

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

Целевая группа

Семьи, воспитывающие ребенка с ограниченными возможностями здоровья от 0 до 3 лет.

Цель и ожидаемый результат

Оказание психолого-педагогической и медико-социальной поддержки и сопровождение семьи, воспитывающей ребенка раннего возраста с тяжелыми и множественными нарушениями развития для содействия в его оптимальном развитии и социализации в обществе.

Содержание практики

Комплексная программа помощи детям раннего возраста с тяжелыми и множественными нарушениями развития базируется на нескольких важных принципах, которые позволяют сделать работу более эффективной, подходы гибкими, а жизнь маленьких детей и их родителей 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 нарушений развития является важным условием для проведения программы, поскольку предупреждает появление вторичных осложнений.

3. Междисциплинарный подход. Междисциплинарная командная работа является наиболее эффективной моделью, позволяющей удовлетворять специфические потребности детей и семей во всех областях.

4. Родитель как член команды. Родители выступают активными участниками в реализации программы: начиная от формулировки запроса и участия в первоначальной оценке, далее реализуя программу в повседневной жизни дома, а также принимая участие в оценке эффективности программы и в решении об ее изменении.

5. Динамическая оценка. Традиционная диагностика направлена на выявление негативных отклонений от нормы, предполагает определение проблем ребенка, фокусируясь на «дефектах». Задача оценки в

комплексной программе помощи – определить, каковы фактические ресурсы ребенка и возможности его развития. Оценка является гипотезой о возможностях развития ребенка, которая постоянно дополняется и корректируется в процессе работы.

6. Опора на сильные стороны ребенка и семьи. Основной акцент при оценке и проведении программы делается не на ограничения ребенка и семьи, а на выявление их ресурсов и возможностей. «Точкой отсчета» служат не столько сравнение с «нормой», сколько потребности и возможности отдельного ребенка и семьи. Опора на сильные стороны подчеркивает значимость собственных достижений в развитии и позволяет максимально реализовать имеющийся потенциал, как у самого ребенка, так и у его семьи.

7. Акцент на коммуникацию. Общение с другими людьми является 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, проживающих 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 видеть 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 программы: диагностическом, поисковом, консультативно-проективном, деятельностном, рефлексивном.

Диагностический этап начинается с фиксации сигнала проблемной ситуации, выявления всехстораживающих признаков неблагополучия изучаемой семьи. Чаще всего этот этап может начаться в роддоме, детской клинической больнице, однако, некоторые родители, могут обратиться за помощью только после того, как ребенку исполнится 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 решения. Затем вырабатывается логика проведения диагностического исследования, включающего традиционное изучение ребенка и анализ социальной ситуации его развития. При этом важно избежать «соблазна» гипердиагностики, которая может отяготить и без того непростую семейную ситуацию. Специалист должен придерживаться «презумпции нормальности», учитывая, насколько широки индивидуальные особенности и компенсаторные возможности раннего возраста.

Цель поискового этапа – сбор необходимой информации о путях и способах решения проблемы. Здесь вполне уместны индивидуальные 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 проблемной ситуации, создание условий для осознания информации (включая возможность ее адаптации).

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

Деятельностный, самый трудный и ответственный этап при реализации программы помощи детям раннего возраста с тяжелыми и

множественными нарушениями развития, должен обеспечить достижение желаемого результата. Специалисты по сопровождению координируют 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 принципу совместно-разделенной деятельности. Исключается авторитарность 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 деятельности по решению проблемы помощи ребенку раннего возраста с тяжелыми и множественными нарушениями развития [3].

Реализация комплексной программы помощи детям раннего возраста 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 следующие методики:

1. Методика «Шаг за шагом» («Step by step»). Методика включает такие разделы, как стимуляция младенца, социальная адаптация, развитие познавательной деятельности, двигательной активности, речи, навыков самообслуживания [5].

2. Методика «Маленькие ступеньки». Это программно-методическое сопровождение ранней педагогической помощи детям с ОВЗ, побуждающее их к более полному взаимодействию с окружающим миром. В рамках реализации методики формируются основные принципы и приемы обучения. Учебные планы методики охватывают определенные области развития: общую моторику, речь, двигательную активность, навыки тонкой моторики, самообслуживания, социальные навыки ребенка [4].

3. Социально-психологическая методика Портаж (Portage). Семья посещается специалистом по принципу домашнего визитирования. Во время посещений родителей обучают приемам структурного преподавания для применения в ежедневном общении с ребенком. Родителей учат наблюдать за ребенком, планировать достижимые цели и поощрять

желательное поведение. Разделы Портажа включают стимуляцию младенца, социализацию, познавательную деятельность, развитие 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 реализовываться на базе служб ранней помощи, лекотек, общественных организаций, школ раннего развития и т. д.

Критерии и механизмы эффективности

- приобретение родителями необходимых навыков взаимодействия с ребенком с учетом возрастных и индивидуальных особенностей;
- 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 индивидуальных потребностей ребенка и семьи и составляет не менее 6 месяцев.

Фактическая длительность существования

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

Кадровое обеспечение

Процесс реабилитации семьи и ребенка раннего возраста осуществляет междисциплинарная команда, в состав которой входят специалисты, прошедшие обучение по программе раннего вмешательства: методисты, координаторы, педагоги, психологи, логопеды, дефектологи, сурдопедагоги, тифлопедагоги, социальные педагоги, врачи (педиатр, невролог, психиатр, офтальмолог, сурдолог), специалист 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 итогам консультаций;

– контрольные листы.

Контекст информационного развития

Приглашаются представители профессиональных групп, в зависимости от того, с какими детьми проводится работа.

При работе с семьей специалисты могут использовать техники эффективной коммуникации, методы активизации социальной позиции 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/1b2mFmMНKfrYWOmN-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 обращения 15.06.17).
3. Ранняя психолого-педагогическая помощь семьям и детям с ограниченными возможностями здоровья [электронный ресурс] <http://www.primorsky.ru/upload/medialibrary/801/801ded312e545799b4a4fb10b460227b.pdf> (дата обращения 15.06.17)
4. Сайт детям и родителям MASIKI [электронный ресурс] <http://masiki.net/children-special/Methodiki-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).