлива роль належить скринінгу новонароджених.

Найважливішу роль в розпізнаванні та встановленні особливої потреби в дітей відіграють батьки та члени сім'ї. Щоб підвищити ефективність розуміння, стимулювання та втручання на рівні батьків (сім'ї), треба створювати батьківські групи підтримки та асоціації батьків дітей з особливими потребами. Хоча поінформованість суспільства про різні види особливих потреб зростає, треба й далі приділяти цьому питанню достатньо уваги. Для надійного та ефективного виявлення неповносправності в дітей раннього віку (0-3 роки) Україна має запровадити адекватні, перевірені практикою методики скринінгу.

Раннє обстеження та діагностика – це інтегральні частини процесу втручання. Це те, за що переважно відповідають медики на ранніх стадіях розвитку дитини з особливими потребами. Для цього потрібні відповідні методи, інструменти, а також фахівці, здатні використовувати ці інструменти для розвитку та впровадження програм втручання (як для батьків (сімей), так і для дітей).

В наданні спеціалізованої допомоги і використанні та розповсюдженні досвіду можуть суттєво допомогти ресурсні центри.

Розвиток програми раннього втручання має відбуватися поступово і комплексно. Вихователі та педагоги мають отримати знання з розпізнавання, виявлення та втручання в дошкільному віці.

Важливі елементи втручання – це частота, інтенсивність, типи та природа втручання. Потрібно чітко визначитись і створити конкретні рекомендації, щоб впроваджувати і розвивати раннє виявлення та втручання. Важливе значення має соціально-економічна ситуація в сім'ях, що мають дітей з особливими потребами. Часто ситуація ускладнює доступ до медичної допомоги та дошкільної освіти.

Програми втручання можуть впроваджувати різні інституції – медичні заклади, ресурсні центри чи дитячі садки. Щоб забезпечити ефективність і дієвість раннього втручання, треба розвивати можливості доступу до нього на різних рівнях.

Передумовою для ефективного та якісного раннього виявлення та втручання є тісна співпраця між охороною здоров'я та освітою, між Міністерством охорони здоров'я та Міністерством освіти, між медичним персоналом та освітнім персоналом. Більшість заходів в рамках раннього втручання, окрім медичних, – це втручання, що стосуються дитини та сім'ї, і акцент у них робиться на освітні та (соціально-) психологічні фактори.

Тому важливо розвивати механізми, що започаткують і підтримуватимуть постійний рівень співпраці між охороною здоров'я та освітою на всіх рівнях для досягнення запланованого результату – створення програм раннього втручання для дітей з особливими потребами. Ці механізми мали б пов'язати діяльність працівників служби охорони здоров'я та працівників ресурсного центру, або працівників служби охорони здоров'я та педагогів дитячих садочків, що спеціалізуються на ранньому втручанні.

Головне в ранній допомозі – перехід від програм в системі охорони здоров'я до освітніх програм і далі – від програм раннього втручання до інклюзивних програм дитячих садочків чи початкової школи. Успішне втручання неможливе без успішної інклюзивної освіти, а з іншого боку успішна інклюзивна освіта неможлива без успішного раннього втручання. Це означає, що для створення якісної, ефективної та дієвої системи раннього втручання потрібні чіткі та (там, де це можливо) такі, що взаємно доповнюють одна одну, рекомендації Міністерства охорони здоров'я та Міністерства освіти.

Дитина з особливими потребами зможе максимально використати свій освітній потенціал, якщо її освіта спиратиметься на програму, що створена з урахуванням обстежень та результатів попередньої програми раннього

втручання. Як програма раннього втручання, так і нові програми інклюзивної освіти можуть отримати суттєву користь з допоміжних служб і технічних можливостей для раннього виявлення, раннього втручання та інклюзивної освіти, якими володіють ресурсні центри.

Розглянемо модель *Центру Родинного консультування та Ранньої Інтервенції* (*Матра проект «Привіт»).*[1]

Завдання регіональних центрів Родинного консультування та Ранньої інтервенції мають включати:

1) Консультування сім'ї*:*

– Супровід для сімей з глухими або слабочуючими дітьми;

– Супровід для сімей з дітьми з вадами слуху і додатковими візуальними, розумовими чи опорно-руховими порушеннями;

– Супровід для сімей з глухими батьками і чуючими дітьми.

2) Рання інтервенція:

– Діагностична оцінка;

– Поради щодо слуху та освіти;

– Реабілітація і супровід дітей зі слуховими, мовними/мовленнєвими проблемами. Цей супровід може мати місце в домашньому оточенні або серед людей зі спільними інтересами в групі, або в спеціальних центрах.

Цілями центру Родинного консультування є:

– Підтримка сім'ї в освітніх питаннях;

– Започаткування і розробка форм спілкування дитини;

– Супровід дитини у напрямі до відповідної форми освіти.

Основний принцип супроводу полягає в тому, щоб бути з дитиною та її проблемами. Від миті, коли це діагностовано (якщо можливо, відразу після народження), і до початку шкільного віку. Дії сконцентровані на сім'ї і

[1] Adaptation of the information text Viataal Centre for Family Counselling

полягають в хорошому консультуванні батьків. Програму потрібно визначити, враховуючи можливості дітей та спеціальні потреби сім'ї.

Система моніторингу дитини повинна розвивати ефективну підтримку і опіку.

Від центрів Родинного консультування та Ранньої Інтервенції *батьки очікують:*

– Отримати відповіді на всі поставлені питання;

– Розпізнати батьківську оцінку проблеми і довершити її професійними знаннями;

– Спільного плану щодо виховання та освіти дитини тощо.

*Певні задачі коман*ди Родинного консультування щодо глухої/слабочуючої дитини:

– Інформування батьків;

– Родинний супровід;

– Інструкції щодо спілкування (розмовна і письмова українська мова, українська знакова мова);

– Загальні та спеціальні зустрічі батьків для обговорення важливих тем;

– Певні курси підтримки для сімей (засоби, можливості програми тощо);

– Спеціалізовані центри денної опіки для дітей (дитячі садки);

– Логопедична підтримка української розмовної мови;

– Налагодження співпраці з аудіологічними центрами та іншими діагностичними установами;

– Підтримка інших організацій, таких як загальні дитячі садки чи центри роботи з дітьми.

Деякі *задачі центрів* Родинного Консультування та Ранньої Інтервенції щодо слабочуючих дітей та дітей з розмовною/мовною затримкою:

– Стимулювання і поліпшення спілкування та суспільних навиків дитини;

– Поліпшення обробки інформації дитини (включаючи технічну підтримку);

– Мова та розвиток у грі;

– Навчити давати собі раду з перешкодами;

– Стимулювання незалежності і здатності жити;

– Поліпшення взаємодії дитини з оточенням (особливо в групових освітніх ситуаціях);

– Загальні і тематичні зустрічі для батьків;

– Співпраця з іншими дисциплінами ранньої інтервенції;

– Підтримка інших організацій, які беруть участь в опіці над дітьми;

– Разом з батьками розробляти опіку і навчальний план для певної дитини/сім'ї;

– Надання батькам можливості брати активну участь у певних реабілітаційних програмах;

– Забезпечення батькам можливості спілкуватися між собою.

Також Центру доведеться ініціювати наукові дослідження, займатися постійним саморозвитком для того, щоб підтримувати відповідні знання і вміння.

Дослідження:

– Спілкування та альтернативи для певних методів спілкування;

– Розвиток грамотності у ранній інтервенції / ранній адаптації / ранньому кохлеарному імплантуванні;

– Передбачуваність розвитку реабілітації і результатів різних освітніх методів;

– Неонатальний скринінг і результативність ранньої інтервенції.

Задачі розвитку:

– Увага на розвиток добрих суспільних навиків;

– Розробка програм щодо визначення якості та кваліфікації результатів роботи центрів ранньої інтервенції;

– Збір і поєднання практичних порад, що базується на оцінці, знаннях та літературному дослідженні;

– Створення бази даних зі всіма даними про ранню інтервенцію та дітей в потребі.

Таким чином, підстав для якнайшвидшого раннього втручання батьки мають більш ніж достатньо. Чому ж тоді в багатьох випадках це не відбувається вчасно? Одна з головних причин – відсутність поінформованості батьків про переваги ранньої допомоги дітям з порушеннями слуху. З іншого боку, інформація, яку батьки отримують про потребу раннього втручання, часто є суперечливою. Або не спрацьовує система вчасного скерування пацієнта. Ще один механізм – конфлікт поспіху, коли є розуміння того, що треба швидко починати щось робити, але є також страх перед занадто імпульсивними, надто емоційними діями і, відповідно, затримується прийняття правильного рішення. І, звичайно ж, батьків огортають негативні емоції чи навіть почуття провини, що виникають у разі неочікування, незнання, безпорадності щодо перспектив розвитку дитин з ураженою слуховою функцією.

Отож важливо знайти баланс між власними емоціями та потребою в навчанні, розвиткові та соціалізації дитини. Як показують дослідження, батьки, що зуміли набути відповідних знань про особливості слухової функції та її порушення і увійшли до батьківських груп підтримки, краще адаптуються до проблеми і активніше працюють на забезпечення нагальних потреб дитини з порушеннями слуху та створення умов для її перспектив щодо майбутнього.