Организация деятельности региональной службы ранней помощи

Санкт-Петербург
2020

Пособие создано при поддержке Фонда президентских грантов, в рамках проекта «Образование в поддержку развития ранней помощи в Российской Федерации» с целью предоставить специалистам и руководителям информацию о технологии организации региональной системы ранней помощи детям и семьям. Информация, представленная в пособии, раскрывает основные положения Типовых документов по организации предоставления услуг ранней помощи.

Авторы издания – эксперты Ассоциации профессионального сообщества и родительских организаций по развитию ранней помощи,

а так же

специалисты и преподаватели Автономной некоммерческой организации дополнительного профессионального образования «Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства».

Художник – Кондратьева Ольга Юрьевна.

Оглавление

Вступление 3

Глава 1. Организация оказания услуги ранней помощи «Содействие функционированию ребенка в естественных жизненных ситуациях» 4

Глава 2. Сопровождение деятельности служб ранней помощи, как фактор, обеспечивающий качество предоставления услуг ранней помощи (из опыта работы Красноярского Центра лечебной педагогики). 23

Глава 3. Опыт сопровождения создающихся и действующих служб ранней помощи в Красноярском крае.....37

Глава 4. Домашнее визитирование как форма оказания услуг ранней помощи.....43

Глава 5. Групповые формы сопровождения семей, имеющих детей раннего возраста, в программах ранней помощи. 67

Вступление

Брошюра предназначена для руководителей и специалистов подразделений ранней помощи, а также родителям (законным представителям) детей раннего возраста.

Авторы-составители: Самарина Лариса Витальевна.

Глава 1. Организация оказания услуги ранней помощи «Содействие функционированию ребенка в естественных жизненных ситуациях»

В последние десятилетия в ранней помощи начал развиваться так называемый функциональный подход, главной целью которого является содействие благополучию ребёнка, улучшению способностей ребёнка выполнять задачи, встающие в повседневной жизни, обеспечению максимальной активности и участию ребёнка в повседневных жизненных ситуациях. Развитие функционального подхода привело к изменениям целей ранней помощи.

В настоящее время ключевыми целями ранней помощи, согласно нормативной документации, разрабатываемой в РФ ведущими специалистами в области оказания ранней помощи детям и их семьям, являются:

- улучшение функционирования ребенка в естественных жизненных ситуациях (ЕЖС).

При этом под *естественными жизненными ситуациями ребенка* понимаются жизненные ситуации дома, вне дома и в обществе, характерные для типично развивающихся сверстников. Например, прием пищи или купание для ребенка раннего возраста являются естественными жизненными ситуациями, как правило, протекающими в домашних условиях. Эти ситуации включены в жизнь как типично развивающегося малыша, так и ребенка, имеющего ограничения функционирования разной степени выраженности;

- повышение качества взаимодействия и отношений ребенка с родителями, другими непосредственно ухаживающими за ребенком

лицами, в семье;

- повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц в вопросах развития и воспитания ребенка;

- включение ребенка в среду сверстников, расширение социальных контактов ребенка и семьи.

Все три цели кардинально меняют представление о роли специалиста в работе с ребенком и его близкими, о направленности и содержании этой работы. Задают особую специфику реализации услуг для оказания помощи ребёнку и его семье, а также лицам, непосредственно ухаживающим за ребёнком.

В ранней помощи существует особый порядок предоставления услуг, который определяет нуждаемость ребёнка и семьи в ранней помощи и разработке ИПРП. Этот порядок соответствует такой технологии социальной работы, а нашем случае – работы с ребенком и семьей, как «Работа со случаем» (case management), представленной в схеме:

Порядок оказания услуг ранней помощи

ИПРП – индивидуальная программа ранней помощи

На схеме обозначены 4 основных этапа предоставления помощи ребенку и семье. Каждый этап включает определенный перечень услуг, предоставляемых семье в четкой последовательности и в разных формах (индивидуальных и/или групповых, очных и/или заочных, на базе учреждения и/или в домашних условиях).

Форма предоставления услуг определяется в зависимости от разных факторов:

- соматического состояния ребенка. Например, если ребенок находится на ИВЛ и ему не показана транспортировка, то услуги оказываются очно в форме домашнего визитирования;

- от возможностей семьи прийти на прием к специалистам в учреждение. Например, если семья проживает на территории, удаленной от месторасположения учреждения, то основная часть услуг может оказываться дистанционно (по скайпу), а часть услуг очно.

Если выделять ключевые услуги, обязательные для предоставления каждой семье, воспитывающей ребенка, относящегося к целевой группе ранней помощи, то к ним можно отнести: первичный прием, оценочные процедуры для разработки индивидуальной программы помощи ребенку и семье (далее ИПРП), разработка, реализация и мониторинг эффективности ИПРП, в рамках которой может осуществляться консультирование родителей, а при переходе ребенка в образовательную организацию оказание услуг по содействию и сопровождению этого процесса.

Ориентируясь на основную цель ранней помощи, заключающуюся в улучшении функционирования ребенка в естественных жизненных ситуациях, а также на возможности (финансовые, географические, личностные и др.) родителей и лиц, непосредственно ухаживающих за

ним, мы предполагаем, что домашнее визитирование должно стать в ближайшем будущем одной из необходимых и обязательных форм оказания помощи детям и их семьям в каждом случае на разных этапах реализации системной модели.

Наши предположения в первую очередь исходят из того, что в случаях, когда семья не может приходить/приезжать на приём к специалистам в службу по месту её нахождения; если семья находится на крайней стадии кризиса и нуждается в экстренной помощи; если на базе службы явно не видны трудности в функционировании ребёнка; если семья испытывает трудности в самостоятельном переносе и реализации рекомендаций специалистов в домашних условиях такая форма предоставления услуг ранней помощи как домашнее визитирование становится одной из наиболее эффективных.

Кроме этого, наши предположения опираются на тесную взаимосвязь принципов оказания услуг ранней помощи с условиями домашнего визитирования.

Такой основополагающий принцип работы как естественность, т.е. оказание услуг в максимально естественных условиях для ребенка и семьи, с учетом ежедневных ситуаций, домашней обстановки, наличия или отсутствия специального оборудования, психологического климата и состояния ребенка и родителей, а также лиц, ухаживающих за ним, безусловно, будет наиболее эффективно соблюден при домашнем визитировании.

Соблюдение одного из ключевых принципов в работе специалистов ранней помощи – семейноцентрированность, т.е. вовлечение родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц в процесс улучшения функционирования, в том числе в

оценочные процедуры, составление и реализацию ИПРП, а также в оценку её эффективности, в условиях домашнего визитирования представляется наиболее эффективным, так как позволяет привлечь большее количество лиц (не только родителей, но и сестер, братьев, бабушек, дедушек, няню и т.д.). Кроме того, в привычных домашних условиях, члены семьи имеют больше возможностей для понимания с одной стороны важности и необходимости в улучшении функционирования ребенка, с другой стороны относительной легкости и реальности требующихся от них усилий.

Реализация такого принципа как индивидуальность услуг через формат домашнего визитирования не только позволяет изучить и учесть индивидуальные особенности ребенка, но и индивидуальные особенности родителей, других лиц, их установки, личностные и национальные особенности, финансовые возможности, которые часто можно увидеть один раз придя домой, чем пытаться выяснять это на первичном приеме в условиях учреждения.

Для того, чтобы представить специфику реализации услуг ранней помощи на основных ее этапах в форме домашнего визитирования, предлагаем рассмотреть случай из нашей практики.

В службу по рекомендациям врачей обратилась мама, воспитывающая ребёнка 3 года жизни, имеющего статус инвалидности в связи с нарушением зрения, с запросом в оказании помощи по воспитанию и развитию сына. По телефону мама рассказала, что у мальчика имеются следующие трудности: самостоятельно почти не ходит, отказывается выходить из квартиры – кричит, не дает себя одевать, бьется головой о стену. Поэтому маме было предложено провести первичный прием в форме домашнего визитирования. После

объяснения целей и направленности первичного приема мама согласилась на такую форму работы.

Первичный приём в технологии ранней помощи является этапом, на котором определяется нуждаемость ребёнка и семьи в ранней помощи. Первичный прием проводится, как правило, двумя специалистами разной специализации. Первичный прием включает в себя беседу с родителями, наблюдение, проведение первичных оценочных процедур с оформлением протокола первичного приёма, анализ документации (выписки, медицинская карта, результаты обследований, ИПРА), оценку и принятие решения о нуждаемости ребёнка и семьи в услугах ранней помощи, запись на проведение оценочных процедур для разработки индивидуальной программы помощи по согласованию с родителями.

Специфика проведения первичного приема в форме домашнего визитирования состоит в том, чтобы соблюдая основные принципы технологии ведения приема, встроить его в домашние условия семьи, при этом специалисты не должны ограничиваться ролями экспертов, оценивающих ребенка, его окружение и условия проживания и жизнедеятельности. Важно уже на первичном приеме выстраивать партнерские отношения, предоставить семье возможность почувствовать, что она - первичная поддерживающая система для ребёнка, а члены семьи являются самыми важными и главными людьми, которые помогают ребёнку с интересом познавать окружающий мир, получать удовольствие от жизни. Таким образом, специалисты выступают и в роли эксперта по оценке, и в роли помощника, партнера и в роли консультанта, владеющего разнообразной информацией.

В нашем случае первичный приём осуществлялся двумя специалистами (социальный педагог, педагог-психолог). Знакомство специалистов с родителем и ребёнком происходило в домашней, комфортной для них, обстановке, что значительно снижало уровень их тревоги, переживаний. Важно было выяснить, нуждается ли ребёнок и семья в индивидуальной программе помощи. С этой целью во время беседы с родителем, выяснения запроса семьи, наблюдения за активностью и участием ребёнка проводилась первичная оценка функционирования ребёнка. Специалисты использовали стандартный протокол первичного приема, весь алгоритм проведения первичного приема был соблюден. В связи с тем, что комната в коммунальной квартире была маленькой площади, заставлена необходимой для мальчика и мамы мебелью, а также то, что ребенок лежал практически весь прием на разобранном диване, не пытаясь поменять свое положение или спуститься с дивана даже при помощи мамы, то пространством для проведения приема стал диван, рядом с которым были поставлены стул и пуф, на них и расположились специалисты, мама сидела на диване недалеко от ребенка. Таким образом, общее поле было соблюдено, а кроме того, появилась возможность в естественных повседневных для ребенка условиях понаблюдать за его активностью, взаимодействием с мамой.

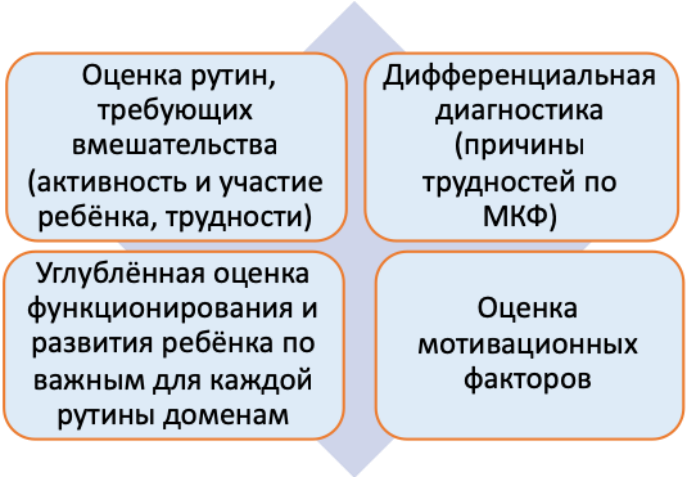
Установление эмоционального контакта специалистов с ребёнком осуществлялось посредством коммуникации в ходе совместного игрового взаимодействия. Для того, чтобы ребёнок более охотно вступал в контакт и активно включался во взаимодействие, специалисты узнавали у мамы, каковы любимые игры ребёнка, личностные особенности его характера и поведения. В связи с тем, что

ребенок половину приема проявлял тревогу (замирал, похныкивал, сосал палец), даже после неоднократных попыток мамы оказать ему помощь (брала на руки, объясняла, что происходит, гладила, давала бутылочку с соком), мальчик с большим трудом, через маму, мог вступать в контакт (позволил маме дотронуться его рукой до руки специалиста, потрогал специалиста за волосы, лицо), все пробы для оценки функционирования и выявление ограничений жизнедеятельности ребенка по ключевым категориям раздела «активность и участие» МКФ проводились с помощью мамы, некоторые требовали перепроверки. Например, оценить навыки в проявлении познавательного интереса в домене «научение и применение знаний» было практически невозможно, так как ко всему новому мальчик проявлял яркие отрицательные эмоциональные реакции, лишь в конце приема сам взял в руки и исследовал ртом и прикосновениями к лицу одну из игрушек.

В конце первичного приема специалисты пришли к выводу о том, что ребенок и семья нуждаются в программе ранней помощи. Обсудили с мамой результаты наблюдения, беседы и анализа медицинских документов (офтальмолог, невролог, нейрохирург, ортопед, психиатр), пришли к заключению о наличии у ребенка значительно выраженных ограничений жизнедеятельности во всех областях. Специалисты предположили, что ограничения жизнедеятельности во-первых связаны с имеющимися нарушениями функций и структур организма (структуры и органы, связанные со зрением и зрительные функции, структуры головного мозга и интеллектуальные функции, структуры нижних конечностей и функции суставов и мышц нижних конечностей). Во-вторых, они могут быть связаны с факторами

окружающей среды: отсутствие необходимой медицинской помощи и сопровождения, отсутствие оборудования для приема пищи, туалета, передвижения, развивающих игрушек; эмоционального состояния матери и отсутствие социальных контактов. Специалисты помогли маме определиться с наиболее актуальными направлениями. В итоге запрос мамы звучал - как улучшить навыки приема пищи, помочь наладить режим дня и снова приучить ребенка спокойно собираться, выходить на прогулку и гулять.

Для того, чтобы спланировать и разработать индивидуальную программу помощи, специалистами была спланирована междисциплинарная оценка, которая позволила увидеть общую картину функционирования ребенка (представлена в схеме).



Междисциплинарная оценка позволяет получить информацию, которую команда специалистов и семья использует для прогнозирования ожидаемых результатов ИПРП и определения услуг для поддержки семьи. Исходя из этого, нам необходимо было выяснить, как функционирует ребёнок в повседневных ситуациях, узнать, с чем связаны эти трудности, как развивается ребёнок (какие

навыки уже имеет) и получить информацию о мотивационных факторах.

При планировании междисциплинарной оценки учитывались особенности жизнедеятельности ребенка и мамы (режим, домашние условия), ограничения жизнедеятельности ребенка, связанные с состоянием его здоровья (нарушение зрения, крупной моторики), а также эмоциональное состояние мамы.

Дифференциальная оценка включала знакомство с медицинской документацией и ее анализ, а также направление на обследование и консультацию к неврологу и ортопеду.

Специфика проведения оценки состояла в том, что необходимо было включить некоторые пробы по углубленной оценке по доменам в оценку рутин. В связи с этим было принято решение **для изучения рутин** использовать интервью «Типичный день» и наблюдение за протеканием проблемных рутин для их более детального изучения.

Углубленная оценка навыков была спланирована по следующим доменам МКФ: научение и применение знаний, коммуникации и мобильности. Оценку по доменам предполагалось провести в процессе наблюдения за ходом проблемных рутин с помощью мамы, таким образом, включая ее в проведение диагностических проб. Подобная организация проведения оценки требовала участия в ней двух специалистов (педагога и специалиста по коммуникации). Например, в рутине «одевание/раздевание» педагог мог оценить ход протекания рутины и умения ребенка выполнять соответствующие ей действия, а специалист по коммуникации – оценить уровень развития навыков общения и речи (способность ребенка смотреть на взрослого, слушать его, понимать коммуникативные сообщения, продуцировать их).

Планирование оценки мотивационных факторов было выстроено специалистами с учётом некоторых особенностей в поведении и развитии ребёнка: практически отсутствовали какие-либо предпочтения среди предметов, игрушек, игр.

По итогам проведенной междисциплинарной оценки были получены результаты, которые позволили сделать вывод о развитии тех или иных навыков по определённым доменам.

Результаты оценки рутин с помощью интервью «Типичный день» показали, что наименее удовлетворительными для родителя, а также наиболее выраженными по степени трудностей у ребенка оказались рутины приема пищи (кормления) и одевания/раздевания.

Наблюдение за протеканием рутин в естественных для ребенка условиях и их совместный с мамой анализ позволил выявить уровень развития базовых и специальных навыков в каждой рутине, а также проанализировать факторы окружающей среды, влияющие на их развитие. Наблюдение за протеканием рутин в формате домашнего визитирования помогло показать маме сильные стороны мальчика, его возможности для развития. Например, специалисты и мама увидели, что улучшить протекание обеих рутин «прием пищи» можно, используя хорошо сформированные базовые навыки: удержание положения сидя, открывание и закрывание рта, удержание внимания на человеке, предмете, совместной и самостоятельной деятельности, сгибание и разгибание рук, удержание предметов в одной руке, понимание и продуцирование сообщений с помощью плача и крика. Для этого необходимо изменить условия, в которых осуществляется рутина, так как на момент ее анализа в доме отсутствовало оборудованное место для приема пищи ребенка, мама кормила мальчика в положении лежа

на руках из бутылочки смесью.

Детальное изучение и анализ рутин позволил ответить на многие вопросы при углублённой оценке доменов (коммуникации, мобильности, научении и применении знаний). Например, обеспечение позы, смены положения тела, перемещения ребёнка во время кормления, одевания/раздевания, игры позволило оценить уровень сформированности навыков в области мобильности. Особенности взаимодействия мамы с ребёнком в разных рутинах позволило понять, какие коммуникативные умения сформированы у ребёнка, как он понимает ту или иную инструкцию, как сообщает о своих потребностях и желаниях. Например, плач или крик ребёнка во время общения очень часто носил значение привлечения внимания взрослого, сообщение о дискомфорте, тревоге.

Так как самостоятельная активность ребенка на момент проведения углубленной оценки была однообразной и значительно скудной по содержанию, активности мамы хватало лишь для осуществления рутин, а повышенная тревожность и недоверие ребенка к новым недостаточно знакомым людям (специалистам) ограничивали возможности для использования разных методов, то специалисты старались каждый момент нахождения в семье организовать во время углубленной оценки так, чтобы он был диагностичен. Например, после завершения рутины «кормления», просили маму обеспечить ребенку возможность свободной самостоятельной активности на диване, находясь на допустимой для ребенка дистанции, «предлагали» ему для исследования игрушки, предметы, и наблюдали за его деятельностью. Наблюдение за использованием тех или иных предметов по назначению, проявлением интереса к окружающему,

целенаправленным использованием с использованием органов чувств позволило сделать вывод о сформированности тех или иных навыков по домену научение и применение знаний.

Дифференциальная оценка подтвердила возникшие после первичного приема гипотезы, относительно влияния состояния функций и структур организма, а также факторов окружающей среды на жизнедеятельность ребенка.

Оценка мотивационных факторов на данном этапе показала, что мальчику нравятся мамины объятия, игры с шариками и негромкие мелодичные звуки.

Рассмотрев на консилиуме результаты междисциплинарной оценки специалисты сформулировали направления индивидуальной программы ранней помощи:

- развитие коммуникативных навыков у ребенка в процессе взаимодействия с мамой во время естественных жизненных ситуаций;

- адаптация домашней среды для улучшения функционирования ребенка в рутинах «прием пищи», «одевание/раздевание».

Эти направления были выбраны как долгосрочные на 1 год, для их реализации были сформулированы функциональные цели, которые реализовывались с периодичностью в 3 месяца.

Цели индивидуальной программы ранней помощи должны быть не только функциональными, но и основанными на участии ребенка, поэтому формулировка цели начинается с имени.

Например, для развития коммуникативных навыков у ребенка на начальном этапе реализации программы основная функциональная цель была сформулирована следующим образом:

- Женя намеренно использует жесты («да», «нет»), совершаемые

головой в процессе взаимодействия с мамой во всех рутинах, ежедневно, не менее 2 недель подряд.

Для реализации поставленной цели очень важно было акцентировать внимание на проявлении активности мальчика в рутинах. Создание специальных коммуникативных ситуаций позволило увеличить степень проявления активности ребёнка и длительность его вовлеченности в ходе рутин для получения желаемого результата.

Для улучшения функционирования мальчика в рутине «прием пищи» необходимо было адаптировать среду для стабилизации позы ребенка, поэтому была поставлена следующая функциональная цель:

- Женя сидит в специальном кресле за столом во время приема пищи, ежедневно, не менее 2 недель подряд.

Для достижения ожидаемого результата необходимо было позволить ребёнку участвовать в этой рутине каждый день, регулярно взаимодействовать с мамой, предвосхищать ход рутины.

Основными услугами ИПРП были выбраны: содействие развитию функционирования ребенка и семьи в ЕЖС, содействие развитию общения и речи ребенка, психологическое консультирование.

Опираясь на запрос мамы и результаты междисциплинарной оценки специалистов, было принято решение о необходимости проведения с мальчиком индивидуальных сессий и оказание эмоциональной и социально-педагогической поддержки матери в форме домашнего визитирования. Согласно договоренности с семьей встречи проходили один раз в неделю. При таком режиме встреч мама смогла обсуждать со специалистом успехи сына, свои тревоги и вопросы, а также события и изменения, произошедшие за неделю.

Исходя из направленности индивидуальной программы помощи,

для ее реализации были выбраны 2 специалиста: педагог и специалист по коммуникации, которые всегда приходили вдвоем. Основной функцией педагога являлось оказание помощи маме по адаптации домашней среды для улучшения функционирования ребенка в рутинах «прием пищи», «одевание/раздевание». Специалист по коммуникации помогал маме развивать у ребенка навыки общения и речи с помощью игр на взаимодействие, специальных приемов, способствующих изменению стиля взаимодействия мамы с ребенком и улучшению понимания коммуникативных сигналов мальчика.

Учитывая эмоциональное состояние мамы психологическое консультирование, осуществляемое этими специалистами в процессе домашних визитов, курировал психолог. Он оказывал помощь специалистам в выборе способов проявления эмпатии, принятия и понимания состояний родителя. Это способствовало установлению эмоционально-значимых отношений между специалистом и мамой и повлияло на выполнение ею рекомендаций.

Индивидуальные сесии с ребенком носили комплексный характер. В структуру одного занятия включалось:

1 - приветствие ребенка и мамы,

2 – обсуждение педагога с мамой происходивших изменений в жизнедеятельности семьи, выполнения рекомендаций по развитию навыков у ребенка и адаптации среды,

3 - совместные игры ребенка с мамой и специалистом по коммуникации,

4 – работа с рутиной (например, ситуации из приема пищи – питье, для корректировки условий ее протекания, отработки навыков коммуникативных навыков у ребенка в рутине),

5 - психологическое консультирование мамы,

6 – подведение итогов занятия, планирование следующей встречи (каждый раз с мамой обсуждались три важные темы: что мы делали сегодня, что будет происходить в промежуток времени до следующего визита, что будем делать во время следующего визита),

7 – прощание с ребенком и мамой.

Специалисты старались придерживаться данной структуры, так как ее постоянство служило залогом установления доверия и ощущения безопасности для ребенка. Ход занятия мог быть слегка скорректирован только в связи с соматическим и психоэмоциональным состояниям ребенка. Кроме того, учитывая возраст ребенка и принципы ранней помощи, специалисты в процессе всех этапов занятия находили место для реализации поставленных задач.

Это способствовало более эффективному развитию и закреплению навыков у ребенка, а также формированию представлений у мамы реальности в достижении задач развития ребенка, закреплению навыков в естественных жизненных ситуациях семьи.

Описанный определенный порядок организации предоставления услуги, особенности взаимоотношений специалиста с семьей демонстрируют «домашние визиты, основанные на оказании поддержки», то есть когда специалист не вторгается в семью, а следует за ней и вносит необходимые новшества.

В самом начале пути развитие мальчика происходило так медленно, что малейшие позитивные изменения были выявлены по результатам регулярной оценки эффективности ИПРП только после нескольких занятий. Маме, человеку по характеру очень работоспособному с быстрым темпом деятельности, было трудно

смириться с медленным темпом развития ребенка. Поэтому во время каждого визита в семью оба специалиста показывали маме малейшие позитивные изменения в развитии ребенка, создавали ситуации, участвуя в которых она могла и сама их подмечать. По мере улучшения эмоционального состояния матери и укрепления веры в получении ожидаемых результатов, темп формирования новых навыков у ребенка значительно увеличился, что подтверждалось результатами систематической оценки эффективности реализации ИПРП.

Итоговая оценка эффективности реализации программы показала, что коммуникативные навыки мальчика улучшились. Он научился не только участвовать в общении, но и инициировать его сам: сообщать о своих потребностях, желаниях. При этом он намеренно научился использовать жесты головой и рукой, отдельные звуки, сопровождаемые соответствующей мимикой. Мама в свою очередь научилась выстраивать взаимодействие с сыном с учетом его реальных возможностей и появившихся навыков.

Изменения в области мобильности ребенка не только облегчили протекание проблемных рутин, но и позволили улучшить протекание других естественных жизненных ситуаций. Например, навык удержания положения сидя в специальном кресле во время приема пищи и одевания/раздевания, помог изменить процедуру купания, включить в жизнь ребенка игры за столом.

Благодаря заинтересованности и активности мамы в адаптации домашней среды, у мальчика появилась возможность проявлять активность и самостоятельность. В связи с тем, что у ребенка появилась своя мебель (стульчик, стол, кресло), маме пришлось сделать перестановку в комнате, что освободило пространство для отработки

навыков в области мобильности (вставать, ходить). Передвигаясь по комнате, мальчик стал больше исследовать, проявлять интерес к появляющимся в комнате новым предметам (игрушка, тапки и др.).

Итоговая оценка эффективности реализации программы показала, что не только произошли улучшения в развитии навыков ребенка, появились новые навыки, которые встроились в другие естественные жизненные ситуации, но и повысился уровень компетентности родителя в вопросах адаптации среды для улучшения функционирования ребенка, особенностей взаимодействия с ребенком в естественных жизненных ситуациях, потребностей ребенка и особенностей его функционирования с учетом ближайшей зоны развития.

Проанализировав результаты индивидуальной программы помощи, реализуемой в форме домашнего визитирования, можно отметить, что специфика данной формы предоставления услуг ранней помощи позволяет семье и специалистам получить определенные «выгоды». С точки зрения семьи, под «выгодой» подразумевается получение услуги в естественной для семьи и ребенка обстановке, что позволяет ее сделать более доступной, регулярной; возможность своевременно получать помощь в организации и поддержке совместной активности с ребенком при возникновении трудностей.

С точки зрения специалистов, «выгодой» будет являться получение возможности проведения оценки функционирования ребенка и реализации индивидуальной программы ранней помощи в естественных условиях, что позволяет повысить их качество. Предоставление услуг ранней помощи в форме домашнего визитирования обеспечивает установление эмоционально-значимых

отношений семьи со специалистом.

Представленный пример показывает наглядно, что домашнее визитирование позволяет эффективно решать задачи, связанные с содействием развитию функционирования ребенка и семьи в естественных жизненных ситуациях.

Глава 2. Сопровождение деятельности служб ранней помощи, как фактор, обеспечивающий качество предоставления услуг ранней помощи (из опыта работы Красноярского Центра лечебной педагогики).

В связи с принятием Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации (Распоряжение Правительства РФ №1839-р от 31 августа 2016 г. "Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года") встал вопрос о развитии системы ранней помощи, совершенно новой для страны, требующей и организационных и содержательных изменений и, соответственно, подготовки специалистов для оказания услуг ранней помощи.

Принятие Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации подразумевает создание региональной системы ранней помощи.

Под региональной системой ранней помощи понимается наличие сети служб ранней помощи (СРП) разного уровня: краевого / областного, городского, районного, деятельностью которых управляет Региональный ресурсно-методический центр (смотри рисунок 1).

Краевой / областной уровень службы – находящаяся в краевом / областном центре полная команда специалистов: подготовленных, практикующих, опытных, имеющих подготовленных преподавателей для обучения новых специалистов, выполняющая функции ресурсно-методического центра.

Городской уровень – службы РП в учреждениях, расположенных в разных районах города, которые имеют полный набор подготовленных, обученных специалистов, условия работы в СРП.

Районный уровень – службы РП в районных учреждениях, которые

также имеют подготовленных специалистов, оказывающих практическую помощь семьям, поддерживающих участковых социальных работников, которые находятся в населенных пунктах, отдаленных от районных центров, и могут помогать семьям по месту жительства.

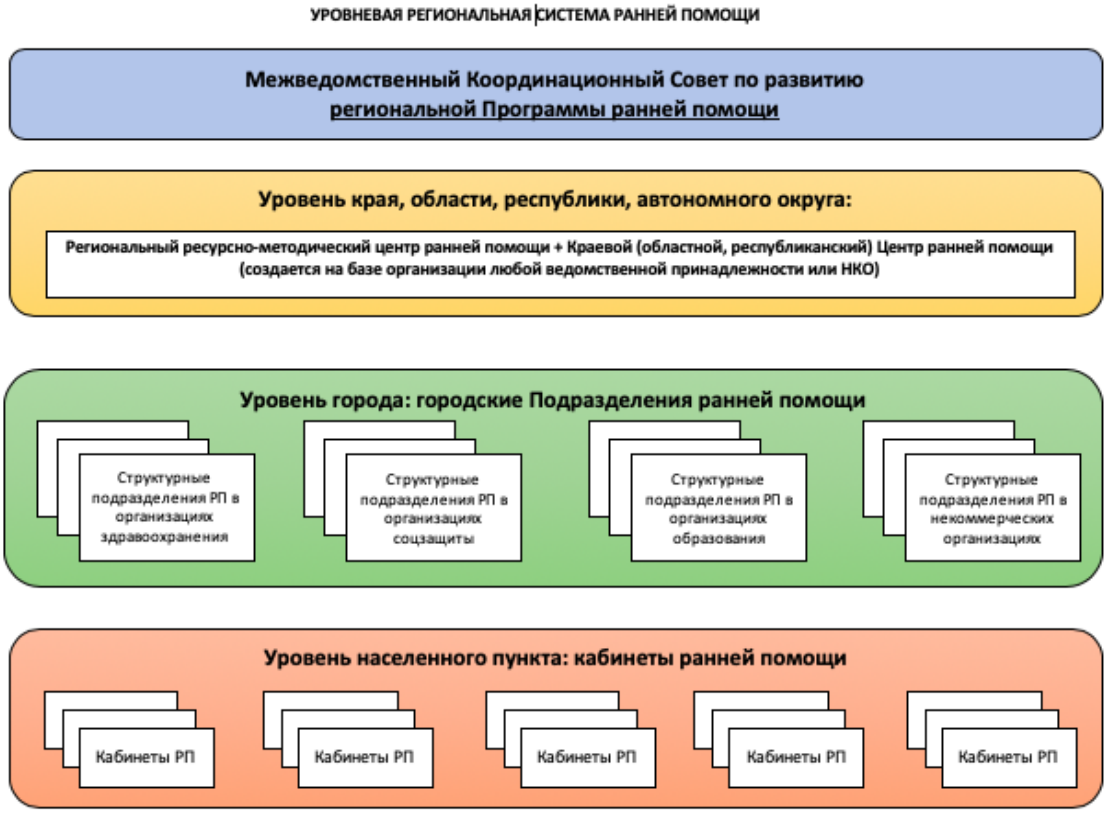


рисунок 1

Переход к новой философии и новой модели деятельности Региональной системы ранней помощи.

Чтобы эта система работала эффективно и была, действительно, единой системой ранней помощи, нужно, чтобы все Службы ранней помощи работали по единым принципам, указанным в Концепции,

обладали современными общими профессиональными знаниями с области ранней помощи, взаимодействовали друг с другом.

Система ранней помощи - НОВАЯ система поддержки семьи с детьми раннего возраста. Она отличается от привычной поддержки, получаемой семьями в образовании, здравоохранении, социальной защите.

Ведомствам здравоохранения, образования и социальной защиты нужно взаимодействовать в организации региональной системы ранней помощи, создавая сеть учреждений, которые работают по единым принципам, стандартам, и используют единые, понятные специалистам в разных ведомствах и специалистам, работающим в разных регионах страны одни и те же методики, инструменты оценки, бланки.

Система ранней помощи в работе с семьёй опирается на Международную классификацию функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ). Благодаря междисциплинарному подходу и опоре на МКФ, ориентированию на потребности семьи, ранняя помощь, направлена на развитие функциональных навыков ребёнка и улучшения функционирования семьи в естественных жизненных ситуациях (ЕЖС).

Целевой группой этой технологии являются семьи с детьми раннего возраста от рождения до 3 лет и данная возрастная группа практически не была охвачена помощью. Помощь оказывается любой семье с ребёнком, имеющим ограничение активности или возможности участия в естественных жизненных ситуациях. Так же особенностью и важным новым фактором является то, что услуги и сопровождение семей проходит не в курсовой форме (циклами), а на протяжении времени, которое указано в индивидуальной программе ранней помощи

(ИПРП) до выхода из Службы ранней помощи.

Новой является и система подготовки специалистов для служб ранней помощи.

Обучение команд ранней помощи предполагает получение знаний на информационно-практических семинарах, которые раскрывают технологию. В ходе обучения специалисты знакомятся в информативно-правовой базой, теоретической базой, с тем, как развиваются дети раннего возраста в норме и не норме, особенностями детско-родительских отношений. Подробно знакомятся с самой технологией оказания ранней помощи и порядком ее оказания, использованием новых бланков и процедур. Команда специалистов ранней помощи готовится в течение долгого времени, не менее 150 часов. Это не может быть краткий 3-х дневный курс, так как специалисты должны овладеть новыми и теоретическими и практическими знаниями.

В период между семинарами специалисты на местах отрабатывают последовательно каждый этап технологии ранней помощи. Именно в этот период, сопровождение команды может помочь и в получении начального опыта специалистам, и качественного оказания помощи ребенку и семье.

В системе ранней помощи помощь семье оказывает – команда. И это междисциплинарная команда, которая обеспечивает большую согласованность в оказании услуг ранней помощи. Это не последовательные занятия у логопеда, потом педагога, потом у психолога и т.д. Это «команда вокруг ребенка», когда специалисты вместе с родителями обсуждают, как улучшить функционирование малыша в повседневной жизни, помочь освоить ему новые нужные

навыки (еды, умывания, самостоятельной игры и т.д), получить опыт общения со сверстниками, подготовиться к выходу в детский сад.

Командная работа предполагает наличие специалистов - профессионалов, обладающих общими знаниями технологии ранней помощи, разделяющих принципы и ценности РП. Продолжительное и тесное взаимодействие членов команды способствует обмену знаниями, что делает процесс планирования услуг ранней помощи более конкретным и эффективным. Это новый опыт в работе команд, который требует сопровождения и поддержки.

Также в ранней помощи осуществлен переход от модели работы **«ребенок-специалист» к модели «специалист – семья с ребенком»**. По-новому в системе ранней помощи строятся отношения с родителями - на основе партнерства, потому что для маленького ребенка основным учителем является самый близкий человек – мама, папа, бабушка. И, в ранней помощи, специалисты учат родителей, как научить малыша новым навыкам, нужным ему каждый день. *Например, как мама дома может помочь ребенку научиться мыть и вытирать ручки. Обсуждается сколько раз в день ребенок будет мыть руки, сколько времени, в каких условиях, в каком месте, что для этого надо, например, подставка, чтобы доставать до крана и мыла, как обеспечить устойчивое положение, что будет делать мама, какую песенку или стишок читать, нужны ли визуальные опоры малышу, чтобы самостоятельно выполнить последовательность действий, кто и как объяснит остальным членам семьи, как малыш будет учиться мыть ручки и что они должны делать, чтобы ребенок самостоятельно мог освоить этот навык и использовать его и дома, и в гостях, и тогда , когда он с семьей пойдет в кафе, и когда пойдет в*

детский сад.

Новой является модель помощи маленькому ребенку, когда создаются условия для **максимальной активности и самостоятельности** ребенка в повседневной жизни, в которых ребенок, насколько возможно, часто с использованием специальных приспособлений или средств дополнительной коммуникации, научается сам выбирать интересующие его игрушки и еду, умываться, играть, наблюдать за другими, перемещаться в квартире и во дворе, общаться со сверстниками. Это переход от знакомой и привычной системы оказания помощи, когда определяется насколько ребенок не соответствует условно принятой норме развития, и, затем с ребенком занимаются, чтобы его «подтянуть» до нормы, к развитию ребенка в естественных жизненных ситуациях.

Поддержка и сопровождение развития и функционирования региональной системы ранней помощи.

Поскольку ранняя помощь - новая, создающаяся в стране система, ранней помощи необходима поддержка. Методическую помощь и сопровождение осуществляет Региональный ресурсно-методический центр, который выполняет ряд функций, направленых на развитие и функционирование региональной системы ранней помощи.

Региональный ресурсно-методический центр (РРМЦ) по ранней помощи сотрудничает с Межведомственным координационным советом по развитию региональной системы ранней помощи (см. рисунок 1), который задает направление развития всей системы ранней помощи. РРМЦ может быть создан в различных ведомствах, в том числе в НКО. РРМЦ сосредотачивает свое внимание на трех уровнях:

1. на уровне сопровождения региональной системы ранней помощи в целом;

2. на уровне помощи действующим Службам ранней помощи, обеспечивая им методическое сопровождение и сетевое взаимодействие, оказывая им поддержку в вопросах оказания услуг ранней помощи детям раннего возраста с нарушениями развития и их семьям;

3. на уровне помощи семьям, так как родители должны иметь возможность получить независимую экспертную консультацию или разобраться в сложной ситуации получения ранней помощи.

Региональный ресурсно-методический центр может иметь 2 степени подчинения. Первая – по линии своего министерства, и это организационное подчинение ведомству, в котором РРМЦ создан. Подчинение методическое – Федеральному (межрегиональному) методическому центру по РП – это добровольное присоединение к требованиям и нормам, принятым в профессиональном сообществе.

РРМЦ осуществляет методическое управление службами ранней помощи. Он не издает приказов, которые управляют деятельностью СРП. Он может внести предложение министерству и уже министерство принимает решение и рекомендует действия или документы для Служб РП, действующих в учреждениях ведомства (например, утверждает пакет бланков, который будет использоваться в службах ранней помощи).

Региональный ресурсно-методический центр выполняет ряд функций, обеспечивающих поддержку региональной системы ранней помощи:

Организационная. В рамках выполнения этой функции РРМЦ:

- организует обсуждение, проектное планирование системы ранней помощи в регионе;
- инициирует разработку единой Региональной программы ранней помощи;
- организует региональные конференции специалистов РП, на которых обсуждаются вопросы взаимодействия различных ведомств по выявлению детей, нуждающихся в РП и информированию населения об услугах РП и целях РП и прочее.

Координационная. Создание общего банка данных, для того, чтобы семья, переезжая из одного населенного пункта в другой могла продолжить получать помощь, а специалисты понимали на каком этапе оказания помощи она находится и своевременно и качественно продолжить оказание услуги РП для этой семьи. Службы ранней помощи, близко расположенные друг к другу, например, службы расположенные в семи районах города Красноярска, или Службы юга Красноярского края, могли встречаться, обмениваться опытом, обсуждать сложные случаи и различные возникающие вопросы по деятельности СРП. И, в данном случае, службы ранней помощи рассматривают взаимодействие, как партнерство и совместное развитие услуг РП, а не конкуренцию. Использование телекоммуникационных возможностей увеличивает качество координации деятельности Служб ранней помощи в регионе – совместное обсуждение в режиме скайп-конференций сложных случаев, возможность получения более полной поддержки и помощи от коллег в сети региональных служб.

Аналитико-статистическая – сбор, обработка, анализ

статистической и иной информации о деятельности служб ранней помощи. Определяется какая информация и с какой периодичностью собирается, что с этой информацией происходит в дальнейшем, как она используется. Информация подается в межведомственную рабочую группу, которая, в свою очередь, может выходить на министерства с предложениями улучшения функционирования региональной системы ранней помощи и улучшения ситуации в территориях.

Это подготовка различных отчетов, рекомендаций, получение обратной связи от команд по образовательным и организационным дефицитам и тогда можно планировать образовательные курсы с учетом потребностей специалистов. Например, потребность в семинарах по альтернативной коммуникации или планирование перехода детей 3-х летнего возраста из Службы ранней помощи в детский сад и обсуждение создания необходимых условий с партнерами из другого ведомства (подготовка педагогов ДОО, условия по доступности в группу детского сада, сопровождающие и т.д.).

Отдельной значимой частью аналитико-статистической функции является получение обратной связи от родителей по удовлетворенности услугами ранней помощи, понимание того, что происходит в Службе ранней помощи и включенности родителей в процесс формирования функциональных навыков в ежедневных жизненных ситуациях. На этапе становления системы ранней помощи именно специалисты РРМЦ разрабатывают и апробируют бланки статистической отчетности для получения необходимо и достаточной информации по деятельности Служб ранней помощи в регионе.

Информационно-методическая – содействие методическим обеспечением поставщиков услуг ранней помощи в виде оценочных,

диагностических, развивающих и других программ и методик. Ознакомление специалистов команд РП с новыми оценочными методиками, позволяющими более качественно оказывать помощь семьям. Например, проведение вебинара – ознакомление с новым оценочным опросником «Типичный день», и использованием его, позволило специалистам более точно представить картину ограничений жизнедеятельности в повседневных рутинах и, соответственно, более точно выстроить программу помощи, улучшающую повседневную жизнь семьи.

Проведение информационных семинаров для руководителей учреждений, чтобы они хорошо понимали в чем особенность, условия работы, цель и задачи создаваемых служб ранней помощи. Особенно это понимание и поддержка важны сейчас, когда услуги ранней помощи только внедряются с систему помощи семьи.

Организация мероприятий по обмену опытом между специалистами: проведение региональной конференции по ранней помощи, позволяет действующим СРП не только обменяться опытом, но и обобщить лучшие практики в сфере оказания ранней помощи, познакомиться командам, действующим в соседних районах и в последующем более тесно сотрудничать, обмениваться опытом, получать поддержку от коллег. Создавать общий банк методических материалов, и новой выпущенной профессиональной литературы по раннему возрасту, которыми могут воспользоваться специалисты.

Образовательная – содействие повышению квалификации специалистов организаций-поставщиков услуг ранней помощи через проведение супервизорской поддержки. Это могут быть супервизии деятельности всей службы (как организована работа, наличие

подготовленных специалистов, есть ли и какое взаимодействие с поликлиникой и детским садом) и супервизии командной работы. Супервизии отдельных сложных случаев, когда команда структурировано представляет информацию о ситуации, по поводу которой запрашивает помощь коллег, предоставляет видео, запрос. Участниками супервизорской поддержки, также могут стать и родители ребенка. Ситуация обсуждается, принимается решение, которое учитывается в корректировке программы помощи. Этот вариант поддержки специалистов положительно влияет на повышение компетенций специалистов и запрашивающих помощь и участвующих в супервизии.

Одним из вариантов обучения, повышающим компетенции команды специалистов является работа стажировочной площадки, где новая команда встраивается в работу более опытной службы ранней помощи и «проживает» все этапы работы с семьей и ребенком в течение недели, участвуя в проведении приемов, занятий, планировании и проведении оценочных процедур, обсуждении результатов на консилиуме и составлении программы помощи.

Формы повышения компетенций в ранней помощи могут быть очными и дистанционными. Очно – во время выездных поддерживающих супервизий и консультаций, вовремя стажировочной площадки. Дистанционно - с применением телекоммуникационных возможностей: скайп-консультаций, вебинаров, телефонных консультаций.

Экспертная – содействие аттестации специалистов, работающих в подразделениях ранней помощи. Сотрудники Регионального ресурсно-методического центра могут принять участие в работе ведомственной

аттестационной комиссии, при аттестации специалистов служб ранней помощи. Важно ведение реестра организаций и специалистов, предоставляющих услуги ранней помощи. В рамках ресурсно-методического центра экспертная функция может предполагать формирование базы данных по специалистам, получившим базовые знания и повысившим свои компетенции в области ранней помощи – потенциальный кадровый ресурс. В ситуации замены специалистов в команде, эта база может помочь найти и рекомендовать специалистов для работы в СРП.

Инновационная – исследование современных технологий ранней помощи, внедрение и распространение современных технологий, обобщенного и систематизированного опыта по ранней помощи. Сотрудники РРМЦ занимаются подготовкой и публикацией учебных, методических пособий и рекомендаций по вопросам ранней помощи, разрабатывают информационные материалы (буклеты, стенды) о ранней помощи для размещения их в поликлиниках и перинатальных центрах, для обеспечения доступности информации и для родителей, и для специалистов.

Обмениваются новыми полученными знаниями, привезенными из других регионов и стран, например после участия в конференциях Международной Ассоциации ранней помощи.

Построение региональной системы ранней помощи в Красноярском крае.

В Красноярском крае, система ранней помощи наиболее эффективно формируется на базе учреждений социального

обслуживания. Особенностью развития услуг ранней помощи в учреждениях социальной зашиты является сотрудничество Министерства социальной политики Красноярского края с общественными организациями, в частности, с общественной организацией - «Красноярский центр лечебной педагогики», что привело к объединению ресурсов и целенаправленных действий в обеспечении доступности услуг ранней помощи на территории края.

В 2013г. Министерством социальной защиты Красноярского края принято решение о повышении компетенций в области ранней помощи у специалистов учреждений социальной защиты в нескольких территориях края и создании условий для оказания услуг ранней помощи семьям. Из средств программы «Доступная среда» было приобретено оборудование для занятий с детьми раннего возраста, закуплены шкалы развития KID и RCDI для отслеживания динамики развития детей раннего возраста, проведено обучение команд с привлечением специалистов Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства.

Специалисты «Красноярского центра лечебной педагогики», понимая важность развития программ ранней помощи, использовали возможность некоммерческой организации привлекать грантовые средства, которые направили на развитие сети служб ранней помощи в крае. Для сопровождения становления деятельности Служб ранней помощи в районах края, общественной организацией были привлечены дополнительные средства региональной субсидии Минэкономразвития, проекта «Развитие» в рамках конкурса поддержки СОНКО, проект «Развитие. Шаг-2», проект «Ранняя помощь» поддержанный Благотворительным фондом «Ключ», проекты краевой грантовой

программы «Социальное партнерство во имя развития».

Опыт сопровождения новых команд апробирован при создании сети служб ранней помощи (СРП) в Красноярском крае. За основу организации работы с семьями взята модель Санкт- Петербургского Института раннего вмешательства, базирующаяся на концепции функциональной реабилитации

В настоящее время оказывается помощь семьям в городе Красноярске и части районов Красноярского края. Формируется профессиональное сообщество специалистов в области ранней помощи. На базе Региональной общественной организации «Красноярский центр лечебной педагогики» начал действовать Региональный ресурсного-методический центр по ранней помощи.

Глава 3. Опыт сопровождения создающихся и действующих служб ранней помощи в Красноярском крае.

Первая служба раннего вмешательства в Красноярском крае была создана и начала оказывать помощь семьям с 2001 году, в общественной организации «Красноярский центр лечебной педагогики».

Особое значение в создании новой для региона системы ранней помощи имеет координация деятельности ведомств, заинтересованных в создании системы Ранней помощи. С 20016 года совместно с Гражданской Ассамблеей Красноярского края приводятся круглые столы по развитию услуг ранней помощи с участием министерств образования, здравоохранения и социальной защиты. В марте 2017 г проведена первая в крае конференция по развитию ранней помощи. Организуются и проводятся рабочие встречи с командами СРП края по обсуждению вопросов организации информационной кампании по ранней помощи, обмену опытом, проведению кустовых встреч. Так на юге края в п. Шушенское прошел круглый стол, на котором обсуждался вопрос взаимодействия ведомств на уровне района.

Взаимодействие с министерством здравоохранения позволило определить порядок информирования участковых педиатров о службах ранней помощи, размещение информационных материалов для родителей в районных поликлиниках и краевом перинатальной центре.

В августе 2018г. на Общественном совете при министерстве социальной политики рассматривался вопрос взаимодействия служб ранней помощи в системе социальной защиты. На этой встрече присутствовали представители других ведомств – образования и здравоохранения. Постепенно сформировалась, действительно рабочая, группа по развитию ранней помощи в крае.

Технология сопровождения деятельности Служб ранней помощи.

Значимым и существенным является обучающее, и информационно-методическое сопровождение создающихся Служб ранней помощи.

Из нашего опыта определено, что наиболее эффективен двухлетний цикл сопровождения команд: первый год – обучение и поддержка в организации деятельности СРП и освоении алгоритма помощи семье; второй год – углубление знаний специалистов команды в отдельных направлениях (коммуникация, эрготерапия, физическая терапия и др.), проведение клинических супервизий и стажировочных площадок на базе Регионального ресурсно-методического центра (рисунок 2).

В первый год поддержка в организации деятельности службы ранней помощи проходила через проведение обучающих семинаров, консультативную поддержку, выездную супервизорскую поддержку.

Проведение цикла базовых семинаров обеспечило получение специальных знаний деятельности СРП, понимание её отличительных черт от работы в реабилитационной системе оказания помощи семьям, а также помогло понять новым службам подход и алгоритм оказания помощи семье по технологии ранней помощи, актуализировать нужные знания о значимости детско-родительских отношений. Так же на базовых семинарах присутствовали не только специалисты центров, но и руководители, что наиболее успешно помогало в создании и становлении СРП в учреждениях на базе центров социальной защиты края.

Дальнейшая поддержка осуществлялась в очной и дистанционных формах. Консультативная поддержка оказывалась создающимся СРП по запросам служб, в дистанционном режиме (Skype, телефон), специалисты получали консультации, как по организационным вопросам становления СРП: административная документация, организация среды для создания СРП, необходимая методическая литература и материалы для проведения занятий с семьями и др., так и по клинической деятельности: обработка и работа со шкалами развития, дальнейшее планирование работы с семьёй, ведение внутренней документации личных дел детей и др. Так же команды имели возможность лично проконсультироваться со специалистами РРМЦ.

Супервизорская поддержка оказывалась в очной форме на базе

центров создающихся служб. Выездные супервизии помогали непосредственно на местах оценить организацию деятельности СРП и клиническую деятельность команд. Очень важно, что у специалистов РРМЦ была возможность не только посмотреть организационную сторону деятельности СРП, но и пообщаться с руководством центров, оценить её поддержку и посодействовать, если необходимо, включённости руководителей в деятельность и мотивацию содействию становления СРП. Также немало важно, что у специалистов РРМЦ была возможность пообщаться с родителями, посещающими СРП и оценить качество оказываемых услуг.

В рамках информационно-методической помощи, специалистов служб ранней помощи информировали о необходимой и достоверной литературе, о новых методах. Возможность обеспечения команд методической литературой качественно повысило оказание услуг РП.

Во второй год сопровождения служб РП формы поддержки оставались те же, но интенсивность уменьшалась. В большей степени оказывалась дистанционная консультативная поддержка, но также ввелись и новые формы сопровождения служб: стажировочные площадки и супервизии клинических случаев.

Стажировочные площадки на базе РРМЦ помогли службам ещё раз уже на практике посмотреть, как организована работа Службы ранней помощи. Команды прослушали не один теоретический

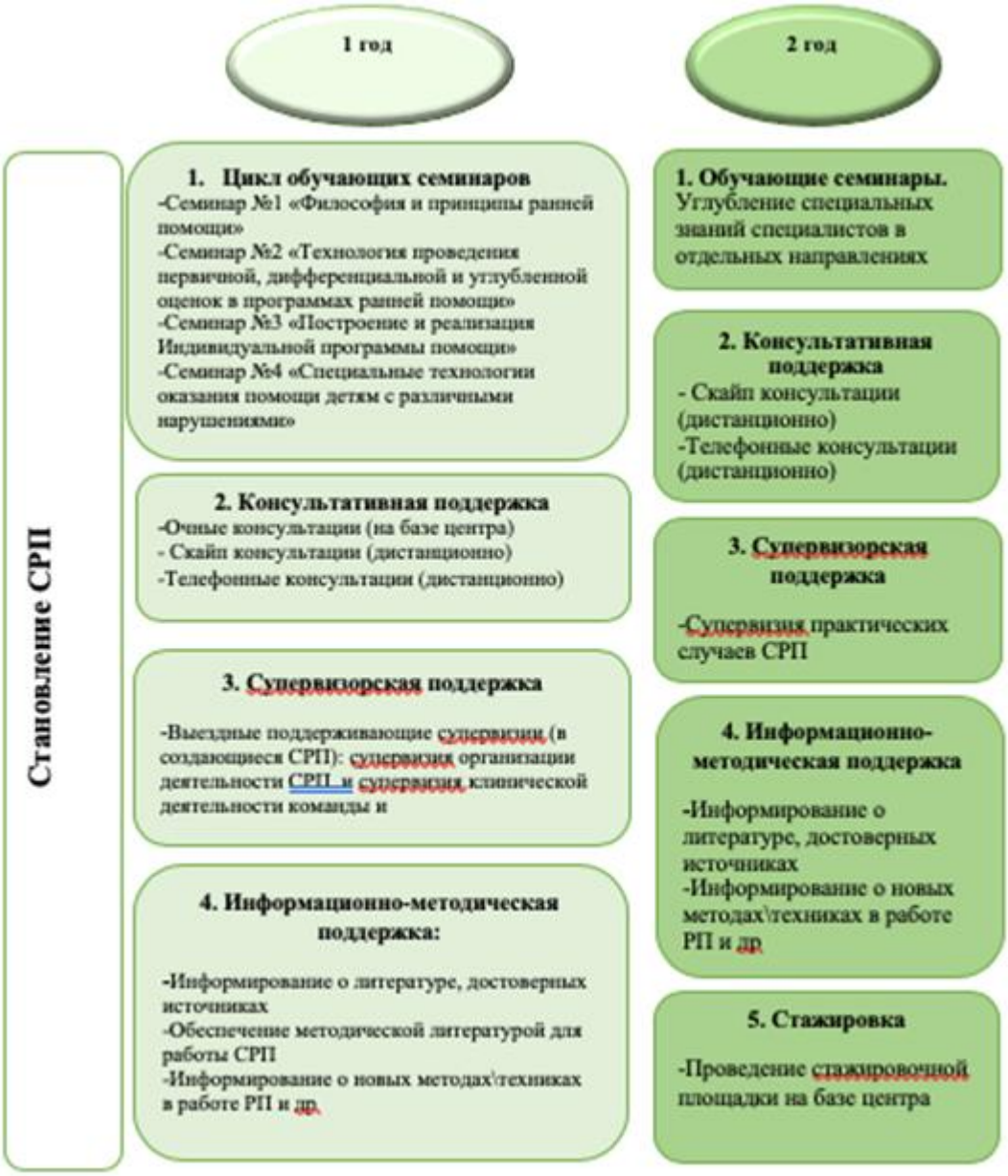
семинар, очень важно, чтобы они увидели, как работают специалисты на практике.

В течение нескольких дней команды СРП присутствовали на первичных приёмах, групповых и индивидуальных занятиях, клубных встречах. Команды имели возможность увидеть структуру различных форм занятий, распределение ролей между 2-мя специалистами и почему важно присутствие 2-х специалистов на приёме, проанализировать занятие и оформить его в рамках технологии ранней помощи.

Ещё одной эффективной формой сопровождения стала супервизия клинических случаев, где команды имели возможность предоставить свои случаи в практике на супервизии, где получили рекомендации и план дальнейшей работы с семьёй. Тем самым получив мнение междисциплинарной команды, что способствует более качественному построению программы помощи.

Такое пошаговое освоение новыми командами технологии ранней помощи при поддержке специалистов, созданного РРМЦ, обеспечивает большую устойчивость, успешность становления и функционирования создающихся Служб ранней помощи.

Схема сопровождения создающихся и действующих СРП (из опыта работы Красноярского центра лечебной педагогики)



Глава 4. Домашнее визитирование как форма оказания услуг ранней помощи.

1. Домашнее визитирование является формой оказания услуг ранней помощи на дому. Это качественно новая технология в области помощи детям с особенностями развития. Технология подразумевает выход (визит) специалиста или специалистов в семью, обеспечивающий адресную помощь детям и их семьям в привычных для них условиях и направленную на содействие оптимальному развитию ребенка и повышение компетенций родителя в развитии ребенка. Домашний визит осуществляется только с согласия клиентов и имеет единственную цель – сделать помощь семье максимально доступной и удобной в получении.

2. Возможность специалистов посещать семьи дома соответствует таким принципам ранней помощи, как: доступность, естественность, функциональность и семейноцентрированность. Семья с маленьким ребенком не всегда свободна в своих перемещениях. Подготовка малыша к поездке в центр на занятие может занять длительное время, во время дороги ребенок может устать. Занятие может сорваться из-за плохого самочувствия ребенка, сбоя режима сна, не говоря уже о более тяжелых случаях, детях с трахеостомами, детях с эпилепсией, для которых частые выезды из дома затруднены. Зачастую такие малыши требуют особенного гигиенического ухода, более длительного и аккуратного, их кормление, умывание, перемещение занимает много времени. Если специалист приезжает домой, то родители экономят много сил, денег и времени, которые бы тратились во время поездок в центр.

Домашнее визитирование позволяет сделать услуги ранней помощи доступными для самых нуждающихся детей.

У каждого ребенка есть естественные жизненные ситуации. Под естественными жизненными ситуациями ребенка понимаются жизненные ситуации дома, вне дома и в обществе, характерные для типично развивающихся сверстников. Если рассмотреть жизнь маленького ребенка, то большая ее часть протекает дома или рядом с домом. Все его жизненные ситуации так или иначе связаны с местом, где он живет. Например, прием пищи или купание для ребенка раннего возраста являются естественными жизненными ситуациями, как правило, протекающими в домашних условиях. Эти ситуации включены в жизнь как типично развивающегося малыша, так и ребенка, имеющего ограничения функционирования разной степени выраженности. Специалист на домашнем визите фокусируется именно на этих постоянных, повторяющихся, занимающих большую часть жизни ребенка ситуациях, анализирует их и дает свои рекомендации, исходя из естественной среды, в которой живет ребенок. Все активности, которые специалист предложит, будут естественным образом вплетаться в обычный день ребенка, а не нарушать его. Специалист может использовать привычные предметы, адаптировать собственную мебель и игрушки ребенка, играть с ним в привычной для него и спокойной обстановке. Сам специалист становится естественной частью жизни ребенка, а это может быть значимо для малышей с трудностями адаптации или трудностями в социально-эмоциональном развитии.

С принципом естественности тесно переплетается принцип функциональности. Для качественной индивидуальной программы

ранней помощи важна ее функциональность, то есть насколько она в целом согласуется с жизнью ребенка, учитывает общий контекст жизни семьи, полезна и выполнима. Во время домашнего визита специалист получает всю эту информацию, просто оценивая домашнюю обстановку, типичный день семьи, ресурсы родителей, собственную активность ребенка дома. Разрабатывая и обсуждая программу с родителями, специалист, в-первую очередь, думает о том, какие навыки, действия окружающих и изменения в окружающей обстановке помогут ребенку быть более активным и участвующим в своей жизни и жизни семьи. Понаблюдав за действиями родителей дома, можно достаточно точно предположить, что из предлагаемого специалистами «приживется» дома, включится в естественный ход их жизни, а что останется «лишним». В процессе домашнего визита специалисту легче повлиять на сложившуюся повседневную ситуацию, предложить маленькие шаги по ее изменению и помочь их достигать, чем делать это в условиях центра, опираясь только на сообщения родителей.

Соблюдение одного из ключевых принципов в работе специалистов ранней помощи – семейноцентрированности, т.е. вовлечения родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц в процесс улучшения функционирования, в том числе в оценочные процедуры, составление и реализацию ИПРП, а также в оценку её эффективности, в условиях домашнего визитирования представляется наиболее эффективным, так как позволяет привлечь большее количество лиц (не только родителей, но и сестер, братьев, бабушек, дедушек, няню и т.д.). Кроме того, в привычных домашних

условиях, члены семьи имеют больше возможностей для понимания, с одной стороны важности и необходимости в улучшении функционирования ребенка, с другой стороны, относительной легкости и реальности требующихся от них усилий.

Приходя на домашний визит, специалист видит в каких условиях живет семья, с какими трудностями сталкивается и как их решает. Именно на домашнем визите можно познакомиться с теми, с кем постоянно взаимодействует ребенок и увидеть, как эти люди влияют на него. Посещение специалиста для мам, которые из-за заболевания ребенка оказались выключенными из социальной жизни, может оказаться очень ресурсным, так как дает им поддержку и возможность поделиться своими переживаниями, просто поговорить о ребенке или узнать необходимую информацию. Также у специалиста появляется возможность предоставления необходимых методических материалов или технических средств реабилитации на определённый срок.

При этом визитирование не должно быть слишком частым, у родителей должен быть стимул «выходить» в социум, получать услуги в различных сервисах. Важно, чтобы семьи не замыкались на своих проблемах, расширяли свой социальный круг, включались в общение с другими семьями.

Одной из главных задач, которую решает специалист – это поддержание родителей в их родительской роли, укрепление их компетенций. Семьи, имеющие детей с тяжелыми множественными нарушениями, часто переживают из-за того, что не могут обеспечить своему ребенку всех тех услуг, которые доступны другим детям. Специалист может показать, что они делают всё необходимое для

полноценного развития ребенка, учитывая индивидуальные особенности развития своего малыша. Специалисту, так же как и родителям, важно наблюдать за динамикой формирования у ребенка навыков (двигательных, познавательных, речевых, коммуникативных, социально-бытовых), но его необходимо сравнивать только с самим собой, отмечать, какие у него за определённый период времени появились умения и навыки. Показателем эффективности программы будет то, насколько ребенок в дальнейшем сможет самостоятельно использовать сформированные навыки в жизни. Специалист помогает родителям увидеть даже слабую динамику, показать, что важно не столько количество навыков, сколько их устойчивость и влияние на естественные жизненные ситуации.

Например, ребенок проявил интерес к разным музыкальным игрушкам, начал их различать, показывать мимикой и вокализацией, какую из них он хочет сейчас послушать, научился сидеть и слушать любимую мелодию без мамы в течение некоторого времени, ждать, пока мама включит игрушку. Отслеживание появления и усложнения таких маленьких результатов специалистом, позволяет родителям чувствовать себя успешными, радоваться этим результатам. Это помогает взрослым оставаться добрыми, любящими родителями, а не становиться педагогами и механически тренировать, и отрабатывать навыки.

3. Такая форма оказания услуг ранней помощи как домашнее визитирование занимает больше рабочего времени специалиста, чем стандартный прием в центре, поэтому ее выбор целесообразен в

следующих случаях.

Домашний визит необходим, если:

- семья не может регулярно посещать занятия в службе ранней помощи;

- ребенок маленький (первых месяцев жизни) и соматически ослаблен;

- ребенок по состоянию здоровья не может надолго покидать дом;

- специалисты проводят оценку одной или нескольких естественных жизненных ситуаций для составления программы ранней помощи;

- требуется обучение родителей в домашней среде;

- требуется адаптация домашней среды в соответствие с возможностями ребенка.

Для оказания эффективной помощи на дому изначально необходимо сформировать команду специалистов, которые будут осуществлять домашние визиты. Такая форма работы предъявляет особые требования к профессиональному и личностному качеству специалиста. Специалист, работающий на домашних визитах, должен обладать такими качествами, как:

- уравновешенность, выдержка;

- эмпатия;

- эмоциональная устойчивость;

- организованность и пунктуальность;

- коммуникабельность;

- умение уважать чужие и обозначать свои границы;

- терпение;

- толерантность и уважение к другим ценностям и образу жизни.

Многие родители ожидают от специалиста, приходящего к ним домой опрятности, внимательного отношения к своему здоровью (не приходить к ребенку заболевшим), тактичности и соблюдения конфиденциальности.

Еще одним из принципов ранней помощи является междисциплинарность. Все специалисты команды должны иметь базовое высшее образование и регулярно повышать свою квалификацию, участвовать в обучающих семинарах, проходить стажировки. Работа и взаимодействие специалистов в междисциплинарной команде способствует формированию трансдисциплинарного подход. Трансдисциплинарный подход — это, в первую очередь, обмен информацией и навыками, присущими различным дисциплинам, между специалистами команды. Трандисциплинарный специалист (далее в тексте – специалист) – это специалист, имеющий свою основную профессиональную специализацию (например, специальный педагог) и дополнительные знания и практические навыки из смежных областей (умение правильно позиционировать ребенка, поддерживать коммуникацию в возможной для ребенка форме, оказывать психологическую поддержку родителям и обучать их основным навыкам развития ребенка в процессе повседневной жизни).

Семья получает всестороннюю помощь, контактируя лишь с одним трансдисциплинарным специалистом команды, который является ведущим для семьи. Одновременно специалист продолжает

оставаться членом междисциплинарной команды, по необходимости обращаясь за помощью к остальным членам команды, консультируясь и обсуждая отдельные случаи.

В работе с семьей у специалиста может быть несколько ролей:

Источник информации (помочь родителям критически анализировать полученную информацию и уметь применять ее в реальной жизни, помочь уметь анализировать программу и продвижение в ней);

Тренер (помочь сформировать новый навык у родителя. Например, научиться правильно сажать ребенка, правильно подносить ложку ко рту);

Экспериментатор (пробовать новое и поощрять родителей пробовать, а не только наблюдать за специалистом);

Комментатор (давать обратную связь о положительных умениях ребенка и положительном общении в семье);

Партнер в игре (если нужно показать новый навык или стратегию).

4. Планирование первичного домашнего визита в семью начинается с заявки семьи на получение услуг ранней помощи, подготовки родителями заполненных шкал KID-R/R-CDI.

Первичный прием в форме домашнего визита осуществляеттся по стандартной технологии первичного приема и проводится двумя специалистами, один из которых является врачом.

Важно, чтобы ребенок во время визитов специалистов был спокоен, находился в стадии активного бодрствования, после приема

пищи должно пройти не менее 40 минут.

Об этом стоит предупредить родителей и вместе с ними выбрать оптимальное время посещения.

Поскольку важно посмотреть, как ребенок функционирует в своей домашней среде, специалистам не стоит брать слишком много специальных игрушек или оборудования. Достаточно будет взять наборы для скрининга слуха/зрения, несколько простых игрушек, соответствующих возрасту ребенка и способствующих установлению контакта (мыльные пузыри, погремушки для младенца, платочки и т.п.). Игрушки должны быть из натуральных материалов, естественных цветов и правильной формы, без сколов, трещин и царапин. Иногда требуется оставить какое-то оборудование родителям для отработки навыков, поэтому у специалиста должно быть достаточное количество игрушек.

В начале визита специалисты согласно технологии проведения первичного приема рассказывают родителям о том, что будет происходить, что визит займет 1 час, в течение которого специалисты будут собирать информацию (наблюдать, слушать рассказ родителей, взаимодействовать с ребенком, обсуждать подготовленные анкеты) о функционировании ребенка в его естественных жизненных ситуациях. На основании этой информации будет принято решение о нуждаемости ребенка в услугах ранней помощи и спланированы дальнейшие действия специалистов и родителей.

Важно, чтобы этап знакомства проходил в комфортной для родителей и специалистов обстановке. Проведение первичного приема в рамках домашнего визита не всегда просто для

специалистов.

Во-первых, может быть не подготовлена среда для удобного расположения всех участников. Во-вторых, родители ожидают осмотра и сразу несут ребенка специалистам, не давая время на привыкание и установление контакта. Нередко присутствуют разные отвлекающие факторы (телевизор, другие члены семьи, животные). Специалистам во время знакомства важно позаботиться об этом и попросить родителей ограничить дополнительный шум и чьи-либо вмешательства и на время приема сосредоточится на ребенке и беседе со специалистами.

Особенное значение в условиях домашних визитов имеет контакт специалиста с семьей. Приход чужого человека, к тому же обладающего определенными компетенциями и властью, может оказаться сильным стрессом для родителей. Они могут беспокоиться о чистоте и порядке в доме, ухоженности малыша, своем внешнем виде. Для некоторых семей с маленькими детьми с особенностями развития это может быть один из редких визитов не-медиков. Дружелюбие, безоценочность специалиста поможет родителям чувствовать себя непринужденнее и спокойнее.

В конце первичного приема специалисты озвучивают свои выводы относительно нуждаемости ребенка в программе ранней помощи и обсуждают с родителями следующие организационные вопросы:

- «Как будут проходить следующие этапы ранней помощи: междисциплинарные оценки и реализация индивидуальной программы ранней помощи?»

- «Какова периодичность и длительность домашних визитов?»

- «На протяжении какого времени семья будет включена в ИПРП в форме домашних визитов?»

- «Какова цель домашних визитов?»

После этого специалисты и родители обмениваются контактной информацией и договариваются о следующем визите.

Форма домашнего визирования удобна тем, что ребенок, находясь в привычной для него обстановке может показать гораздо больше навыков, чем в незнакомом кабинете. Поэтому при работе на дому важно дать возможность ребенку проявить свою собственную активность в игре, в коммуникации и взаимодействии с родителями.

На этапе междисциплинарных оценок специалистам также важно позаботиться о том, чтобы к их приходу ребенок был готов, сыт, желательно в активном состоянии. Если ребенок себя плохо чувствует или у него сбился режим, то лучше будет перенести оценочный визит на более подходящее время.

Во время всех домашних визитов специалистов обязательно присутствие родителей или лиц их замещающих. Можно предложить поучаствовать и тем, кто хорошо знает ребенка (няня, бабушки/дедушки). В начале визита родителям или воспитателям ребенка важно рассказать, на что направлены оценки, как они будут проводиться, какие условия или оборудование вам может понадобиться. Если специалистам требуется посмотреть ход какой-либо рутины, то обязательно нужно согласовать с родителями время, когда эта рутина обычно проходит в течение дня.

В процессе оценок у специалистов появляется информация о

потребностях ребенка, о его возможностях и ограничениях в повседневной жизни, об актуальном уровне навыков, которые ему необходимы дома, также специалист знакомиться с жизнью семьи и их ресурсами: обеспеченность жильем, работой, доходами, помощью от служб социальной защиты.

Во время оценок родители принимают активное участие, так как специалист может попросить родителя поиграть с ребёнком, показать, как проходят те или иные процедуры гигиенического ухода, где расположены игрушки и бытовые предметы.

Участвуя в оценке, родители могут:

-активно наблюдать за ребенком и делиться со специалистом своими наблюдениями;

-делиться информацией о ребенке;

-просто сидеть позади ребенка, поддерживать его;

-предложить игры и занятия, которые помогут исследовать способности ребенка;

-сказать, является ли то, что специалист видит, типичным для ребенка;

-комментировать процесс оценки и помочь увидеть сильные стороны и потребности ребенка;

-задавать вопросы и делать предположения о том, как идет процесс оценки;

-рассказать, есть ли что-то в режиме дня ребенка, что тревожит родителей (кормление, сон, игры, купание и пр.).

Родители также могут активно участвовать в подготовке

окружающей среды для проведения оценки:

- подготовить любимые игрушки ребенка;

- приготовить ту еду, которую обычно ест ребенок;

- подготовить те приспособления (для сидения или еды), которые родители используют;

- одеть ребенка в свободную, удобную одежду.

Домашний визит на этапе реализации ИПРП может совершаться специалистам 1 раз в неделю или реже. Ребенка могут посещать разные специалисты, как поодиночке, так и в паре. Работа командой особенно целесообразна на этапе междисциплинарных оценок. Во время реализации программы с семей чаще работает один трансдисциплинарный специалист, который также является для семьи ведущим спекциалистом, привлекая для дополнительных консультаций других членов команды.

5. Пример оказания услуг ранней помощи в форме домашнего визитирования (случай из практики).

В АНО ДПО СПБ Институт раннего вмешательства обратилась мама девочки 1,5 лет. Ребенок имел статус инвалидности в связи с редким генетическим заболеванием и сопутствующими нарушениями двигательных, зрительных, интеллектуальных функций. Запрос мамы был связан с помощью в подборе развивающих активностей для ребенка, так как уход за ребенком и медицинские манипуляции занимали так много времени, что у родителей не оставалось ресурсов ни на что другое.

Так как поездка в Институт могла бы долго планироваться в

связи с нестабильным состоянием ребенка и плавающим режимом дня, то маме была предложена форма оказания услуги по определению нуждаемости ребенка и семьи в программе ранней помощи в виде домашнего визита, на которую она согласилась, узнав его цели и направленность.

Первичный приём осуществлялся двумя специалистами (педиатр развития и специальный педагог). Знакомство проходило в комфортной обстановке, в удобное для ребенка и мамы время (старший ребенок находился в школе). Специалистами проводилась оценка функционирования девочки с использованием стандартного Бланка первичного приема, разработанному АНО ДПО «СПб ИРАВ». Во время приема девочка все время находилась у мамы на руках, несмотря на достаточно крупные размеры для своего возраста. Мама предпринимала попытки положить дочь в кроватку, но та начинала кричать и успокаивалась только на руках. Находясь на руках у мамы, ребенок прислушивался к голосам специалистов, спокойно принимал прикосновения специалистов к своему телу. Так как были данные, что девочка практически не видит, то специалисты очень аккуратно и постепенно устанавливали контакт, давая возможность ребенку привыкнуть, касались не слишком чувствительных частей тела, таких как плечо, давали возможность девочке исследовать самостоятельно руку и лицо специалиста. Врачом была изучена медицинская документация (невролог, офтальмолог, ортопед, гастроэнтеролог) и озвучены вопросы, касающиеся медицинских услуг, получаемых ребенком. Также мама показала оформленную ИПРА.

В конце первичного приема специалисты пришли к выводу о

том, что ребенок и семья нуждаются в программе ранней помощи, поскольку у ребенка во всех девяти доменах были выявлены выраженные ограничения жизнедеятельности. Специалисты выдвинули гипотезы, что столь выраженные ограничения жизнедеятельности во всем областям связаны со стойкими и тяжелыми нарушениями функций организма (зрительных, двигательных, интеллектуальных) и структур головного мозга. Также на ограничения жизнедеятельности девочки влияли такие факторы окружающей среды, как дефицит у родителей знаний и умений по развитию такого ребенка, их растерянность и переживание ситуации принятия состояния ребенка. Немаловажным фактором окружающей среды являлась сложность гигиенического ухода, кормления, частота и длительность медицинских манипуляций, необходимых девочке в течение дня и ночи.

С мамой был примерно сформулирован запрос к специалистам – какие навыки необходимо и возможно развивать у девочки, учитывая ее состояние и основное заболевание, как включать развивающие активности в их загруженный день. Еще одной тревогой для мамы являлось кормление.

После первичного приема и представления случая на междисциплинарном консилиуме, была спланирована междисциплинарная оценка, состоящая из оценки рутин, дополнительной консультации офтальмолога и физиолога зрения. Для оценки рутин использовалось интервью «Типичный день» и предоставленные мамой видео-материалы того, как протекают некоторые естественные жизненные ситуации.

Углубленная оценка навыков была спланирована по следующим

доменам МКФ: научение и применение знаний, коммуникация и мобильность, забота о себе. Выбор этих доменов был обусловлен тем, что в процессе оценки рутины выяснилось, что маме трудно понимать и давать девочке какие-то сигналы, ребенок практически ничем не интересуется, кроме сидения на руках, не может самостоятельно поддерживать позу, не держит голову. Особые тревоги у мамы вызывало кормление ребенка, так как проходило на руках, длилось около часа, в течение которого ребенок неоднократно поперхивался и переставал есть.

Углубленная оценка навыков также проводилась в условиях дома и оценивался уровень развития навыков в процессе ежедневных дел. Важную информацию об умениях и возможностях девочки давала мама, помогая делать реальные пробы и предоставляя видеоматериалы. При оценке навыков специалисты уже учли рекомендации офтальмолога и физиолога зрения и адаптировали некоторые бытовые предметы и игрушки с учетом нарушения зрения ребенка.

На момент знакомства девочка проявляла мало интереса к игрушкам, бытовым предметам, зато эмоционально и радостно реагировала на знакомые голоса, смешные звуки, прикосновения, покачивания на мяче и купание. Это являлось мотивационными факторами и помогло спланировать включение тренировку необходимых навыков.

Результаты оценки рутин с помощью интервью «Типичный день» показали, что в целом день ребенка и ее родителей перегружен разными активностями, что не дает возможность девочке предвосхищать и готовится к происходящем событиям. Кроме того, у

родителей оставалось очень мало время для себя и старшего ребенка, который, со слов мамы, в последние полгода начал стал проявлять агрессию, часто был нетерпелив и раздражителен.

Так как маму беспокоил процесс кормления, то была спланирована и проведена углубленная оценка рутины кормление. Выяснилось, что у девочки есть специальный функциональный стул, в котором она сидит в стабильной позе, ее голова и торс хорошо зафиксированы, и ребенок может длительное время быть в нем. Однако, у мамы возникли трудности с применением стула во время кормления, так как у ребенка уже сформировалась привычка - есть полулежа и фиксироваться родительскими руками. В стуле девочка беспокоилась, не могла снимать еду с ложки и отказывалась есть вообще.

Углубленная оценка по домену мобильность показала, что девочке трудно поддерживать стабильную позу самостоятельно, она нуждается не только в поддержках технических средств реабилитации, но и в регулярной тренировке правильных поз в течение дня дома. Без таких тренировок ей было трудно перенести этот навык в новые условия, например, сидя в том же самом стуле, еще и есть или играть.

Это помогло родителям увидеть, что для их ребенка недостаточно несколько минут в день пользоваться стулом и сидеть в правильной позе. Девочка нуждалась в постуральном менеджменте, то есть использовании правильных положений тела в течение всего дня и ночи. Для этого родителям требовалось приобрести дополнительно опору для стояния, специальные укладки для сна, а также получить консультацию ортопеда по поводу подбора

ортопедической обуви.

Обсуждение ежедневных рутин вместе с мамой позволило раскрыть потенциал для развития таких привычных и простых дел, как умывание, купание, переодевание. Именно в процессе просмотра видео и наблюдения за девочкой в реальной ситуации специалисты могли выявить познавательный интерес, стремление получить новый опыт, умение делать выбор и поддерживать коммуникацию. Так как обычно все активности сменялись очень быстро, девочка не успевала воспринимать и давать свой отклик на происходящее. Это ошибочно понималось, как следствие тяжелых нарушений функций и структур.

В рутине купание, которая являлась одной из любимых ребенком, было заметно, как увеличивается диапазон собственных активных движений ребенка, как она чутко реагирует на новые идеи и готова их разделить.

Те же изменения происходили и с навыками коммуникации. Малоэмоциональная, погруженная в себя девочка оживлялась, начинала вокализировать и поддерживала очередность, если это были близкие люди.

Увидев с помощью специалистов, что для проявления активности ребенка нужно создавать особенные условия, учитывать чрезвычайно медленный темп реагирования и нарушения зрения, родители сами активно включились в «открытие» навыков своей дочери и охотно делились со специалистами своими наблюдениями.

Каждый домашний оценочный визит состоял из просмотра домашнего видео специалистами, обсуждения, что специалисты будут сейчас делать, подбора активностей и условий, в которых ребенку было бы комфортно и интересно, проведение проб и

наблюдения за протеканием рутины в реальных условиях.

По итогам проведенной междисциплинарной оценки были получены результаты, которые позволили сделать вывод о развитии тех или иных навыков по определённым доменам.

Полученные результаты были представлены на междисциплинарный консилиум, на котором были определены приоритетные направления индивидуальной программ ранней помощи:

- нормализация типичного дня семьи;
- адаптация домашней среды и информационная помощь в подборе и получении необходимых технических и вспомогательных средств реабилитации;
- развитие коммуникативных навыков ребенка во время взаимодействия с близкими взрослыми;
- развитие навыков поддержания позы сидя во время кормления и других повседневных активностей;
- развитие навыков познавательного интереса и целенаправленного использования органов чувств для получения опыта.

Таким образом, были выбраны следующие услуги: Содействие развитию функционирования ребенка и семьи в естественных жизненных ситуациях, содействие развитию общения и речи ребенка, содействие развитию мобильности ребенка, содействие развитию познавательной активности ребенка.

Для реализации программы ведущим специалистом был назначен специалист по коммуникации, который консультировался в процессе работы с физическим терапевтом и эргорапевтом. Так как

после оценки рутины кормление, был сделан вывод о том, что трудности с кормлением, связаны, в основном, с недостаточно регулярно поддерживаемой правильной позой, то участие эрготерапевта в программе ограничилось несколькими сессиями в начале программы и промежуточными консультациями при возникающих затруднениях. Задачей ведущего трансдисциплинарного специалиста было обучать маму необходимым навыкам развития ребенка и помочь включить развивающие компоненты в повседневный уход за ребенком, медицинские манипуляции и немного оптимизировать обычный день семьи, чтобы в нем оставалось время для старшего ребенка и самих родителей.

Уже на этапе междисциплинарных оценок мама убедилась, как много времени уходит у нее на разные активности, если она все время носит девочку на руках. Когда мама начала сажать девочку в стул в таких рутинах, как кормление, совместная игра, самостоятельное время, умывание, то это в итоге привело к тому, что ребенок стал более спокойно переносить отсутствие взрослого и сидеть некоторое время в стульчике. Кроме того, сам процесс усаживания подготавливал девочку к тому, что сейчас произойдет какое-то изменение и воспринимать новые события без протеста и испуга. После обсуждения со специалистами мама сократила некоторое количество занятий, которые она пыталась осуществлять дома. Специалисты показали, что те же самые навыки она все равно тренирует в повседневных рутинах, и нет необходимости выкраивать время для специально организованных развивающих занятий, которые не вызывали у ребенка выраженного позитивного отклика и

интереса.

Особенное внимание специалист во время сессии уделял обучению мамы навыкам комментирования для дочери происходящих событий, пониманию самых незначительных коммуникативных сигналов девочки и ответу на них. Например, если девочке предлагали две разные на вкус каши, то она могла спустя какое-то время сделать явное телодвижение в сторону более любимой. Было важно вместе с мамой заметить это и поддерживать в процессе рутин: предлагать на выбор игрушки (звучащие), еду, двигательные активности.

Так как ребенок мог во время особенно любимых активностей вокализировать и явно радоваться, родителям было предложено поддерживать эти звуки, эмоционально на них реагировать, оставлять девочке время для просьбы продолжения. Это помогло со временем родителям научиться лучше понимать и интерпретировать коммуникативные сигналы.

Индивидуальные встречи включали в себя следующие компоненты:

1 – приветствие;

2 – обсуждение специалиста с мамой происходивших изменений в жизнедеятельности семьи, выполнения рекомендаций по развитию навыков у ребенка и адаптации среды,

3 – обучение мамы новым навыкам или работа с рутиной (кормлением),

4 – совместная интересная для девочки игра,

5 – обсуждение с мамой актуальных для нее тем, оказание психологической поддержки,

6 – подведение итогов занятия, планирование следующей встречи (каждый раз с мамой обсуждались три важные темы: что мы делали сегодня, что будет происходить в промежуток времени до следующего визита, что будем делать во время следующего визита),

7 – прощание с ребенком и мамой.

Данная структура встречи поддерживалась специалистами и мамой, внутри встречи для ребенка обозначались переходы и комментировалось происходящее. Это также помогало родителям переносить навык более четко обозначать рутины внутри дня, становиться на место ребенка и облегчать ему задачу понимания, что происходит вокруг.

Внутри понятной и приятной деятельности девочка оживлялась и начинала проявлять более активный познавательный интерес, стремилась к исследованию свойств предметов и пространства. На это специалист обращал особое внимание мамы, обсуждая вопросы предсказуемости и поддержания собственных интересов ребенка.

На начальных этапах потребовалось много времени, чтобы родители убедились, что снижение количества активностей в течение дня приводит не с снижению активности и «ленности» ребенка, а к более включенному участию ребенка в жизни семьи.

Одна из частых тем, поднимаемых мамой, — это опасение, что они недостаточно много делают для ребенка по сравнению с другими семьями, что им хотелось бы более интенсивного развития. Постепенно родители начали лучше понимать особенности темпа своей дочери и предпочли делать более эмоционально окрашенными и интересными те основные активности, которые были у девочки были в течение дня.

Более спокойный размеренный режим дня позволил маме чаще играть и общаться с ребенком в ее личном темпе, угадывать желание пообщаться или поиграть со взрослым. Мама и папа начали экспериментировать, предлагать новые игры, вносить внутрь знакомых активностей изменения. И ребенок реагировал на это положительно и заинтересованно. Изменилось восприятие родителями своей дочери: от пассивного маленького полностью зависящего от взрослых человека до понимания и учета потребностей и желаний самой девочки. У родителей появилось желание все больше расширять границы собственной активности ребенка и наблюдать за процессом освоения ею окружающего мира и отношений с людьми.

Итоговая оценка эффективности реализации программы показала, что изменился темп и структура обычного дня семьи, вследствие чего у девочки появилась возможность активно участвовать в повседневных рутинах, посылать сигналы родителям и быть услышанной. К играм с девочкой подключился старший брат, который также помогал девочке общаться.

Использование в течение дня правильных поз и смена их по рекомендациям специалистов улучшило физическое состояние ребенка, решило проблему с количеством еды (у девочки улучшился аппетит и усвоение пищи, облегчилось питье). Адаптированные с помощью эрготерапевта знакомые предметы обиходы и личные вещи начали узнаваться ребенком и вызывать реакцию в виде радостной улыбки и оживления.

Появившиеся новые навыки встроились и в другие естественные жизненные ситуации, улучшая общий уровень развития и активности

девочки.

По словам мамы, она научилась видеть и слышать свою дочь, создавать для нее оптимальную среду развития и получать удовольствие от каждодневных дел. Посещение специалистами позволило маме получить необходимую поддержку и повысить ее уверенность в своих силах, в том, что они «хорошие родители» и достаточно компетентны в вопросах развития и воспитания своих детей.

Приведенный пример иллюстрирует, что реализация услуг ранней помощи в форме домашних визитов позволяет решить множество сложных задач, которые не были бы так очевидны и актуальны, приезжай семья в центр. Кроме того, визиты с таким ребенком не могли бы происходить с такой частотой, с какой это могли делать специалисты, всесторонне помогая семье встроиться в новую для них ситуацию жизни с ребенком с тяжелыми множественными нарушениями.

Глава 5. Групповые формы сопровождения семей, имеющих детей раннего возраста, в программах ранней помощи.

В настоящее время в Российской Федерации интенсивно развивается система ранней помощи. Согласно принятой правительством в августе 2016 г. Концепции развития ранней помощи в РФ до 2020 г., в учреждениях социальной защиты, здравоохранения и образования, а также в некоммерческом секторе будут создаваться и развиваться подразделения - Службы ранней помощи.

Ранняя помощь детям и семьям реализуется на основании индивидуальной программы ранней помощи, документа, составленного на основании оценки функционирования ребенка в контексте влияния факторов окружающей среды, включая взаимодействие в семье с родителями, другими непосредственно ухаживающими взрослыми. В индивидуальной программе ранней помощи отражаются основные цели ранней помощи, естественные жизненные ситуации, в которых планируется их достигать, перечень и объём услуг, а также сроки и ответственные за реализацию программы специалисты.

Услуги ранней помощи могут предоставляться в индивидуальной и групповой формах, так как, пребывание в коллективе сверстников и дальнейшее поступление в дошкольное образовательное учреждение являются одной из важнейших и необходимых жизненных ситуаций ребенка и семьи.

В системе ранней помощи групповые формы активностей для детей всегда реализуются совместно с родителями, так как в раннем возрасте отношения с близкими взрослыми являются для ребенка наиболее значимыми и безопасными. Кроме того, родители имеют

возможность улучшать свои воспитательные компетенции и получать поддержку других родителей, что, в итоге, хорошо сказывается на детско-родительских отношениях и снижает количество сурового, ориентированного на наказания и пренебрежение воспитания.

Программы групповых занятий опираются на научно доказанные теории детского развития и терапевтические методы. Это теория привязанности, модель экологии человека, теория социального научения. При организации занятий специалисты используют средовой подход, включают элементы сенсорной интеграции, альтернативной и дополнительной коммуникации, Монтессори-педагогики и др.

При неоспоримой пользе и доказанной эффективности для семей участие в групповых активностях оказывается возможным не для всех детей и семей.

Основными барьерами для семьи, чтобы воспользоваться и успешно завершить групповую программу, зачастую являются:

- недостаток информации о программах (родители не понимают, какую конкретно пользу принесет их ребенку и семье участие в данной программе);
- страх стигмы или быть названным «плохим родителем»;
- несоответствие программы и родителя или ребенка (для этого в ранней помощи существуют разные форматы групповых активностей);
- проблемы практического характера, такие как транспорт и уход за детьми;
- конкуренция потребностей повседневной жизни.

Часто наиболее нуждающиеся родители испытывают самые большие трудности с посещением групповых программ. Проблема стоит особенно остро для социально неблагополучных семей и

родителей детей со сложными потребностями.

Несмотря на то, что запрос некоторых родителей может быть направлен исключительно на групповую форму занятий с ребенком, обязательной процедурой для всех является первичная консультация специалистов. Знакомство с ребенком, оценка уровня его развития, имеющихся трудностей и потребностей в помощи, определение запроса родителей – все это позволяет сориентироваться в целях и задачах помощи, спланировать подходящую группу, избежать указанных выше ошибок и неудач.

Основными принципами формирования групп в СРП являются:

- сходство задач в Индивидуальных программах ранней помощи, которые могут решаться в формате групповой формы занятий. (В отличие от принципа формирования групп по нозологиям. Например, актуальные для всех детей раннего возраста задачи развития коммуникативных навыков)

возраст развития детей (В отличие от принципа формирования групп по возрастному принципу)

информированность и готовность родителей

При организации групповых активностей в программах ранней помощи важно учитывать следующие условия:

обеспечение безопасности и предсказуемости для всех участников процесса (физической, информационной, психологической);

организация пространства, подбор оборудования, материалов и игрушек в соответствии с задачами ИПРП и программы группы;

моделирование игровых и коммуникативных ситуаций;

добровольность посещения и постоянство состава группы;

ограничение количества в группе, исходя из условий среды и задач

группы;

ведущие группы - подготовленные специалисты службы ранней помощи.

Некоторые виды групповых форм реализации программ ранней помощи, реализуемых в АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства:

лекотека;

семейный клуб для семей, имеющих детей с нарушениями слуха;

структурированные занятия «Обучение через игру»;

группы «Бережное развитие» (на основе PEKIP-групп);

коммуникативные группы;

группы поддержки родительской чуткости (на основе программы «Направляемый диалог ICDP).

Лекотека

Слово «лекотека» образовано от слов «леко» (шведск.) – игрушка, «тека» (греч.) - собрание

Данная групповая форма поддержки семей предполагает посещение парами взрослый-ребенок (6-8 пар одновременно) специального помещения, где детям предлагается свободный выбор игр, игрушек, деятельности в подготовленном игровом пространстве в течение 1 часа. Подготовленная среда лекотеки включает ограниченное количество игрушек, материалов, оборудования, которые стимулируют разные виды игровой активности детей в возрасте от 1,5 до 3,5 лет: двигательную, сенсорную, художественную, конструктивную, исследовательскую, игру «понарошку». На начальном этапе деятельность детей и взрослых в лекотеке минимально

структурирована, включает короткое время для успешного удержания общего внимания группы «в кругу» вначале и в конце встречи. Встречи в лекотеке, как и любые другие в системе ранней помощи, проходят с активным участием родителей (заботящихся взрослых) и отлично подходят для любого ребенка, в том числе для детей, которые испытывают трудности в области социального взаимодействия со сверстниками, которым непросто концентрировать и удерживать внимание на определенном виде деятельности, соблюдать очередность. Постепенно, при поддержке ведущих группы и родителей ребенок учится играть рядом с другими детьми, обращая на них внимание, включаться при поддержке взрослого в совместные игры и ситуации коммуникации и взаимодействия.

Семейный клуб для семей, имеющих детей с нарушениями слуха

Целевая группа Клуба – родители и дети с нарушением слуха в возрасте от 8 месяцев до 3 лет. Клуб посещают как слышащие родители, имеющие слабослышащих детей, так и родители, сами страдающие нарушениями слуха. Кроме того, в занятиях Клуба принимают участие братья/сестры этих семей, имеющие нормальный слух. В настоящий момент все дети, с нарушением слуха, носят слуховые аппараты или кохлеарные импланты. Многие дети имеют сопутствующие проблемы: церебральный паралич, нарушение зрения, отставание в умственном развитии, поведенческие проблемы. Клуб принимает одновременно до 8 семей. Занятия проводятся один раз в неделю.

Родительский клуб имеет огромное значение для многих семей, которые нуждаются в помощи и поддержке. Они помогают родителям

вернуть чувство уверенности в своих силах в воспитании и развитии своего ребенка. Встречаясь в группах, родители учатся и получают информацию не только от специалистов, но и друг у друга. Помимо взаимной психологической поддержки, родители группы дают друг другу практические советы, как преодолеть те ежедневные проблемы, с которыми они сталкиваются постоянно. Предоставление родителям возможности встречаться с другими родителями, является мощной стратегией в оказании помощи семье в преодолении возникающих у нее новых проблем.

Выпускники клуба поступают в разные детские учреждения: детские сады с обычно развивающимися детьми, в речевые детские сады, в коррекционные группы, в интегративные группы в детских садах. Родители имеют возможность выйти на работу и быть уверенными, что их дети будут общаться в среде своих сверстников.

Разнообразные формы групповых активностей являются необходимым условием успешной реализации программ ранней помощи детям и семьям. В процессе подбора групп специалисты не только отвечают на запрос родителей, но и могут осуществлять действительно индивидуальный подход к ребенку, ориентируясь на его актуальные потребности развития и ограничения жизнедеятельности в естественных жизненных ситуациях.

Список литературы.

1. Проект Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года [Электронный ресурс]-Режим доступа: http://invasovet.ru/srp_razdel/srp_utverzhdenye_koncepcii_pravitelstvom/307/

2. Бостельман А., Финк М. Элементарные игровые действия детей до трех лет: наблюдаем, поддерживаем и развиваем: учебно-практическое пособие для педагогов дошкольного образования/ Под ред. Н.А. Воробьевой. – М.: Национальное образование, 2015. – 72 с. : ил. – (Вдохновение). – Доп.тит.л.нем.

3. Бриш К. SAFE® Грамматика воспитания. Время ожидания и первый год жизни ребенка. – М.: Теревинф, 2013. – 210 с.

4. Винникот Д.В. Маленькие дети и их матери/Пер. с англ. Н.М. Падалко. – М.: Независимая фирма «Класс»,2011. – 80 с.

5. Ньюмен С. Игры и занятия с особым ребенком. Руководство для родителей/Пер.с анг. Н.Л.Холмогоровой. – М.:Теревинф, 2009. – 236г с. – (Особый ребенок).

6. Полински Л. PEKiP:игра и движение. Более 100 развивающих игр для детей первого года жизни. –М.:Теревинф, 2008. - 240с.

7. Хеннинг Рюе. Когда ты и я вместе. Пособие для родителей. СПб, Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, 1999 г. - 75 с.

8. Хайдт К., Аллон М., Эдвард С. Перкинс Школа: руководство по обучению детей с нарушениями зрения. Часть 1. Методические основы/Пер.с англ. Е.Мельниковой. – М.:Теревинф, 2011. – 200 с.

9. Янушко Е.А. Сенсорное развитие детей раннего возраста (1-3 года). Методическое пособие для воспитателей и родителей. – М.:МОЗАИКА- СИНТЕЗ, 2013. – 72с.