

Programul de formare a abilităților de îngrijire pentru familiile copiilor cu întârzieri sau dizabilități de dezvoltare

Introducere



Programul de formare a abilităților de îngrijire pentru familiile copiilor cu întârzieri sau dizabilități de dezvoltare

Introducere

© Fundația **Neuroatipic**, Asociația **Atipic** (Atipic Kids), Asociația de **Terapii Cognitiv-Comportamentale și Programe de Reabilitare** (ATCCPR), Asociația **Surâsul Albastru** 2023

Traducere coordonată de Dr. Psih **Maria Cristina (Crina) Nedelcu**, Lect. Univ. Dr. **Claudia Iuliana Iacob** și **Cristina Nichita**, președinte Asociația Surâsul Albastru, în colaborare cu următorii voluntari (în ordine alfabetică): Maria-Luciana Bumbănac, Marina Cîrstea, Răzvan Dobrescu, Cristina Florescu, Teodora Holbea, Gabriela-Alexandra Huiu, Maria-Alexandra Izghirean, Melisa-Esra Marin, Camelia-Maria Militaru, Elena Munteanu, Andreea Popa, Vlad Romila, Bianca-Luiza-Maria Strechioiu, Emilia Șerban, Arezu-Alexia Vaezei

Această traducere nu a fost creată de Organizația Mondială a Sănătății (OMS). OMS nu este responsabil pentru conținutul sau acuratețea acestei traduceri. Ediția originală în limba engleză: Caregiver skills training for families of children with developmental delays or disabilities: introduction. Geneva: World Health Organisation; [2023]. Licența: CC BY-NC-SA 3.0 IGO va fi ediția obligatorie și autentică.

Această lucrare tradusă este disponibilă sub CC BY-NC-SA 3.0

Cuprins

Prefață	iv
Mulțumiri	v
Introducere.....	1
Cui se adresează pachetul de formare a abilităților îngrijitorului?.....	1
Alcătuirea pachetului de formare a abilităților îngrijitorului	1
Instrumente de implementare a formării abilităților îngrijitorului.....	2
Structura și obiectivele sesiunii de grup	2
Structura și obiectivele vizitei la domiciliu	2
Conținutul pachetului de formare a abilităților îngrijitorului	3
Metode educaționale	4
Cine poate furniza cursul de formare a abilităților îngrijitorului?	4
Cine poate forma și superviza facilitatorii?	4
Formarea facilitatorilor.....	5
Supervizarea	5
Cum să utilizați ghidurile facilitatorilor.....	6
Cum să gestionați sesiunile de grup	6

Prefață

Aceasta este prima parte a pachetului de formare a abilităților îngrijitorilor pentru familiile copiilor cu întârzieri sau dizabilități de dezvoltare. Acest pachet de cursuri format din cinci părți oferă îndrumări – prezentate sub formă de text, precum și sub forma unor strategii parentale ilustrate – pentru a crește capacitatea îngrijitorilor de a promova dezvoltarea și bunăstarea copiilor acestora prin jocul structurat și rutine pentru acasă.

Îngrijitorii joacă un rol cheie în promovarea mediilor de îngrijire. Intervențiile psihosociale și intervențiile mediate de părinți pot îmbunătăți traiectoriile de dezvoltare, funcționarea și calitatea vieții copiilor cu dizabilități de dezvoltare. Cu toate acestea, majoritatea copiilor cu astfel de afecțiuni și îngrijitorii lor nu au acces la o astfel de îngrijire.

Pachetul de formare a abilităților îngrijitorului este conceput pentru a fi livrat de persoane care nu au specializare în domeniu. Formarea adoptă o abordare centrată pe familie pentru a ajuta furnizorii de îngrijire să îi sprijine pe îngrijitori în definirea obiectivelor specifice de formare pentru fiecare familie. Pachetul de formare se adresează îngrijitorilor copiilor cu vârste între 2 și 9 ani cu întârzieri în dezvoltare sau dizabilități și își propune să le dezvolte abilități pe care le pot folosi acasă, pentru a îmbunătăți angajamentul copilului lor în activități și comunicare, dar și pentru a promova un comportament și abilități pozitive pentru viața de zi cu zi. Cursul este conceput pentru a fi integrat într-o rețea de servicii sociale și de sănătate bazate pe comunitate pentru copiii cu dizabilități de dezvoltare și pentru familiile acestora. Acesta ar trebui să fie livrat ca parte a abordării „îngrijirii treptate” a sănătății copilului, prin care tratamentul cel mai eficient, dar care necesită cele mai puține resurse, este furnizat înainte de a se „înainta” la servicii mai specializate.

Pe parcursul testării pe teren în diferite țări, s-a constatat că pachetul de formare a abilităților îngrijitorului susține fezabilitatea, acceptabilitatea și relevanța acestui pachet de formare ca intervenție pentru familii, contribuind în același timp la îmbunătățirea abilităților parentale ale îngrijitorilor și susținând bunăstarea acestora.

Sperăm că, odată ce acest pachet de formare va fi adaptat pentru a se potrivi cu contextul local al țărilor din întreaga lume, va ajunge la mult mai multe familii și va ajuta îngrijitorii și copiii lor cu dizabilități de dezvoltare să se bucure de bunăstare, relații și calitate optimă a vieții.

Dévora Kestel

Director

Departamentul de Sănătate Mintală și Consum de Substanțe, Organizația Mondială a Sănătății, Geneva

Mulțumiri

Coordonarea proiectului

Dezvoltarea și testarea pe teren a pachetului de formare a abilităților îngrijitorului au fost coordonate de Chiara Servili, sub conducerea lui Tarun Dua, Shekhar Saxena (până în 2018) și Dévora Kestel (din 2019), Departamentul de Sănătate Mintală și Consum de Substanțe al OMS.

Dezvoltarea conținutului

Principalii contribuitori

(în ordine alfabetică, cu afilierea la momentul contribuirii)

Experți externi: Felicity L. Brown (War Child Holland și Universitatea din Amsterdam, Olanda), Laura Pacione (Universitatea din Toronto, Canada), Erica Salomone (Universitatea din Milano-Bicocca, Italia), Stephanie Shire (Universitatea din Oregon, Statele Unite ale Americii (SUA)).

Personalul tehnic al OMS: Chiara Servili (Departamentul de Sănătate Mintală și Consum de Substanțe, Sediul central)

Contribuții tehnice și revizuire

(în ordine alfabetică, cu afilierea la momentul revizuirii)

Experți externi: Nazmin Abdullah (Universitatea Kebangsaan, Malaezia), Amina Abubakar (KEMRI-Wellcome Trust, Kenya), Julnar Al-Kaied (Corpul Medical Internațional, Republica Arabă Siriană), Carlos G. Alonso-Rivera (Asociația Internațională de Pediatrie, Mexic), Ana Andreeva-Sapundzhieva (Centrul pentru Reabilitare Socială și Integrare, Bulgaria), Maria Paz Araya (Ministerul Sănătății, Chile), Anara Asanalieva (Centrul pentru Copii cu Autism, Kârgâzstan), Gulnaz Azhymambetova (Departamentul de Sănătate, Kârgâzstan), Alexandra Bagney (Médecins Sans Frontières, Spania), Merry Barua (Action for Autism, India), Tolulope Bella-Awusah (Universitatea din Ibadan, Nigeria), Erlinda Borromeo (Fundatia Autism Hearts, SUA), Daniel Bulte (Universitatea din Oxford, Regatul Unit al Marii Britanii și Irlandei de Nord (Regatul Unit)), July Caballero (Ministerul Sănătății Mintale, Peru), Carmen Julissa Cayo Medina (Institutul Național de Sănătate Mintală, Peru), Ya-Chih Chang (Autism Speaks, SUA), Tony Charman (King's College London, Regatul Unit), Biyuan Chen (Universitatea Sun Yat-Sen, China), Mariana Chervenkov (Asociația Autism Today, Bulgaria), Chung-Hsin Chiang (NCU, Taipei), Youngmin Choi (Republica Korea), Brian Cort (Canada), Carla Cortez (Peru), Sebastián Cukier (PANACEA, Argentina), Cristiane Silvestre de Paula (Universitatea Presbiteriană Mackenzie, Brazilia), Luc de Montigny (Universitatea McGill, Canada), Petrus De Vries (Universitatea din Cape Town, Africa de Sud), Limia Dewan (Centrul BRAC, Bangladesh), Marie-Charlotte Dextraze (Madawaska Valley Homeschoolers, Canada), Gauri Divan (Sangath, India), Pamela Dixon (Autism Speaks, SUA), Winnie Dorego (Centrul pentru Dezvoltarea Sănătății din Visayas de Est, Filipine), Svyatoslav Dovbnya (Fundatia Naked Heart, Federația Rusă), Dzhamilia Dunganova (Universitatea de Stat din Kârgâzstan, Kârgâzstan), Patrick Dwyer (Universitatea din California, Davis, SUA), Julian Eaton (CBM Africa de Vest, Togo), Aala El - Khani (Universitatea din Manchester, Regatul Unit), Mayada Elsabbagh (Universitatea McGill, Canada), Mohamed Ali AbdulFattah Mohamed ElShazly (Corpul Medical Internațional, Turcia), Camilla Ferrante (Universitatea din Milano-Bicocca, Italia), Magdalene Foo (Institutul de Sănătate Mintală, Singapore), Natsuko Fukuda (Republica Coreea), Daniel Fung Shuen Sheng (Institutul de Sănătate Mintală, Singapore), Galiya Gaas (Hand in Hand, Kârgâzstan), Eman Gaber (Universitatea din Cairo, Egipt), Fe Garcia (World Vision International, SUA), Ricardo Garcia (Universitatea din Chile, Chile), Jason Garner (Dubai

Health Care City. Emiratele Arabe Unite), Tewodros Getye (Centrul de Autism Nehemiah, Etiopia), Mehdi Ghanadzade (Institutul VRF, Republica Islamică Iran), Lucky Ghose (Centrul BRAC, Bangladesh), Deepa Grover (UNICEF), Sudhanshu Grover (Action for Autism, India), Fiorella Guerrero (Universitatea din Florida, SUA), Hailiang Guo (Fundația pentru Dezvoltarea Femeilor din China, China), Syed Usman Hamdani (Fundația de Cercetare pentru Dezvoltare Umană, Pakistan), Charlotte Hanlon (Universitatea Addis Abeba, Etiopia), Sarah Louise Harrison (Corpul Medical Internațional, Turcia), Homayoun Hashemi (Organizația de Stat pentru Asistență Socială din Iran, Republica Islamică Iran), Paola Hebe Jelonche (Fundația Visibila, Argentina), Rosa Hoekstra (King's College London, Regatul Unit), Maria del Milagro Huaman Lu (Soy Austista y Que!, Peru), Yasmin Hussain (SEAMEO SEN, Malaezia), Judy Hutchings (Universitatea Bangor, Regatul Unit), Alaa Ibrahim (Universitatea McGill, Canada), Ivan Ivanov (Centrul de Sprijin Comunitar, Bulgaria), Seokyeon Ji (Republica Coreea), Sazlina Kamaralzaman (Universitatea Kebangsaan, Malaezia), Tsveta Kamensky (UNICEF Bulgaria), Connie Kasari (Universitatea din California, SUA), Raheleh Khansari (Organizația de Stat pentru Asistență Socială din Iran, Republica Islamică Iran), Leekyung Kim (Republica Coreea), Yeni Kim (Republica Coreea), Yongjik Kim (Societatea de Autism din Coreea, Republica Coreea), Margarita Kinshina (Ministerul Sănătății, Federația Rusă), Phiona Naserian Koyiet (World Vision, Kenya), Vibha Krishnamurthy (Centrul de Dezvoltare a Copilului Ummeed, India), Kim Kwang-Hee (Republica Coreea), Samer Laila (Corpul Medical Internațional, Turcia), Pierina Landolfi (PANAACEA, Argentina), Layma Lankmane (The Way Out Fund, Federația Rusă), Janet Lau (Universitatea din Hong Kong, China, Hong Kong SAR), Rachel Leung (China, Hong Kong SAR), Janice Light (Universitatea din Penn State, SUA), Miroslava Macheva (Centrul Comunitar de Sprijin pentru Copii și Părinți, Bulgaria), Milena Marinova (UNICEF Bulgaria), Rositsa Markova (Centrul de Îngrijire Complexă pentru Copiii cu Dizabilități și Afecțiuni Cronice, Bulgaria), Helen McConachie (Universitatea din Newcastle, Regatul Unit), Sharynne McLeod (Universitatea Charles Sturt, Australia), Nermeen Abdelaziz M. Moharam (Médecins du Monde, Egipt), Inna Monova (Fundația Naked Heart, Federația Rusă), Cecilia Montiel Nava (Autism Speaks, SUA), Carina Morillo (Fundación Brincar por un autismo feliz, Argentina), Tatiana Morozova (Fundația Naked Heart, Federația Rusă), Lucia Murillo (Autism Speaks, SUA), Basma T. M. Nakhleh (Societatea de Pediatrie din Palestina, teritoriul palestinian ocupat, inclusiv Ierusalimul de Est), Young Namkung (Republica Coreea), Thi Nha Trang Nguyen (Vinschool Primar, Vietnam), Bolajoko Olusanya (Centrul pentru „Healthy Start Initiative”, Nigeria), Elisey Osin (The Way Out Fund, Federația Rusă), Narges Parastari Farkoosh (Organizația de Stat pentru Asistență Socială din Iran, Republica Islamică Iran), Diane Philipp (Universitatea din Toronto, Canada), Shawn Picard (Canada), Rolando Pomalima (Institutul Național de Sănătate Mintală, Peru), Maryam Pourseid (Organizația de Stat pentru Asistență Socială din Iran, Republica Islamică Iran), Marie-Helen Prud'homme (Centrul de Sănătate al Universității McGill, Canada), Atif Rahman (Universitatea din Liverpool, Regatul Unit), Rocio del Pilar Ramirez Flores (Instituto Nacional de Salud Mental, Peru), Salvador Ramírez Gallegos (Mexic), Alexia Rattazzi (PANAACEA, Argentina), Kara Reagon (Autism Speaks, SUA), Brian Reichow (Universitatea din Florida, SUA), Peter Rosenbaum (Centrul CanChild, Canada), Cécile Rousseau (Universitatea McGill, Canada), Eoin Ryan (Corpul Medical Internațional, SUA), Sayed Abdullah Sadat (MBC, Republica Islamică Iran), Bettina Schwethelm (UNICEF), Mawathage Fatima Sudarshi Perera Seneviratne (Universitatea din Colombo, Sri Lanka), Koyeli Sengupta (Centrul de Dezvoltare a Copilului Ummeed, India), Hibah Abdullah Shata (Centru Medical de Intervenție Timpurie pentru Copii, Emiratele Arabe Unite), Rehana Sherif Yekatit (Spitalul 12, Etiopia), Andy Shih (Autism Speaks, SUA), Kimberlee Shoecraft (Comitetul Internațional de Salvare, SUA), Norbert Skokauskas (Universitatea Norvegiană de Știință și Tehnologie, Norvegia), Sofía Sol Hilsenrat (Fundacion Brincar por un autismo feliz, Argentina), Wei-Tsuen Soong (China), Maria Stancheva (Centrul pentru Reabilitare Socială și Integrare, Bulgaria), Claudine Storbeck (Centrul de Studii pentru Surzi – HI HOPES – Universitatea din Witwatersrand, Africa de Sud), Delfina Suaya (Ministerul Sănătății din provincia Buenos Aires, Argentina), Inyoung Sung (Republica Coreea), Markos Tesfaye (Universitatea Jimma, Etiopia), Hasnah Toran (Permata Kurnia, Malaezia), Vivek Prabhakar Vajaratkar (Centrul Sangath, India), Elie S. Valencia (Universitatea Columbia,

SUA), Desislava Vassileva (Asociația Autism Today, Bulgaria), Krista Vick (Universitatea din Saskatchewan, Canada), Manuela Wälchli (Elveția), Saima Wazed Hossain (Fundația Shuchona, Bangladesh), Inka Weissbecker (Corpul Medical Internațional, SUA), Nickoleta Yoncheva (Karin Dom, Bulgaria), Anastasia Zalogina (Fundația Naked Heart, Federația Rusă), Xiaobing Zou (Universitatea Sun Yat-Sen, China).

Personalul tehnic al OMS: Claudina Cayetano (Oficiul Regional pentru Americi), Ken Carswell (Departamentul de Sănătate Mintală și Consum de Substanțe, Sediul), Bernadette Daelmans (Departamentul de Sănătate și Îmbătrânire Maternală, a Nou-născutului, Copilului și Adolescentului, Sediul), Pauline Kleinitz (Boli Netransmisibile, Sediul), Khalid Saeed (Oficiul Regional pentru Mediterana de Est), Sabine Van Tuyl Van Serooskerken Rakotomalala (Departamentul pentru Determinanții Sociali ai Sănătății, Sediul).

Contribuție financiară

OMS mulțumește cu recunoștință pentru sprijinul financiar oferit de Autism Speaks.

Introducere

Pachetul alcătuit din cinci părți al *Formării abilităților îngrijitorului pentru familiile copiilor cu întârzieri în dezvoltare sau dizabilități* (FAI) a fost dezvoltat pentru a facilita accesul la sprijinul parental pentru îngrijitorii copiilor cu întârzieri în dezvoltare sau dizabilități. Elaborarea materialelor pachetului de formare s-a bazat pe dovezi privind educația parentală și intervențiile mediate de părinți pentru copiii cu dizabilități de dezvoltare și, în special, pe dovezi privind strategiile care vizează îngrijitorii copiilor cu întârzieri sau deficiențe în domeniul social și al comunicării. Pachetul de formare a fost elaborat în consultare cu – și informat pe baza feedback-ului de la – experți internaționali, furnizori de servicii, îngrijitori și susținători ai familiei, cu o testare regională extinsă pe teren.

Cui se adresează pachetul de formare a abilităților de îngrijire?

Publicul vizat îl reprezintă îngrijitorii copiilor cu vârsta cuprinsă între 2 și 9 ani cu întârzieri în dezvoltare sau dizabilități, cu un accent specific pe îngrijitorii copiilor cu întârzieri sau deficiențe în domeniul social și al comunicării – deși intervalul de vârstă poate fi ușor ajustat, în funcție de nevoile cadrului. Important este faptul că nu e necesar un diagnostic pentru a accesa cursul de formare. Lipsa unei cerințe de diagnostic semnifică faptul că pachetul de formare poate fi furnizat familiilor odată ce a fost identificată o întârziere în dezvoltare. Acest lucru poate reduce alte bariere potențiale – inclusiv potențiala reticență a îngrijitorilor de a se identifica drept părinți ai copiilor cu dizabilități în dezvoltare și experiențele de stigmatizare provenită de la participarea la un curs etichetat ca fiind exclusiv pentru îngrijitorii copiilor cu afecțiuni de dezvoltare. Așteptarea este aceea ca furnizorii de asistență medicală primară, lucrătorii comunitari din domeniul sănătății, furnizorii educaționali sau specialiștii să recomande familiilor cursul de formare a abilităților îngrijitorului.

Alcătuirea pachetului de formare a abilităților de îngrijire

Cursul este conceput pentru a fi susținut în nouă sesiuni de grup principale pentru îngrijitori și trei vizite la domiciliu. Sesiunile de grup se pot desfășura într-o unitate sanitară, la școală sau altă unitate comunitară. Fiecare sesiune de grup durează de la 2,5 până la 3 ore, incluzând și o pauză. Sesiunile pot fi programate fie săptămânal, fie la odată la două săptămâni, în funcție de ceea ce este cel mai fezabil pentru îngrijitori în contextul local. Vizitele la domiciliu sunt programate la începutul, mijlocul și sfârșitul cursului – adică înainte de sesiunea de grup 1, între sesiunile 5 și 6, precum și după ultima sesiune de grup. Vizitele la domiciliu sunt de obicei efectuate în locuințele îngrijitorilor și durează de la 1,5 până la 2 ore fiecare, deși pot fi oferite într-un cadru comunitar dacă vizitele la domiciliu nu sunt fezabile din cauza distanței geografice, a problemelor de siguranță sau a altor dificultăți. De obicei, doi îngrijitori per gospodărie sunt invitați să participe la sesiunile de grup. Cursul de bază cu 9 sesiuni a fost, de asemenea, adaptat pentru predare virtuală prin videoconferință pentru sesiuni de grup și vizite la domiciliu.

Sesiunile suplimentare de grup și vizitele la domiciliu pot fi oferite pentru a beneficia de mai mult timp pentru a dobândi strategii legate de bunăstarea îngrijitorului și strategii adaptate nevoilor îngrijitorilor copiilor care au limbaj sărac sau absent.

Instrumente de implementare a formării abilităților de îngrijire

În plus față de această introducere, există patru părți ulterioare ale pachetului de formare a abilităților îngrijitorului, în timp ce două părți suplimentare sunt în curs de dezvoltare:

- Ghid de adaptare și implementare;
- Ghidul facilitatorilor: sesiunile de grup 1–9;
- Ghidul participanților: sesiunile de grup 1–9;
- Ghid de vizită la domiciliu pentru facilitatori;
- Îngrijitorii copiilor care au un limbaj sărac sau absent: ghiduri ale facilitatorilor și participanților (în curând);
- Bunăstarea îngrijitorului: ghiduri pentru facilitatori și participanți (în curând).

Structura și obiectivele sesiunii de grup

Trebuie urmată o structură generală a sesiunilor de grup pentru sesiunile 2 – 9, ce include:

- o scurtă activitate pentru starea de bine (respirație calmă);
- trecerea în revistă a mesajelor cheie și a ponturilor din sesiunea anterioară;
- discuții despre experiențele practice de acasă;
- prezentarea unei povestiri a îngrijitorului care este ilustrată în ghidul participantului (povestirile despre îngrijitorii sunt folosite pentru a transmite mesaje educaționale, pentru a oferi exemple despre cum pot fi implementate strategiile la domiciliu și a explora experiențe comune ale îngrijitorilor), urmată de întrebări ghidate pentru învățare și discuții;
- predare și activități de grup, inclusiv prezentarea mesajelor cheie și sfaturi pentru sesiune;
- o pauză;
- demonstrarea abilităților și strategiilor de către facilitator folosind jocul de rol, urmată de întrebări ghidate pentru învățare și discuții în grup;
- planificarea practicii la domiciliu și exersarea abilităților prin jocuri de rol cu facilitatorii, coaching și feedback;
- trecerea în revistă a sesiunii și finalizarea.

Acest curs de formare a abilităților îngrijitorului reprezintă o intervenție mediată de îngrijitor care integrează aceste strategii în viața de zi cu zi. Obiectivele sesiunii de grup includ dezvoltarea cunoștințelor și abilităților îngrijitorilor, sprijinindu-i în același timp în practicarea strategiilor de formare a abilităților de îngrijire la domiciliu alături de copilul lor. Practica la domiciliu între sesiunile de grup este considerată esențială și îngrijitorii sunt rugați să exerseze zilnic abilitățile alături de copilul lor.

Structura și obiectivele vizitei la domiciliu

Obiectivele vizitelor la domiciliu includ construirea relațiilor cu familia, inclusiv acei membri ai familiei care nu participă la sesiunile de grup, învățarea despre competențele de dezvoltare și comportamentul copilului și mediul de acasă; ajutarea îngrijitorului în a-și stabili obiective țintă pentru copilul lor; instruirea îngrijitorului pentru a practica strategiile învățate în sesiunile de grup; depanarea provocărilor îngrijitorilor; promovarea prezenței la sesiunile de grup; și identificarea oricăror nevoi suplimentare ale familiei și adresarea unor servicii suplimentare, după caz. Fiecare vizită la domiciliu are sarcini și obiective specifice, care sunt detaliate în ghidul de facilitare a vizitei la domiciliu.

Structura generală a vizitei la domiciliu include:

- Întâmpinarea familiei și a copilului.
- Discutarea cu îngrijitorul despre problemele care sunt specifice vizitei. Vizita 1 include înregistrarea unui istoric al contactului familiei cu serviciile de sprijin, precum și evaluarea comunicării, comportamentului și funcționării copilului. Vizitele 2 și 3 includ trecerea în revistă a strategiilor cheie ale mesajelor și exersarea la domiciliu.
- Observarea interacțiunii îngrijitorului cu copilul și a interacțiunii dintre facilitator și copil.
- Demonstrarea abilităților și strategiilor (ponturi) de formare a abilităților îngrijitorului de către facilitator și instruirea îngrijitorului cu privire la aceste strategii.
- Stabilirea obiectivelor bazată pe observație și pe interviul cu îngrijitorul. Obiectivele sunt identificate în Vizita 1, discutate și revizuite în Vizita 2 și Vizita 3.
- Planificarea viitorului. Vizitele 1 și 2 includ invitarea familiei la următoarea sesiune și discutarea posibilelor bariere și soluții, iar Vizita 3 include crearea unui plan pentru practicarea continuă a strategiilor de formare a abilităților îngrijitorilor.

Fiecare vizită la domiciliu include o evaluare a nevoilor familiilor. Facilitatorii trebuie să fie conștienți de semnele care indică nevoia de sprijin suplimentar – inclusiv sănătatea copilului sau sănătatea îngrijitorilor, dificultățile de sănătate mintală, maltratarea potențială a copiilor sau privarea materială.

Conținutul pachetului de formare a abilităților îngrijitorului

Fundamentul teoretic și metodologia cursului sunt bazate pe principiile analizei comportamentale aplicate, știința dezvoltării, intervențiile de comunicare socială, metodele de educație pozitivă și de autoîngrijire. În mod specific, pachetul de formare a abilităților îngrijitorului se bazează pe abordări naturalist-evolutiv-comportamentale pentru promovarea angajamentului și comunicării împărtășite, inclusiv JASPER (Reglarea Implicării prin Jocuri Simbolice de Atenție Comună / Joint Attention Symbolic Play Engagement Regulation) și PRT (Tratamentul cu Răspuns Pivot / Pivotal Response Treatment); abordări parentale pozitive pentru promovarea comportamentului pozitiv al copilului și gestionarea comportamentului dificil; rezolvarea problemelor și promovarea bunăstării îngrijitorului.¹

Primele două sesiuni de grup se concentrează pe implicarea copiilor în activități (atât activități zilnice acasă, cât și joacă) și menținerea implicată a acestora. Sesiunea de grup 3 se concentrează pe dezvoltarea rutinelor de joacă și de acasă ca mijloc de încurajare a angajamentului, a comunicării, a comportamentului pozitiv și a abilităților pentru viața de zi cu zi. Sesiunile 4 și 5 se concentrează pe recunoașterea abilităților de comunicare ale unui copil și pe crearea oportunităților de promovare a comunicării. Sesiunea de grup 6 este axată pe predarea abilităților pentru viața de zi cu zi, în pași mici, folosind diferite niveluri de ajutor. Sesiunile 7 și 8 se concentrează pe promovarea unui comportament pozitiv și pe reducerea comportamentelor dificile. Sesiunea 9 se concentrează pe bunăstarea îngrijitorului, rezolvarea problemelor și stabilirea obiectivelor pentru practica continuă.

¹ Pentru mai multe detalii, consultați următoarele:

Kasari C, Lawton K, Shih W, Barker TV, Landa R, Lord C et al. (). Caregiver-mediated intervention for low-resourced preschoolers with autism: an RCT. *Pediatrics*. 2014;134:e72–e79.

Kaale A, Smith L, Sponheim E. A randomized controlled trial of preschool-based joint attention intervention for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry*. 2012;53:97–105.

Kasari C, Gulsrud A, Paparella T, Hellemann G, Berry K. Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *J Consult Clin Psychol*. 2015;83:554–63.

Metode educaționale

Cursul de formare a abilităților îngrijitorului se bazează pe metode educaționale care sunt relevante pentru învățarea adulților, incluzând stabilirea de obiective personale, învățarea activă prin întrebări (întrebări ghidate pentru învățare) și discuții. Expertiza și experiențele participanților sunt abordate în sesiunile de grup prin discuții și atunci când se discută practica la domiciliu; participanții au posibilitatea de a beneficia de ideile, experiențele și sugestiile altora. Învățarea activă este promovată prin intermediul strategiilor de predare prin modelare (demonstrația facilitatorului) și prin solicitarea participanților să exerseze în sesiune, cu feedback și coaching din partea facilitatorilor. Cheia pentru facilitarea cursului de formare a abilităților îngrijitorului este crearea unui mediu de învățare sigur și pozitiv, în care participanții se simt confortabil să pună și să răspundă la întrebări și să-și împărtășească ideile și experiențele cu alți îngrijitori.

Cine poate furniza cursul de formare a abilităților îngrijitorului?

Facilitatorii ar trebui să fie nespecialiști instruiți și supervizați (lucrători comunitari din domeniul sănătății, lucrători în servicii sociale, asistente, facilitatori ai educației timpurii, profesori, îngrijitori cu experiență etc.). Selectarea facilitatorilor ar trebui să țină cont de potențialul de durabilitate și scalabilitate în contextul local. Facilitatorii trebuie să aibă un timp adecvat – în mod ideal în cadrul programelor lor obișnuite de lucru – pentru a susține sesiuni de grup de formare a abilităților îngrijitorilor și vizite la domiciliu. De asemenea, trebuie luat în considerare timpul de călătorie. Facilitatorii vor avea, de preferință, studii liceale sau echivalente, în timp ce experiența în furnizarea de îngrijire pentru copiii cu dizabilități de dezvoltare și în facilitarea grupurilor va reprezenta un avantaj. Facilitatorii trebuie să fie abordabili și capabili să lucreze bine cu alți adulți, menținând un mediu suportiv în sesiunile de grup și oferind feedback și coaching într-o manieră suportivă. Facilitatorii vor trebui să fie dotați cu instruire privind abilitățile și strategiile de formare a abilităților îngrijitorilor, atât pentru facilitarea sesiunilor de grup, cât și pentru vizitele la domiciliu.

Facilitatorii ar trebui să primească sprijin și supervizare continuă de la un supervisor instruit.

Cine poate forma și superviza facilitatorii?

Facilitatorii ar trebui să fie instruiți și supervizați de specialiști formatori și supervizori locali. Specialiștii formatori și supervizori pot fi furnizori nespecializați de asistență medicală primară, cum ar fi medici generaliști sau asistente, sau furnizori specializați de asistență medicală, cum ar fi pediatri, psihiatri, psihologi sau asistente medicale de sănătate mintală, care au fost instruiți pentru a oferi pachetul de formare pentru abilitățile îngrijitorului. Criteriile suplimentare de selecție pentru specialiști formatori și supervizori includ o educație minimă sugerată de instruire formală în dezvoltarea copilului sau formare în sănătatea mintală la nivel post-secundar sau echivalent. Experiența personală clinică sau semnificativă din trecut privind copiii cu dizabilități de dezvoltare este importantă. Supervizorii ar trebui să fie instruiți în utilizarea pachetului de formare a abilităților îngrijitorului și ar trebui să aibă experiență personală în furnizarea sesiunilor de grup și vizite la domiciliu. Formarea și experiența în supervizare constituie un avantaj.

Formarea facilitatorilor

O strategie sugerată pentru formarea facilitatorilor este următoarea:

- Un curs de formare de trei zile la clasă (Curs inițial, partea 1) oferit de specialiști formatori locali și care acoperă conținutul și strategiile cheie pentru sesiunile de grup 1 - 5, abilitățile de facilitare a grupului și de vizite la domiciliu.
- Experiența pe teren care implică furnizarea la comun a sesiunilor de grup 1 - 5 și vizitele la domiciliu 1 și 2 către un grup de participanți ai îngrijitorilor cu un specialist formator sau supervisor. Sesiuni programate adresate formatorilor pentru informare și îndrumare cu specialiști formatori sau supervizori după fiecare sesiune de grup și vizită la domiciliu (20-30 de minute fiecare).
- Un al doilea curs de formare la clasă de trei zile (Curs inițial, partea 2) susținut de specialiști formatori locali, oferind o privire de ansamblu asupra conținutului și strategiilor cheie pentru sesiunile de grup 6 - 9, abilitățile de facilitare a grupului și vizită la domiciliu.
- Experiența suplimentară pe teren pe baza organizării la comun a sesiunilor de grup 6 - 9 și a vizitei la domiciliu 3 unui grup de participanți ai îngrijitorilor cu un specialist formator sau supervisor, însoțită de informare și îndrumări programate după fiecare sesiune de grup și vizită la domiciliu.
- Formarea suplimentară de două zile se concentrează pe abilități avansate, facilitarea grupului, depanare, abilități de rezolvare a problemelor și instruirea îngrijitorilor.
- Practică suplimentară, experiență de formare sau de co-facilitare, la discreția formatorilor sau supervizorilor.
- Mai multă experiență pe teren de urmărit cu furnizarea la comun a unui curs complet de formare a abilităților îngrijitorului compus din nouă sesiuni de grup de bază și trei vizite la domiciliu la un grup de participanți ai îngrijitorilor cu un alt stagiar facilitator și cu sesiuni de supervizare programate după fiecare sesiune de grup și vizită la domiciliu.
- Supervizarea continuă care implică furnizarea cursului de formare a abilităților îngrijitorului în pereche cu un alt facilitator; aceasta ar trebui să includă, cel puțin, o verificare formală după fiecare vizită la domiciliu. Se recomandă informarea cu specialiști formatori sau supervizorii după fiecare sesiune de grup, deși acest lucru poate fi eliminat treptat în timp, pe măsură ce facilitatorii câștigă experiență. Cu toate acestea, specialiști formatori sau supervizorii ar trebui să fie disponibili pentru întrebări sau nelămuriri.

Supervizarea

Supervizarea facilitatorilor este esențială și ar trebui asigurată cel puțin după fiecare vizită la domiciliu. Supervizarea poate fi furnizată personal sau online și poate fi efectuată în grup. Odată ce există un grup de facilitatori cu experiență, poate fi implementată supervizarea de la egal la egal.

Cu toate acestea, un specialist formator sau supervisor ar trebui să fie întotdeauna disponibil pentru depanare și îndrumare. Supervizarea unu-la-unu (de exemplu, ca răspuns la îngrijorarea urgentă a unui participant cu privire la un copil) ar trebui să fie disponibilă, după cum este necesar, ca parte a unui model de supervizare de grup.

Supervizarea presupune:

- discutarea competențelor de dezvoltare a copilului, în ceea ce privește nivelul de joc, abilitățile de comunicare, comportamentul și abilitățile pentru viața de zi cu zi (ajutată de realizarea unei înregistrări video a primei vizite la domiciliu);
- determinarea abilităților țintă ale copilului, pe baza competențelor sale de dezvoltare;

- alegerea obiectivelor îngrijitorului, adecvate pentru copil;
- discutarea oricăror nevoi suplimentare ale familiei legate de sănătatea copilului, sănătatea mentală a îngrijitorului, suspiciunea de maltratare a copilului etc;
- discuții despre vizite la domiciliu, coaching, orice dificultăți experimentate sau bariere identificate în calea participării;
- discutarea provocărilor privind dinamica grupului;
- discuții despre experiențele pozitive și succesele îngrijitorilor cu copiii lor;
- jocuri de rol cu privire la modul de gestionare a dificultăților sau de a exersa abilitățile (pentru a îmbunătăți abilitățile facilitatorilor în managementul grupului, coaching etc.);
- evaluarea continuă a volumului de muncă al facilitatorului;
- atenție la îngrijirea sinelui facilitatorului.

Cum să utilizați ghidurile facilitatorilor

Facilitatorii ar trebui să aibă manualul la ei în timpul sesiunilor și ar trebui să se ghideze des după el pentru a ști ce trebuie să facă și pentru a citi întrebările, îndrumările sau scenariile sugerate (incluse cu caractere cursive).

Lucruri practice de luat în considerare

Numărul facilitatorilor

- Cursul de formare a abilităților îngrijitorului ar trebui să fie susținut de facilitatori care lucrează în perechi. Sesiunile de grup necesită doi facilitatori.
- Vizitele la domiciliu pot fi efectuate individual de către facilitatori.

Numărul de îngrijitori per grup

- Grupurile pot varia în mărime de la 6 la 12 participanți.
- Doi îngrijitori din fiecare familie ar trebui invitați să participe.

Cum să gestionați sesiunile de grup

Cele ce urmează reprezintă abilități necesare pentru gestionarea sesiunilor de grup de formare a abilităților îngrijitorului.

Respectarea timpului, fără a întrerupe discuțiile valoroase de grup

- Este util să le reamintiți participanților despre orare pe parcursul intervenției.
- Pauza poate fi folosită pentru a reveni la discuțiile de grup pe care ați avut nevoie să le scurtați.
- Uneori ați putea decide că este foarte important să continuați cu o discuție de grup și astfel decideți să scurtați o altă secțiune a sesiunii (vezi exemplul de mai jos). Dacă decideți să faceți acest lucru, gândiți-vă cum vă puteți recupera timpul pentru a trata subiectul pe care l-ați omis (ex: cereți grupului să rămână mai mult timp, cereți grupului să sosească mai devreme data viitoare, scurtați pauzele etc.). Discutați întotdeauna cu supervisorul dumneavoastră despre aceste decizii pentru a vă asigura că nu ați omis informații importante.
 - De exemplu, o discuție despre modul în care un participant aplică o strategie acasă durează mai mult decât se aștepta. Decideți să continuați această discuție pentru că puteți observa că și alți participanți învață despre această strategie și cum o pot aplica în propriile practici.

Gestionarea participanților care vorbesc mult sau foarte puțin la sesiunile de grup

- Unii participanți pot vorbi mult în timpul discuțiilor, într-un mod care interferează cu participarea altora. Ei pot să întrerupă, să vorbească peste ceilalți sau să nu fie de acord cu experiențele sau opiniile altor participanți. În această situație, facilitatorii ar trebui să își folosească abilitățile pentru a gestiona aceste persoane în timpul sesiunilor de grup.
 - De exemplu: *“Îți mulțumesc (nume). Ceea ce spui este util, dar am dori să auzim și de la alte persoane din grup. Ar fi cineva dispus să-și împărtășească experiența în legătură cu practica de acasă?”*
 - Dacă această dificultate persistă, luați în considerare să vorbiți cu supervizorul dumneavoastră.
- Pentru participanții foarte tăcuți, luați în considerare adresarea individuală către participanți pentru a-i ajuta să participe la grup.
 - De exemplu: *“Am observat că ești foarte tăcut în grup. Pot face ceva pentru a te ajuta să te implici mai mult în discuții?”*

Gestionarea discuțiilor de grup care sunt în afara subiectului sau identificarea strategiilor nefolositoare sau a strategiilor ce nu țin de cursul de formare a abilităților îngrijitorului

- Facilitatorii sunt sfătuiți să fie fermi atunci când redirecționează discuțiile de grup. Facilitatorii pot folosi abilități fundamentale de ajutorare. De exemplu: *„Observ că aceasta este o discuție interesantă, dar ne-am îndepărtat de obiectivul acestei sesiuni. Să revenim și putem discuta acest subiect în pauză.”*
 - De exemplu: *“Această strategie pare că v-a fost utilă, dar acum trebuie să continuăm cu activitățile acestei sesiuni. Vom avea ocazia să discutăm mai mult despre acest lucru în timpul vizitei la domiciliu/altor sesiuni de grup.”*

Reacția la răspunsuri incorecte sau parțial corecte

- Întrebările ghidate pentru învățare fac parte din sesiunile de grup. Acestea sunt concepute pentru a ajuta îngrijitorii să se gândească și să discute despre material. Scopul lor nu este de a testa cunoștințele îngrijitorului.
- Este important să reacționați la răspunsurile incorecte sau parțial corecte într-un mod suportiv, care să promoveze un mediu de învățare sigur, în care îngrijitorii sunt confortabili să își asume riscuri, să-și împărtășească ideile și să adreseze și să răspundă la întrebări.
 - De exemplu (pentru un răspuns incorect): *„De fapt, demonstrația trebuia să ilustreze [o strategie specifică formării abilităților îngrijitorului]. Are sens?”*
 - De exemplu (pentru un răspuns parțial corect): *„Da, iar îngrijitorul din demonstrație a folosit și alte strategii. Ar vrea altcineva să împărtășească o altă strategie pe care a observat-o?”*

Promovarea prezenței și reducerea abandonului

- Facilitatorul ar trebui să identifice în mod proactiv barierele în calea participării la prima vizită la domiciliu și să utilizeze rezolvarea de probleme.
- Facilitatorii sunt sfătuiți să vorbească cu participanții care lipsesc în mod regulat de la sesiuni, care raportează că nu fac practica pentru acasă, care se prezintă în mod regulat mai târziu sau pleacă mai devreme etc. Facilitatorii ar trebui să dea dovadă de curiozitate, să sublinieze efortul pe care deja îl depun la curs și să îi ajute să rezolve problemele, dacă este cazul.
- Dacă un participant abandonează, poate avea nevoie de un alt tip de ajutor sau serviciu. Facilitatorii sunt sfătuiți să discute cu supervizorii despre strategii care să ajute participanții care au renunțat.
- Facilitatorii ar trebui să discute cu supervizorul dumneavoastră dacă sunt îngrijorați cu privire la faptul că un participant perturbă grupul.

Îngrijitorii și copiii cu risc de rănire sau care au fost răniți

- În timpul vizitelor la domiciliu sau al sesiunilor de grup, facilitatorii pot deveni preocupați de starea de bine a unui îngrijitor sau a unui copil.
- Facilitatorii pot descoperi că un participant se confruntă cu abuzul (ex: violență bazată pe gen, comisă de un partener) sau are o afecțiune mintală (consultați ghidul de vizite la domiciliu pentru detalii).
- Facilitatorii pot afla că un copil este neglijat sau rănit din cauza unor pedepse fizice dure, sau că își face rău sau este violent fizic cu alți membri ai familiei.
- Facilitatorii pot afla despre aceste lucruri în timpul unei sesiuni de grup sau unei vizite la domiciliu, sau un alt îngrijitor vă poate spune că acest lucru i se întâmplă cuiva din grup.
- Dacă un facilitator află de la alte persoane că un îngrijitor sau un copil este în pericol sau este rănit, ea/el ar trebui să se adreseze participantului în privat cu privire la acest lucru.
- Dacă un îngrijitor se teme pentru siguranța sa sau a altcuiva din casă, inclusiv pentru copiii lor, facilitatorii ar trebui să contacteze imediat supervizorii, astfel încât să poată fi luate măsurile adecvate. Acest lucru depinde de cadru și de legile naționale, dar ar putea implica raportarea abuzului către poliție, o anumită agenție de protecție sau o rețea informală, sau autorități locale. Este important ca facilitatorii să informeze participantul cu privire la acțiunile pe care le vor întreprinde pentru a menține în siguranță îngrijitorul și/sau alte persoane din casa participantului.
- Facilitatorii sunt sfătuiți să vorbească întotdeauna cu supervizorii lor despre îngrijitori, copii sau alți membri ai familiei față de care sunt îngrijorați.

**Programul de formare a
abilităților de îngrijire pentru
familiile copiilor cu întârzieri sau
dizabilități de dezvoltare**

Organizația Mondială a Sănătății
20 Avenue Appia
CH-1211 Geneva 27
Elveția