



Современные подходы к организации ранней ПОМОЩИ

Санкт-Петербург
2020





АССОЦИАЦИЯ
*профессионального сообщества
и родительских организаций по развитию ранней помощи*



**ИНСТИТУТ РАННЕГО
ВМЕШАТЕЛЬСТВА**

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. Что такое ранняя помощь, философия реабилитационной работы	5
Глава 2. Семейно-ориентированный подход	16
Глава 3. Подход, основанный на повышении компетентности членов семьи в вопросах развития и воспитания ребенка.....	29
Глава 4. Функциональный подход в ранней помощи.....	39
Глава 5. Организация обучения ребенка на основе ежедневных жизненных ситуаций.....	53
Глава 6. Командный междисциплинарный подход	65
Заключение.....	77
Использованная литература:	80





Вступление

Во всем мире дети раннего возраста с ограничениями жизнедеятельности и их семьи получают помощь по технологии, называемой «раннее детское вмешательство».

Раннее детское вмешательство – это термин, принятый в международном сообществе для обозначения целостной системы помощи маленьким детям и их семьям.

- Это процесс обеспечения младенцев и детей раннего возраста, имеющих инвалидность и/или задержку в развитии, и их семей специализированной поддержкой и услугами для улучшения развития детей, обеспечения их благополучия и участия в жизни общества.
- Главная цель – помочь родителям (другим ключевым людям) научиться обеспечивать маленькому ребенку с инвалидностью и/или задержкой в развитии опыт, который поможет ему приобретать и использовать компетенции, позволяющие полноценно участвовать в ключевых жизненных ситуациях.
- Специалисты работают в партнерстве с родителями, семьями и другими важными для ребенка людьми, чтобы увеличить их знания, навыки, чтобы они могли отвечать потребностям ребенка, учить и развивать ребенка и его способности участвовать в семейной и общественной жизни.

Shonkoff, J. P. and Meisels, S. J. (2000). *Handbook of Early Childhood Intervention, Second Edition*. Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press.

В Российской Федерации также развивается раннее детское вмешательство, но в нашей стране для названия этой области помощи принято название «Ранняя помощь детям и их семьям».

Согласно документу «**Стандарт предоставления услуг ранней помощи детям и их семьям**», ранняя помощь – это комплекс услуг, оказываемых на междисциплинарной основе детям целевой группы и их семьям, направленных на содействие физическому и психическому развитию детей, их вовлеченности в естественные жизненные ситуации, формирование позитивного взаимодействия и отношений детей и родителей, детей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, в семье в целом, включение детей в среду сверстников и их интеграцию в общество, а также на повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц.

Ранняя помощь детям и их семьям (далее ранняя помощь) строится на определенной идеологии и философии. Отличительными чертами ранней помощи являются семейно-ориентированность и междисциплинарность. Эти два подхода позволяют наиболее эффективно отвечать на особые потребности маленького ребенка с ограничениями жизнедеятельности, обеспечивая оптимальное развитие и максимальную адаптацию ребенка



и его семьи в жизни общества.

В последнее десятилетие активно развивается ряд современных принципов, определяющих идеологию раннего вмешательства и способы практической работы. Без соблюдения этих принципов и подходов невозможно эффективно решать задачи помощи детям и семьям.

Данное пособие посвящено описанию наиболее современных принципов и подходов, таких, как семейно-ориентированный, естественно-средовой подходы, принцип междисциплинарности, принципы повышения компетентности родителей и использования технологий коучинга и кейсменеджмента.





Глава 1. Что такое ранняя помощь, философия абилитационной работы

Что такое ранняя помощь?

Раннее детское вмешательство – это термин, принятый в международном сообществе для обозначения целостной системы помощи маленьким детям и их семьям. Учебники дают следующие характеристики раннему детскому вмешательству:

- Это процесс обеспечения младенцев и детей раннего возраста, имеющих инвалидность и/или задержку в развитии, и их семей специализированной поддержкой и услугами для улучшения развития детей, обеспечения их благополучия и участия в жизни общества.
- Главная цель – помочь родителям (другим ключевым людям) научиться обеспечивать маленькому ребенку с инвалидностью и/или задержкой в развитии опыт, который поможет ему приобретать и использовать компетенции, позволяющие полноценно участвовать в ключевых жизненных ситуациях.
- Специалисты работают в партнерстве с родителями, семьями и другими важными для ребенка людьми, чтобы увеличить их знания, навыки, чтобы они могли отвечать потребностям ребенка, учить и развивать ребенка и его способности участвовать в семейной и общественной жизни.

В Российской Федерации также развивается раннее детское вмешательство, но в нашей стране для названия этой области помощи принято название «Ранняя помощь детям и их семьям».

Определение ранней помощи детям и их семьям согласно документу «Стандарт предоставления услуг ранней помощи детям и их семьям»:

Ранняя помощь детям и их семьям - это комплекс услуг, оказываемых на междисциплинарной основе детям целевой группы и их семьям, направленных на содействие физическому и психическому развитию детей, их вовлеченности в естественные жизненные ситуации, формирование позитивного взаимодействия и отношений детей и родителей, детей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, в семье в целом, включение детей в среду сверстников и их интеграцию в общество, а также на повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц.

Цели ранней помощи, согласно документу «Порядок оказания услуг ранней помощи детям и их семьям»:

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

Рассмотрим подробнее как строится работа специалистов по достижению первой цели «улучшение функционирования ребенка в естественных жизненных ситуациях (ЕЖС)».

Наиболее часто в Подразделение ранней помощи обращаются семьи, в которых растет ребенок с уже выявленными ограничениями жизнедеятельности, возникшими по различным причинам, или риском их появления. Как правило, это ограничения жизнедеятельности, возникшие в связи с сенсорными нарушениями (зрение, слух, тактильная чувствительность), нарушениями движений, речи, коммуникации, социального взаимодействия. Всех родителей волнуют вопросы развития их ребенка: «Будет ли он сидеть, ходить, говорить, как все дети? Будет ли он учиться в школе, сможет ли он общаться, будут ли у него друзья?». Многих интересуют медицинские вопросы: «Сможет ли мой ребенок выздороветь? Полезен ли массаж? Какие есть методы лечения?». Иногда родители спрашивают об их правах, задают другие вопросы юридической направленности.

Специалисты Подразделения ранней помощи проконсультируют родителей по их вопросам и изучают их запрос, в основе которого лежат потребности ребенка и семьи. В большинстве случаев родители просят помочь им развивать ребенка, чтобы он мог максимально приблизиться в своем развитии к возрастным нормам. Однако философия реабилитационной работы говорит, что этого недостаточно. Имеющиеся нарушения, если ребенку и его окружению не оказывать комплексную помощь, в будущем могут привести к ограничениям жизнедеятельности во всех областях:

- в повседневной жизни – в возможности самостоятельно обслуживать себя, следить за порядком в доме, приобретать и готовить еду и пр.;
- в общественной жизни – в возможности посещать образовательные учреждения, активно участвовать во всех мероприятиях, которые проводятся в том месте, где он живет, встречаться, общаться и дружить с другими людьми и пр.;
- в возможности выполнять ведущий для каждого возраста вид деятельности (для маленьких детей – это эмоциональное общение с взрослыми, игра, исследование, учение), иметь интересный досуг, хобби.



Данные ограничения могут возникать не только по причине имеющихся нарушений у ребенка, но и по причине неприспособленности окружающей среды к потребностям ребенка, отсутствия необходимых вспомогательных средств, непонимания другими людьми особенностей ребенка, неприятия его, нежелания его включать в общественную жизнь. В результате жизнь ребенка, а в последствии и взрослого человека, значительно отличается от жизни его сверстников. Отличия могут касаться различных аспектов жизни: другой режим дня, другая еда, отсутствие естественных детских занятий, минимизация общения и взаимодействия с другими людьми, малая подвижность, недостаток прогулок и пр. В случае, когда имеется риск дальнейшего развития ограничений жизнедеятельности, для маленьких детей проводятся реабилитационные мероприятия.

Процесс абилитации направлен на развитие новых функций и способностей в отличие от реабилитации, которая направлена на восстановление потерянных функций и способностей.

Первоочередные задачи абилитационной работы:

Задача 1. Нормализация жизни ребенка и семьи через (Бакк А., Грюневальд К., 2001):

- создание нормальных ритмов жизни (поддержание физиологического суточного ритма, включающего в себя бодрствование днем, дневной и ночной сон; недельного ритма, подразумевающего наличие рабочих и выходных дней и разных занятий в эти дни; годового цикла со всеми праздниками и каникулами; жизненного цикла с переходом из младенчества в раннее, далее дошкольное детство, в школьный возраст, юность и т. д.);
- создание нормальных условий жизни, когда ребенок живет дома с родителями, в любящей атмосфере, кушает на стуле за столом, умывается в ванной, имеет прогулки и пр., как все дети в мире;
- создание нормальных условий для развития ребенка – это наличие развивающего общения, игрушек, занятий, посещение детского сада, кружков, возможность играть со сверстниками и пр.;
- создание нормального общества вокруг ребенка – людей, которые любят и принимают ребенка, которые стремятся помочь ему в развитии, понимая, что ему нужно чуть больше помощи, чтобы иметь столько же, сколько имеют другие дети.

Практическое осуществление задачи «нормализация» на практике

Когда мы думаем о нормализации, мы должны помнить об очень важной вещи, касающейся всех людей, независимо от того, есть ли у них нарушение и ограничения или нет: считается нормальным иметь возможность самостоятельно изменять что-то (позу, режим дня, одежду и много чего другого), выражать



собственное желание, иметь право знать, что с тобой сейчас собираются делать (особо актуально для маленьких детей и людей с множественными нарушениями, знать, что тебя сейчас будут умывать или переодевать или перевернут со спины на бок, возьмут на руки и пр.). Поэтому это важно – формировать отношение к ребенку с ограничениями жизнедеятельности, как к обычному маленькому ребенку, говорить с ним, спрашивать о его желаниях, советоваться с ним, предупреждать о том, что мама хотела бы сейчас сделать и спрашивать готов ли он к этому.

Существует несколько уровней нормализации.

Первый уровень. Физическая нормализация (функционирование человеческого организма) означает, что:

- ребенок имеет достаточно полноценной еды,
- ребенок имеет достаточное количество сна,
- его тело вертикализировано,
- у него происходит регулярная смена поз во время бодрствования и сна,
- у него нет пролежней, контрактур, достаточное количество движений,
- у него нет проблем со стулом,
- у него чистое тело, чистая одежда, чистый воздух,
- соблюдаются суточные ритмы и пр.

Второй уровень. Функциональная нормализация (как ребенок функционирует): как спит (позы и их смена), как кушает, как сидит, когда играет, как ходит в туалет, позы, в которых спит, смена занятий, наличие отдыха, как передвигается и пр.

Третий уровень. Социальная нормализация: рассматривается, имеет ли ребенок возможность общаться с другими людьми, посещать детский сад, усваивать общественные нормы поведения, иметь жизненный цикл, как у всех (недельный, годовой, жизненный), имеет ли свободное время, может им распоряжаться, имеет ли возможность развиваться и получать образование.

Четвертый уровень. Общественная нормализация: возможность у ребенка участвовать во всех делах, которые происходят дома, принимать решения, участвовать в обсуждениях, быть активным.

Опираясь на знание уровней нормализации, специалисты помогают родителям нормализовать важные аспекты жизни ребенка. Они дают им необходимую информацию (по вопросам кормления, сна, купания, ухода за ребенком), помогают освоить необходимые навыки ухода за ребенком в соответствии с его потребностями. К сожалению, мы часто сталкиваемся с тем, что дети с ограничениями жизнедеятельности постоянно находятся в положении лежа на спине, их кормят на руках, не сажают на горшок, с ними мало гуляют, иногда им забывают стричь ногти или волосы, чистить зубы. Ребенок может также в



неправильных позах спать, долгое время находиться в неудобном положении во время бодрствования, что неправильно и ненормально. Часто из-за имеющейся спастики, процесс ухода за ребенком и для мамы, и для ребенка превращается в тяжелый труд, задача специалистов – максимально облегчить его. То есть первый и второй уровни нормализации жизни ребенка обеспечивают окружающие его люди, изменяя способы ухода за ребенком и приспособивая, если это необходимо, окружающую среду.

Обеспечение третьего уровня нормализации (социальный уровень) обуславливает следующую задачу абилитационной работы.

Задача 2. Максимально возможное развитие и поддержка базовых функциональных способностей ребенка в соответствии с его возможностями, противодействие развитию зависимостей.

Решение задачи предполагает развитие у ребенка базовых умений и навыков, предполагающих умение общаться и взаимодействовать с другими людьми, получать знания об окружающем мире, передвигаться и обслуживать себя (функциональные способности) (1).

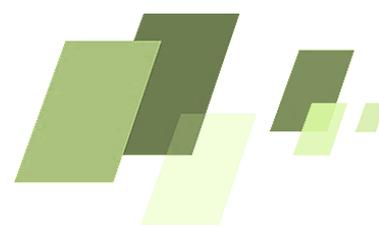
Развитие способностей ребенка касается следующих областей:

- развитие навыков коммуникации и речи (в случае невозможности развития устной речи – развитие альтернативных способов коммуникации)
- познавательное развитие (развитие способов познания через наблюдение, исследование, игру, расширение знаний ребенка о самом себе, других людях и окружающем мире)
- социальное взаимодействие (обеспечение приобретения навыков общения с другими людьми, усвоение норм и правил общественной жизни, понимание и выражение эмоций)
- развитие движений (обеспечение возможности удерживать и менять по своему желанию позу, дотягиваться, брать, удерживать и манипулировать интересующими предметами, передвигаться в пространстве, в случае невозможности самостоятельного выполнения разнообразных движений – подбор вспомогательного оборудования, обучение мамы, как ассистента)
- навыки самообслуживания и заботы о себе (формирование предпосылок к овладению такими важными умениями, как самостоятельная еда, умывание и мытье, уход за телом, одевание, раздевание).

Задача 3. Максимально возможное развитие и поддержка способностей ребенка вступать в социальные взаимодействия и отношения, участвовать в жизни обществ., противодействие развитию социальной изоляции.

Работа специалистов касается следующих направлений:

- участие ребенком в играх со сверстниками



- 
- посещение общественных мест, типа магазин
 - посещение дошкольного учреждения
 - усвоение общественных норм поведения
 - развитие ребенком отношений дружбы и привязанности со сверстниками
 - умение принимать решения, участвовать в обсуждениях, быть активным
 - участие в домашних делах и другие.

Задача 4. Повышение компетентности семьи в вопросах развития и обучения ребенка, эмоциональная поддержка семьи в процессе абилитации.

Уже упоминалось, что большая часть абилитационной работы выполняется дома, людьми, которые живут вместе с ребенком, осуществляют за ним уход. Для того, чтобы они умели это делать, необходимо помочь родителям: дать им нужную информацию, обучить важным навыкам, может быть даже немного потренировать. Касается это и обычных ежедневных процедур, когда речь идет о кормлении, переодевании или купании, и специальных домашних занятий, таких, как гимнастика, чтение, развивающие игры, и просто умения понимать своего ребенка, общаться с ним, выразить ему свою любовь. Часто родителям нужна эмоциональная помощь и поддержка, специалисты оказывают ее, внимательно выслушивая родителей, обсуждая с ними важные для них вопросы на индивидуальных занятиях. Также родителям предлагается такие услуги, как группы взаимной поддержки.

Все обучение ребенка строится на основе **функционального подхода**: формируемое умение должно быть функционально необходимо ребенку в его повседневной жизни. Поэтому специалисты формулируют цели обучения на основе его потребностей ребенка в повседневной жизни. Например, ребенку ежедневно нужны навыки захвата, удержания и манипуляции предметами, поэтому целью физического терапевта или эрготерапевта станут способности ребенка захватывать ручкой различные предметы. Обучение ребенка уверенному самостоятельному сидению даст ему возможность играть, кушать, купаться сидя. Формирование коммуникации при помощи картинок поможет ребенку сообщить взрослому о своем желании, поделиться радостью и главное, быть понятым.

Каждое формируемое умение должно использоваться ребенком дома и тем самым закрепляться, это еще один основополагающий подход абилитации – обучение в естественной среде, когда вся развивающая работа вписывается в повседневную жизнь ребенка и выполняется дома вместе с мамой. Специалисты поощряют маму давать ребенку возможность выполнять нормальные, обычные, повседневные задачи и придаем этому аспекту больше значения, нежели индивидуальной работе с ребенком.

Все обучение проходит в естественной для ребенка деятельности – игре,



повседневных делах, во взаимодействии с самым главным и важным для него человеком – мамой, а, если это возможно, то во взаимодействии с другими детьми. При этом в абилитации признается, что маленькие дети активно исследуют окружающий мир, постигают, организуют, отбирают и обрабатывают информацию об окружающем мире, что они инициируют взаимодействие с взрослыми и являются равным партнером для другого человека.

Таким образом, цель абилитации состоит в том, чтобы улучшить функционирование ребенка, основываясь на его сильных сторонах, возможностях и ресурсах; дать ребенку оптимальные возможности для независимой жизни в будущем, опираясь в этом процессе на его семью.

Цель абилитации достигается посредством:

- развития способностей ребенка настолько, насколько это возможно,
- адаптацией окружающей среды,
- использованием ассистентов и помогающих технологий.

Все это делается для того, чтобы уменьшить уровень инвалидности ребенка, дать ему возможность функционировать в повседневной жизни, помочь ему быть счастливым и независимым насколько это возможно вопреки его ограничениям.

Целевая группа ранней помощи

Известно, что в первые годы жизни ребенка закладываются основы для его будущего развития. Большинство детей растет и развивается в соответствии с описанными вехами развития; они начинают ходить, говорить, и осваивают новые навыки тогда, когда от них этого ожидают. У некоторых маленьких детей, однако, развитие разворачивается более медленно или нетипичным способом. Основными причинами для возникновения подобных трудностей в раннем возрасте могут быть физические нарушения или неблагоприятная окружающая среда, или комбинация разных факторов. Часто причина остается неизвестной. Однако мы наверняка знаем, что глубоко недоношенные дети, дети с генетическими нарушениями (типа синдрома Дауна), дети с церебральным параличом нуждаются в помощи.

Когда дети, которым нужны услуги службы ранней помощи, не получают их, у них могут наблюдаться более тяжелые, чем могли бы, ограничения жизнедеятельности. Например:

- без услуг ранней помощи дети с синдромом Дауна будут иметь значительно большие трудности в познавательном и речевом развитии уже к 5 годам;
- младенцы со снижением слуха, выявленным после 6 месяцев, даже при условии дальнейшей активной помощи, имеют недостаточное речевое развитие;
- дети, у которых уже выявлено небольшое отставание в познавательном развитии и, которые не получают услуг ранней помощи, в более старшем



возрасте демонстрируют значительно большее отставание.

К потенциально нуждающимся в получении услуг ранней помощи относятся следующие категории детей (согласно документу «Правила направления детей для получения услуг ранней помощи»):

- дети-инвалиды в возрасте от рождения до трех лет;
- дети в возрасте от рождения до трех лет, не имеющие статуса «ребенок-инвалид», у которых выявлено стойкое нарушение функций организма или заболевание, приводящие к нарушениям функций организма, или выявлена задержка развития;
- дети в возрасте от рождения до трех лет, воспитываемые в государственных (муниципальных) учреждениях, в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей;
- дети в возрасте от рождения до трех лет, находящихся в трудной жизненной ситуации;
- дети в возрасте от рождения до трех лет, родители которых обеспокоены развитием и поведением ребенка.

В раннюю помощь может обратиться любая семья (лица, замещающие родителей), которая воспитывает ребенка в возрасте от рождения до 3 лет. Семья может обратиться в службу как самостоятельно, так и по направлению специалиста (врача, педагога, психолога, социального работника).

Специалисты, работающие в системе ранней помощи.

Ранняя помощь детям и их семьям оказывается в специально созданных Подразделениях ранней помощи. Подобное подразделение может быть создано в учреждениях и организациях разной ведомственной принадлежности, например в детском саду, в детской поликлинике, в реабилитационном центре, в некоммерческой организации.

В Подразделении ранней помощи работает междисциплинарная команда специалистов: педиатр развития, логопед, специальный педагог, психолог, физический терапевт, эрготерапевт. Такой состав специалистов определен необходимостью ответить на потребности ребенка и его семьи.



Работа междисциплинарной команды:

- в одном месте
- над едиными целями
- на основе единых принципов
- регулярно встречаясь и обсуждая совместную работу

Первой целью ранней помощи является «улучшение функционирования ребенка в естественных жизненных ситуациях». Функционирование ребенка согласно МКФ – это «положительные проявления активности и участия ребенка в естественных жизненных ситуациях». МКФ классифицирует активность и участие ребенка

по следующим областям:

- познание окружающего мира
- общение и речь
- выполнение требований и саморегуляция
- двигательная
- социальное взаимодействие и отношения
- способность к самообслуживанию
- способность к выполнению основного вида деятельности
- участие в общественной жизни

Соответственно для того, чтобы оказать помощь ребенку, имеющему трудность в той или иной области, в составе междисциплинарной команды есть необходимый специалист. Внимательно познакомьтесь с таблицей ниже, в левом столбике перечислены потребности детей в различных областях функционирования, в которых могут возникать ограничения жизнедеятельности. В правом столбике указаны специалисты, которые по своим функциональным обязанностям и профессиональным знаниям и навыкам, могут помочь ребенку и его семье.

успешно функционировать и активно участвовать в ежедневных жизненных ситуациях: прием пищи, переодевание, сборы на прогулку, чтение книжки, игра с мамой, переход ко сну и сон, купание, поход в магазин с мамой и другие

эрготерапевт и другие специалисты

познавать мир, играть, осваивать навыки учиться проводить свободное время, участвовать в играх с другими детьми

педагог

быть направленным на коммуникацию с другим человеком понимать и передавать сообщения, говорить, участвовать в диалоге

логопед

поддерживать положение тела лежа, сидя или стоя перемещаться в пространстве при помощи ходьбы или другим способом использовать руки и кисти рук (дотягиваться, хватать, манипулировать и т.д.)

физический терапевт

развивать социальное взаимодействие и отношения управлять своим поведением участвовать в жизни семьи (внутренней и общественной)

психолог

исследование и учет соматического здоровья, функций и структур организма ребенка, анализ влияния особенностей здоровья на развитие ребенка

педиатр развития

В целом ранняя помощь детям и семьям строится на основе следующих принципов.

1. Добровольность – решение об обращении в раннюю помощь и желание включить ребенка и семью в программу помощи или сопровождения исходят от родителей или лиц их заменяющих. Роль специалистов – донести информацию до родителей о возможностях ранней помощи, полезности ее для дальнейшего развития ребенка.

2. Бесплатность - услуги ранней помощи предоставляются без взимания платы с родителей/законных представителей.

3. Доступность - услуги ранней помощи доступны для семей, максимально приближены к месту их проживания.

4. Регулярность - услуги ранней помощи в рамках индивидуальной программы ранней помощи (ИПП) предоставляются семьям на регулярной основе в течение всего времени действия индивидуальной программы.

5. Открытость - информация об услугах ранней помощи открыта и доступна для родителей и других непосредственно ухаживающих за детьми лиц в различных источниках, включая интернет ресурсы.

6. Конфиденциальность – информация о ребенке и семье, доступная сотрудникам ранней помощи, не подлежит разглашению без согласия семьи, кроме случаев, определенных законодательством РФ.

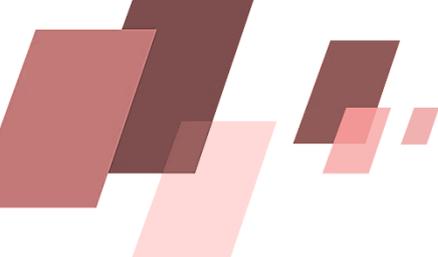
7. Этичность - услуги ранней помощи предоставляются потребителям в уважительной манере, с учетом их индивидуальных, семейных, религиозных и этнокультурных особенностей, ценностей, установок, мнений, приоритетов.



8. Компетентность - услуги ранней помощи предоставляются специалистами, имеющими необходимую квалификацию и соответствующие компетенции в области ранней помощи.

9. Научная обоснованность - при оказании услуг ранней помощи специалисты используют научно-обоснованные методы и технологии ранней помощи.

В следующих главах данного пособия будут подробнее рассмотрены **подходы, которые непосредственно касаются работы специалистов с ребенком и семьей**



Глава 2. Семейно-ориентированный подход.

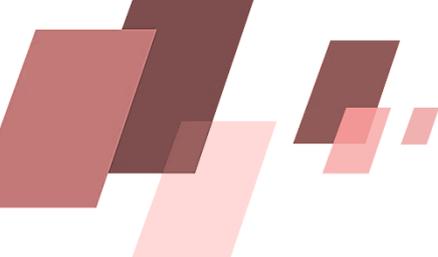
Раздел 1. Семейно-ориентированный подход: что это такое?

Обширные исследования, проведенные в области эффективности программ раннего вмешательства, привели к признанию семейно-ориентированной практики, как наиболее соответствующей потребностям ребенка и семьи и, следовательно, рекомендуемой практикой. Фактически с 1993 года большинство авторов признает семейно-ориентированную практику наиболее эффективным подходом в раннем вмешательстве, имеющим наиболее устойчивый эффект в средней и долгосрочной перспективе (Guralnick, Michael J., 2011).

Семейно-ориентированный подход определяется как философия и набор практик, которые признают центральную роль семьи, ее сильные стороны и возможности (Dunst, 2005). При таком подходе признается и уважается ключевая роль семьи, а семья рассматривается, как основная единица программы вмешательства, ключевой элемент в процессе принятия решений и в обеспечении ухода за ребенком.

Семейно-ориентированный подход широко упоминается в литературе, и можно встретить его многочисленные описания. Но решающую роль в формулировании его основополагающих принципов сыграли Dunst и его сотрудники. Принципы, сформулированные этой группой ученых, представлены ниже (Dunst, 2007):

1. С семьей и всеми ее членами всегда обращаются с достоинством и уважением.
2. Специалисты чутко реагируют на культурные, этнические и социально-экономические особенности семьи.
3. Семья принимает участие во всех решениях, которые происходят на всех этапах реализации программы вмешательства.
4. Специалисты предоставляют семье полную, точную и неискаженную информацию, необходимую для принятия семьей осознанного решения.
5. При разработке программы вмешательства акцент ставится на желаниях семьи, ее приоритетах и потребностях.
6. Поддержка, ресурсы и услуги предоставляются семье деликатно, гибко и индивидуально.
7. Для достижения результатов, важных семье, используется широкий спектр неформальной, общественной и внешней поддержки и ресурсов.
8. Специалисты опираются на сильные стороны, навыки и интересы ребенка, а также на интересы родителей и семьи в качестве основного ресурса улучшения функционирования семьи.
9. Отношения «специалист-семья» характеризуются партнерством, основанном

- 
- на взаимном доверии и уважении, а также совместном решении проблем.
10. Специалисты используют методы оказания помощи, которые поддерживают и укрепляют функционирование семьи.

Далее представлены и объяснены ключевые характеристики семейно-ориентированного подхода.

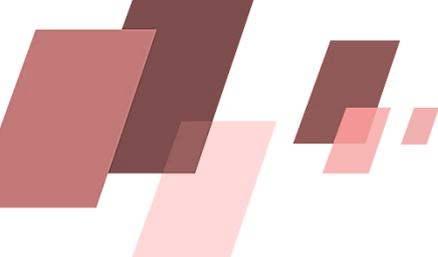
Характеристика 1. Оказание помощи семье на основе семейно-ориентированного подхода, ставит **семью в центр программы помощи** и предполагает изменение парадигмы того, как предоставляются услуги ребенку и семье. Способность специалиста стать ориентированным на семью требует от него пересмотра ценностных моделей и представлений о семье, включая пересмотр его собственной роли, как поставщика услуг.

ЗАДУМАЙТЕСЬ

Появился Коперник и перевернул действительность - он поместил в центр вселенной не землю, а солнце. Его заявление вызвало глубокий шок. Земля больше не была центром, это была планета, как и другие планеты солнечной системы. Новая информация потребовала полного изменения философской концепции вселенной. Это событие называют «Коперниканской революцией». Давайте остановимся и подумаем, что произойдет, если Коперниканская революция произойдет в области раннего вмешательства.

Представьте себе раннее вмешательство это центр, а семья вращается на орбите вокруг него. А теперь представьте, семья – это центр вселенной, а раннее вмешательство – одна из многих планет, вращающихся вокруг нее. Видите разницу? Это и есть революционные изменения. Такая революция приводит нас к новому восприятию ситуации и взгляду на систему помощи (Kuzar, Kathleen & Turnbull, Ann & Summers, Jean & Aya, Viviana 2012).

Ранняя помощь – это услуга для семьи и поэтому отталкивается она от потребностей семьи. Для этого специалисты изучают запрос семьи, обсуждают с родителями их ожидания, направляют внимание на те трудности, о которых говорят родители. Специалисты совместно с семьей обсуждают направления и цели программы помощи, спрашивают, насколько родители готовы и имеют ресурсы достигать целей. Таким образом, определение приоритетов и целей семьи становится первым шагом в семейно-ориентированной программе. По-настоящему реализация программы, учитывающей то, что родители считают важным для себя и всей семьи, будет более эффективной и продуктивной, потому что семья естественно мотивирована и будет более открыта для работы над ней.



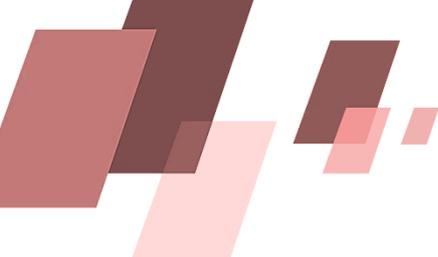
Характеристика 2. Традиционно система помощи детям с нарушениями развития была сосредоточена исключительно на ребенке. Специалисты отвечали за выявление факторов риска, разработку и реализацию программы помощи. Специалисты считались экспертами в определении потребностей ребенка и планировании стратегий работы, в то время как родители проходили «обучение» и следовали указаниям специалистов (McWilliam, 2010).

Современный взгляд на раннюю помощь говорит нам, что **единица программы ранней помощи – это семья**. Семейно-ориентированный подход учитывает потребности членов семьи, помимо потребностей ребенка, следуя теории о том, что то, что влияет на одного члена семьи, влияет и на остальных (McWilliam, 2010). Поэтому, если, например, мама находится в послеродовой депрессии, это может повлиять на развитие ребенка. Если семья оказалась на грани финансовой катастрофы, это может повлиять на качество общения родителей между собой, что в свою очередь также скажется на развитии ребенка. Таким образом, семейно-ориентированный подход направлен на удовлетворение потребностей не только ребенка, но и всей семьи, например, путем оказания помощи родителям в получении необходимой информации, оформлении пособий, получении для ребенка статуса «инвалид», или получении психологической поддержки и т. д.

Характеристика 3. Специалисты и семья работают, как партнеры и сотрудники. Поскольку целью семейно-ориентированного подхода является развитие сильных сторон семьи, содействие их чувству контроля над принимаемыми решениями и участием в процессе, роль специалистов заключается в предоставлении семьям необходимой информации, чтобы родители могли принимать осознанные решения и, что более важно, от специалистов требуется неизменное уважение этих решений во время реализации программы помощи.

Специалисты таким образом выстраивают взаимодействие с семьей, чтобы она могла полноправно участвовать во всех этапах реализации индивидуальной программы ранней помощи. Семья активно участвует в проведении оценочных процедур, определяет приоритеты среди намеченных целей, участвует в создании плана действий и выполняет то, что они считают более подходящим для себя и своих детей. В общем, родители являются активными партнерами в развитии и осуществлении процесса помощи, принимая на себя руководящую роль и ответственность.

Безусловно, чтобы семья стала полноценным партнером и сотрудником, специалистам необходимо изменить стратегии взаимодействия с семьей. На первый план выходят наделение семьи силой и правом принимать решения, передача семье ответственности за принятые решения, предоставление полной информации, чтобы



решения семьи были обоснованными, возможность открытых обсуждений, уважение решений семьи, оказание максимальной поддержки в достижении результатов, разделение беспокойств. А это требует от специалиста **отказа от авторитарной позиции и перехода к позиции «равный»**.

Во всем мире во взаимодействии специалистов с семьей происходит закономерный переход от модели взаимодействия с ведущей ролью специалиста к семейно-ориентированной модели, когда между специалистом и семьей выстраиваются равные партнерские отношения.

Давайте рассмотрим основные этапы становления семейно-ориентированного подхода, основанного на партнерстве, это поможет специалистам понять, в какой модели они сейчас работают.

В своем докладе профессор Хеннинг Рюе (2001) описывает следующие этапы:

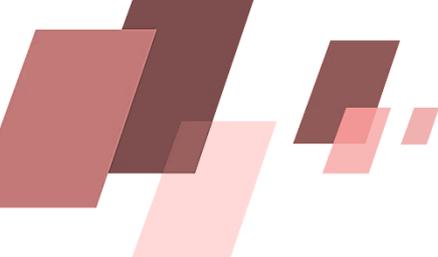
Этап 1. Профессионально - центрированный подход (1940-1970 года).

- профессионалы (специалисты), ориентируясь на жалобы семьи, начинают свою «работу»: они проводят диагностику проблем у ребенка и назначают «лечение»;
- «лечебный процесс» также осуществляют профессионалы, и проходит он в кабинете в учреждении, часто курсом по 10-20 процедур с дальнейшим значительным временным промежутком в «лечении»;
- семья не принимает участия в «лечении», ее задача доставить ребенка и подождать за дверью;
- в процессе «лечебного процесса» родителям даются советы для ежедневного ухода за ребенком, при этом советы носят общий и абстрактный характер, их трудно выполнить в ежедневной ситуации;
- заканчивается «лечение» тем, что родители получают итоговые рекомендации в письменном виде, значимость их поясняется родителям не часто.

То есть семья при таком подходе является в истинном смысле слова «потребителем» услуги, не включенными в **процесс** ее получения, но имеющими итоговый результат.

Этап 2. Семейно – ориентированный подход при ведущей роли профессионалов (1970-1980 года).

- профессионалы продолжают самостоятельно проводить диагностику, появляется компонент объяснений результатов диагностики родителям;
- в основе составленной программы занятий лежат знания профессионалов о том, как все должно быть, родители могут ознакомиться с программой;
- профессионалы отвечают за выполнение всех развивающих мероприятий;

- 
- родители начинают в большей степени включаться в процесс, они могут присутствовать на занятиях, которые проводит специалист;
 - специалист дает семье четкие предписания, что нужно делать с ребенком дома, требует выполнения предписаний, часто неудачи списывает на то, что «не занимались или занимались мало»;
 - занятия со специалистом могут длиться 6 и более месяцев, однако оценку эффективности работы также проводит специалист, поясняя родителям достигнутые эффекты.

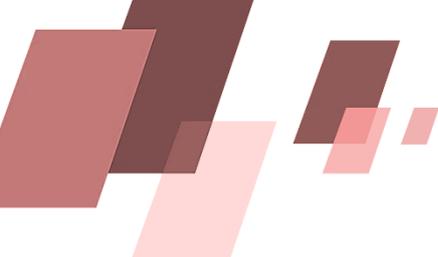
При таком подходе семья продолжает быть «потребителем» услуги, получателем результата, но не имеет возможности влиять на процесс.

Этап 3. Семейно – ориентированный подход, позволяющий строить **партнерские отношения** с семьей (1990 -). Службы помощи начинают поощрять семьи к активному участию в развивающем процессе, помогая семье вставлять (встраивать) развивающие или помогающие стратегии в режимные моменты семьи. Родители - это те, кто реально обеспечивает и реализует программу помощи в семье. Они творчески приспособливают их жизнь с ребенком так, чтобы способствовать развитию ребенка, одновременно координируя потребности ребенка и собственные потребности. Главные изменения, по сравнению с предыдущим подходом:

- отказ профессионалами от покровительствующего отношения к родителям;
- профессионалы включают членов семьи в описание и определение природы трудностей ребенка;
- точка отправления для программы помощи – потребности ребенка и семьи, а не модели или теории профессионалов;
- сама семья представляет себя, как важных людей в усилиях помочь ребенку, семья берет на себя ответственность за обучение и развитие ребенка;
- семья активно включена в оценку эффективности программы помощи в отношении ее достаточности и осуществимости.

В системе оказания помощи ребенку и его семье появились и используются такие новые понятия, как:

- **«уполномочивание»** - профессионал в работе с семьей стремится сохранять и развивать у родителей чувство уверенности в себе и в своей способности к действиям в повседневной жизни;
- **«предоставление возможностей»** - создание для семьи возможности отыскать и выстроить их собственные ресурсы и способности, чтобы справляться с проблемами и нуждами ребенка;
- **«родительское участие»** - позитивное отношение профессионалов к активной работе с родителями (взаимное уважение, взаимная открытость в

- 
- отношении чувств и отношений, обмен опытом и знаниями, обсуждение, чтобы найти выход, с которым каждый согласен);
- **изменение представлений о роли детей в их собственном развитии:** до 50-х годов представление о ребенке как пассивно воспринимающем информацию из окружающего мира. С 60-х годов понимание того, что дети **активно** постигают, организуют, отбирают, обрабатывают информацию и их собственный опыт, исследуют их отношение к окружающей среде и являются **равным партнером** другому человеку в процессе обучения.

Таким образом, семейно-ориентированная программа ранней помощи основывается на выявленных потребностях семьи, ориентируется на потребителя, а не на потребности и цели, определенные специалистами.

Характеристика 4. Методы программы ранней помощи индивидуальны для каждой семьи. Как это вытекает из приоритетов, установленных семьей, план программы вмешательства должен обязательно отражать специфику каждой семьи. Каждая семья уникальна, и именно эта семья имеет последнее слово в отношении того, какой из доступных вариантов помощи будет самым оптимальным. Таким образом, нет единого лекала для программы ранней помощи, как в «одежде массового производства». В семейно-ориентированном подходе «один и тот же размер подойдет не каждому!» (McWilliam, 2010), и поэтому каждая программа ранней помощи должна подбираться индивидуально, как «одежда от кутюр».

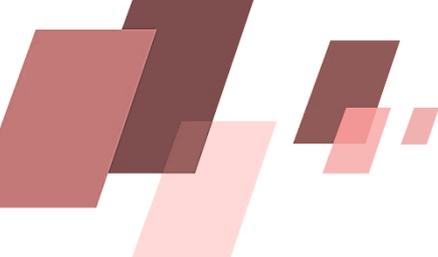
ИТОГИ

Семейно-ориентированный подход: что это?

- **семья считается ключевым элементом** в ранней помощи и в процессе принятия решений о ее содержании
- Индивидуальная программа ранней помощи строится **на сильных сторонах** ребенка и семьи
- **вся семья** составляет единицу программы помощи и **индивидуальна** для каждой семьи
- специалисты и семья работают **в партнерстве и сотрудничестве**
- Индивидуальная программа ранней помощи отвечает **приоритетам и целям семьи**, специалисты рассматриваются как посредники, поддерживающие семью

Раздел 2. Семейно-ориентированный подход: почему?

Самый обширный опыт и возможности для обучения в повседневной жизни



ребенок получает в семейной жизни. Качество опыта, передаваемого от родителей, оказывает значительное влияние на развитие ребенка, независимо от количества и качества игрушек и материалов, которые есть у него дома или доступны в образовательных и терапевтических учреждениях.

Фактически, семья является основной организационной структурой в развитии ребенка (Bronfenbrenner, 2009), и именно благодаря взаимодействию со своими родителями ребенок развивает основные представления о мире, о себе самом и о других людях.

Gerald Mahoney, Frida Perales (2019) приводят три аргумента в доказательство того, что решающее значение в развитии детей имеют родители (биологические или приемные):

Во-первых, между родителями и ребенком имеется специальная эмоциональная связь, которую практически невозможно разорвать. Эта связь наделяет родителей уникальной ролью – быть наиболее сильным фактором, влияющим на жизнь маленького ребенка, даже, если время, которое они проводят с ребенком ограничено, потому что они работают.

Во-вторых, обучение и развитие детей – непрерывный процесс, который происходит в любой ситуации, в которую дети активно вовлечены. Маленькие дети усваивают новую информацию и новые навыки, когда они просыпаются утром, едят завтрак, принимают ванну, играют с родителями, едут в машине. Уникальная родительская способность влиять на развитие их детей заключается еще и в том, что они есть там и тогда, когда ребенок готов учиться.

В-третьих, возможности родителей взаимодействовать с детьми и влиять на их развитие намного больше, чем возможности любого профессионала. Этот эффект подтверждается фактом, что большинство родителей постоянно присутствуют в жизни их детей в течение первых трех лет жизни.

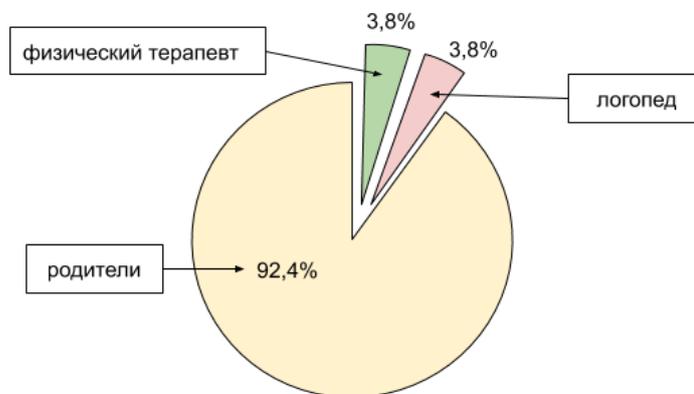
Далее в таблице можно сравнить количество времени, которое проводит с ребенком во взаимодействии «один на один» специалист ранней помощи и мать ребенка Gerald Mahoney, Frida Perales (2019).

Данная таблица позволила авторам подсчитать количество времени, в течение которого специалисты и родители могут влиять на развитие ребенка. Они допустили, что ребенок получает занятия физического терапевта и логопеда. С физическим терапевтом он встречается 1 раз в неделю, время взаимодействия «один на один» на занятии составляет 30 минут. Количество взаимодействий в минуту 10. Если ребенок посещает занятия 30 недель в году, то количество взаимодействий составляет 9000. Аналогично был произведен подсчет количество взаимодействий в год ребенка с логопедом и составил 9000. Если же допустить, что мать ухаживая за ребенком тратит на взаимодействие с ним 1 час в день, 7 дней в

неделю, когда ухаживает, общается и играет с ребенком, то количество взаимодействий в год составит 220 000.

Контекст взаимодействия	Специалист 1 Занятие с ребенком 1 раз в неделю	Специалист 2 Занятие с ребенком 1 раз в неделю	Мать / основной ухаживающий 1 час в день 7 дней в неделю, когда мать держит ребенка, играет с ним, общается, кормит, переодевает
Время взаимодействия «один на один» в неделю	30 минут	30 минут	420 минут
Количество недель (занятий) в году	30	30	52
Обучающие взаимодействия в минуту	10	10	10
Обучающие взаимодействия в год	9 000	9 000	220 000
Всего обучающих взаимодействий в год	238 000		
Процент возможности влиять на развитие ребенка в год	3,8%	3,8%	92,4%

Рисунок ниже показывает процентное соотношение количества взаимодействий с ребенком специалистов и матери и объясняет, почему родители имеют намного больше возможности влиять на развитие и обучение ребенка.

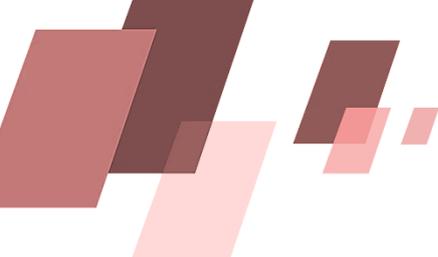


То же самое происходит с родителями детей с нарушениями в развитии или группы риска. Они также играют важную роль в социальном и эмоциональном развитии и функционировании своих детей. И даже несмотря на то, что на результаты развития детей с нарушениями влияют характер или степень тяжести их состояния или нарушения, родители являются основным фактором изменений для этих детей и продолжают оставаться таковыми, даже когда детям оказывается поддержка специалистов ранней помощи (Guralnick, 2011).

Поэтому специалисты не должны забывать, что именно семья несет ответственность за ребенка и, что именно семья будет сопровождать ребенка в течение его жизни, с детства до взрослой жизни. Любой специалист, оказывающий услуги детям, всегда должен в первую очередь учитывать, что семья является постоянным элементом в жизни ребенка, в то время как специалисты и службы постоянно меняются. Поэтому родители должны быть ключевым элементом в любой программе ранней помощи, потому что это единственный способ достичь результатов, которые будут продолжаться в среднесрочной и долгосрочной перспективе, даже после прекращения сопровождения специалистами.

Специалист, обладающий знаниями, понимает, что именно родители действительно несут ежедневную и постоянную ответственность за ребенка, и родители не могут быть заменены профессионалами, которые время от времени оказывают родителям и ребенку поддержку.

Как упоминает Dunst (2007), программа раннего вмешательства, осуществляемая специалистом без участия родителей, в искусственном окружении, один час, два раза в неделю, в течение 50 недель, составляет только 3-4% времени, в течение которого двухлетний ребенок не спит. Фактически, программа вмешательства, осуществляемая специалистами без родителей, дает такой небольшой познавательный опыт, что вероятность существенного изменения в



развитии ребенка минимальна, как показано на схеме и в таблице.

Таким образом, можно сделать вывод, что, даже если у родителей есть только 1 час в день, чтобы побыть со своими детьми, они по-прежнему оказывают наибольшее влияние на развитие своих детей.

Если, помимо количества взаимодействия, мы также учитываем его качество - поскольку ребенок устанавливает наиболее значимые отношения со своими родителями по сравнению со специалистами - легко сделать вывод, ЧТО является наиболее мощным источником влияния на развитие и благополучие ребенка.

То есть, чтобы содействовать развитию, а также социальному и эмоциональному благополучию ребенка, специалисты должны, помимо работы, непосредственно с ребенком, направить свои усилия на оказание помощи родителям в поддержке развития их ребенка.

Аналогично, в таблице ниже мы можем увидеть разницу в количестве еженедельного времени, в течение которого ребенок вовлечен в возможности обучения, способствующие развитию навыков общения и речи. В ситуации А ребенок обучается во время двух занятий с логопедом, что соответствует одному часу программы вмешательства в неделю. В ситуации В возможности приобретения языковых навыков используются и расширяются в их естественном контексте на ежедневной, комплексной основе в семье, что соответствует примерно пяти часам еженедельных встреч по программе вмешательства. И мы вновь приходим к выводу, что семья оказывает существенное влияние на способность ребенка к обучению и развитию. Именно поэтому семье в этой роли нужна поддержка специалистов.

Посчитайте сами!

Понедельник	
Ситуация А занятие со специалистом	Ситуация Б общение с мамой и папой/бабушкой/дедушкой/старшим братом или сестрой

30 минут	<ul style="list-style-type: none"> – Мама называет одежду, пока одевает ребенка – ребенок указывает на знакомые предметы – 10 минут – Мама называет части тела, когда умывает/моет ребенка – ребенок выполняет указания – 5 минут – Мама называет еду во время приема пищи – ребенок отвечает на вопросы, просит еду – 10 минут – Мама поет песенки, пока убирается на кухне после еды – ребенок подпевает и договаривает словечки – 5 минут – Мама читает книжку и называет картинки – ребенок повторяет слова – 10 минут – Мама купает ребенка и называет игрушки – ребенок повторяет слова и звуки – 5 минут – Папа играет / забавляется с ребенком – ребенок просит продолжения, смеется, повторяет слова – 5 минут – Мама рассказывает историю перед сном – ребенок внимательно слушает – 10 минут
ИТОГО: 30 минут	ИТОГО: 60 минут

Если допустить, что ребенок занимается со специалистом 2 раза в неделю по 30 минут, общее количество времени в неделю составит 60 минут.

Мама и другие члены семьи учат ребенка самым разнообразным навыкам в течение дня ежедневно в общем 60 минут, общее количество времени в неделю составит 420 минут. Это в 14 раз больше, чем работает специалист и в разы эффективнее.

Если взрослые или дети старшего возраста могут учиться в определенный отрезок времени, например, на уроке, где информация подается концентрированно, и легко переносить ее в другие контексты, то с детьми раннего возраста это не так (McWilliam, 2010).

В настоящее время мы знаем, что дети раннего возраста обучаются непрерывно и постоянно, в контексте эмоциональных отношений со значимыми ухаживающими лицами. Именно через многократное взаимодействие с людьми, материалами и объектами дети узнают о людях и вещах в мире. Поэтому весь опыт, возможности и события, которые способствуют этим взаимодействиям, могут рассматриваться как естественные контексты обучения.

Поддержка обучения и развития детей может быть достигнута различными способами, включая обучение детей в их естественной среде и ежедневные



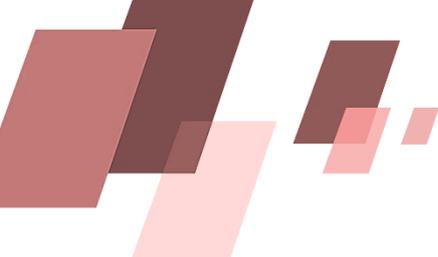
привычные занятия в разных контекстах, а именно дома, в детском саду и в обществе. Ежедневные привычные занятия могут создать оптимальные возможности для обучения и развития ребенка и поэтому должны учитываться при составлении программы ранней помощи. С ежедневными жизненными ситуациями ребенок сталкивается буквально каждый день, они повторяются с периодичностью и являются предсказуемыми для него, они позволяют переключать роли между ребенком и родителем («твоя - моя очередь»), ритуалами или действиями. Эта функция предсказуемости очень важна для обучения детей, поскольку она облегчает их взаимодействие с людьми и объектами, способствуя овладению и развитию навыков.

Участие или вовлеченность является ключевой концепцией обучения. McWilliam (2010) называет ее одной из важнейших основ обучения наряду с независимостью и социальным взаимодействием. Роль специалистов в отношении родителей и других основных ухаживающих лиц должна заключаться в помощи продумать, спланировать, создать и максимизировать возможности обучения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях, в разных естественных условиях таким образом, что ребенок будет заинтересован, независим и вовлечен в социальное взаимодействие. Все эти параметры являются критически важными инструментами для их обучения и развития.

В контексте ежедневных жизненных ситуаций ребенка, вовлечение означает качество его участия в определенных видах занятий, которые включают в себя независимость и социальные взаимоотношения. Эти три области не являются взаимоисключающими, а скорее дополняют друг друга (McWilliam, 2010).

Семейно-ориентированная, основанная на рутинах программа ранней помощи способствует вовлечению детей с особыми потребностями. Фактически, признание того, что развитию ребенка можно и нужно содействовать посредством нормализованного жизненного опыта в естественных условиях, означает, что дети с особыми потребностями имеют те же права и те же условия для содействия развитию, что и другие дети, независимо от того, какой вид специализированной или терапевтической помощи они получают.

Итак, исследования подтвердили простой факт: родители делают большую работу, привлекая своих детей к разнообразным ежедневным возможностям для обучения! Во всех повседневных рутинах есть потенциал для предоставления ребенку богатого опыта – специалист должен только помочь понять родителям, что



будет лучше для конкретного ребенка (Dunst, 2007).

ВКРАТЦЕ

Семейный подход: почему?

- Потому что семья имеет первостепенное значение в развитии и обучении ребенка
- Потому что все семьи, имея необходимую поддержку и ресурсы, могут содействовать обучению и развитию своих детей
- Потому что именно семьи продвигают принципы инклюзивности и гарантии прав для детей и их семей

Глава 3. Подход, основанный на повышении компетентности членов семьи в вопросах развития и воспитания ребенка

Принимая во внимание первостепенное значение семьи в развитии и обучении ребенка, будет легко признать, что основная цель работы с семьей в ранней помощи состоит в том, чтобы поддерживать и укреплять способность родителей предоставлять своему ребенку возможности для обучения, актуальные для его развития.

Роль специалистов ранней помощи в обучении ребенка при посредничестве родителей заключается в том, чтобы поддерживать и укреплять способность родителей предоставлять своему ребенку опыт и возможности на знакомой для ребенка основе (известные и предсказуемые для него действия), поддерживая и укрепляя компетентность и уверенность, как ребенка, так и родителей. (Dunst и др., 2010)

По словам Mahoney (2019), даже когда ребенок ходит в детский сад, на терапию или получает другую специализированную поддержку, обеспечивающую важный опыт обучения и развития, который он, как правило, не получит с родителями, все специалисты должны выстраивать программу ранней помощи так, чтобы ее можно было продолжить общением и занятиями в повседневной жизни ребенка. Это может происходить только благодаря сотрудничеству с родителями, которые оказывают наибольшее влияние на развитие ребенка и которые имеют больше возможностей для взаимодействия с ним. Таким образом, даже когда необходима работа непосредственно с ребенком, специалист должен уделять достаточно времени работе с родителями, помогая им в их задаче по содействию развитию ребенка, а также его социальному и эмоциональному благополучию. Авторы утверждают, что никакое вмешательство не может эффективно способствовать обучению и развитию детей младшего возраста, если родители не вовлечены в процесс.

McWilliam (2010) объясняет важность вовлечения родителей ребенка в содействие его развития, подчеркивая, что реальный процесс вмешательства происходит в промежутках между визитами к специалистам и обеспечивается постоянными ухаживающими лицами и важными людьми в жизни ребенка.

Одно из фундаментальных убеждений в ранней помощи - то, что каждая семья имеет достаточно сильных сторон и способностей, чтобы содействовать развитию и обучению своего ребенка, при условии, что у них есть необходимые ресурсы и поддержка. Поэтому работа специалиста состоит в основном в том, чтобы помочь семье полностью раскрыть свой потенциал, работая с компетенциями семьи и над ними. Это фундаментальная цель, которая характеризует эту новую парадигму, которую Dunst называет наращиванием потенциала, и мы можем назвать ее развитием компетенций. Подход к



созданию потенциала возникает в качестве альтернативной парадигмы традиционному подходу, который предусматривает, что у ребенка и семьи есть недостатки или слабые стороны, которые специалисты должны исправлять и усиливать.

Новая парадигма утверждает, что у ребенка и семьи есть сильные стороны и возможности (или возможность развить их), и что целью программы ранней помощи является содействие наращиванию потенциала семьи и поддержка других положительных сторон функционирования членов семьи (Dunst & Trivette, 2010).

Использование существующих сильных сторон вместо выявления зон для развития - это проактивный подход, который делает больший упор на работу с поведением, чем на решение проблем или предотвращение негативных результатов.

Вместо того, чтобы пытаться изменить ребенка и семью, лучше использовать сильные стороны (или преимущества), которые они привносят в систему ранней помощи.

Таким образом, например, специалисту, работающему с матерью с когнитивными нарушениями, не стоит предполагать, что у нее меньше компетенций, способствующих развитию ее ребенка. Вместо этого он должен сосредоточиться на тех компетенциях, которыми она обладает и выстраивать программу на них, задействуя, например, ее способность настоять и замотивировать, организовать выполнение ежедневных задач, а также ее неформальную поддержку ребенка, учитывая тот факт, что между ними крепкие любящие отношения.

В научных исследованиях (Dunst и др., 2010) неоднократно подчеркивается то, что важно уметь сосредоточиться на сильных сторонах семьи во время реализации программы ранней помощи. Это наиболее эффективный подход в работе с семьей, укрепляющий ее функционирование. Фактически, подход с опорой на сильные стороны, интересы и предпочтения семьи, является более продуктивным способом способствовать поведенческим изменениям по сравнению с исправлением недостатков и слабых сторон. Люди - семьи – больше готовы приложить усилия для реализации своих желаний, стремлений и потребностей, если они построены на том, с чем они уже хорошо справляются. Такой подход делает семью более открытой и готовой к сотрудничеству, что улучшает взаимодействие между ней и специалистами, и, в свою очередь, приводит к лучшим результатам для ребенка и членов семьи. Разрабатывая программу ранней помощи и начиная с сильных сторон семьи, специалисты фактически укрепляют чувство



компетентности семьи.

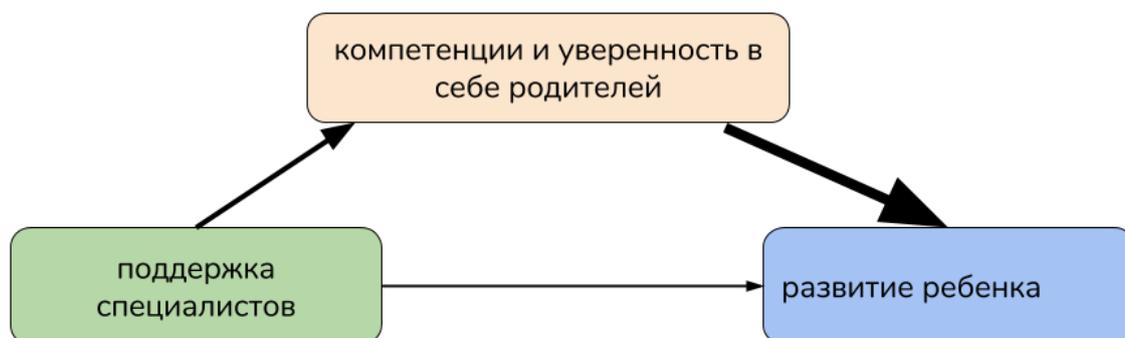
Помощь родителям в том, чтобы почувствовать себя компетентными и способными оказать положительное влияние на обучение и развитие своих детей – это основа программы ранней помощи семье.

Чувство самоэффективности родителей, то есть восприятие их собственной способности оказывать положительное влияние на поведение и развитие своего ребенка, оказывает непосредственное влияние на их возможности, как родителей, а также уровень их удовлетворенности. Если они не верят, что способны на положительные изменения в своей жизни, у них практически нет стимула для их реализации. В этом смысле специалисты должны помочь семье развить чувство уверенности и компетентности в отношении настоящего и будущего развития и обучения своего ребенка (Bruder, 2000).

Своими действиями специалисты системы ранней помощи оказывают значительное влияние на чувство компетентности и уверенности основных ухаживающих лиц (родителей, воспитателей раннего возраста, нянь и других).

Как было отмечено в предыдущей главе, программа ранней помощи, реализуемая только специалистами, не сильно влияет на возможность ребенка обучаться, но она может оказать значительное влияние на повышение компетенции и уверенности в себе родителей, которые, в свою очередь, оказывают огромное влияние на развитие ребенка (McWilliam, 2010), как показано на схеме. Различная толщина стрелок соответствует различиям в интенсивности воздействия специалистов на родителей, родителей на развитие ребенка.

Связь влияния специалистов на основные ухаживающие лица и развитие ребенка





Эффективность и благополучие родителей влияет на их взаимодействие с детьми, что, в свою очередь, влияет на развитие детей. Следовательно, целью программы ранней помощи в раннем возрасте должно быть содействие чувству компетентности родителей и их контроля.

Обучение детей при посредничестве родителей является эффективным, поскольку оно укрепляет уверенность и компетентность родителей, предоставляя их детям опыт обучения и возможности, способствующие их развитию. (Dunst, 2010)

Модель содействия компетентности, в отличие от медицинской модели, постулирует, что услуги по оказанию помощи семье должны быть направлены на поддержку сильных сторон семьи и ее способности достигать положительных результатов. Это поможет семье чувствовать свою ответственность за собственные успехи и достижения и, таким образом, чувствовать себя автономными и независимыми, со знанием дела управляя своей повседневной жизнью.

Наращивание потенциала и расширение прав и возможностей, нацеленных на автономию семьи, будут конечной целью семейно-ориентированной программы вмешательства.

Когда мы наделяем кого-то правами или силой, обычно мы имеем в виду силу слова. Но следует обратить особое внимание на то, что подразумевается под этим. Как подчеркивают некоторые авторы, наделение кого-то правами или полномочиями означает не передачу власти, а скорее расширение возможностей, которыми человек уже и так обладает.

По сути, наделение правами связано с достижением результатов, которые позволяют расширить компетенции семьи вместо создания ситуации, когда семья оказывается в зависимом положении. Цель программы ранней помощи – сделать семью более компетентной и способной активировать ресурсы, которые могут положительно влиять на функционирование ребенка и родителей вместо того, чтобы поставить их в зависимое от специалистов и системы помощи положение. Может показаться заманчивой возможностью просто, предоставить семье необходимую поддержку и ресурсы, но при этом, специалисты лишают семью возможности использовать собственные компетенции и развивать новые, что в конечном итоге может закрепить (вместо того, чтобы уменьшить) их потребность в



помощи, создавая большую зависимость от специализированных услуг (Dunst & Trivette, 2010).

Наращивание потенциала заключается в создании возможностей для отдельных лиц или семьи приобретать компетенции, которые укрепляют функционирование семьи.

Расширение прав и возможностей семьи является наиболее важной целью эффективной программы ранней помощи и заключается в повышении способности семьи удовлетворять свои потребности и достигать цели, с тем чтобы содействовать ощущению контроля внутри семьи и овладения важными аспектами функционирования семьи.

Помощь – это «акт поощрения и поддержки функционирования семьи таким образом, который способствует приобретению компетенций, позволяющих повысить степень контроля за дальнейшими действиями внутри семьи». (Dunst, Trivette, 2010)

Далее мы проиллюстрируем описанный выше подход примерами повседневной практики, которые четко показывают различие между подходом, который поощряет расширение прав и возможностей, и подходом, который способствует развитию зависимости от служб поддержки, а также обозначим ряд важных условий, соблюдение которых позволяет семье активно участвовать в реализации программ ранней помощи.

Вовлечение родителей в развитие ребенка начинается, когда они понимают и используют специфические стратегии обучения ребенка, когда специалисты в общении с семьей активно слушают и открыто делятся своими знаниями.

Семья начинает использовать абилитационные стратегии:

- **если родители готовы обучать своего ребенка и сами хотят научиться этому, а не ждут от специалистов прямого обучения ребенка**

Поэтому в течение первых встреч специалистов с родителями важно обсудить специфику вмешательства, основанного на повышении компетенций семьи, ролях и ожиданиях родителей и специалистов. Например, можно рассказать родителям, что специалист может задавать родителям вопросы и прояснять ситуацию, наблюдать, как родители что-то делают, слушать их мнение о том, как это получается, демонстрировать родителям что-то и давая им обратную связь. Родители могут рассказывать, как у них получается обучать ребенка, делаясь трудностями, обсуждая



возможные пути обучения, демонстрируя какие-либо важные ситуации, предлагая дальнейшие шаги.

– **если родители чувствуют себя комфортно в обсуждениях процесса обучения со специалистами**

Чувство комфорта начинается с того, что специалисты демонстрируют семье уважение и доверие к их мнению, открытость их идеям и предложениям. Если специалисты выстраивают диалог с родителями, в основе которого лежит взаимная открытость в отношении чувств, обмен опытом и знаниями, обсуждения, чтобы найти выход, с которым каждый согласен.

– **если специалисты способствуют «родительскому участию» и вовлеченности семьи в реабилитационный процесс.**

Степень вовлечения родителей в процесс обучения ребенка может быть разной и зависит от того:

- стремятся ли специалисты сохранять и развивать у родителей чувство уверенности в себе и в своей способности к действиям в повседневной жизни;
- создают ли специалисты для семьи возможности отыскать и выстроить их собственные ресурсы и способности, чтобы справляться с проблемами и нуждами ребенка;
- дают ли специалисты родителям возможность самостоятельно пробовать применять стратегии во время обучающих сессий; могут ли они устроить, например, домашний визит так, что участие родителя становится необходимым, например родитель помогает ребенку забраться на горку, а специалист ждет ребенка внизу;
- какие навыки выбраны для обучения ребенка: важные и нужные для семьи или для специалистов; насколько родители понимают и разделяют важность обучения именно тому или иному навыку;
- структуры обучающей сессии, например, как выстроено начало, есть ли время, когда специалист и ребенок здороваются; время, когда родители рассказывают об успехах, показывают достижения; время, когда обсуждаются тревоги; время для проб обучать ребенка чему-то новому и т.д.;
- есть ли в структуре обучающей сессии специфическое время, когда обсуждения специалиста и родителей сосредоточены на том, каковы будут результаты обучения ребенка;
- обсуждают ли специалист с родителями жизнь семьи в межсессионное время, то есть, думают ли они о том, какие в жизни ребенка есть ситуации, которые можно использовать для его развития.



Здесь мы говорим о смещении фокуса работы специалиста с ребенка на семью. Специалист работает с целой семьей: родителями (слушает их, обучает, консультирует, поддерживает), ребенком (играет с ним, разговаривает, объясняет, слушает), с парой родитель-ребенок (наблюдает за ними, организует взаимодействие, обучает, помогает). У специалиста появляется еще одна роль – консультанта для семьи.

Пример работы с семьей девочки Иры с серьезным отставанием в развитии, нарушениям зрения и слуха. В случае с семьей Иры темы для консультаций могли определяться как потребностями родителей, так и специалиста. В процессе реализации программы ранней помощи обсуждались различные темы:

- *На этапе, когда Ира училась переворачиваться, ползать, садиться, для нее, как для ребенка с нарушением зрения, было важно организовать ограниченное и понятное окружающее пространство («ограниченное» в смысле не сразу вся комната, а небольшая часть комнаты). Когда ребенок его изучит, пространство расширяется, это такая стратегия работы с детьми с нарушением зрения. Специалист и мама обсуждали, как это сделать, какого размера должно быть пространство, как его ограничить, как способствовать тому, чтобы Ира его исследовала, когда и на сколько расширять.*
- *Так же обсуждалось, какие нужны приспособления для развития умений стоять на коленях, ползать, вставать и ходить вдоль опоры, подниматься по лестнице. В результате, родители сами сделали валики разной высоты, шведскую лесенку, скамеечки, горку с лесенкой и пр.*
- *Постоянно обсуждались вопросы создания в квартире среды для стимуляции зрения, потом – для ориентировки ребенка в квартире, например контрастные полосы на углах помещения, дверных косяках.*
- *Регулярно для обсуждения вставляли вопросы предотвращения и работы с «плохими» привычками, которые периодически появлялись у Иры (раскачивание, сидение на руках у мамы, кусание руки, кружение на попе на полу).*
- *Требовалось много консультаций, которые помогли выбрать «направление» общения взрослых с ребенком, чтобы развивалась коммуникация, родителям было достаточно трудно понять, о чем и как можно говорить с девочкой, которая плохо видит и слышит, дает непонятные ответы или не дает их вовсе.*
- *Много раз для обсуждения поднимались темы трудностей в поведении Иры: «плохой» аппетит, «плохой» сон, отказ от общения или желание все время сидеть на руках, истерики.*



Во время консультаций применялись техники коучинга, которые помогали родителям найти свои решения, что делало их сильнее и увереннее: использовалась комбинация обсуждения, объяснения, моделирования, практических проб с обратной связью от специалиста.

Например, когда родители учились тому, как обучать Иру самостоятельно садиться, сначала семья и специалист обсудили, почему так важно вертикализировать ребенка, далее специалист показал способ помочь ребенку сесть через бочок, объяснил, почему нельзя тянуть ребенка вверх за две руки, все взрослые обсудили важность создания мотивации к движению у ребенка, затем родители попробовали сами помочь Ире сесть, и специалист подтвердил, что у них все правильно получается. Таким образом он передал стратегию обучения ребенка семье.

Для обучения одним навыкам достаточно обсудить, как это делать, в других случаях нужно показать и дать попробовать. Моделирование позволяет родителю наблюдать, как специалист обучает ребенка, но не пассивно, сидя в стороне, а с активным развернутым объяснением со стороны специалиста, двухсторонним обсуждением, пробами и обратной связью. Специалисту всегда важно убедиться, что родитель может самостоятельно использовать стратегию, она легка для ежедневного использования, и родитель использует стратегию аккуратно.

Например, родители и специалист обсудили, как важно организовать общение Иры с мамой лицом друг к другу на коленях у мамы. Во время следующего визита, наблюдая за общением мамы с дочерью, специалист увидел, что маме неудобно, сразу последовало обсуждение и подбор более удобной позы.

Еще один аспект наращивания потенциала семьи – специалист помогает родителям **организовать активное участие ребенка в повседневных делах**, чтобы обеспечить его обучение.

Пример организации такого взаимодействия с семьей Иры.

Обычно все, что нужно было сделать с ребенком, родители делали самостоятельно, без участия Иры. Ребенок был скорее пассивным «объектом» для ухода: они мыли Ире руки и лицо, одевали, кормили и т.д. Во время домашних визитов специалисты обсуждали, как можно включить ребенка во все эти дела. Как Ира может стать активной во время мытья рук, как стимулировать ее самостоятельность и инициативу. Какова роль взрослого в «рождении» инициативы ребенка. Специалисты говорили с родителями о необходимости уменьшения их собственной активности, о предоставлении ребенку возможности проявить активность, о поощрении этих попыток. Ребенок не может сам



кушать, но он может быть активен в том, чтобы показать, что он готов к следующей ложке с едой, он может сам снимать губами еду с ложки, он может показать, что ему нужен перерыв в кормлении или, что он уже сыт. Во время одевания ребенок может протягивать-проталкивать руки и ноги в штанины и рукава, подставлять голову для шапочки. Вовлечение ребенка в какой-либо процесс и его инициатива может развиваться, когда взрослый спрашивает ребенка, готов ли он к умыванию, и ждет, чтобы ребенок подставил лицо, просит дать руку и толкать пальчики в варежку. Использование рутин, которые нравятся ребенку, обеспечат более легкое вовлечение ребенка.

Когда Иру учили ходить за одну ручку, родители ходили с ней по комнате, при этом они предоставляли Ире инициативу в выборе направления и скорости движения. Постепенно Ира научилась ходить сама, а ходьба за руку превратилась в игру. Ира проявляла инициативу, подойдя к взрослому, она приглашала его поиграть: брала за руку и тянула ходить. Ей очень нравилось «водить» родителей по комнате, причем она сама хотела руководить игрой. Благодаря подобным играм ребенок осознает себя, как человека способного, умеющего, компетентного. Возможность участвовать в чем-то рождает в человеке желание быть более активным, что ведет к большему количеству осваиваемых умений.

Успех приносят те стратегии вовлечения, которые придумывают сами родители, главное, чтобы они поняли принцип вовлечения ребенка, и вовлекающее общение с ребенком стало их основным способом взаимодействия.

Несколько замечаний о том, с какими сложностями сталкиваются специалисты, реализуя подход повышения компетентности членов семьи. Например, во время встречи специалиста с семьей ребенок может спать или капризничать, и специалисту нужно быть гибким, менять план встречи. Вместо практической работы над новым навыком, можно обсуждать с родителями, как его формировать. Или, если во время встречи у ребенка случилась истерика, наблюдая её, можно объяснять родителям, чем она вызвана, помочь выработать стратегии поведения взрослых, чтобы предотвратить истерики. В таком случае, когда план встречи менялся, важно открыто обсудить с родителями ситуацию, спланировать следующую встречу.

Часто встречающаяся сложность: у родителей не получается делать то, о чем они договорились со специалистом, и они прекращают свои попытки. Необходимо умение поддерживать и стимулировать родителей к тому, чтобы продолжать обучение ребенка.

Еще одна типичная ситуация: родители настроены на лечение ребенка, ждут от специалиста проведения каких-либо процедур, типа массажа или специальной гимнастики, ждут четких указаний и назначений, и нужно время, чтобы они приняли идею необходимости совместной работы над обучением ребенка новым функциональным навыкам, идею о том, что они сами могут быть полезными для



ребенка.

ТОЛЬКО ПОДУМАЙТЕ

- Чем подход, нацеленный на расширение прав и возможностей, отличается от патерналистского подхода к оказанию помощи? (**патернализм** — система отношений, основанная на покровительстве, опеке и контроле старшими младших (подопечных), а также подчинении младших старшим)
- Сколько раз, оказывая помощь, службы перетягивают контроль у семьи на себя вместо того, чтобы создать возможности, которые раскроют и поощрят ее сильные стороны?

ВКРАТЦЕ

Семейный подход: зачем?

- Предложить семье возможность использовать те навыки, которыми она уже обладает
- Способствовать чувству компетентности и самоэффективности семьи
- Содействовать контролю семьи и наращиванию потенциала в отношении ее выбора и действий, т.е. содействовать расширению прав и возможностей

Глава 4. Функциональный подход в ранней помощи

Функциональный подход – это подход, целью которого является улучшение функционирования ребёнка, на основе его собственной активности и способности к выполнению. Функциональный подход рассматривает целостные повседневные ситуации и способность ребёнка участвовать в них.

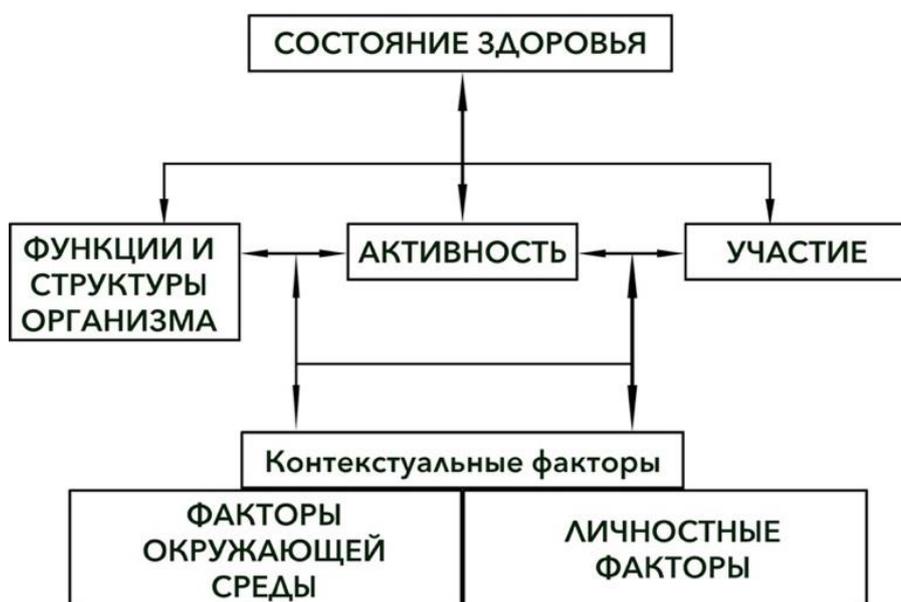
В функциональном подходе ребенок обучается **функциональным навыкам**: это практические, полезные навыки, которые ребенок сможет применять в различных жизненных ситуациях. Основной задачей специалистов, работающих в функциональном подходе, становится улучшать способности ребенка функционировать в его обычной жизни. Смысл функционального подхода заключается в том, что ребенок обучается *не отдельным изолированным навыкам*, которых не хватает ему исходя из возрастных норм и которые когда-то в будущем, возможно, смогут помочь ему успешнее обучаться, *а функциональным навыкам, которые непосредственно связаны с его обычной жизнью* и могут помочь ему успешно играть, гулять и общаться уже сейчас.

Маленький ребенок учится через многократное повторение одних и тех же действий, распределенных по времени. Поэтому ребенок наиболее эффективно приобретает навыки, встроенные в его обычную бытовую жизнь. Эффективность интенсивных обучающих занятий со специалистом, на которых в короткий промежуток времени ребенку предъявляется большое количество требований, существенно ниже для работы с детьми раннего возраста.

Наиболее комплексной стратегией позволяющей провести анализ факторов, влияющих на функционирование ребенка, является «Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья», в сокращенном варианте МКФ. Данная классификация представляет системный взгляд на функционирование человека с опорой на биопсихосоциальную модель и объясняет возникновение ограничений жизнедеятельности, как результат влияния целого комплекса факторов. Биопсихосоциальная модель функционирования человека на первый план ставит собственную активность человека в какой-либо области жизнедеятельности и степень его участия в этой активности, далее предлагается рассматривать нескольких групп факторов, которые могут в той или иной степени влиять на эффективность активности человека.

Анализ функционирования ребенка на основе МКФ осуществляется по схеме, представленной ниже. Схема иллюстрирует соотношение между основными факторами, влияющими на активность и участие ребенка: здоровье, функции и структуры организма, контекстуальные факторы, включающие личностные факторы и факторы окружающей среды. При этом под активностью в МКФ понимается «выполнение задачи или действия индивидом», в то время как «участие

– это вовлечение индивида в жизненную ситуацию».



Функционирование ребенка является результатом комплексного взаимовлияния всех элементов этой модели, которые находятся в динамическом взаимодействии друг с другом. Воздействие на один элемент потенциально может изменить другой или другие элементы и состояние системы в целом.

МКФ описывает активность и участие ребенка по 9 основным доменам:

Д1 Обучение и применение знаний

Д2 Общие задачи и требования

Д3 Общение (коммуникация)

Д4 Мобильность

Д5 Забота о себе (самообслуживание)

Д6 Бытовая жизнь

Д7 Межличностные взаимодействия и отношения

Д8 Главные сферы жизни

Д9 Жизнь в сообществах



По каждому из этих доменов описываются основные умения и навыки, которыми может обладать ребенок.

В ранней помощи МКФ рассматривается как вектор работы с детьми и семьями. Функциональный подход (в целом) и использование МКФ (в частности) является сквозным стержнем, на котором держатся все услуги, оказываемые службой ранней помощи на всех этапах сопровождения семьи: первичный прием, оценочные процедуры, составление индивидуальной программы ранней помощи (ИПП) с функциональными целями и этап реализации индивидуальной программы ранней помощи, основанной на помощи семье в улучшении и нормализации их повседневной жизни.

Принципы функционального подхода:

- **Ребенок осваивает навыки, нужные в повседневной жизни:** в ходе программы происходит работа не над отдельными изолированными навыками, в которых ребенок отстает от сверстников (например, складывать пирамидку из пяти колец, использовать пинцетный захват), а над функциональными навыками, которые могут пригодиться ему уже сегодня в его повседневной жизни (например, пить самостоятельно из чашки; включать и выключать кран во время мытья рук; уметь отказываться, когда мама предлагает не ту игрушку)
- **Родители учат ребенка новым навыкам в семейной, домашней среде:** основная работа над новыми навыками происходит не в специально организованной обстановке обучения, на занятиях со специалистом, а дома в ходе обычной и привычной ребенку деятельности; а основной задачей специалиста на встречах с семьей является **научить родителей** таким образом взаимодействовать и организовывать среду вокруг ребенка, чтобы это помогало развитию и закреплению новых навыков, а также поддерживать их в этом процессе и дать рекомендации, если возникли какие-либо трудности
- **Ребенок – личность с интересами, потребностями:** ребенок не является пассивным получателем помощи, он активно выражает свои интересы и потребности, и вся работа осуществляется в следовании за его инициативами и обеспечении его потребностей
- **Родители – партнеры и главные «учителя» ребенка:** родители и другие заботящиеся о ребенке взрослые являются важнейшими посредниками, через которых функционирование ребенка улучшается – основной акцент в своей работе специалист делает не на взаимодействие с ребенком, а на информирование, обучение и поддержку родителей

- **Программы основаны на сильных сторонах, умениях ребенка и семьи:** вместо того, чтобы фокусироваться на трудностях и дефицитах, программы основываются на уже имеющихся навыках ребенка и успехах семьи, которые активно поощряются и развиваются с помощью специалиста
- **Нормализовать жизнь ребенка и семьи:** программы помощи направлены на то, чтобы ребенок и семья могли включаться в любые важные для них активности (например, чтобы ребенок мог максимально самостоятельно принимать пищу, собираться на прогулку, посещать детский сад, а семья могла организовать совместный досуг, который был бы для нее желаемым и важным)
- **Семейно-центрированность:** фокус внимания и работы специалистов направлен не только на ребенка и изменение его функционирования, но и на семью в целом, ее изучение и улучшение качества ее жизни
- **Междисциплинарность:** задачей специалистов является улучшение проблемной рутины ребёнка, а так как каждая рутина состоит из навыков, относящихся к разным областям развития, для достижения улучшений может понадобиться участие различных специалистов, но работать они должны вместе на основе командного взаимодействия.

Чем функциональный подход отличается от традиционной реабилитации?

На этапе становления помощи детям раннего возраста в России (как и в остальном мире) основным подходом, в рамках которого осуществлялась помощь таким детям, была модель реабилитации, основанная на дефицитах. Специалисты, долгие годы, работавшие в рамках этой модели, основное внимание уделяли дефицитам ребенка и навыкам, в которых они отстают от своих сверстников. Основной задачей становилась коррекция дефицитов развития.

Как уже было сказано ранее, функциональный подход существенно отличается от такой традиционной модели реабилитации. Вот основные отличия этих двух подходов:

	Реабилитация, основанная на дефицитах	Функциональный подход
Цель	развитие у ребенка изолированных специальных навыков	активность, участие и включенность, независимость в повседневной жизни, коммуникация, отношения
Где	в специальном учреждении, в кабинете со специальными материалами	в повседневной жизни: дома, на площадке, в магазине, в детском саду
Как часто, как долго	1-2 раза в год курсом 3 недели или 1-2 раза в неделю несколько лет	каждый день несколько раз

Роль специалиста	основная: самостоятельно ставит цели и занимается с ребенком	коуч, наставник, партнер – равные отношения с семьей
Роль семьи	пассивная: привести ребенка	активная: сами выбирают цели, активно учатся, помогают ребенку обучаться
Роль ребенка	пассивная: объект действий специалиста	активная: включен в повседневную жизнь и учится важным навыкам

Специалисты, работая в функциональном подходе, проводят функциональную оценку

Функциональная оценка – это продолжительный совместный процесс изучения жизни ребенка, который сочетает в себе наблюдение, задавание важных с точки зрения функционирования ребенка вопросов, выслушивание рассказов семьи и анализ индивидуальных навыков и видов поведения ребенка внутри естественно возникающих ежедневных рутин и активностей, в различных ситуациях и в разной обстановке.

Здесь важно остановиться на ключевых моментах, характеризующих функциональную оценку:

- это продолжающийся процесс: начиная от направления семьи в раннюю помощь и на протяжении всего времени получения ею услуг ранней помощи
- это совместный процесс: построение и поддержание тесного контакта между членами команды ранней помощи, включая специалистов и членов семьи/заботящихся взрослых
- это наблюдение: прямое наблюдение и наблюдение с использованием видео за ребенком в домашней и другой естественной для него среде
- это задавание вопросов: поддержание беседы с семьей с использованием открытых вопросов, чтобы транслировать уважение, которое способствует семейной центрированности помощи
- это выслушивание: внимание к словам членов семьи, необходимое для понимания их приоритетов и идей, основанных на их ресурсах, ценностях и культуре
- это анализ: объединение всей информации о ребенке из всех ресурсов (от родителей, из наблюдения, оценок, основанных на возрастных нормах и т.д.) с целью понимания функционирования ребенка в сравнении с тем, что обычно делают дети его возраста (например, ходит на площадку и в магазин с мамой, а не находится постоянно дома)
- это естественно возникающие рутины и активности: активности и рутины, в которых ребенок участвует, в соответствии с семейной культурой,



ценностями и окружающим сообществом

- это различные ситуации в различной обстановке: навык считается освоенным, когда ребенок способен продемонстрировать его в разных местах и с разными людьми.

Оценка жизнедеятельности не основывается на том, что видится и кажется нужным и функциональным специалисту. Оценка должна предоставлять исчерпывающую информацию о ребенке в целом, а не об отдельных изолированных навыках или вехах развития. Функциональная оценка – фактически непрерывный процесс, позволяющий как родителям, так и специалистам лучше понимать ребенка. Функциональная оценка не является тестированием. Она должна рассматриваться как сочетание непрерывного наблюдения и анализа, под которым понимается формулирование вопросов, сбор и структурирование информации, обсуждение наблюдений и поиск возможных интерпретаций с последующими новыми вопросами.

На практике функциональная оценка фокусируется на ежедневном естественном поведении, которое легко определить у ребенка. Здесь ребенок не должен набрать какое-то количество баллов, которое отражало бы его уровень, или продемонстрировать определенный вид поведения. Вместо этого специалисты стараются делать акцент на важности того, что уже может и умеет делать маленький ребенок и размышлять о том, как это соотносится с другими возможными формами поведения. Функциональная оценка фокусируется на естественном, практическом поведении ребенка, которое:

- может быть легко зафиксировано родителями и другими взрослыми, которые заботятся о ребенке (бабушка, воспитатель в детском саду и т.д.)
- является центральным для формирования компетентности ребенка
- появляется и оценивается в контексте (деятельности, активности, занятия и т.д.)
- важно для формирования взаимоотношений ребенка с основным заботящимся о нем взрослым.

Существуют приемы и стратегии, которые позволяют провести функциональную оценку наиболее полно и качественно.

Это открытые вопросы о том, как обычно протекает день ребенка. Открытые вопросы улучшают контакт с родителями, поскольку мы активно слушаем и обсуждаем, чтобы постараться увидеть всю картину развития ребенка в контексте бытовой жизни его семьи. Мы не просто обозначаем какое-то поведение, а видим смысл за этим поведением.

Это работа в команде. Функциональная оценка включает наблюдение,



клиническое обсуждение, интервью с родителями, заполнение протоколов и многие другие активности. Они организуются в формате командной работы: ведущий специалист случая планирует оценку и сопровождает семью на всем ее протяжении, подобранные им специалисты осуществляют оценку – один из них может беседовать с родителями, пока второй играет и наблюдает за ребенком.

Чтобы совершенствовать командную работу, важно обсуждать роль каждого специалиста в команде. После окончания оценки обсуждайте, что прошло хорошо, а что можно улучшить. Очень важно никого не осуждать, потому что это процесс обучения для всех его участников. Коммуникация – самый эффективный способ сплотить команду. Уважайте точку зрения, высказанную каждым из членов команды, а также убедитесь, что каждый из них принимает непосредственное участие в процессе. Помните, что родители играют важнейшую роль в наших командах.

Чем больше практики, тем лучше результат. Внедрить функциональную оценку в тот процесс оценки, который у вас уже существует, - проще, чем кажется. В течение оценки тренируйтесь задавать больше открытых вопросов и меньше полагаться исключительно на протоколы. Тренируйтесь рассматривать развитие с функциональной точки зрения, основываясь на том, как ребенок будет использовать определенные навыки, чтобы быть успешным в течение дня. Практиковаться также можно с коллегами, когда один из вас задает открытые вопросы (в роли специалиста), а второй на них отвечает (в роли родителя).

Один из способов обеспечить непрерывность функциональной оценки – во время каждого визита семьи отсылаться к вашей программе. Специалист, который регулярно запрашивает и обсуждает информацию с семьей, а также внимательно слушает об опыте семьи, их замечаниях и комментариях, создает с семьей равные отношения. Это вдохновляет семьи и придает им сил. Это позволяет специалисту и семье максимально эффективно совместно работать над описанием как сильных сторон и достижений ребенка, так и областей, над которыми требуется продолжать работу.

Партнерские отношения с семьей основаны на понимании того факта, что родители обладают уникальной информацией и знаниями о своем ребенке, которыми они могут поделиться и которые являются значимыми для дальнейшего планирования вмешательства. Когда родители чувствуют, что их мнение ценится и имеет значение, они с большей охотой и осознанностью вовлекаются в процесс помощи своему ребенку. Если мы будем использовать процесс и информацию из оценки для максимального вовлечения родителей, мы будем повышать эффективность программы и создавать условия для обучения ребенка, которые



могут сохраняться во время всего последующего развития ребенка. Формальные тесты и другие инструменты не дают такого эффекта, и поэтому не могут быть центральными для проведения оценки развития у маленьких детей.

В ходе функциональной оценки крайне важно выяснить, какие моменты в течение дня являются для родителей самыми трудными и какие цели видятся наиболее важными. Если родители будут понимать важность выбранной цели, если её достижение будет субъективно облегчать их повседневную жизнь, то они будут наиболее эффективно и мотивированно помогать ребенку в её освоении. Именно на запрос родителей, а не на видение специалиста стоит обращать основное внимание при выборе наиболее актуальных целей обучения.

Индивидуальная программа ранней помощи содержит функциональные цели

Логическим результатом проведения функциональной оценки является составление функциональных целей программы ранней помощи. В этой программе обязательно должны найти отражение цели, выбранные родителями как наиболее значимые в ходе проведения оценки.

Функциональные цели направлены на содействие участию семьи и ребенка в социальной жизни и семейных активностях, которые для них важны. Они должны обеспечивать вовлеченность, самостоятельность и отвечать социально-эмоциональным потребностям ребенка.

Критерии функциональности целей:

1. Самый важный критерий функциональности цели заключается в том, что новое формируемое поведение или новый навык необходимы ребенку – это значит, что без него ребенок не будет способен функционировать в ежедневных рутинных

	Цель, соответствующая критерию	Цель, не соответствующая критерию
Формулировка	Саша будет <i>участвовать в уходе за собой и подготовке к приему пищи: он будет самостоятельно мыть и вытирать руки</i> после использования туалета и после того, как мама позовет его кушать, 2 раза в день 5 дней подряд.	Саша будет <i>различать пять простых фигур</i> .

Комментарий	Навык мытья рук нужен Саше, чтобы быть более активным и самостоятельным в своей повседневной жизни и меньше нуждаться в помощи мамы.	Навык различения фигур не делает Сашу более самостоятельным и включенным в свою жизнь.
--------------------	--	--

2. Критерием функциональности цели также является то, что навык нужен ребенку на ежедневной основе

	Цель, соответствующая критерию	Цель, не соответствующая критерию
Формулировка	Аня будет <i>пить</i> 3-4 глотка <i>из чашки</i> , не проливая, во время каждого приема пищи 5 дней подряд.	Аня будет <i>сопоставлять 10 одинаковых картинок</i> .
Комментарий	Навык «пить из чашки» нужен Ане каждый день, когда она принимает пищу.	Навык «сопоставлять одинаковые картинки» нужен Ане только во время специально организованных занятий.

3. Еще один критерий функциональности цели – работа над её достижением улучшит качество жизни ребенка

	Цель, соответствующая критерию	Цель, не соответствующая критерию
Формулировка	Артем будет <i>участвовать в стабильном ночном сне: он будет ложиться в 22:00 и оставаться в кровати самостоятельно до 07:00</i> в течение 7 дней подряд.	Артем будет улучшать координацию взгляд-рука.
Комментарий	Умение спокойно вовремя ложиться и не просыпаться раньше времени улучшит качество жизни самого ребенка (он будет достаточно отдыхать и иметь четкий распорядок) и всей семьи (родители будут иметь возможность выспаться или заняться своими делами).	Из цели не следует, что качество жизни ребенка изменится в лучшую сторону.

- 
4. И наконец, цель будет функциональной, если новый навык станет базой для освоения следующих навыков и поможет в их освоении.

Цели, которые формулируют специалисты, должны соответствовать нескольким характеристикам. Они должны быть измеримы, описывать конкретное поведение, которое должно сформироваться, и содержать в себе так называемый критерий мастерства. В данном подходе под целью понимается очень конкретное и детальное описание того, какого именно поведения ждут специалисты и родители от ребенка, в каком контексте и на каком уровне самостоятельного овладения оно должно сформироваться к запланированной дате пересмотра программы.

Как можно заметить из приведенных выше примеров, навыки как таковые не делятся на функциональные и не функциональные. Эти определения обретают смысл, когда мы говорим о конкретном ребенке в конкретной жизненной ситуации, а также о конкретных условиях применения навыка. Так, улучшение координации взгляд-рука может быть полезным для ребенка, если недостаточная сформированность этого навыка мешает ему, например, ловко пользоваться ложкой во время еды и открывать кран, чтобы вымыть руки. Однако все условия, обуславливающие функциональность конкретного навыка для конкретного ребенка, должны присутствовать в самой формулировке цели, чтобы её полезность и применимость была очевидна для родителей. Тогда функциональная цель могла бы формулироваться таким образом: «Артем будет участвовать в приеме пищи, зачерпывая ложкой достаточное количество пюреобразной пищи, каши или густого супа и самостоятельно донося её до рта, в 80% случаев во время каждого приема пищи 5 дней подряд».

Иногда бывает сложно научиться написанию функциональных целей вместо коррекционных целей, основанных на дефицитах, - и это связано с профессиональной средой и её прошлым. Область специальной педагогики, а также смежные с ней медицинские специальности (дефектология, логопедия) изначально формировались в модели, основанной на дефицитах. В этой модели основное внимание уделялось обнаружению и последующей коррекции дефицитов развития. Специалисты в своей работе исходили из возрастных норм и старались определить, в каких областях ребенок отстает и каких навыков ему не хватает. Иногда они работали над некоторыми целями годами, полагая, что их достижение необходимо для успешного развития ребенка. Если такой подход и дальше будет применяться при создании программ ранней помощи, то будут упущены крайне ценные возможности повышения активности и участия ребенка в его обычной, нормальной ежедневной деятельности.

Когда специалисты работают над созданием функциональных целей,



они должны ориентироваться на следующие принципы:

Цель должна соответствовать приоритетам семьи и всех взрослых, участвующих в заботе о ребенке. Она должна быть полезной для родителей и иметь для них значение.

Достижение цели должно содействовать увеличению вовлеченности ребенка в его собственную жизнь, помогать ему строить социальные отношения и увеличивать независимость ребенка.

Цель должна соответствовать реальным жизненным ситуациям ребенка и семьи, важно, чтобы самые разные люди, окружающие ребенка, могли содействовать достижению этой цели множество раз в течение дня и в самых разных ежедневных рутинных и активностях. Достигнутый навык должен легко интегрироваться в естественные виды активности ребенка.

Реализация индивидуальной программы ранней помощи, основанной на функциональном подходе

В функциональном подходе основная работа над развитием навыков происходит в перерыве между встречами со специалистами. Нейробиологические особенности развития мозга маленького ребенка таковы, что наиболее эффективное обучение происходит при многократном и регулярном повторении одних и тех же действий. Тогда навык формируется, закрепляется и обобщается на самые разные ситуации в жизни ребенка.

Рассмотрим пример: на занятии со специалистом ребенок играет с музыкальной игрушкой, которая его очень заинтересовала. Специалист несколько раз показывает, что для того, чтобы заиграла музыка, нужно нажать ладонью на кнопку. Ребенок предпринимает несколько попыток, специалист помогает ему, придерживая за руку, и через некоторое время у малыша впервые получается нажать на кнопку самостоятельно. Это начало процесса формирования навыка «нажимать на кнопку» и первое его самостоятельное появление. Но говорить о том, что ребенок уже научился нажимать на кнопку, пока еще рано – ему все еще трудно, и не все его попытки заканчиваются успешно. На следующий день мама, вдохновленная успехами малыша, предлагает ему дома подобную игрушку. В течение всей недели они регулярно играют с этой игрушкой, и с каждым разом у малыша получается все лучше и лучше. Это – процесс закрепления навыка. К следующему занятию со специалистом у ребенка уже заметно чаще получается самостоятельно нажать на кнопку и извлечь звук. Прогресс не был бы таким очевидным, если бы ребенок играл с такой игрушкой только на занятиях раз в неделю – именно процесс ежедневного закрепления сделал обучение таким эффективным.



Однако, как уже обсуждалось выше, сам по себе навык нажимать на кнопку игрушки не является функциональным, так как не вносит значительных изменений в ежедневную жизнь семьи. Другое дело, если бы ребенок мог нажимать на выключатель и зажигать себе свет в ванной, а, выходя – гасить его, а также самостоятельно вызывать лифт, когда они с мамой идут на прогулку или возвращаются домой. Поэтому мама дома тренирует навык «нажимать кнопку» не только с игрушкой, но и с выключателями, лифтом, дверным звонком и т.д. Специалист на занятиях также подключает элементы обучения этому навыку в самые разные активности – включать свет перед входом в кабинет, нажимать на кнопки разных игрушек (музыкальных и других с причинно-следственной связью, игрушечного пианино и т.д.), включать электронные игрушки и приборы перед их использованием. Таким образом, происходит генерализация, или обобщение навыка – процесс, при котором ребенок начинает использовать новое умение в самых разных жизненных ситуациях, в разных местах и с разными людьми. Процесс работы над конкретным навыком заканчивается, когда ребенок уверенно и самостоятельно использует его в любой жизненной ситуации, в которой он может ему пригодиться.

Ежедневные рутины – это осмысленный контекст для обучения маленьких детей новым навыкам, так как они предсказуемы, функциональны и возникают множество раз в течение дня. Когда взрослые используют ежедневные рутины в качестве контекста для развития ребенка, они могут встроить его в естественную активность ребенка, не прерывая тем самым ребенка в процессе его деятельности и естественного обучения. Когда вмешательство основано на рутинных, полученные навыки становятся функциональными и значимыми, осмысленными для ребенка и родителей. Развитие может быть включено в процесс игры, ежедневного ухода или других рутин, основанных на собственной активности ребенка.

В функциональном подходе наиболее эффективной формой работы является домашнее визитирование. При такой форме работы специалист с заранее установленной регулярностью посещает семью на дому, наблюдая и присоединяясь к ребенку в его естественной среде, а также наблюдая, как происходит взаимодействие между родителями и ребенком в этой среде. Специалист придерживается следующего хода встречи:

- Общие вводные вопросы, например: как прошла ваша неделя? как ваши дела? появились ли у вас какие-то вопросы ко мне? Эти вопросы позволяют семье сразу поделиться достижениями, которые случились в течение недели, или поделиться своими тревогами.
- Обсуждение результатов работы над поставленными целями. Если работа над целью продвигается успешно, то специалист обсуждает с семьей, какие стратегии сработали особенно хорошо и какие шаги можно было бы предпринять дальше. Если родители отмечают трудности в работе над



целью, специалист выясняет, чем именно вызваны трудности, задает ряд уточняющих вопросов и вместе с семьей выбирает подходящий способ дальнейшей работы. Специалист также может проводить моделирующее обучение, показывая, как можно тренировать тот или иной навык в естественной среде. Также он может наблюдать за тем, как члены семьи включают обучающие моменты в свое взаимодействие с ребенком, и давать обратную связь – что у родителей получается хорошо, а что можно было бы добавить или изменить.

- Отдельный вопрос о том, есть ли какие-то особо сложные моменты в течение дня. Это позволяет своевременно оказать помощь семье.
- Вопросы о включенности семьи в социальную жизнь – ходили ли они куда-то или принимали гостей за прошедшую неделю.
- Вопрос о состоянии родителей – насколько они поглощены заботой о ребенке и удастся ли выделить время, которое они могли бы потратить на себя.

Если по каким-либо причинам не удастся осуществлять домашние визиты, то встречи со специалистами в Подразделении ранней помощи должны быть максимально приближены по содержанию к таким визитам. Специалисты также много обсуждают с родителями их работу над целями и активно включают членов семьи в занятия, а также могут организовывать на встречах элементы различных рутин, требующих вмешательства – мытье рук, переодевание (снять ботиночки перед входом в кабинет и надеть при выходе), прием пищи и т.д.

ВКРАТЦЕ:

Функциональный подход

1. основывается на сильных сторонах ребенка, поддерживая и воодушевляя семью
2. отвечает потребностям семьи и ребенка, ориентируясь на их запрос
3. фокусируется на навыках, которые качественно изменяют жизнь семьи и ребенка
4. развивает ребенка в естественной среде, что не требует от семьи создания специальных условий
5. экономит ресурсы семьи, не требуя большого количества часов работы специалиста с ребенком
6. обеспечивает эффективность обучения, встраивая его элементы в виды деятельности и активности, присутствующие в жизни ребенка на ежедневной основе
7. бережно заботится о социально-эмоциональном развитии маленького ребенка, активно включая родителей в занятия и позволяя им быть главным учителем для своего ребенка

- 
8. помогает семье и ребенку активно включаться в социум и быть успешным в нем

Глава 5. Организация обучения ребенка на основе ежедневных жизненных ситуаций

Традиционно в течение многих лет в зарубежных странах и в России процесс реабилитации детей, имеющих инвалидность, носил исключительно медицинский характер. Основными задачами реабилитационных мероприятий были: постановка правильного медицинского диагноза, подбор и осуществление лечебных мероприятий. С ребенком занимались различные специалисты: логопеды, дефектологи, сурдо-, тифло-, олигофренопедагоги и др. Задачи их работы касались развития у ребенка конкретных знаний и умений, большинство которых носили академический характер и были очень мало связаны с повседневной жизнью ребенка. При этом семьи сталкивались с большими трудностями при необходимости каждый день общаться и договариваться с ребенком, кормить, мыть и одевать его, ездить с ним в транспорте, ходить по улицам, посещать общественные места. Реабилитационные мероприятия не касались жизни и потребностей семьи, а были направлены на преодоление «недостатков» ребенка, не учитывали и не опирались на его сильные стороны.

В последние десятилетия в международной практике раннего вмешательства произошло изменение целей. Начал развиваться новый подход, определяемый как функциональный. Главными целями раннего вмешательства становятся содействие благополучию ребенка, улучшение способностей ребенка выполнять задачи, встающие в повседневной жизни, обеспечение максимальной активности и участия ребенка в повседневных жизненных ситуациях. При этом развитие у ребенка способности участвовать в различных социальных ситуациях рассматривается как наиболее значимая цель программ помощи семье и ребенку.

Основными мероприятиями в программах становятся развитие способностей ребенка, приспособление и устройство окружающей среды, обучение окружающих людей взаимодействию с ребенком с учетом его особенностей.

Идея проведения программ раннего вмешательства в естественной среде исследуется с начала 90-х годов. Установлено, что маленькие дети учатся лучше, когда они могут развивать и закреплять новые навыки в рамках той деятельности, в которой они будут их использовать, а не в специально созданных учебных ситуациях. Известно, что многие повседневные естественные ситуации способствуют развитию и расширению различных возможностей ребенка (в социальной, коммуникативной, двигательной и др. областях), которые в свою очередь улучшают его способности учиться. Иными словами, предоставление услуг раннего вмешательства должно происходить в типичных повседневных активностях ребенка, что увеличивает количество возможностей для его обучения.

Естественно-средовой подход – это целостная система построения программы помощи ребенку и семье, основанная на изучении семейной среды,



отношений, ресурсов, трудностей, беспокойств относительно жизни и на использовании повседневных рутин для развития ребенка. Естественно-средовой подход позволяет реализовывать принцип ранней помощи – обучения в естественной среде, помогая специалистам и семье выбрать эффективные средства в обучении ребенка новым навыкам, например, изменение условий жизни или появление в жизни ребенка специальных приспособлений, или изменение поведения родных, качественно влияющих на жизнь ребенка. Данный подход позволяет улучшить навыки членов семьи для развития ребенка в повседневной жизни и продолжать это делать между встречами со специалистами, благодаря чему дети получают больше возможностей учиться новому, сохранять и развивать новые умения.

Естественные жизненные ситуации (ЕЖС) – это повседневные жизненные ситуации дома, вне дома и в обществе, характерные для типично развивающихся сверстников и протекающие в естественной среде (Казьмин А.М.2015).

Естественная среда – это то **место**, где люди живут и где они обычно бывают. Для ребенка раннего возраста естественная среда – это мамы или папины руки, кровать, пол в доме, детская комната, дом, детская площадка, двор, улица.

Естественная среда – это **ежедневные дела**, привычная деятельность: проснуться, умыться, поменять подгузник, почистить ушки и нос, поворковать с мамой, обнять ее или получить поцелуй в лобик, съесть вкусный завтрак, поиграть в любимые игрушки, попеть песенки, заснуть. У маленького ребенка ежедневных дел и забот не меньше, чем у взрослого, даже несмотря на то, что он не ходит в школу или на работу.

Естественная среда – это **люди**, которые осуществляют заботу и уход за ребенком, это мама, папа, бабушки, дедушки, братья, сестры.

Почему лучше проводить обучение в естественной среде?

Целью функциональной реабилитации является развитие у ребенка функциональных способностей, необходимых ему для независимой, полноценной, повседневной жизни. Существует много причин использовать естественную среду для обучения ребенка:

- Исследования показали, что дети лучше обучаются и развиваются в контексте естественной среды, ведь маленький ребенок учится постоянно, в каждой активности, в течение всего дня, приобретая новые навыки, закрепляя имеющиеся и генерализируя их в жизнь. При этом детям легче практиковать тот или иной навык в рамках интересной для них деятельности, которая приносит удовольствие и удовлетворение.

- 
- Организация ранней помощи и поддержка семей в естественной среде повышает уровень родительской компетентности и снижает стресс у членов семьи. Реализация программы ранней помощи в естественной среде, улучшает качество обучения, у родителей увеличивается значимость того, на что направлено обучение.
 - Использование естественной среды дает детям с ограничениями жизнедеятельности возможность активно взаимодействовать с другими детьми, выстраивать дружеские отношения, а также облегчает последующее включение ребенка в общий поток сверстников в дошкольном учреждении.
 - Благодаря данному подходу, общество имеет возможность познакомиться с семьями, имеющих детей с ограничениями жизнедеятельности. Это помогает обществу улучшить понимание инвалидности.

Что такое ежедневная жизненная ситуация?

Ежедневные жизненные ситуации – это такие виды активности, которые происходят в семье с ребенком с определенной регулярностью, часто для обозначения ежедневных жизненных ситуаций применяется термин «рутины». Ежедневные жизненные ситуации / рутины являются важным контекстом в обучении новому опыту маленьких детей. Не любую активность можно отнести к рутинной, рутинной является такая активность, которая имеет следующие характеристики:

- активность является частью ежедневной жизни;
- это общепринятый, типичный способ выполнять данную активность;
- активность выполняется регулярно, часто повторяется;
- активность имеет определенную последовательность и предсказуемость в выполнении;
- активность имеет начало и конец;
- активность имеет ожидаемый результат;
- активность выполняется в определенное время и имеет место для проведения;
- в результате многократного повторения активность заучивается, выполняется механически.

Примером такой активности является умывание ребенка, эта активность соответствует всем, представленным выше характеристикам. Умывание является частью ежедневной жизни ребенка, выполняется общепринятым способом, регулярно (минимум 2 раза в день), имеет начало, последовательность и окончание в выполнении (мытьё рук, чистка зубов,



мытьё лица, вытирание полотенцем), результатом предполагает чистые руки, зубы, лицо, всегда выполняется утром и вечером, постепенно заучивается и выполняется автоматически.

В повседневные рутины включают:

- время, когда ребенок просыпается
- туалет / смена подгузника
- умывание / мытьё рук
- одевание / раздевание
- прием пищи
- сборы и выход на прогулку / прогулка
- поход в магазин
- самостоятельная одиночная игра ребенка
- совместная игра со взрослым человеком
- досуг (чтение книг, просмотр телевизора, рисование и т.п.)
- поход к друзьям и прием гостей у себя дома
- купание
- засыпание и сон

Повседневные дела (рутины) включают в себя автоматизированные действия. Автоматизированные действия, которые формируются путем многократно повторяемых упражнений, и характеризуются высокой степенью освоения и отсутствием сознательного контроля называются навыками. Например, «прием пищи» состоит из следующих автоматизированных действий или навыков: использовать ложку, пить из чашки, указывать на предпочитаемую еду, кушать на основе регулярного графика, использовать пинцетный захват, чтобы брать маленькие кусочки пищи, жевать пищу, удерживать слюни во рту, трогать, брать пищу пальцами, сидеть в стуле, глотать, и другие. В процессе формирования навыка имеется несколько этапов:

1. Выделение в рутине отдельных простых операций (действий).
2. Многократное повторение действий.
3. Образование в головном мозге «программы» действий.
4. Возникновение устойчивого навыка.

Рассмотрим данное утверждение на примере навыка «застегивание молнии». Для того, чтобы застегнуть молнию на куртке, необходимо уметь выполнять следующие действия: захватить указательным и большим пальцами левой руки замок, теми же пальцами левой руки захватить молнию, вставить молнию в «гнездо» замка, двумя



пальцами правой руки захватить «собачку» и вести ее вверх по направлению молнии, а левой придерживать нижний конец молнии. Для того, чтобы усвоить этот навык и не забывать его ни при каких условиях, необходимо повторять вышеописанные действия каждый день.

Новый навык формируется легче, если выполнены следующие условия: функциональная востребованность, постепенность, регулярность тренировок, любовь, терпение, постоянство в жизни ребенка человека, который «обучает» его новым навыкам. Следует иметь в виду, что, развиваясь, ребенок одни навыки приобретает раньше других. Сидеть, например, малыш начинает раньше, чем стоять. Пользоваться вилкой – раньше, чем ножом (2). Каждый освоенный навык становится базой для формирования следующих. Например, научившись мыть руки и лицо, гораздо легче научиться чистить зубы – ведь ребенок уже освоился в ванной комнате, он научился включать и выключать воду, и ему не составит труда «сполоснуть» рот. Из приведенных примеров видно, что обучение ребенка новым навыкам должно всегда носить неформальный характер и происходить в естественной среде, в процессе игры и повседневной деятельности.

Программа ранней помощи, основанная на повседневных рутин, может быть интегрирована в игру с ребенком, в уход за ним и другие активности, связанные с потребностями ребенка.

Выстраивание обучения ребенка на основе ежедневных рутин является ключевой особенностью реализации программы ранней помощи в естественной среде. Развитие основным навыкам, определенным индивидуальной программой ранней помощи, обычно встроено в ежедневную деятельность семьи и других организаций, которые посещает ребенок. Таким образом он тренируется и осваивает новый навык во время взаимодействия с другими людьми, с окружающим его миром.

Естественно-средовой подход также позволяет улучшать навыки всех членов семьи развивать ребенка в повседневной жизни, благодаря чему дети получают больше возможностей учиться новому, сохранять и развивать приобретенные умения [6].

Пока ещё большинство родителей думают, что дети могут развиваться только, когда созданы специальные условия. Например, если ребенок «не говорит», то логопед в специально оборудованном кабинете с инструментами и специальными игрушками поможет ребенку развить речь, но исследования показывают, что лучшей средой для развития речи ребенка раннего возраста являются ежедневные рутины, которые происходят с мамой дома. В ситуации повседневной жизни ребенок постоянно слышит, слушает речь, пытается отвечать,



подражать и естественным образом развивает новые навыки. Поэтому одной из задач ранней помощи является: показать родителям, что они занимают основное место на пути к формированию навыка у ребенка. Специалисты ранней помощи помогают семье сформировать такие навыки у малыша, которые он может использовать в естественных условиях жизни, а также обучают маму использовать естественную среду для развития ребенка.

Услуги ранней помощи, оказываемые при посещении службы ранней помощи, также выстраиваются относительно естественно-средового подхода.

Окружающая среда службы ранней помощи соответствует принципу естественности и естественно-средовому подходу. В службе создаются условия максимально приближенные к естественным условиям жизни ребенка и семьи. Например, первичный прием, оценочные процедуры и консультации проводятся в кабинетах, удобно оборудованных для семьи с маленьким ребенком, на одном зрительном уровне с ребенком, на полу, с использованием игрушек, которые интересны в данном возрасте, в естественной для ребенка деятельности – игре, с учетом интересов ребенка. Например, для ребенка 5 месяцев интересными могут показаться следующие игрушки: яркий красный мяч; погремушка, удобная для захвата; колокольчик; шуршащая игрушка. Специалисты, работающие в службе ранней помощи, не носят белых халатов или форму. Они работают в естественной одежде, такой, в которой семья и ребенок могла бы встретить специалиста за пределами службы.

Естественно-средовой подход задаёт **последовательность** проведения всех процедур ранней помощи. Первоначально специалисты ранней помощи получают подробную информацию о том, как у ребенка и семьи протекает обычный день. Специалисты вместе с семьей подробно описывают ежедневные дела, выясняют удовлетворенность ими. Затем проводят оценочные процедуры, и на основе их результатов составляют цели для индивидуальной программы ранней помощи. Оценочные процедуры, реализация программы проходят в естественных активностях ребенка: в игровой деятельности, одевании, кормлении, прогулке и других. К примеру, после оценки ежедневных жизненных ситуаций выяснилось, что у семьи большие трудности с кормлением ребенка, он отказывается от любой пищи, кроме жидкой и сильно плачет. Для того, чтобы оценить ситуацию подробно, специалист поедет к семье домой и будет наблюдать за тем, как осуществляется прием пищи в естественной обстановке, в привычной для ребенка активности.

Все процедуры ранней помощи проводятся вместе **с мамой** или другими близкими ребенку людьми. Они являются для него естественной средой, поэтому взаимодействие с ними очень важно на всех этапах ранней помощи. Специалисты,



взаимодействуя с родителями, знакомятся с бытом, укладом семьи, с барьерами и фасилитаторами среды, в которой живет ребенок.

Важнейшая задача специалистов обеспечить активное включение и участие родителей (3) и помочь им лучше понять, как развивать у ребенка новые навыки и способствовать пониманию родителями важности обучения ребенка в естественной среде.

Родители вместе со своими детьми активно участвуют в обучении ребенка, изменяя окружающую среду, например, они могут подобрать правильный стульчик для сидения ребенка, поменять посуду, оборудовать место для переодевания или умывания ребенка.

Установлено, что маленькие дети учатся лучше, когда они могут развивать и закреплять новые навыки там, где они будут их использовать, а не в специально созданных учебных ситуациях. Поэтому на этапе реализации программы помощи специалисты ранней помощи могут приходить домой и помогать семье обучать ребенка в естественной среде. Например, помогать маме обучать малыша спускаться с дивана именно там, где он и будет чаще всего использовать этот навык. Или кушать в его собственном стульчике, собственной ложкой, в его собственном доме.

Ежедневные жизненные ситуации способствуют развитию и расширению различных возможностей ребенка, в социальной, коммуникативной, двигательной и других областях. Иными словами, развитие функциональных способностей в естественной среде необходимо для независимой, полноценной, повседневной жизни.

Роль специалиста

Так как главными целями ранней помощи становятся содействие благополучию ребенка, улучшение его способностей выполнять задачи, встающие в повседневной жизни, обеспечение максимальной активности и участия ребенка в повседневных жизненных ситуациях, меняется и роль специалиста. Он выступает не как эксперт ребенка, которого привели к нему на прием, и не как учитель, который лучше родителей знает, как развивать у ребенка те или иные навыки. В данном подходе специалист становится партнером для семьи. Он вместе с родителями или другими взрослыми, которые их замещают, исследуют образ жизни ребенка, его потребности в развитии навыков повседневной жизни. Специалист передает полномочия родителям, которые становятся активными участниками процесса. Они вместе обсуждают возможные пути "обучения"



ребенка.

В данном подходе встречи проходят совместно с парой мама - ребенок, а также с привлечением близкого окружения. И задачей таких встреч будет являться не столько обучение ребенка, а демонстрация различных стратегий поведения, которые смогут улучшить его развитие. Тем самым семья получает поддержку, повышается их уровень компетенции и появляется уверенность в своих силах.

Примечательность данного подхода

Реализация программ ранней помощи в естественной среде на основе повседневных рутин улучшает развитие навыков у детей с ограничениями жизнедеятельности. Ребенок в данном подходе рассматривается как полноценная личность, со своими желаниями и потребностями, учитываются его интересы и увлечения, что повышает естественную мотивацию ребенка, функциональную необходимость действия (McWilliam 2010).

В одной рутине может быть задействовано множество областей развития (коммуникативная, двигательная, познавательная и т.д.). Ребенку не нужно тренировать один обособленный навык, он может в течение дня в различных видах деятельности оттачивать свои умения.

Так как семья является активным участником реализации программы, просто демонстрируя их обычную жизнь и взаимодействие, это позволяет лучше и быстрее провести оценку развития ребенка, уменьшает необходимость в объяснении способов обучения ребенка.

Естественная среда имеет большие возможности для развития. Исследуя ее, появляются возможность определить не только барьеры, мешающие развитию, но и дополнительные ресурсы для семьи и ребенка.

ВКРАТЦЕ

Естественно-средовой подход: почему?

- Семья влияет на развитие ребенка, а специалисты влияют на повышение компетентности семьи.
- Ребенок учится в течение дня.
- Все раннее вмешательство происходит между посещениями специалистов.
- Раннее вмешательство максимально направлено на потребности ребенка, а не на поиски услуг по ранней помощи.

Приложение 1

Виды возможных активностей для обучения ребенка в естественной среде

Дома	помогать загружать стиральную машинку заботиться о домашнем питомце одеваться играть с братом/сестрой собирать игрушки складывать одежду слушать истории играть с кастрюлями и сковородками наслаждаться едой помогать готовить еду принимать ванну чистить зубы прибираться дома время нежностей разговаривать по телефону
В магазине	описывать предметы нажимать кнопки в лифте разговаривать с кассиром ездить в тележке смотреть в зеркало запаковывать покупки считать покупки участвовать в оплате покупок выбирать товары вылезать и залезать в машину подниматься по лестнице рассматривать людей
На прогулке в парке	следить за людьми кормить птиц играть с песком запускать воздушного змея играть с опавшими листьями бегать собирать камушки качаться на качелях играть в догонялки

	бросать мяч
В общественных местах	есть вне дома идти к врачу пойти в парикмахерскую плавать в бассейне ходить в зоопарк посещать музеи беседовать в машине ездить на общественном транспорте ходить в театр изучать окрестности
В детском саду	участвовать в совместной еде с другими детьми знакомиться и дружить с другими детьми делиться игрушками ухаживать за растениями рассматривать книги танцевать рисовать
В гостях	участвовать в играх на дне рождения раздеваться, когда пришел в гости ласкать собаку играть с друзьями изучать новое пространство участвовать в совместной еде с другими детьми слушать музыку благодарить и прощаться

Приложение 2

Пример реализации целей индивидуальной программы ранней помощи в естественной среде

В этом примере описаны действия специалистов, чтобы помочь девочке Тане 2 лет и ее семье. Оценка ежедневных жизненных ситуаций предоставила информацию о том, что практически все рутины, за исключением самостоятельной еды, у Тани протекают благополучно, семья удовлетворена их исполнением. При этом в ряде областей функционирования у Тани обнаружили умеренно выраженные трудности:

- в области получения и применения знаний (целенаправленное исследование предметов, концентрация внимания, умение делать выбор),

- в области коммуникации,
- в области мелкой и крупной моторики.

Отталкиваясь от потребностей ребенка в улучшении функционирования в отдельных областях, были разработаны следующие цели индивидуальной программы ранней помощи.

1. Таня будет самостоятельно есть ложкой мягкую пищу во время завтрака, обеда и ужина.
2. Таня будет делать выбор из двух предлагаемых предметов в течение дня 3-5 раз.
3. Таня будет исследовать разные предметы с использованием кистей не менее 1 минуты рук 3-5 раз в течение дня.
4. Таня будет откликаться на предлагаемую взрослым активность, игру и удерживаться в ней не менее 1 минуты.
5. Таня будет подражать 3 - 4 звукам, которые произносит взрослый в течение дня в разных ситуациях (игры, кормления, прогулки).
6. Таня будет повторять за взрослым 5 -7 видимых моторных действий в песенках, потешках, подвижных играх 2-3 раза в течение дня.
7. Таня будет самостоятельно или за руку со взрослым передвигаться в пределах 100-150 метров ежедневно во время прогулки.

Специалисты обсудили с родителями, каким образом можно достигать поставленных целей внутри естественных жизненных ситуаций (ЕЖС):

ЕЖС	Цели для Тани
Одевание и раздевание	<ul style="list-style-type: none"> – Таня будет помогать натягивать и стягивать трусики, штаны, носки. – Таня будет эмоционально вовлекаться в игру с мамой во время одевания и удерживаться в деятельности в течение 1 минуты. – Таня будет показывать жестом на ту футболку, колготки и т.п., которые хочет надеть. – Таня будет с поддержкой за одну руку или с помощью игрушки, на которую можно опираться, доходить до места, где лежат вещи. – Таня будет повторять за взрослым 5 -7 видимых моторных действий и показывать части тела.
Кормление	<ul style="list-style-type: none"> – Таня будет стабильно сидеть за удобным столом на удобном стуле. – Таня будет пробовать самостоятельно есть разную еду руками (макароны и печенье разной формы, хлеб, размоченный в

	<p>бульоне, оладьи, блинчики, пюре, йогурты).</p> <ul style="list-style-type: none"> – Таня будет мешать ложкой кашу в тарелке. – Таня будет выбирать чашку или тарелку, из которой будет есть; еду, которую хочет (печенье или сушку). – Таня будет подражать 3 - 4 звукам, которые произносит взрослый (ням-ням, все, дай, пить) – Таня будет самостоятельно открывать и закрывать баночки, контейнеры, коробки.
Прогулка	<ul style="list-style-type: none"> – На улице Таня будет брать в руки камушки, песок, траву и другие природные материалы. – Таня будет выполнять хотя бы одно элементарное действие, используя предметы на прогулке (бросать мяч, стучать палкой). – Таня будет с поддержкой за одну руку доходить до скамейки, горки, качелей. – Во время игры в песочнице Таня будет совочком набирать песок в ведерко, формочку или в другую емкость. – Таня будет подражать 3 - 4 звукам, который произносит взрослый (бух, ав-ав, кач-кач)
Купание	<ul style="list-style-type: none"> – Таня будет участвовать в намыливание рук во время умывания. – Таня будет участвовать в смывании мыла с рук во время умывания. – Таня будет участвовать в процессе вытирания рук и тела. – Таня будет набирать воду в разные емкости и выливать ее. – Таня будет делать выбор из двух игрушек, показывая жестом. – Таня будет подражать 3 - 4 звукам, предлагаемых взрослым. – Таня будет принимать участие в 1-2 играх во время купания не менее 1 минуты.



Глава 6. Командный междисциплинарный подход

«То, как оказывается помощь, имеет чуть ли не большее значение, чем то, что делается в рамках этой помощи...»

«Эффективность помощи зависит не только от того, что делается, но и от того, как это делается, это вопрос стиля оказания поддержки... и подхода специалиста»

(Dunst 2007)

В настоящее время все большее число профессионалов во всем мире склонны рассматривать ребенка в целом, как человека, в котором все взаимосвязано, скорее, чем как собрание отдельных частей, свойств, явлений. Кроме того, проблемы маленьких детей часто слишком сложны, чтобы ими занимались отдельные дисциплины, такие, как медицина, педагогика или психология. Именно это в свое время подтолкнуло создателей служб ранней помощи к идеям использования командного подхода к оказанию помощи маленьким детям.

Сейчас командный междисциплинарный подход понимается, как совместная работа специалистов разных областей знаний (медицины, педагогики, психологии, социальной работы и др.), составляющих единую команду и действующих в соответствии с технологиями междисциплинарного взаимодействия. Междисциплинарный подход направлен на преодоление границ между отдельными дисциплинами, увеличение возможных связей, взаимодействий среди членов команды, построение сотрудничества, которое позволяет формировать **единый взгляд на ребенка**, его сильные стороны и проблемы, планировать программу помощи.

Организация командной работы в Службе ранней помощи

Команда в Подразделении ранней помощи состоит из разных специалистов: педиатр развития, логопед, психолог, педагог, физический терапевт (специалист по двигательному развитию), эрготерапевт.

Все процедуры ранней помощи выполняется командой специалистов, при этом некоторые из них выполняются мини-командами (2 – 3 человека), некоторые являются общекомандными процедурами.

Первичный прием для определения нуждаемости ребенка и семьи в услугах ранней помощи осуществляют два профессионала: врач и специалист с педагогической квалификацией (педагог или психолог, или логопед). Это позволяет им сразу формировать комплексное представление о семье и ребенке, тех трудностях, с которыми они сталкиваются.



Командный подход используется при планировании, проведении и обсуждении результатов оценочных процедур, делает взгляд на семью и ребенка системным, экономит время семьи (ей не нужно приходить несколько раз к разным специалистам в разные кабинеты) и специалистов (им не нужно каждому самостоятельно собирать анамнез, историю развития ребенка). Например, педагогам легче понять, почему ребенок предпочитает брать игрушку только правой рукой, зная о том, что у него ограничено поле зрения слева. Но информацию о полях зрения педагогу предоставляет педиатр. Или врачу понятнее становится ситуация с вдруг появившимся агрессивным и расторможенным поведением ребенка, если он знает об особенностях реакции маленьких детей на разлуку со значимым взрослым, а это знания из области психологии.

При разработке и выполнении программы помощи также используется командный подход. Например, известно, как важно для маленького ребенка общение с взрослыми людьми. Часто в силу разных причин общение не формируется естественным образом (у ребенка серьезная форма церебрального паралича) и паре мама-ребенок нужна помощь специалиста по коммуникации. Если же ребенок еще не может поддерживать стабильную позу, наладить общение становится трудно, поскольку он никак не может остановить свой взгляд на лице взрослого человека. Здесь на помощь приходит физический терапевт, который подбирает подходящую для этого ребенка позу, обеспечивает ему стабильность в пространстве, обучает маму, как можно держать ребенка на руках или стабилизировать его при помощи специального оборудования. Благодаря этому специалист по коммуникации получает возможность строить взаимодействие с ребенком.

В рамках Индивидуальной программы ранней помощи все специалисты работают над улучшением ежедневных жизненных ситуаций ребенка и семьи, используя командный подход. Ежедневные жизненные ситуации требуют от ребенка определенного уровня развития ряда **функциональных навыков** – это практические, полезные навыки, из которых состоит выполнение каждодневных рутин. При этом ребенок обучается не отдельным изолированным навыкам, которых ему не хватает, исходя из возрастных норм, и которые в будущем смогут помочь ему успешнее обучаться, а функциональным навыкам, которые непосредственно связаны с его обычной жизнью и могут помочь ему успешно играть, гулять и общаться уже сейчас.

Поскольку каждая ежедневная жизненная ситуация включает в себя функциональные навыки из разных областей развития ребенка, то улучшение функционирования ребенка в ней требует слаженной работы сразу нескольких специалистов. Поэтому в процессе работы с каждой семьей формируются мини-команды из нескольких специалистов, задачей которых становится улучшение функциональных навыков ребенка в определенной ежедневной жизненной ситуации в той области, за развитие которой он отвечает.



Например, одной из целей ИПРП является содействие развитию функционированию ребенка в ежедневной жизненной ситуации «Прогулка». В этом случае физический терапевт вместе с семьей может работать над улучшением мобильности ребенка при спуске и подъеме по лестнице, умением лазать на горку и другими двигательными навыками, которые необходимы ребенку при прогулке. Логопед сможет научить ребенка и маму понимать и передавать коммуникативные сообщения, связанные со сбором на прогулку и гулянием; педагог поработает над развитием исследовательских навыков во время прогулки, психолог научит общению на улице с другими детьми и сверстниками. Также все специалисты смогут научить маму, как перенести навыки, полученные на занятиях, в реальную жизнь и как разнообразить их применение.

Для успешного функционирования команды необходимо формирование общего командного знания. Для этого среди членов команды постоянно происходит взаимное обучение:

- **члены команды делятся друг с другом общей информацией**, например, члены команды, участвуя в общем методическом дне, совместно обсуждают процедуру первичного приема или метод наблюдения за ребенком;
- **представители одной специальности делятся с остальными членами команды своими знаниями**, например, физический терапевт рассказывает о том, каковы причины церебрального паралича, в чем выражается высокий тонус мышц;
- **представители одной специальности учат остальных членов команды выполнять специфические действия**, например: педагог учит других специалистов приемам присоединения к игре ребенка для установления с ним контакта.

Еще одна характеристика командной работы - все члены команды, принимают и подчеркивают силы, знание друг друга, стремятся поддержать друг друга. Они также прилагают усилия и отводят время, чтобы изучать другие специальности, использовать эти знания в своей работе.

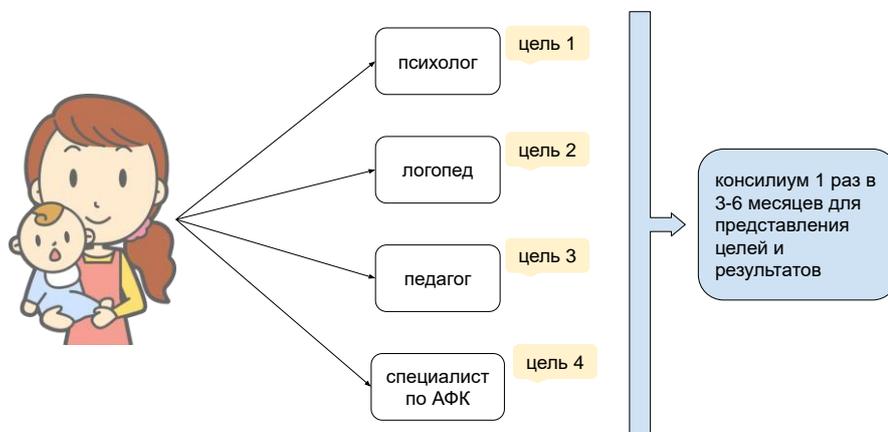
И, наконец, еще одно важное отличие командной работы – все решения относительно работы с семьей и ребенком, относительно организации командной работы создаются и принимаются в соответствии с согласием команды - то есть происходит отказ от единоличного дисциплинарного управления и контроля.

Смысл командной работы заключается в возможности синергического эффекта от объединения групповых усилий, знаний и выработки групповых решений, то есть в «достижении состояния, при котором целое больше, чем сумма его составных частей».

Три подхода к организации командной работы (Woodruff, McGonigel 1988)

Мультидисциплинарный подход характеризуется тем, что помощь ребенку и семье оказывают несколько специалистов. Например, психолог, логопед и физический терапевт. Каждый из них работает в своем кабинете отдельно от других специалистов, проводит свою диагностику, формулирует СВОИ цели и реализует программу помощи. Как правило, целями работы специалистов являются изолированные навыки, не относящиеся к повседневной жизни ребенка и его семьи. Можно встретить такие цели: «развивать слуховое восприятие» или «учить хватать и удерживать предметы», или «развивать лепет». Ребенок с мамой последовательно приходит в кабинет к каждому специалисту (такая своего рода «карусель»). Иногда специалисты встречаются на консилиуме и обсуждают свои программы. Часто выясняется, что в программах есть сходные цели, например и психолог, и логопед развивают у ребенка способность быть внимательным. Но чаще каждый специалист занимается с ребенком без учета того, что делают другие. На консилиуме специалисты стараются соотнести и интегрировать свои программы, но в конечном итоге это все равно ТРИ разные программы разных специалистов. Работу на основе этого подхода можно встретить в реабилитационных центрах, центрах психолого-медико-социального сопровождения и других учреждениях.

мультидисциплинарный подход



Междисциплинарный подход. Для этого подхода ключевым является работа над функциональными целями, то есть над теми навыками, которые нужны ребенку в повседневной жизни, каждый день и помогают ему общаться, играть, познавать мир, быть самостоятельным.

Междисциплинарный подход предполагает, что для семьи (ребенок и его родители) назначен ведущий специалист, который обсуждает с семьей её повседневную жизнь и выясняет, какие у семьи есть трудности в



повседневной жизни и функционировании ребенка. Например, трудности могут быть в процессе кормления, купания или же игры с ребенком, прогулок. Почему возникли эти трудности? Есть нарушения функций организма ребенка? или проблемы в развитии коммуникации, познания? или у ребенка нет специального стульчика и ходунков? Чтобы выяснить причины трудностей в повседневной жизни (жизнедеятельности) ведущий специалист собирает необходимую команду специалистов. Они **ВМЕСТЕ** составляют план междисциплинарной оценки, в которую могут входить разные виды оценок: углубленная оценка ежедневных рутин, оценка какой-то области развития ребенка, уточнение особенностей функционирования организма ребенка, изучение факторов окружающей среды. Далее каждый специалист проводит свою оценку, и они вновь собираются **ВМЕСТЕ**, чтобы обсудить полученные результаты и сформулировать цели для программы помощи. **НО** цели каждого специалиста будут объединены и подчинены **ЕДИНОЙ** цели для ребенка и его семьи, а именно улучшить их повседневную жизнь в какой-то /каких-то конкретных рутин. Каждый специалист сделает свой вклад в достижение **ЕДИНОЙ** цели.

Например, если мама говорит о трудностях во время кормления ребенка, **ЕДИНОЙ** целью будет улучшение именно этой ситуации. Чтобы выяснить, почему есть трудности, логопед оценит в целом процесс коммуникации во время кормления, навыки коммуникации у ребенка, навыки жевания и глотания пищи, особенности пищи и посуды; физический терапевт оценит позу ребенка во время еды, навыки мелкой моторики для захвата, удержания и донесения пищи до рта; педагог исследует особенности зрительного и слухового восприятия ребенка, способности ребенка следовать инструкциям, удерживать интерес и внимание на процессе еды, понимание данной жизненной ситуации. Далее члены команды **СОВМЕСТНО** сформулируют цели для программы помощи. Реализуя программу, каждый специалист может изолированно заниматься над навыками, требующимися для улучшения процесса кормления, при этом **ВАЖНО**, что каждый новый навык является составляющим процесса кормления и сразу после изолированной тренировки со специалистом применяется в повседневной ситуации. Так, если педагог выяснил, что у ребенка есть трудности с удержанием внимания во время еды, он может сначала тренировать у ребенка эту способность на основе других активностей. Параллельно он вместе с мамой разработает систему организации процесса еды, позволяющую ребенку удерживать внимание на еде, они вместе эту систему попробуют, педагог поможет маме освоить необходимые навыки и применять в повседневной жизни. Другие члены команды аналогичным образом будут работать в своем направлении, при этом все специалисты знают о действиях друг друга, учитывают в процессе работы с семьей. **ЕДИНАЯ** цель улучшения процесса кормления является объединяющим началом для членов команды.

Система совместной работы членов команды выстраивается в логике

развития необходимых навыков у ребенка или совершения необходимых изменений в окружающей среде. Возможно, для улучшения ситуации понадобится больше сессий с одним специалистом, меньше с другим и длительные регулярные сессии с третьим. Ведущий специалист руководит этим процессом. В процессе реализации программы помощи команда специалистов регулярно (1 раз в 2 недели) встречается, чтобы обсудить имеющийся прогресс. Каждые 3 месяца программа пересматривается в зависимости от улучшения ежедневной ситуации, соответственно ставятся новые цели, и команда специалистов может измениться.

Именно междисциплинарный подход является наиболее рекомендуемым для системы ранней помощи

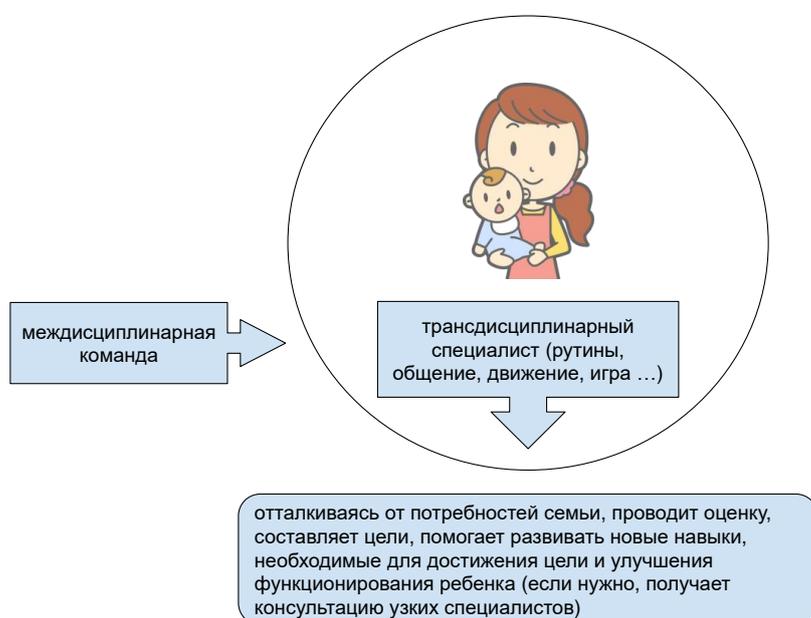
междисциплинарный подход



Трансдисциплинарный подход также реализуется с позиции функционального подхода. Но основное его отличие от предыдущего подхода заключается в том, что ведущий специалист одновременно включает в себя всю «междисциплинарную команду» и работает с ребенком и его семьей **ОДИН**. Он вбирает в себя множество знаний из разных дисциплин, что позволяет ему одному работать, как «междисциплинарная команда». Раньше считалось, что такого рода специалист должен быть экстрас профессионалом с огромным багажом знаний и профессиональных навыков. Однако международный опыт реализации таких программ как «Реабилитация силами местного сообщества» (Community based rehabilitation) показал, что при правильно организованном обучении специалистов, они осваивают необходимое количество знаний, а при наличии качественной

методической поддержки успешно реализуют программы помощи. Важно то, что они интегрируют все знания и у них формируется такое профессиональное умение, как системный анализ ситуаций повседневной жизни, позволяющий формулировать функциональные цели и находить способы их достижения. Этот подход лучшим образом реализуется на основе домашних визитов, когда цепочка профессиональных действий «оценка – планирование – реализация» вплетена в обычную жизнь семьи, реализуется во время повседневных рутин членами семьи и соответственно приносит наиболее быстрые и лучшие результаты. Также этот подход крайне важен при организации помощи в отдаленных районах при отсутствии всех специалистов, необходимых для междисциплинарной команды.

трандисциплинарный подход



Важно отметить, что командный подход не исключает узкоспециализированной профессиональной помощи ребенку, когда она необходима (часто в возрасте после 3-х лет). Командная система помощи может происходить параллельно с посещением ребенком детского сада и помогать налаживать повседневные ситуации уже в образовательном учреждении.

Семья ребенка – неотъемлемая составляющая команды ранней помощи

Как объясняется в этом пособии, в центре внимания семейно-



ориентированного подхода должно быть активное участие родителей и других членов семьи в получении желаемых ресурсов и в достижении целей, которые они сами определили.

То, как проводится программа ранней помощи, имеет большое влияние на то, как будут достигнуты ее цели, такие как участие, чувство компетентности, создание потенциала или расширение возможностей семьи. Таким образом, семейно-ориентированная программа ранней помощи – это не только вопрос о том, удовлетворяются ли потребности семьи, но и о том, как они удовлетворяются.

Поскольку базовым для ранней помощи является то, что семья имеет самое большое влияние на детское развитие, **члены семьи являются очень важной частью команды профессионалов** и вовлечены в процесс оценки, постановки целей, создания программы помощи для себя и своего ребенка, реализации программы и планирования ее развития. Наиболее важная часть командного подхода - развить **сильные, добрые отношения** между семьей и специалистами.

Семья постоянна в жизни ребенка и является наиболее важным ресурсом в развитии ребенка. Профессионалы, стремясь к построению партнерских отношений с членами семьи, совершают ряд действий. Так, специалисты постоянно делятся с членами семьи информацией о ребенке на всех этапах оказания услуг ранней помощи.

Также специалисты внимательны к потребностям членов семьи. Для этого они всегда внимательно выслушивают родителей и гибко реагируют, корректируя совместные планы в отношении оценки, построения и реализации ИПРП. Важно всегда помнить, что отправной точкой для начала ранней помощи являются потребности ребенка и семьи, а не модели или теории профессионалов. Решения, выносимые относительно целей ИПРП, обсуждаются с членами семьи и являются совместными.

На всех индивидуальных встречах не менее 50% времени уделяется консультированию родителей по вопросам развития и обучения ребенка, которые решаются на данной встрече.

Например, педагог при формировании у ребенка навыка просьбы «Дай», рассказывает родителям, каким образом у детей развивается данный навык, описывает этапы формирования навыка, вместе с родителями соотносит их с возможностями ребенка. Далее он подробно рассказывает, как постепенно, по шагам, обучить ребенка данному навыку. Педагог может организовать совместную активность ребенка и родителя, чтобы родитель мог научиться конкретным действиям для формирования навыка. Далее идет совместное обсуждение педагогом и родителем того, как родитель может формировать данный навык в повседневной жизни.

Таким образом, ИПРП строится на основе потребностей семьи, со знанием



контекста семьи, осознана семьей и ее выполнение максимально вписано в привычную жизнь семьи.

Не всегда родителям в первые моменты общения удается открыться и довериться специалистам. Требуются значительные усилия, чтобы они смогли открыто обсуждать трудности в функционировании ребенка, а профессионалы смогли услышать родителей и обсуждать пути их преодоления (а не давать директивные указания). Специалистам важно развивать добрые отношения с родителями с самой первой встречи с ними. Для этого надо включать в свою работу разговоры с родителями относительно их восприятия ситуации, их чувств и потребностей. Развитие понимания восприятия родителями ребенка, ободрение, поддержка, усиление семьи – неотъемлемая часть работы с родителями и ребенком.

Следует постоянно помнить, что:

- одно из самых больших страданий для любой семьи – понимать, что ребенок исключен из повседневной жизни и не может участвовать во всех делах его семьи;
- одна из самых важных вещей для семьи – суметь включить ребенка в жизнь семьи;
- родители имеют огромную способность обеспечить развитие и обучение их ребенка внутри их повседневной жизни, привычных действий и игр;
- способность родителей поддерживать и помогать ребенку увеличивается, когда услуги раннего вмешательства становятся частью типичных ежедневных действий ребенка и повседневной жизни семьи, вместо предложений специалистов «делать еще что-то»;
- родители хотят не только заниматься с ребенком, но и делать типичные вещи, которые все семьи делают, иметь обычные развлечения и праздники.

Программа ранней помощи будет эффективной в том случае, если семья принимает участие в работе, как равноправный член междисциплинарной команды, на всех стадиях реализации программы ранней помощи: принятии решения об участии в программе; процессе планирования программы, включая оценку и мониторинг; реализации программы. Причем именно семья включает приемы и особенные подходы к развитию ребенка в ее повседневные домашние дела, способствуя максимально возможному развитию ребенка.

Следующий пример показывает, как специалисты при принятии решения о порядке оказания услуг конкретной семье могут следовать за ее потребностями.

В Службу ранней помощи по направлению врача пришла семья с ребенком с синдромом Дауна, когда ему был 1 месяц. Специалисты стали предлагать семье следующие услуги: обучающие сессии с педагогом для оптимизации развития ребенка, организацию его повседневной активности, участие мамы в родительском клубе. Однако родители не хотели принимать поставленный



ребенку диагноз, они пришли в службу только потому, что их направил врач, им были не нужны подобные услуги, и они, отказавшись от всех услуг, ушли из службы.

Когда малышу было 2 года, семья вновь обратилась к специалистам. Родители хотели, чтобы ребенок посещал группу развития, как многие дети этого возраста. Пересмотрев свои взгляды на эту семью и свою роль, специалисты попытались учесть потребности родителей. Они проконсультировали маму об особенностях данных групп, помогли начать посещать ее. Начав ходить в группу с ребенком, мама заметила, что у ее сына есть задержка в развитии речи и вновь обратилась к специалистам за помощью. Согласно ее запросу, теперь они с ребенком посещают занятия с логопедом, и продолжают ходить в группу.

Все члены команды разделяют ответственность за реализацию программы помощи семье, при этом выполняет план семья и один член команды, который обозначен как **ведущий специалист (кейс менеджер)**. Именно этот специалист сосредоточивается на формировании отношений с семьей и ребенком. Таким образом, он имеет возможность лучше узнать ребенка и семью, замечать происходящие изменения и возникающие потребности. Он курирует процесс выполнения программы, привлекая, в случае необходимости других специалистов команды.

Командный подход: роль посредника

Чтобы по-настоящему отвечать потребностям семьи, необходимо иметь скоординированный и последовательный подход, который комплексно учитывает функционирование семьи в целом, а также развитие ребенка. Фактически, многогранные потребности ребенка и семьи предполагают комплексное реагирование, которое может включать в себя различные профессиональные области. Следовательно, помощь от службы ранней помощи не может быть предоставлена в виде помощи одного специалиста, это объединенная помощь команды специалистов.

Многие авторы (Guralnick, 2011; McWaliam, 2010) признают междисциплинарную модель как лучшую практику ранней помощи, отражающую действительно семейно-ориентированное вмешательство.

Суть междисциплинарной модели заключается в командной работе специалистов из разных областей, где между участниками происходит обмен знаниями и компетенциями, устанавливается общий язык и взаимное доверие. Границы между дисциплинами становятся все более размытыми, что способствует достижению консенсуса среди членов команды, включая семью в качестве





партнера и в качестве основного лица, принимающего решения в процессе оценки и реализации программы ранней помощи. Кроме того, эта модель утверждает, что семья является неотъемлемой частью команды и поэтому должна цениться и уважаться, как и любой другой член команды.

Основные принципы междисциплинарного подхода

- Программа ранней помощи продолжается между визитами к специалистам и обеспечивается родителями;
- Ребенок раннего возраста не способен перенести компетенции из учебного контекста в свою повседневную жизнь и сделать соответствующие выводы. Он не учится, проводя эксперименты во время занятий, а учится посредством повторяющегося опыта в своем окружении на протяжении времени;
- Основные ухаживающие лица – это те, кто вносит наибольший вклад в развитие ребенка и, следовательно, должны соотносить себя с целями программы ранней помощи и воспринимать их как свои.

При построении командной работы обязательно выбирается и назначается один из специалистов, который возьмет на себя регулярный и основной контакт с семьей, представляя всю команду. Этот человек называется «кейс менеджер» (в Российской Федерации – ведущий специалист) и является ответственным лицом за реализацию программы ранней помощи, связывая семью со всей командой и другими службами.

В состав команды входят специалисты из разных областей, и любой из них может стать кейс менеджером для конкретной семьи. Этот человек будет нести ответственность за большинство домашних визитов или встреч другого формата, индивидуально или совместно с другими специалистами команды, подробно консультируя семью о конкретных потребностях, требующих более специализированной поддержки.

Все специалисты команды участвуют в поддержке семьи и ребенка, но ведущий специалист несет ответственность за реализацию программы ранней помощи, в то время как остальная часть команды оказывает поддержку с тыла. С помощью этого метода, когда командная работа организуется ведущим специалистом, можно быть уверенными, что у команды сформируется необходимый индивидуальный набор информации о ребенке и семье. Тот факт, что предпочтительно только один специалист входит в регулярный контакт с семьей от имени всей команды, делает программу ранней помощи менее «навязчивой» для семьи. Это, в свою очередь, может помочь в установлении доверительных



отношений и ощущения соучастия со специалистом, являющимся посредником при работе со службой ранней помощи. Данные «Национального Исследования Координации Услуг в Раннем вмешательстве» указывают на то, что 96% родителей, контактирующих только с одним специалистом, считают это продуктивным в то время, как эти цифры падают до 77% и 69%, если родители контактируют с двумя или тремя специалистами соответственно (Dunst 2007).



Заключение

Признавая семейно-ориентированный подход в качестве «рекомендуемой практики» для работы в ранней помощи, на протяжении этого пособия мы рассматривали другие принципы и подходы, которые его укрепляют, представили его структуру, основные цели и связанную с ним деятельность.

Сила или влияние, которое семья оказывает на развитие ребенка на протяжении всей его жизни, оправдывает то, что любая программа, ориентированная на детей в раннем возрасте будет принимать в своей работе принцип центрального значения семьи, ценить ее участие и применять индивидуальный подход к ее потребностям. Семейно-ориентированный подход – это философия и ряд методик, признающих семью, как центральную фигуру для принятия решений, и, способствующих развитию ее сильных сторон и возможностей. Это больше связано с тем, как реализовать программу ранней помощи (как делать), чем что применить в программе ранней помощи (что делать). Здесь акцент ставится на деятельности, которая способствует вовлечению семьи, тем самым усиливая ее чувство компетентности, самоэффективности, самостоятельности и возможности способствовать развитию ребенка.

Интегрированная модель автора Dunst (2010), представленная в самом начале пособия, иллюстрирует семейно-ориентированные концептуальные подходы в работе специалистов ранней помощи, направленные на продвижение возможностей обучения детей, поддержку родителей и привлечение ресурсов семьи и общества.

С более практической и оперативной точки зрения, важно закончить это пособие семью ключевыми принципами раннего вмешательства в естественных условиях, разработанными группой известных экспертов из разных стран в области раннего вмешательства, в рамках Рабочей группы по принципам и практике в естественной среде (Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments 2008).

Основные принципы РВ в естественных условиях:

1. Младенцы и дети раннего возраста учатся лучше в ежедневных жизненных ситуациях, общаясь со знакомыми людьми в знакомом контексте.
2. Любая семья, обладая необходимой поддержкой и ресурсами, может способствовать обучению и развитию своего ребенка.

- 
3. Основная роль ведущего специалиста в ранней помощи заключается в том, чтобы работать с членами семьи и основными ухаживающими лицами (воспитателями, няней и т. д.), поддерживая их на жизненном пути ребенка.
 4. Процесс ранней помощи, от первых встреч до внедрения, должен быть динамичным и индивидуальным, отражающим предпочтения ребенка и членов семьи, что для них предпочтительно и что позволяют им их культурные убеждения.
 5. Цели Индивидуальной программы ранней помощи должны быть функциональными и основываться на потребностях ребенка и семьи, а также на приоритетах, определенных ими.
 6. Приоритеты, потребности и интересы семьи должным образом рассматриваются ведущим специалистом, который работает, представляя семью и получая поддержку от междисциплинарной команды.
 7. Программа ранней помощи для детей раннего возраста и членов их семей должна основываться на четких принципах, проверенной практике, лучших из доступных исследований и соответствующих законах и правилах.

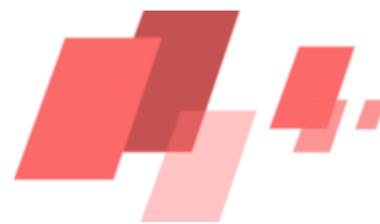
В этих семи принципах легко прослеживается семейно-ориентированная философия ранней помощи. На самом деле, заметно, как центральная роль семьи в программе ранней помощи учитывается в каждом из них, с неизменным вниманием к приоритетам, потребностям и особенностям каждой семьи. Большинство из этих ключевых принципов касаются процесса ранней помощи и практического осуществления основных принципов.

ЗАДУМАЙТЕСЬ

Как специалист в ранней помощи, встаньте на место семьи, с которой работаете.

Как бы вы ответили на вопросы ниже:

- Специалист действительно слышит о моих проблемах и запросах?
- Специалист хорошо относится к моему ребенку и моей семье? Он или она дружелюбен с нами?
- Предоставляет ли специалист мне достаточно информации, чтобы я мог сделать правильный выбор?
- Реагирует ли специалист на мои просьбы о предоставлении консультации или помощи?



- 
- Действительно ли специалист пытается понять ситуацию моего ребенка и моей семьи?
 - Признает ли специалист сильные стороны моего ребенка и моей семьи?
 - Помогает ли мне специалист принимать активное участие в получении ресурсов, которые я хочу?
 - Гибко ли реагирует специалист на изменения в моей семье?
 - Поощряет ли специалист меня в достижении того, что мне нужно?
 - Уважает ли специалист мои личные убеждения?
 - Поддерживает ли меня специалист в принятии решения?
 - Отмечает ли специалист все то хорошее, что я делаю как отец / мать?
- (адаптировано из Dunst, 2010)



Использованная литература:

- Бакк А., Грюневальд К. Забота и уход: Книга о людях с задержкой умственного развития. Пер. со шведского. Под ред. Ю. Колесовой. СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2001.
- Брюс Л. Бейкер, Алан Дж. Брайтман. Путь к независимости: обучение детей с особенностями развития бытовым навыкам. — М.: Теревинф, 2000г.
- Ермолаева Е.Е., Казьмин А.М., Мухамедрахимов Р.Ж., Самарина Л.В. /О ранней помощи детям и их семьям // Аутизм и нарушения развития, 2017.
- Казьмин А.М. Участие: теоретические аспекты и оценка в практике ранней помощи [Электронный ресурс] // Клиническая и специальная психология, 2015. Т. 4. No 2. С. 115—127. URL: <http://psyjournals.ru/psyclin/2015/n2/Kazmin.shtml>
- Методические рекомендации по обеспечению услуг ранней помощи детям и их семьям // Министерство труда, занятости и социальной защиты РФ
- Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105–116, 122. <https://doi.org/10.1177/027112140002000206>
- Gerald Mahoney PhD, Frida Perales. Responsive Teaching: Relationship Based Developmental Intervention Volume 1: Rationale and Intervention Procedures. 2019
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and Young Children*, 24, 6–28. <http://dx.doi.org/10.1097/IYC.0b013e3182002cfe>
- Dunst, C. J. (2007). Early intervention with infants and toddlers with developmental disabilities. In S.L. Odom, R. H. Horner, M. Shell, & J. Blacher (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 161-180). New York: Guilford Press.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2010). Meta-analysis of the effectiveness of four adult learning methods and strategies. *International Journal of Continuing Education and Lifelong Learning*, 3(1), 91-112.
- Juliann Woods Providing Early Intervention Services in Natural Environment. The ASHA Leader

- 
- March 25, 2008 Feature. <https://doi.org/10.1044/leader.FTR2.13042008.14>
 - Kyzar, Kathleen & Turnbull, Ann & Summers, Jean & Aya, Viviana. (2012). The Relationship of Family Support to Family Outcomes: A Synthesis of Key Findings From Research on Severe Disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 37.
 - Mahoney, G. & Perales, F. (2005). A comparison of the impact of relationship-focused intervention on young children with Pervasive Developmental Disorders and other disabilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 26(2), 77-85.
 - McWilliam, R.A. *Routines-based early intervention: supporting young children and their families*. Paul H. Brookes Publishing Co. Post Office Box 10624 Baltimore, Maryland 21285-0624 USA. 2010
 - Rye, Henning. (2001). *Helping Children and Families with Special Needs - A Resource-Oriented Approach*. Article in Johnsen, Berit H. & Skjørten, Miriam D. (eds). *Education – Special Needs Education: An Introduction*. Oslo, Unipub.65p
 - SEVEN KEY PRINCIPLES: LOOKS LIKE / DOESN'T LOOK LIKE. Developed by the Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments. https://ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Principles_LooksLike_DoesntLookLike3_11_08.pdf
 - Urie Bronfenbrenner. (2009). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press
 - Woodruff Geneva; McGonigel Mary J. *Early Intervention Team Approaches: The Transdisciplinary Model*. Information Analyses - ERIC Information Analysis Products (071) -- Reports - Research/Technical (143). Council for Exceptional Children, Reston, Va.; ERIC Clearinghouse on Handicapped and Gifted Children, 1988