# Комплексная программа помощи детям раннего возраста с тяжелыми и множественными нарушениями развития

### Целевая группа

Семьи, воспитывающие ребенка с ограниченными возможно- стями здоровья от 0 до 3 лет.

### Цель и ожидаемый результат

Оказание психолого-педагогической и медико-социальной под- держки и сопровождение семьи, воспитывающей ребенка раннего воз- раста с тяжелыми и множественными нарушениями развития для со- действия в его оптимальном развитии и социализации в обществе.

### Содержание практики

Комплексная программа помощи детям раннего возраста с тяже- лыми и множественными нарушениями развития базируется на не- скольких важных принципах, которые позволяют сделать работу более эффективной, подходы гибкими, а жизнь маленьких детей и их роди- телей максимально приближенной к нормальной:

1. Жизнь ребенка в семье. Без постоянных близких отношений, которые могут быть обеспечены только в семье, полноценное развитие ребенка невозможно.
2. Раннее выявление и раннее начало. Раннее выявление наруше- ний развития является важным условием для проведения программы, поскольку предупреждает появление вторичных осложнений.
3. Междисциплинарный подход. Междисциплинарная команд- ная работа является наиболее эффективной моделью, позволяющей удовлетворять специфические потребности детей и семей во всех об- ластях.
4. Родитель как член команды. Родители выступают активными участниками в реализации программы: начиная от формулировки за- проса и участия в первоначальной оценке, далее реализуя программу в повседневной жизни дома, а также принимая участие в оценке эф- фективности программы и в решении об ее изменении.
5. Динамическая оценка. Традиционная диагностика направлена на выявление негативных отклонений от нормы, предполагает опреде- ление проблем ребенка, фокусируясь на «дефектах». Задача оценки в комплексной программе помощи – определить, каковы фактические ресурсы ребенка и возможности его развития. Оценка является гипо- тезой о возможностях развития ребенка, которая постоянно дополня- ется и корректируется в процессе работы.
6. Опора на сильные стороны ребенка и семьи. Основной акцент при оценке и проведении программы делается не на ограничения ре- бенка и семьи, а на выявление их ресурсов и возможностей. «Точкой отсчета» служат не столько сравнение с «нормой», сколько потребно- сти и возможности отдельного ребенка и семьи. Опора на сильные сто- роны подчеркивает значимость собственных достижений в развитии и позволяет максимально реализовать имеющийся потенциал, как у са- мого ребенка, так и у его семьи.
7. Акцент на коммуникацию. Общение с другими людьми явля- ется мотивацией для развития различных действий, что позволяет отойти от «механических» тренировок, так как они малоэффективны для маленьких детей. Возможность вступать в коммуникацию делает освоение навыков более осмысленным и целенаправленным.
8. Нормализация жизни означает максимальное приближение жизни семьи с ребенком с тяжелыми и множественными нарушениями к жизни других семей с типично развивающимися детьми, проживаю- щих рядом с ними.
9. Позитивный образ ребенка и родителя. Ребенок с тяжелыми и множественными нарушениями в первую очередь остается просто ребенком. За всеми его проблемами и нарушениями очень важно ви- деть в нем то позитивное, что иногда не просто разглядеть с первого взгляда. Каждый ребенок способен развиваться, у каждого ребенка есть что-то свое, что вызывает симпатию, любовь и уважение к нему.
10. Уважение к личности ребенка и родителей [2].

Данные принципы реализуются на пяти основных этапах про- граммы: диагностическом, поисковом, консультативно-проективном, деятельностном, рефлексивном.

Диагностический этап начинается с фиксации сигнала проблем- ной ситуации, выявления всех настораживающих признаков неблаго- получия изучаемой семьи. Чаще всего этот этап может начаться в род- доме, детской клинической больнице, однако, некоторые родители, могут обратиться за помощью только после того, как ребенку испол- нится год. Бывают случаи, когда семья обращается за помощью, когда ребенок еще не родился, а его проблема уже выявлена генетиками.

На этом этапе очень важно установить доверительный контакт со всеми членами семьи, помочь родителям и близким родственникам сформулировать проблему, совместно оценить возможности ее реше- ния. Затем вырабатывается логика проведения диагностического ис- следования, включающего традиционное изучение ребенка и анализ социальной ситуации его развития. При этом важно избежать «со- блазна» гипердиагностики, которая может отяготить и без того непро- стую семейную ситуацию. Специалист должен придерживаться «пре- зумпции нормальности», учитывая, насколько широки индивидуаль- ные особенности и компенсаторные возможности раннего возраста.

Цель поискового этапа – сбор необходимой информации о путях и способах решения проблемы. Здесь вполне уместны индивидуаль- ные коррекционные занятия с ребенком, проверяющие гипотезы о зоне ближайшего развития ребенка, возникшие на диагностическом этапе. Могут проводиться также пробные обучающие занятия с родителями. Вся полученная информация рассматривается и анализируется при этом в аспекте возможностей и перспектив развития ребенка. Далее следует доведение этой информации до всех взрослых участников про- блемной ситуации, создание условий для осознания информации (включая возможность ее адаптации).

На консультативно-проективном этапе специалисты обсуждают со всеми заинтересованными лицами возможные варианты решения проблемы, анализируют позитивные и негативные стороны разных ре- шений, строят прогнозы эффективности, помогают выбрать различные методы. На этом этапе важнее всего проявить внимание к любым спо- собам решения проблемы, которые предлагают родители. Основные принципы этой работы – индивидуальный подход и неавторитарность в отношениях с семьей. После того как выбор способа решения про- блемы состоялся, важно распределить обязанности по его реализации, определить последовательность действий, уточнить сроки исполнения и возможность корректировки планов. В результате разделения функ- ций возникает возможность для самостоятельных действий по реше- нию проблемы как у родителей, так и у специалистов.

Деятельностный, самый трудный и ответственный этап при реа- лизации программы помощи детям раннего возраста с тяжелыми и множественными нарушениями развития, должен обеспечить дости- жение желаемого результата. Специалисты по сопровождению коор- динируют работу всех участников, оказывают помощь по реализации наиболее сложных пунктов плана, постепенно передавая свой опыт и свои функции родным и близким ребенка. Работа строится по прин- ципу совместно-разделенной деятельности. Исключается авторитар- ность в отношениях с семьей, которая фиксирует пассивность семьи и ее зависимость от специалистов. При этом не может быть отдельной работы с ребенком, как и не может быть отдельной работы с семьей. Главное – это развитие и обогащение семейной ситуации, расширения потенциала развития каждого его участника.

Рефлексивный этап – период осмысления результатов деятельно- сти по решениюпроблемы помощи ребенку раннего возраста с тяже- лыми и множественными нарушениями развития [3].

Реализация комплексной программы помощи детям раннего воз- раста с тяжелыми и множественными нарушениями развития – это длительный процесс, который дает возможность развития и ребенка, и семьи, и профессионалов.

В своей деятельности специалисты могут использовать следую- щие методики:

1. Методика «Шаг за шагом» («Step by step»). Методика вклю- чает такие разделы, как стимуляция младенца, социальная адаптация, развитие познавательной деятельности, двигательной активности, речи, навыков самообслуживания [5].
2. Методика «Маленькие ступеньки». Это программно-методи- ческое сопровождение ранней педагогической помощи детям с ОВЗ, побуждающее их к более полному взаимодействию с окружающим ми- ром. В рамках реализации методики формируются основные прин- ципы и приемы обучения. Учебные планы методики охватывают опре- деленные области развития: общую моторику, речь, двигательную ак- тивность, навыки тонкой моторики, самообслуживания, социальные навыки ребенка [4].
3. Социально-психологическая методика Портаж (Portage). Се- мья посещается специалистом по принципу домашнего визитирова- ния. Во время посещений родителей обучают приемам структурного преподавания для применения в ежедневном общении с ребенком. Ро- дителей учат наблюдать за ребенком, планировать достижимые цели и поощрять желательное поведение. Разделы Портажа включают сти- муляцию младенца, социализацию, познавательную деятельность, раз- витие двигательной активности, речи, навыков самообслуживания. В методике «Портаж» последовательно расписаны все навыки, умения и знания, которыми в результате целенаправленного обучения должен овладеть ребенок. В ней четко определено: чему учить, когда учить и как учить [1].

Данная комплексная программа помощи детям раннего возраста с тяжелыми и множественными нарушениями развития может реали- зовываться на базе служб ранней помощи, лекотек, общественных ор- ганизаций, школ раннего развития и т. д.

### Критерии и механизмы эффективности

* приобретение родителями необходимых навыков взаимодей- ствия с ребенком с учетом возрастных и индивидуальных особенно- стей;
* ранняя коррекционно-развивающая помощь детям;
* оказание родителям поддержки в развитии и обучении ребенка в партнерстве со специалистами.

### Оптимальная продолжительность получения помощи

Продолжительность реализации программы зависит от индиви- дуальных потребностей ребенка и семьи и составляет не менее 6 ме- сяцев.

### Фактическая длительность существования

В целом система ранней помощи возникла в 1960–70 гг. за рубе- жом, в России данная система начала определяться лишь с конца 1990-х гг. XX в.

### Кадровое обеспечение

Процесс реабилитации семьи и ребенка раннего возраста осу- ществляет междисциплинарная команда, в состав которой входят спе- циалисты, прошедшие обучение по программе раннего вмешатель- ства: методисты, координаторы, педагоги, психологи, логопеды, де- фектологи, сурдопедагоги, тифлопедагоги, социальные педагоги, врачи (педиатр, невролог, психиатр, офтальмолог, сурдолог), специа- лист по ЛФК и массажу.

***Оборудование и материалы*** Специально оборудованные кабинеты. ***Документация и регламентирование***

* карта ребенка;
* программы, используемые специалистами при реализации ин- дивидуального плана сопровождения;
* график работы специалистов;
* карта первичного приема с заключением специалистов по ито- гам консультаций;
* контрольные листы.

### Контекст информационного развития

Приглашаются представители профессиональных групп, в зави- симости от того, с какими детьми проводится работа.

При работе с семьей специалисты могут использовать техники эффективной коммуникации, методы активизации социальной пози- ции родителей и другие технологии, направленные на мотивирование родителей к сотрудничеству с социальной службой.

**Список литературы**

1. . Ключевые элементы методики PORTAGE [электронный ресурс] https://docs.google.com/document/d/1b2mFmMHKfrYWOmN- ccT4Y2m79FJW\_alTSbQpkicwyJY/edit (дата обращения 20.06.17).
2. . Передовые практики раннего вмешательства [электронный ресурс] <http://www.eii.ru/sbornik_peredovye_praktiki_rannego_vmeshatelstva/>(дата обра- щения 15.06.17).
3. . Ранняя психолого-педагогическая помощь семьям и детям с ограничен- ными возможностями здоровья [электронный ресурс] <http://www.primorsky.ru/upload/medialibrary/801/801ded312e545799b4a4fb10b460> 227b.pdf (дата обращения 15.06.17)
4. . Сайт детям и родителям MASIKI [электронный ресурс] <http://masiki.net/children-special/Metodiki-obucheniya-rebenka-s-sindromom-> Dauna(дата обращения 20.06.17).
5. . Сайт центра реабилитации «Парус Надежды» [электронный ресурс] <http://xn--d1actcgbe3a4d5c.xn--p1ai/home_2_253/>(дата обращения 20.06.17).