

СБОРНИК МАТЕРИАЛОВ

**ПО ЭФФЕКТИВНЫМ ТЕХНОЛОГИЯМ
РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА В СИСТЕМЕ
РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ
ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ**

В последние годы происходит активное развитие программ раннего вмешательства на территории Российской Федерации. Данные программы получили свое признание как эффективные практики, направленные на профилактику социального сиротства и нормализацию жизни семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья.

Сборник материалов по эффективным технологиям раннего вмешательства подготовлен по заказу Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, негосударственным образовательным учреждением дополнительного профессионального образования «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства», на основе опыта программ раннего вмешательства, реализуемых в различных регионах Российской Федерации (Санкт-Петербург, Архангельск, Великий Новгород, Хабаровск, Томск, Красноярск, Улан-Удэ и др.)

Данные рекомендации адресуются широкому кругу специалистов: специалистам органов государственной и муниципальной власти, руководителям и специалистам организаций и учреждений, реализующим программы помощи семьям и детям с ограниченными возможностями здоровья, широкому кругу специалистов, занимающимся проблемами семьи и детства.

Содержание

Раздел 1. Цели и задачи программ раннего вмешательства.....	4
Раздел 2. Технология реализации основных принципов при построении программ раннего вмешательства.....	13
Раздел 3. Технология проведения скринингов и междисциплинарной оценки в программах раннего вмешательства.....	21
Раздел 4. Особенности построения индивидуальных программ с учетом результатов оценки и потребностей ребенка и семьи.....	31
Раздел 5. Технология проведения оценки результатов и эффективности программы раннего вмешательства.....	43
Список рекомендуемой литературы.....	52

Раздел 1. Цели и задачи программ раннего вмешательства

Основные определения

Раннее вмешательство – это система различных мероприятий, направленных на развитие детей раннего возраста с нарушениями развития или риском появления таких нарушений, и мероприятий, ориентированных на поддержку родителей, которая также включает в себя выявление проблем в развитии детей и оценку особенностей их развития.

Абилитация – развитие у ребенка функций, изначально у него отсутствующих или нарушенных, предотвращение появлений у ребенка с нарушениями ограничений активности (жизнедеятельности) и участия в жизни общества. Данный термин часто используется наряду с термином «раннее вмешательство».

Служба раннего вмешательства – специальным образом организованная служба помощи детям раннего возраста с нарушениями развития или риском их возникновения и их семьям, в которой работает междисциплинарная команда специалистов.

Междисциплинарная команда – это группа специалистов различных областей, работа которых строится на партнерских взаимоотношениях. Все решения относительно программ вмешательства принимаются специалистами совместно после обсуждений, но при этом каждый член команды несет ответственность за свою профессиональную работу.

Междисциплинарная команда в программах раннего вмешательства состоит из следующих специалистов: педиатр развития, физический терапевт (специалист по физической реабилитации), специальный педагог, специалист по коммуникации (логопед), психолог, специалист по социальной работе, диспетчер. Также в команду могут входить эрготерапевт, специалисты по оценке зрения и слуха и другие специалисты.

Междисциплинарная команда характеризуется наличием регулярных встреч и обсуждениями совместных случаев, что поощряет членов команды делиться информацией и обсуждать собственные результаты. Члены команды разделяют общие цели и идеологию, а система работы способствует обмену информацией между ними и дает возможность получать обратную связь и проводить взаимные супервизии.

Физический терапевт – специалист-медик, осуществляющий оценку функции движений ребенка с учетом окружающей его обстановки, опреде-

ляет цели вмешательства, планирование и проведение программы помощи, оценивает изменения в состоянии ребенка и эффективность лечения, а также выполняет подбор и адаптацию технических средств реабилитации для детей с нарушениями движений.

Эрготерапия – это медицинская специальность, которая помогает улучшить двигательные, эмоциональные, интеллектуальные и психические возможности человека за счет терапевтического воздействия, его собственной целенаправленной деятельности и адаптации окружающей среды.

Эрготерапевт оценивает функциональные возможности человека, а также окружающую человека среду (дома, в детском саду и школе, на работе), подбирает и адаптирует специальные приспособления для людей с различными видами функциональных нарушений. Цель эрготерапевта – помочь человеку стать максимально независимым в повседневной жизни (в области самообслуживания, продуктивной деятельности и отдыха).

Супервизия (от англ. «to supervise» – наблюдать и «supervision» – надзор, наблюдение) – вид профессионального взаимодействия специалистов. В практике ранней помощи в процессе супервизии происходит профессиональный разбор сложных случаев и анализ трудностей в работе. Супервизия используется также как способ взаимообучения специалистов, повышения их профессиональных знаний и умений.

Скрининг (от англ. «to screen» – просеивать) – быстрый, доступный, приближенный метод обследования с целью выявления нуждающихся в более точной диагностике или помощи.

Дети с ограниченными возможностями здоровья – дети, состояние здоровья которых препятствует освоению образовательных программ общего образования вне специальных условий обучения и воспитания, т.е. это дети-инвалиды либо другие дети в возрасте до 18 лет, не признанные в установленном порядке детьми-инвалидами, но имеющие временные или постоянные отклонения в физическом и (или) психическом развитии и нуждающиеся в создании специальных условий обучения и воспитания.

Цели программ раннего вмешательства

У программ раннего вмешательства в России есть две цели. Одна цель – общая для всего мира – как можно раньше выявить нарушения в развитии младенца или ребенка раннего возраста и помочь родителям создать опти-

мальные условия для его развития и обучения в условиях семьи и местного сообщества. Программы раннего вмешательства включают в себя весь процесс, начиная с выявления проблем в развитии ребенка, проведения междисциплинарной оценки, проведения программ терапии и поддержки и заканчивая процессом перехода ребенка в дошкольное (или иное) учреждение. В настоящее время все чаще говорится о пренатальной диагностике как об обязательном элементе программ раннего вмешательства, так как ее психологические последствия крайне важны для родителей и поэтому требуют включения данного процесса в область раннего вмешательства.

Вторая цель, специфическая для России, где по-прежнему огромное количество детей проживает в интернатных учреждениях (домах ребенка, детских домах, детских домах-интернатах) – не допустить разлучения ребенка и его семьи и помещения ребенка в сиротское учреждение. Обобщение опыта программ раннего вмешательства в России показывает, что данные программы, направленные на поддержку семей с маленькими детьми с функциональными нарушениями, хорошо зарекомендовали себя как программы профилактики социального сиротства детей с инвалидностью. Разработка и реализация программ ранней помощи позволяют сохранять ребенка в семье и предупреждать отказы родителей от своих детей с последующей передачей ребенка в систему государственных учреждений для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.

Одной из основных целей раннего вмешательства является создание условий для удовлетворения особых потребностей развития детей в младенческом и раннем возрасте так, чтобы на следующем этапе развития они могли быть включены в общий поток сверстников и могли посещать учреждение дошкольного образования.

Раннее вмешательство является технологией профилактики инвалидизации ребенка за счет профессиональной поддержки его сильных сторон и удовлетворения его потребностей, интеграции и адаптации его к жизни в семье, в среде сверстников и в обществе в целом. В данном случае следует упомянуть, что мы говорим о социальной модели инвалидности, в основе которой лежит концепция равных прав и равных возможностей для всех людей в обществе и концепция нормализации жизни. Нормализация жизни не означает, что ребенок с нарушениями становится «нормальным», то есть не имеющим нарушений. Этот термин означает, что жизнь ребенка становится нормальной, такой же, как у других детей его возраста, за счет устранения барьеров, которые мешают ребенку жить нормальной жизнью и быть включенным в те же виды деятельности, что и его сверстники.

Программы раннего вмешательства обеспечивают:

- ***Наиболее раннее выявление отставания и нарушений в развитии***

Доказано, что помощь наиболее эффективна, если она начинается как можно раньше. Поэтому одна из важнейших задач программ раннего вмешательства – как можно раньше выявить нарушение у ребенка или отставание в его развитии. Несомненно, огромную роль в диагностике играют медицинские учреждения и специалисты-медики. Иногда нарушение определяют сразу после рождения ребенка или даже в результате пренатальной диагностики. В данном случае важно, чтобы семья своевременно была направлена в службу раннего вмешательства.

Однако, что случается достаточно часто, ребенок может не иметь поставленного диагноза, но отставать в развитии. В таком случае роль службы раннего вмешательства заключается в проведении соответствующей диагностики и по возможности установлении причин появления отставания. Служба раннего вмешательства должна отвечать на запрос любой семьи, беспокоящейся развитием ребенка. Именно такой подход позволяет выявлять возможные риски и отставание в развитии как можно раньше.

- ***Информационную и психологическую поддержку семьям***

Момент сообщения диагноза является критическим для родителей и для дальнейшей судьбы ребенка. От того, как сообщается диагноз, часто зависит решение семьи о том, принять ли ребенка в семью или отказаться от него, а также эмоциональное состояние родителей и их способность обеспечивать адекватную заботу о ребенке. В один миг рушится не только образ того ребенка, которого ждали в семье, но и все представления о будущем. Когда родители узнают о том, что с ребенком «что-то не так», они испытывают шок. В этот момент семья максимально нуждается в поддержке и понимании. Исследования показывают, что помимо сочувствия и психологической поддержки со стороны, как близких людей, так и специалистов, родители в первую очередь нуждаются в достоверной и адекватной информации. Процесс принятия диагноза ребенка и осознание случившегося может занимать долгое время, иногда годы. Особенно тяжело происходит процесс принятия в случаях, когда семья не получила достаточной информации либо информация была подана в недостаточно доступном или недостоверном виде; родители не смогли получить психологическую и эмоциональную поддержку, чтобы справиться с собственными чувствами, или, не имея поддержки близких, они также не смогли найти ее среди профессионалов.

Поддержка нужна родителям для того, чтобы справиться с чувствами и обрести силу и уверенность. Информация нужна для того, чтобы начать действовать, зная об особенностях ребенка и ресурсах, которые могут быть полезны в его развитии.

-
- **Помощь и поддержку семьям с целью мобилизации их ресурсов и обеспечения связей с другими ресурсами в сообществе и их ближайшем окружении**

В фокусе внимания специалистов раннего вмешательства находится не столько ребенок, сколько его семья. Для детей младенческого и раннего возраста родители являются самым важным фактором в его социальном окружении, поэтому эффективность работы с окружением маленького ребенка значительно выше, чем в случае работы с ним без учета его социального контекста, а именно – его родителей. Важно отметить, что родители являются не клиентами службы, а скорее партнерами, мнение и знания которых уважаются при построении программ.

В свою очередь, родители ребенка с нарушениями нуждаются в поддержке, которая позволила бы им почувствовать себя уверенными и компетентными в вопросах воспитания и развития ребенка с нарушениями и понимания его потребностей.

Основная задача специалистов не только проводить специальные занятия с ребенком, но и помогать родителям и ближайшему окружению ребенка мобилизовать их потенциал, чтобы семья могла помогать ребенку в его развитии.

Кроме того, очень важно думать о поддержке, которую семья может получить в сообществе. Иногда семьи, в которых есть дети с серьезными нарушениями, нуждаются в таких услугах, как услуги волонтера, который может посидеть с ребенком, пока мама занята другими важными делами. Семья может испытывать сложности с тем, чтобы найти нужные ресурсы, часто родители даже не знают, что их ребенок имеет на это право, или не знают, что это может быть важно для его развития (специальные пособия, обеспечение техническими вспомогательными средствами, услуги социального такси, и проч.). Именно специалисты службы должны рассказать о наличии доступных ресурсов для семьи.

- ***Систематическую оценку уровня развития ребенка***

В программах раннего вмешательства используется термин «междисциплинарная динамическая оценка». Это означает, что различные специалисты, основываясь на своих профессиональных оценках, интегрируют свои выводы, для того чтобы разработать единое описание сильных сторон развития ребенка и определить проблемные области. Общая цель состоит в том, чтобы на основе этой оценки разработать план программы вмешательства. Это несколько отличается от традиционной системы диагностики, сфокусированной на нарушениях ребенка или его диагнозе. В такой традиционной модели диагностика направлена на выявление негативных отклонений от нормы и предполагает определение проблем ребенка, фокусируясь в основном на описании его нарушений. Однако, каким бы подробным не было описание нарушения, оно не включает в себя другие факторы, которые существенно влияют на качество

жизни и развитие ребенка, – его индивидуальный потенциал, интересы, окружение и его семейную ситуацию, сопутствующие соматические заболевания и прочее. Несомненно, в программах раннего вмешательства определение диагноза крайне важно, однако нужно помнить, что всесторонняя оценка потенциала ребенка позволяет сделать реализацию программы помощи максимально эффективной.

Задача оценки в раннем вмешательстве – определить, каковы фактические ресурсы ребенка и возможности его развития. Оценка является гипотезой о возможностях развития ребенка, которая постоянно дополняется и корректируется в процессе работы.

В программах раннего вмешательства процесс оценки не заканчивается на первичном этапе, а является непрерывным. Важно следовать за процессом развития ребенка и одновременно анализировать течение процесса вмешательства, чтобы, в зависимости от изменений, происходящих в развитии ребенка, своевременно пересматривать цели и способы программ помощи. Более подробно технологии междисциплинарной оценки будут рассмотрены в последующих главах.

- ***Разработку и реализацию совместно с семьей индивидуальной программы вмешательства***

Программы раннего вмешательства носят индивидуальный характер и строятся исходя из оценки потребностей ребенка и его семьи, а также их возможностей.

Особенностью программ раннего вмешательства является то, что они носят длительный характер. Это означает, что если семья попала в программу, то специалисты будут сопровождать семью на протяжении достаточно продолжительного времени. Это может быть несколько месяцев, но чаще всего, для детей с нарушениями, программа может продолжаться несколько лет, до того момента, когда ребенок не начнет посещать дошкольное учреждение, некоторые службы ведут детей до школьного возраста. Интенсивность программ также определяется индивидуально, в зависимости от возможностей семьи и службы раннего вмешательства и потребностей ребенка и семьи. В основном встречи с семьей происходят не чаще 1 раза в неделю.

Программа раннего вмешательства не может носить курсовой характер, как это часто встречается в системе реабилитации. Процесс развития у маленьких детей происходит постоянно, у кого-то быстрее, у кого-то медленнее. Невозможно форсировать развитие за короткий срок интенсивной программой, а затем отпустить семью, оставив ее без профессиональной поддержки на длительный срок. Семьям важно, чтобы поддержка специалистов была постоянной, чтобы они могли регулярно обсуждать с профессионалами возникающие у них вопросы и изменения, происходящие в состоянии ребенка.

Это важно для родителей как с психологической точки зрения, так и с точки зрения развития ребенка.

Программа раннего вмешательства должна быть гибкой и подстраиваться под изменяющиеся потребности ребенка и семьи. Для этого важно, чтобы родители были включены в процесс построения и реализации программы на всех ее этапах. Более подробно описание построения программы вмешательства будет приведено в следующих главах.

- ***Координацию и взаимодействие с другими службами, обеспечивающими услуги для ребенка и семьи***

В зависимости от нарушений ребенка и его состояния семья может нуждаться в различных дополнительных ресурсах. Сама по себе программа раннего вмешательства является междисциплинарной, однако даже такая команда не всегда может решить все вопросы, связанные с обеспечением качества жизни ребенка с нарушениями и его семьи. Существует ряд потребностей, например, в медицинских услугах или юридической поддержке, которые программы раннего вмешательства не могут и не должны обеспечивать для семьи. Однако часто именно служба раннего вмешательства становится основным координатором услуг вокруг семьи и ребенка.

Организация взаимодействия службы раннего вмешательства с учреждениями системы здравоохранения, социальной защиты, образования необходима для решения основных задач и обеспечения эффективной деятельности службы. В частности, взаимодействие с учреждениями системы здравоохранения (роддома, детские больницы, медицинские центры) необходимо для обеспечения выявления и направления детей, нуждающихся в программах раннего вмешательства. Важно, чтобы информация о программах раннего вмешательства была в вышеуказанных учреждениях, чтобы семьи своевременно получали информацию и направления в программы раннего вмешательства.

Специалисты службы раннего вмешательства должны способствовать развитию плана перехода ребенка из службы раннего вмешательства в дошкольное учреждение, а также направлению в другие соответствующие службы для получения необходимых услуг и поддержки, например, медицинских или социальных услуг. Важным является информирование семей о доступных юридических услугах.

Еще одна задача – помочь семьям сориентироваться в огромном потоке разнообразных способов и методов лечения и реабилитации детей, предлагаемых самыми разными организациями и профессионалами, а, к сожалению, часто и непрофессионалами, обещающими чудесные исцеления и избавления от всех проблем.

- **Организацию групп поддержки для семей**

Родительские группы поддержки, в которых родители сами являются терапевтами друг для друга – явление достаточно распространенное. Службы раннего вмешательства часто становятся тем фундаментом, на котором инициативные родители организуют собственные клубы, группы. Иногда из таких клубов рождаются независимые родительские организации.

Родителям важно общаться между собой, обсуждать общие проблемы, понимать, что они не одиноки в своем горе, чувствовать поддержку людей, которые прошли через такие же ситуации и переживания, испытали те же чувства и эмоции.

Роль специалиста может быть минимальна. На первых этапах, когда родители в большей степени нуждаются в информации от профессионалов и профессиональной поддержке, потребуется большее участие членов команды раннего вмешательства. Постепенно роль специалиста может меняться от роли ведущего скорее к роли ассистента.

Опыт показывает, что тематика и форма организации таких групп может быть очень разнообразной. Это могут быть смешанные родительско-детские группы, куда семьи приходят вместе со своими детьми, а могут быть группы только для мам или пап. Формы работы зависят от креативности специалистов службы и самих родителей, а также от уровня доверия и атмосферы в целом, сложившейся в службе раннего вмешательства.

Целевые группы в программах раннего вмешательства

Целевой группой являются семьи с маленькими детьми, имеющими установленное отставание в одной или нескольких областях развития или нарушения, которые с высокой вероятностью приводят к задержкам развития, например:

- генетические нарушения (синдром Дауна, синдром Прадера-Вилли, синдром Вильямса и др.);
- двигательные нарушения при различных неврологических заболеваниях (ДЦП, нейромышечные заболевания), состояния после травм и оперативных вмешательств;
- множественные нарушения;
- нарушения аутистического спектра;
- сенсорные нарушения (нарушения слуха, зрения);
- дети биологического риска (экстремально низкая масса тела при рождении, недоношенность и т.д.).

Часто проблемы развития ребенка связаны с его социальным окружением и высоким социальным риском, к которому относится употребление родителями ребенка алкоголя и наркотиков, наличие у родителей ребенка психических расстройств или интеллектуальных нарушений и др.

Опыт программ раннего вмешательства показывает, что с данными целевыми группами программы поддержки могут быть также очень эффективными и востребованными, так как позволяют обеспечить максимальное развитие ребенка при соответствующей поддержке его семье.

Доказано, что программы раннего вмешательства позволяют значительно улучшить будущее детей и их семей. Кроме того, имеются данные о высокой экономической эффективности программ раннего вмешательства.

Развитие программ раннего вмешательства имеет под собой целый ряд теоретических предпосылок и базируется на современных исследованиях. Для того чтобы обеспечить эффективную программу раннего вмешательства, необходимо следовать базовым принципам, на которых должны строиться программы и о которых более подробно будет рассказано в следующей главе.

Раздел 2. Технология реализации основных принципов при построении программ раннего вмешательства

Программы раннего вмешательства строятся на целом ряде базовых принципов, которые формируют идеологический подход и являются определяющими для данных программ.

Что же определяет программы раннего вмешательства и является их характерными особенностями? Технологии реализации принципов можно описать, сгруппировав их по нескольким областям.

1. Программы раннего вмешательства семейно-центрированы и ориентированы на особенности каждой семьи

Термин «семейно-центрированные программы» означает, что вся деятельность специалистов службы направлена на поддержку семьи и усиление способностей семьи в обеспечении лучшего развития и обучения для их ребенка.

По отношению к семье цель программ раннего вмешательства – отвечать на запросы семей относительно их ребенка, его сильных и слабых сторон, потребностей и стилей развития и обучения. Важным требованием к предоставлению услуг раннего вмешательства является способность команды специалистов выстроить программу для каждой конкретной семьи с учетом ее культуры, уникальности ее ситуации, предпочтений, ресурсов и приоритетов.

Семья обеспечивает ежедневный контекст, в котором ребенок растет и развивается. Поэтому именно семья, в большей степени, чем отдельный ребенок, является первичным получателем услуг раннего вмешательства, и в той степени, как она сама этого желает. Именно родители, а не специалисты, постоянно находятся рядом с ребенком, и поэтому им необходимо помочь, чтобы они смогли оптимальным образом организовать жизнь ребенка дома. Программы строятся исходя из того, какие потребности есть у семьи (потребность в информации, психологической или ресурсной поддержке, рекомендациях по развитию и т.д.), и особенностей ребенка.

Для России применение данного принципа актуально с точки зрения еще одного аспекта. Программы раннего вмешательства должны стремиться к тому, чтобы обеспечить жизнь ребенка в семье. Семья является наиболее полноценной, максимально развивающей средой для малыша. Без постоянных близких отношений, которые могут быть обеспечены только в семье, полноценное развитие ребенка невозможно. Об этом важно помнить при попытках создания служб раннего вмешательства на базе домов ребенка и других учреждений, в которых дети находятся без родителей на протяжении длительного срока. Для того чтобы заниматься развитием маленького человека, в первую очередь необходимо позаботиться о формировании постоянных отношений с близким человеком. Программы раннего вмешательства не всегда направ-

лены на биологических родителей ребенка. Это могут быть приемные родители или опекуны, иногда воспитанием могут заниматься бабушки и дедушки или другие родственники. Главное, чтобы у ребенка был постоянный человек, который ухаживает за ним и с кем устанавливаются наиболее близкие отношения.

В группу принципов, обеспечивающих семейно-центрированный подход, можно отнести еще несколько других, о которых важно помнить при реализации программ раннего вмешательства.

Родитель как член команды

Главной особенностью программ раннего вмешательства является включение и активное участие в них родителей ребенка. Родители выступают активными участниками 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. Формулировка данного принципа не означает, что все родители по определению являются активными участниками. Часто это постепенный процесс, который происходит в ходе программы помощи. Очень важно изменить позицию самих родителей, от традиционной, когда роль мамы или папы заключается лишь в том, чтобы привести ребенка к профессионалу, к активной позиции людей, участвующих в процессе построения и реализации программы для своего ребенка.

Уважение к личности

Уважительное отношение к ребенку и родителям или замещающим их людям является отличительной чертой программ раннего вмешательства. Все члены команды должны воспринимать даже самого маленького ребенка как полноправную личность с индивидуальными особенностями развития и своими потребностями. Уважение к личности родителей, помимо общепринятых норм и правил, проявляется в том, что специалисты принимают мнение родителей о ребенке, их личный опыт, ожидания и решения. Данный принцип имеет особое значение при работе с семьями социального риска, которые, как упоминалось выше, могут являться целевой группой для программ раннего вмешательства, так как дети могут иметь серьезные отставания в развитии по причине неадекватной среды, в которой они растут и развиваются. Проявление уважения к родителям из групп социального риска во многом является залогом успешной работы.

Позитивный образ ребенка и родителя

Важно, чтобы общение специалиста с ребенком строилось таким образом, чтобы позволяло ребенку позитивно «увидеть себя через других» и почувствовать радость и уверенность в себе. Жалость и гиперопека, проявляемые к

ребенку, не слишком конструктивны, восприятие его как человека, способного к самостоятельным действиям, гораздо больше стимулирует к освоению новых навыков. Общение же с родителями нужно строить так, чтобы дать им возможность почувствовать себя хорошими родителями. Осуждение, обвинения, указывание на ошибки неприемлемы в программах помощи, даже если родители ведут себя не так, как специалистам казалось бы правильным. Позитивные качества есть в каждом человеке, и задача специалиста – открыть их и укрепить.

Опора на сильные стороны ребенка и семьи

Как уже говорилось в предыдущей главе, основной акцент при оценке и проведении программ помощи делается не на ограничениях ребенка и семьи, а на выявлении их ресурсов и возможностей. «Точкой отсчета» служит не столько сравнение с «нормой», сколько особенности отдельного ребенка и семьи и их возможности. Опора на сильные стороны подчеркивает значимость собственных достижений в развитии. Проблемы и недостатки легче увидеть и оценить, однако развитие обычно все-таки происходит за счет возможностей, а значит, сильных сторон ребенка. Даже если проблем гораздо больше, чем сильных сторон, важно найти то позитивное, от чего можно оттолкнуться и начать работу, усиливая те способности и возможности ребенка, которые уже есть.

Уважение к культуральным и семейным особенностям

Каждая семья по-своему уникальна. Для того чтобы программа вмешательства была эффективна, она должна быть адаптирована к культуре, особенностям и традициям семьи. Задача специалистов – не навязать семье «единственно правильный» способ поведения, а найти совместно с ней гармонично вписывающуюся в их образ жизни программу помощи. В противном случае, рекомендации специалистов могут не найти приложения в условиях домашнего окружения ребенка и их усилия будут напрасны.

Конфиденциальность

На первый взгляд, принцип конфиденциальности кажется достаточно очевидным. Он касается сохранения информации о ребенке и семье, доступной сотрудникам служб раннего вмешательства, которая не подлежит разглашению без согласия семьи, кроме случаев, определенных законодательством Российской Федерации. Тем не менее, достаточно часто этот принцип нарушается, особенно при обсуждении клинических случаев на супервизиях или при передаче информации в другие организации для обеспечения преемственности. Во многом, это вопрос этики. В случае установления доверительных отношений между родителями и специалистом, информация, которой они делятся, может носить очень личный характер. Такие детали важны для построения программы, но не должны выноситься за пределы внутрикомандных обсуждений.

2. Программы раннего вмешательства охватывают все стороны жизни и развития ребенка, поэтому все мероприятия и действия скоординированы и построены на принципах командной работы

Разделить физические и социально-психологические потребности маленького ребенка невозможно. Для оптимального построения программ помощи необходим учет особенностей состояния здоровья ребенка, особенностей его развития и функционирования, его эмоциональных потребностей, а также понимание особенностей и потребностей его семьи. Это сложная и многофакторная задача, которая не под силу одному специалисту. Поэтому в команде раннего вмешательства совместно работают специалисты с медицинским образованием (врачи – педиатры развития, детские неврологи, физические и эрготерапевты и т.д.), педагоги, логопеды, психологи, а также специалисты по социальной работе. Как уже упоминалось выше, неотъемлемой частью команды являются родители ребенка. Только совместная работа всех перечисленных людей и взаимопонимание может привести к построению эффективной программы помощи ребенку и его семье.

В последние годы много говорят о командной модели работы, которая нужна в тех случаях, когда различные специалисты работают с ребенком в соответствии с его потребностями. Модели командной работы различаются по особенностям процесса коммуникации между членами команды, их вкладу и сотрудничеству, а также вовлеченных во взаимодействие специалистов – членов команды.

Междисциплинарная командная работа является наиболее эффективной моделью, позволяющей удовлетворять специфические потребности детей и семей. В системе раннего вмешательства работа междисциплинарной команды направлена на совместную разработку индивидуальных программ развития, ориентированных на потребности и возможности каждого конкретного ребенка и его семьи.

Хорошо организованный междисциплинарный командный подход позволяет:

- обеспечить скоординированные услуги, направленные на развитие всех сторон развития и жизни ребенка, проводимые командой профессионалов службы раннего вмешательства;
- обеспечить объединение знаний и умений профессионалов из различных дисциплин;
- разрешить противоречия, возникающие при постановке целей вмешательства;
- обеспечить возможность включения родителей;
- исключить двойную или несогласованную работу внутри команды.
- И, наконец, в более широком контексте междисциплинарный подход помогает избежать фрагментации и нестыковок в системе услуг, направленных на поддержку семьи и ребенка.

3. Программы раннего вмешательства направлены на развитие ребенка в естественной среде

Эффективные программы раннего вмешательства строятся на основе теоретических, эмпирических и клинических моделей раннего детского развития. Практика раннего вмешательства, целью которого является оптимальное развитие ребенка, подразумевает активное исследование ребенком окружающего мира, получение разнообразного опыта, взаимодействие ребенка с окружающими взрослыми и участие в различных мероприятиях, соответствующих возрасту ребенка, его когнитивному уровню, интересам, а также пожеланиям и приоритетам его семьи.

Раннее вмешательство должно проводиться в естественной среде, которая обеспечивает ежедневный опыт, а также успешную коммуникацию с близкими людьми. Обучение в естественной среде максимально гарантирует приобретение ребенком функциональных навыков и обеспечивает генерализацию вновь приобретенных навыков в естественный, ежедневный контекст.

Важной особенностью программ раннего вмешательства является то, что основные акценты в программах помощи делаются на максимальную активность и участие ребенка в повседневной жизни. Задачами программ раннего вмешательства может быть оптимизация процесса кормления ребенка, нахождение оптимальных положений, в которых ребенок находится в течение дня с целью профилактики развития контрактур, подбор игрушек и игр, в которые можно играть с ребенком. Таким образом, программы раннего вмешательства – это не только специально выстроенные занятия педагога (психолога, специалиста ЛФК и т.д.) с ребенком, а помощь специалистов родителям в том, как им лучше жить с ребенком и заниматься его развитием.

Активность самого ребенка – важный аспект работы. Ребенок с функциональными нарушениями часто воспринимается другими людьми как существо пассивное, наделенное небольшим количеством способностей и нуждающееся в постоянном уходе. Это приводит к тому, что родители и другие люди, которые заботятся о ребенке, склонны все делать за него (передвигать, кормить, решать, что и когда ребенку следует делать и т.д.). Зачастую, так проще, ведь ребенку для самостоятельного выполнения даже самых простых задач (поесть, переместиться из одного места в комнате в другое, попросить, дотянуться и т.д.) требуется много усилия и времени. Однако это часто приводит к увеличению пассивности и зависимости, а также снижению мотивации у ребенка что-то делать самому, снижению его самооценки. Развивается так называемая «вынужденная беспомощность».

Помощь ребенку в развитии самостоятельности также очень важна для формирования его личности. С определенного возраста дети и родители – это уже не единое целое, а, несмотря на близость отношений, отдельные люди со своими предпочтениями, чувствами и желаниями. И ребенку, и его родителям это очень важно. Трудности ребенка в передвижении, коммуникации и (или)

понимании не должны приводить к тому, что ребенок надолго останется полностью зависимым и лишенным возможности выбора.

Современные программы помощи направлены на то, чтобы ребенок был максимально активен. Усилия специалистов и родителей должны быть направлены не на то, чтобы быстро и эффективно сделать все «за ребенка», а на то, чтобы помочь ребенку сделать это самостоятельно (попросить, отказаться, дотянуться, выбрать, донести до рта ложку или чашку, помогать в процессе одевания и мытья, класть вещи на место и т.д.). Развитие навыков самостоятельности повышает самооценку ребенка, делает его более привлекательным для сверстников, облегчает жизнь его родителей и других близких людей. Активность ребенка важна не только в повседневной жизни, но и на занятиях со специалистами. Исследования показывают, что если задача интересна ребенку, то ребенок способен достигать гораздо более высоких результатов.

В развитии самостоятельности и активности важнейшую роль играет коммуникация и возможность использования вспомогательного оборудования.

Акцент на коммуникацию

Ребенок, как и любой человек, нуждается в том, чтобы иметь возможность выражать свои потребности, чувства и желания, быть услышанным и понятым. Ранние речевые и языковые навыки приобретаются и используются в первую очередь для коммуникации в социальном взаимодействии. Поддержка и развитие коммуникации является целью и средством программ раннего вмешательства.

Нормализация жизни

Этот принцип проходит красной нитью через все программы раннего вмешательства, одновременно являясь основной целью всех программ помощи. Он означает максимальное приближение жизни семьи с ребенком с нарушениями к жизни других семей, проживающих рядом с ними. Это подразумевает возможность жизни в семье, доступность среды, образование и воспитание вместе с обычными детьми, возможность будущей независимой жизни.

4. Принцип доступности и открытости программ раннего вмешательства

Доступность службы раннего вмешательства подразумевает как физическую и географическую доступность, так и финансовую. В идеале служба должна быть рядом с домом, где живет семья. Необходимо предусмотреть возможность домашних визитов, чтобы не исключить часто болеющих детей, а также детей с серьезными нарушениями развития, которых родители не могут привезти в центр.

Финансовая доступность (бесплатность или малая цена) позволяет добиться того, чтобы все нуждающиеся в данных программах семьи могли их

получить. Исследования детской бедности, проводимые, в том числе ЮНИСЕФ, показали, что дети до трех лет – это самые бедные граждане Российской Федерации, а у семей с детьми–инвалидами – самый высокий риск бедности. Наличие или отсутствие финансов не должно быть определяющим фактором при построении программы вмешательства.

Принцип открытости программ раннего вмешательства предполагает, что служба раннего вмешательства отвечает на запрос любой семьи или лиц, представляющих интересы ребенка, обеспокоенных его состоянием или развитием. Как говорилось выше, одной из задач программ раннего вмешательства является своевременное выявление нарушений у детей или рисков, которые могут в дальнейшем привести к отставанию или нарушению развития. Поэтому данный принцип непосредственно направлен на решение данной задачи. Любые волнения, послужившие поводом для обращения в службу, должны быть приняты во внимание специалистами службы. Несомненно, существуют так называемые ложные тревоги. Это особенно характерно для нашей страны, где превалирует медицинская модель, и большинство детей имеют диагнозы. Тем не менее, не каждый диагноз приводит к нарушению или отставанию в развитии, в то время как появление ранних признаков возможных нарушений (например, при нарушениях аутистического спектра) очень важно выявлять своевременно, чтобы обеспечить наиболее эффективную программу помощи.

Раннее выявление

Данный принцип кажется достаточно очевидным, ибо является определяющим суть программ и даже их название. Раннее выявление нарушений развития или риска их возникновения является условием программ ранней помощи, предупреждающей появление вторичных осложнений. Так, например, ранняя диагностика нарушений слуха позволяет начать своевременную поддержку и тем самым дает возможность ребенку, не упуская критический период, овладеть речью. Раннее выявление нарушений аутистического спектра позволяет построить более эффективную программу помощи.

При этом, как уже упоминалось ранее, важно не только выявить возможные нарушения, но и своевременно направить семью в службу раннего вмешательства и начать проводить программу помощи. Парадоксальной, хотя и крайне распространенной является ситуация, когда родители 1,5–2-летних детей обращаются к логопеду с жалобами на то, что ребенок не говорит. На что большинство получает ответ «ну вот когда заговорит, тогда и приходите». Конечно, в таком возрасте отсутствие речи может быть вариантом нормы, но может говорить о наличии определенных нарушений (нарушений слуха, когнитивного развития, нарушений аутистического спектра). Для этого профессионалы должны провести соответствующую оценку и, в случае обнаружения проблем, сразу же включить ребенка в работу, не дожидаясь, когда он сам начнет говорить, так как этого может и не произойти.

Есть еще один принцип, на который опираются все современные программы раннего вмешательства, – это **принцип научности**. Практика программ раннего вмешательства строится на интеграции современных исследований, научно обоснованных методах, с учетом экспертного мнения специалистов и семей. Выделяют так называемые «внутренние» и «внешние» доказательства. Внутренние доказательства основываются на обоснованных мнениях клиницистов, результатах проводимой оценки и мониторинге результатов программ вмешательства, а также систематической оценке мнения получателей услуг, то есть семей и детей. Другими словами, специалисты должны отслеживать, что происходит в программах, насколько они эффективны и насколько они отвечают индивидуальным потребностям семьи и ребенка. Внешние доказательства основываются на эмпирических исследованиях, опубликованных в научных журналах, рецензируемых специалистами в данной области. Раннее вмешательство является быстроразвивающейся областью, поэтому важно, чтобы специалисты поддерживали свои знания на современном уровне, постоянно повышая свои профессиональные знания в этой сфере.

Раздел 3. Технология проведения скринингов и междисциплинарной оценки в программах раннего вмешательства

В предыдущих главах мы говорили, что одна из основных задач программ раннего вмешательства – как можно раньше обнаружить проблемы в развитии ребенка или факторы, которые могут в дальнейшем приводить к нарушениям или отставанию в развитии.

В настоящее время в системе здравоохранения внедрены программы пренатальной диагностики нарушений развития плода, а также массовое обследование новорожденных (неонатальный скрининг) на наследственные заболевания: адреногенитальный синдром, галактоземия, муковисцидоз, фенилкетонурию и врожденный гипотиреоз. Дети, у которых выявлены генетические нарушения, получают лечение и при необходимости снабжаются специальным питанием, что позволяет во многих случаях полностью предупредить возникновение у них умственной отсталости. Внедрение скрининговых проверок слуха у новорожденных и детей раннего возраста позволяет поставить диагноз «нарушение слуха» уже в первые месяцы жизни ребенка, а своевременное проведение операций по кохлеарной имплантации позволяет добиться социального включения детей, которым раньше из-за тотальной глухоты грозило исключение из общества слышащих людей.

Скрининговые программы позволяют выявить детей с нарушениями или отставанием в когнитивном, коммуникативном (речевом), двигательном развитии, детей с социально-эмоциональными нарушениями, детей с нарушениями аутистического спектра, а также детей с нарушениями слуха и зрения.

Главным инструментом, позволяющим вовремя начать программы раннего вмешательства, является скрининг на общее отставание в развитии.

Скрининг уровня развития должен осуществляться с помощью нормативных шкал. Данные шкалы обязательно должны пройти процедуры стандартизации и валидации. Поскольку скрининг должен быть быстрой, простой и дешевой процедурой, это могут быть либо специальные скрининговые шкалы (например, Денверская шкала), либо шкалы, основанные на вопросниках для родителей.

Одной из наиболее распространенных в мире скрининговых шкал оценки развития, является Денверский скрининговый тест оценки развития ребенка (The Denver Developmental Screening Test). Данный тест применяется практически во всех развитых странах для выявления подозрения на отставание в развитии. Заключение по психомоторному развитию ребенка выносится на основании его способности выполнять задания, характерные для его возраста. По каждой из областей развития должно быть получено не менее трех выполненных и трех невыполненных заданий, наиболее близко расположенных к возрасту ребенка. Если ребенок не справился с заданиями, которые выпол-

няют 90% его сверстников, то ответ расценивается как «негативный». Если ребенок уверенно выполняет задание, которым владеют только 25% сверстников, ответ оценивается как «с опережением».

Следует подчеркнуть, что Денверский тест развития является всего лишь скрининговым тестом для оценки развития ребенка по указанным показателям, но не оценивает его интеллектуальный уровень.

Другим распространенным инструментом скрининга являются шкалы, основанные на вопросниках для родителей, самыми известными из которых в России являются шкалы KID и RCDI (Чистович, Рейтер, Шапиро, 2000). KID шкала (Kent Infant Development Scale) разработана профессором Ж. Рейтер и ее сотрудниками, и к настоящему времени распространена в ряде стран Западной и Восточной Европы. RCDI является российской версией шкалы Child Development Inventory (CDI), разработанной доктором Г. Айртоном в США.

Для тех родителей, которые не относятся к группе социального риска и умеют хорошо читать, шкалы-вопросники предпочтительнее, поскольку позволяют получить гораздо больше информации, чем краткая скрининговая шкала, и могут использоваться для точной оценки. Таким образом, в отличие от специализированных скрининговых инструментов KID и RCDI состоят из большого набора пунктов и поэтому позволяют не только обнаружить факт отставания, но и получить достаточно точную оценку уровня развития.

Родители или другие близкие люди отвечают на вопросы, касающиеся различных навыков ребенка. Преимущество использования родителей для заполнения вопросника в том, что они наблюдают ребенка постоянно, в самых разных ситуациях, в то время как специалист должен оценить его за короткое время, часто в непривычной для ребенка обстановке. Кроме того, отвечая на пункты вопросника, родители лучше узнают своего ребенка, начинают больше интересоваться его развитием, так что заполнение вопросника само по себе является одной из процедур раннего вмешательства.

Развитие ребенка оценивается путем сопоставления набранных баллов (числа пунктов в вопроснике, которые ребенок выполняет) со статистически обработанными и стандартизованными оценками большой выборки типично развивающихся детей.

Основные принципы обеих шкал аналогичны, различается возрастной диапазон их применения.

KID шкала предназначена для оценки уровня развития детей в возрасте от 2 до 16 месяцев или старших детей, чей возраст развития не превышает 16 месяцев.

Шкала состоит из 252 пунктов, разделенных на 5 областей: когнитивная, движения, язык, самообслуживание, социальная.

Результаты оценки представляют «профиль развития», то есть определяется возраст развития по каждой из вышеперечисленных областей, а также возраст развития ребенка по полной шкале.

Шкала RCDI предназначена для оценки уровня развития детей от 1 года 2 мес. до 3,5 лет, состоит из 216 вопросов и позволяет оценить уровень развития ребенка в шести областях: социальное развитие, тонкая моторика, крупная моторика, самообслуживание, развитие речи и понимание языка.

Проведение скринингов позволяет выявить наличие нарушения у ребенка, однако как для постановки диагноза, так и построения программы помощи необходима более полная и глубокая оценка.

Междисциплинарная оценка

Ранее уже говорилось о том, что в программах раннего вмешательства используется междисциплинарная оценка, целью которой является определение особенностей ребенка для построения программы помощи и постановки целей вмешательства.

Диагностика и оценка на любом уровне должна отвечать «принципу разумной достаточности», что подразумевает под собой проведение только тех мероприятий, которые реально могут повлиять на реализацию программы помощи и будут достаточны, для того чтобы она была максимально эффективной. Так, например, для проведения скрининга слуха информация о семейной ситуации и пережитых ребенком психологических стрессах будет ненужной и избыточной, но на этапе разработки и проведения программы вмешательства она будет являться крайне важной.

Цель оценки всегда должна четко определяться. Цели и методы оценки в различных программах и даже на разных этапах одной и той же программы могут отличаться. Различие в количестве и качестве информации, необходимой на каждом этапе программы, подчеркивает, что в раннем вмешательстве не существует двух одинаковых программ помощи даже для детей, имеющих одинаковые диагнозы.

Например, многих детей можно назвать похожими, т.к. они имеют одинаковые нарушения (церебральный паралич, нарушения слуха, синдром Дауна и т.д.). Но у каждого из них свои родители с различными подходами к воспитанию и различными ресурсами, свои интересы, которые могут сильно различаться; дети живут в различных бытовых условиях, имеют или не имеют возможность посещать детский сад и играть со сверстниками. Все эти и многие другие факторы будут влиять на программу помощи и поэтому должны быть учтены и описаны членами междисциплинарной команды раннего вмешательства.

Междисциплинарная оценка в раннем вмешательстве должна включать в себя, кроме диагностирования и описания нарушения, следующие компоненты:

- точную и подробную оценку способностей ребенка в различных областях развития, а не только констатацию факта отставания;
- информацию об индивидуальных особенностях ребенка – возможных способах коммуникации, мотивации ребенка, его интересах, любимых играх, предпочтениях, которые могут быть крайне важны для

-
- программы раннего вмешательства, а также оценку функциональных возможностей – как он использует свое зрение, слух и т.п.;
- информацию о родителях ребенка (или других близких взрослых, ухаживающих за ребенком). Именно с ними маленький ребенок должен в первую очередь устанавливать отношения, строить привязанность, налаживать коммуникацию. Через маму и папу малыш и будет знакомиться с остальным миром и другими людьми. Задача профессионалов – поддержать и вовлечь ближайшее окружение ребенка в программу раннего вмешательства, помочь найти необходимые ресурсы поддержки в семье и обществе и обеспечить информацией;
 - информацию о более широком социальном окружении ребенка, его семье, сверстниках, друзьях, возможности посещать детский сад, игровые площадки, группы, о ресурсах местных служб поддержки (социальной, медицинской и т.п.);
 - информацию о физическом окружении, среде, в которой находится ребенок. Важно знать, каковы возможности для его развития, есть ли пространство, в котором можно учиться ползать, ходить, бегать, и т.п. Достаточно ли игрушек и соответствуют ли они уровню развития ребенка и его физическим возможностям. Есть ли у ребенка специальное оборудование (приспособления для сидения, стояния, ходьбы, передвижения), есть ли в доме лифт, оборудованы ли дома поручни и т.д.

Оценка должна быть всесторонней и отражать самые разнообразные аспекты, связанные как с самим ребенком, так и с его окружением. Именно поэтому для работы в раннем вмешательстве нужна команда специалистов с разным базовым образованием, объединенная единой целью – помочь конкретной семье и конкретному ребенку.

В процессе оценки каждый специалист использует свои профессиональные инструменты и методы, однако результаты анализируются членами команды совместно и должны быть интегрированы для определения единых целей программы вмешательства. К этому мы вернемся более подробно в следующей главе.

Каким образом проводятся скрининги и междисциплинарная оценка в программах раннего вмешательства?

Технология проведения первичного приема

Цель первичного приема – с помощью скринингов и сбора первичной информации определить, нуждается ли ребенок в дополнительной оценке и последующем вмешательстве. Как правило, первичный прием проводится не менее чем двумя специалистами с профессиональным образованием в различных областях. Желательно, чтобы один специалист имел медицинское образование, а второй – педагогическое или психологическое. Это позволит наиболее полно провести первичную оценку и анализ факторов риска.

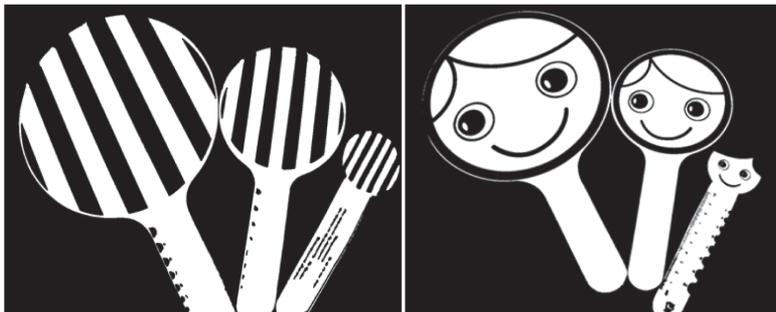
Это первое знакомство с семьей и ребенком, поэтому специалистам важно выслушать все волнения и запросы родителей, собрать необходимую информацию и оценить развитие ребенка. Информация от родителей и результаты оценки уровня развития дополняются зрительным и слуховым скринингами, а по возможности – педиатрическим и неврологическим обследованиями.

Скрининг базовых зрительных функций у детей до 1,5 лет

Проверка зрительных функций проводится в спокойной обстановке, при хорошем освещении без слепящих источников света. Ребенок должен находиться в хорошем настроении, поэтому перед обследованием ему необходимо дать освоиться в новой обстановке. Во время обследования малыш сидит на коленях у мамы лицом к исследователю.

Материалы для скрининга:

- свечка или электрический фонарик;
- 2–3 яркие, интересные для ребенка игрушки размером 10–15 см;
- лопатки с черно-белым изображением лица диаметром 5 см, 8 см и 15 см с одной стороны и изображением с контрастными черно-белыми полосками шириной 2 см, 1 см и 0,5 см;



- набор съедобных крупинок размерами 2–3 мм, 1,5 мм, 1 мм и 0,5 мм (можно использовать кондитерскую обсыпку или сделать крупинки самостоятельно из черного хлеба)

1. Проверка бинокулярной фиксации

Проверяют с помощью яркого светящегося стимула (свечка или фонарик).

Горящую свечку держат на уровне глаз ребенка на расстоянии 30–40 см. Когда малыш смотрит на свечу, отражение пламени должно быть симметрично в зрачках обоих глаз. Несимметричность двух отражений указывает на наличие косоглазия.

Устойчивость бинокулярной фиксации проверяется также и при отсутствии светящегося стимула, когда ребенок играет с игрушками или смотрит на какой-то предмет. Необходимо в течение этого времени следить за положением глаз малыша.

Постоянное косоглазие у ребенка – патология в любом возрасте, выявление которой требует обязательного осмотра офтальмолога. До 6 месяцев у ребенка может наблюдаться непостоянное нарушение бинокулярной фиксации, старше 6 месяцев любое косоглазие – патология.

2. Прослеживающие движения глаз

Проверяют также со свечкой или яркой игрушкой, которая интересна для ребенка.

Игрушку (свечку) медленно передвигают сначала по горизонтали (влево – вправо), потом по вертикали (вверх – вниз), потом по кругу в обоих направлениях. После этого предмет приближают к ребенку на расстояние 15–20 см на уровне его глаз (проверка конвергенции), а затем удаляют до расстояния 60–80 см (проверка дивергенции). Проверяют, следит ли ребенок за предметом, нет ли ограничения подвижности глазных яблок в какую-либо сторону, а также характер прослеживания (плавное или неплавное).

В норме к 4-месячному возрасту у ребенка должны быть развиты все типы прослеживающих движений глаз (горизонтальное, вертикальное, круговое, конвергенция и дивергенция), при этом движения должны быть плавными, без скачков. За контрастной черно-белой лопаткой диаметром 5 см в норме дети хорошо следят с 3 месяцев.

При нарушениях прослеживания ребенка направляют к офтальмологу.

3. Проверка полей зрения

Точно определить поле зрения у детей младшего возраста сложно, поэтому его оценивают ориентировочно.

Проверка происходит, когда ребенок смотрит на какую-либо игрушку, поставленную прямо перед ним (ребенок сидит на коленях у мамы за столом). В это время тестирующий медленно и бесшумно выводит из-за головы ребенка (сзади и сбоку) другую игрушку или руку с двигающимися пальцами. Границы бинокулярного поля зрения (обычно только по горизонтали) определяют приблизительно по моменту, когда ребенок, заметив появление нового предмета, оборачивается к нему. Если при первой пробе поле зрения оказалось с одной или с обеих сторон меньше, чем в норме, то следует проверить, не было ли это вызвано просто тем, что ребенок слишком сосредоточен на рассматривании центральной игрушки. В этом случае проверку делают несколько раз с различными игрушками.

В норме горизонтальные границы полей зрения должны быть симметричны с обеих сторон:

- 30–40 градусов для четырехмесячных детей;
- 60–70 градусов для шестимесячных детей;
- 80–90 градусов для восьмимесячных и более старших детей.

Угол отсчитывается от сагиттальной плоскости, проходящей через среднюю линию тела.

При выявлении сужения или асимметрии полей зрения ребенка надо проконсультировать у офтальмолога.

4. Способность воспринимать мелкие предметы (условно – острота зрения)

Проверяется бинокулярная острота зрения с помощью крупинки размером от 2–3 мм до 0,5 мм. Можно использовать шарики, сделанные из темного хлебного мякиша, кондитерскую шоколадную обсыпку или зернышки мака.

Высыпав 2–4 крупинки одного размера на светлую поверхность стола (или лист белой бумаги) для создания контрастного фона, определяется минимальный размер крупинки, на которые малыш обращает внимание. Например, он может смотреть на них, хлопать по ним, пытаться взять крупинку ладошкой или двумя пальцами. Начинать проверку нужно с крупинки размером 2–3 мм, затем показать более мелкие – 1,5 мм, затем 1 мм и в конце 0,5 мм.

Если ребенок не смотрит на крупинки, то можно попробовать привлечь его внимание к ним, передвигая их, подбрасывая или постукивая пальцем по столу.

- В норме младенцы пытаются брать крупинки:
 - размером 2 мм – в возрасте 6 месяцев;
 - размером 1,5 мм – в 7 месяцев;
 - размером 1 мм – в 8 месяцев.

При отрицательных результатах теста нужно выяснить у родителей, интересуется ли ребенок крошками или другими мелкими предметами в обычной жизни, что очень характерно для детей в возрасте 6–8 месяцев. Если ребенок не обращает внимания на мелкие предметы, это может свидетельствовать о нарушениях остроты зрения, например вследствие аномалии рефракции. Но могут быть и другие причины, например, недостаточность внимания. Для исключения снижения остроты зрения требуется консультация офтальмолога.

5. Кавер-тест или проба с закрыванием глаза – это проверка того, насколько одинаково ребенок использует оба глаза.

Перед ребенком располагается какая-либо интересная для него игрушка. Исследующий поочередно закрывает ребенку своей ладонью то один, то другой глаз, при этом не касаясь его лица. Наблюдается поведение ребенка. Обычно дети пытаются отвести в сторону препятствие, мешающее ему смотреть, или наклоняют голову.

В норме реакции должны быть одинаковы при закрывании как левого, так и правого глаза. Но если малыш видит одним глазом хуже, чем другим, то его реакция на закрывание худшего глаза обычно слабее или совсем отсутствует.

В случае явной асимметрии стоит направить ребенка к офтальмологу, т.к. асимметрия остроты зрения может привести к развитию амблиопии, т.е. некорректируемому снижению зрения.

Проверка зрительных функций в раннем возрасте существенна, так как даже очень небольшие нарушения зрения могут отрицательно влиять на формирование у ребенка зрительных представлений об окружающем мире, т.е. на его когнитивное развитие.

При выявлении даже незначительных зрительных нарушений рекомендуется проводить с детьми игры и занятия, стимулирующие развитие зрительных функций. При выявлении более серьезных нарушений, необходима консультация офтальмолога и, возможно, подбор очков.

Скрининг слуха

Необходимый набор для скрининга:

- набор пластиковых баночек (как из-под фотопленки или капсул из киндер-сюрпризов) на одну треть заполненных манкой (источник звука № 1), гречкой (источник звука № 2) и горохом (источник звука № 3);
- детская резиновая игрушка-пищалка.

При проверке слуха желательно наличие двух человек, проводящих тест. Первый располагается непосредственно перед ребенком. Важно, чтобы малыш был спокоен и смотрел либо на яркую игрушку, которую экспериментатор держит в руках на уровне лица ребенка, либо ему в глаза.

В то время, когда ребенок спокойно смотрит вперед, второй проверяющий сзади на расстоянии 10 см от уха ребенка трясет баночкой –источником звука. Основное условие – малыш не должен видеть руку с источником звука. Убедитесь также, что ребенок не видит отражения человека, стоящего сзади, в зеркале или тень от движения его руки.

Начинать проверку нужно с самых тихих звуков (№ 1). Проверяется обычная ориентировочная реакция ребенка на звук (поворот головы или движение глаз в сторону источника звука, для детей раннего возраста характерно вздрагивание, замирание, расширение зрачков). Необходимо помнить, что реакция ребенка может иметь скрытый период. Если ребенок повернул голову в сторону звука, его нужно похвалить. Затем повторить процедуру для второго уха.

При положительном ответе, когда реакция ребенка была хорошо выражена, проверять слух с использованием источников звука № 2 и № 3 нет необходимости, но процедура проверки должна быть повторена для высокочастотного сигнала (резиновая игрушка).

В том случае, если ребенок не отреагировал на звуковой сигнал № 1, процедуру последовательно повторяют для источника звука № 2, а при необходимости – № 3.

Если скрининг слуха проводит один обследующий, то процедура может быть проведена следующим образом. Проверяющий держит источник звука в одной из ладоней, в другой – пустая баночка. Он одновременно протягивает обе руки к левому и правому уху ребенка и трясет обе баночки. Во всем остальном процедура полностью схожа с той, что описана выше.

Оценка результатов:

Новорожденный младенец должен реагировать на звуковой сигнал № 3 (горох), интенсивность которого составляет 70–80 ДБ, и на высокочастотный сигнал, то есть пищашую игрушку.

В 6 месяцев у ребенка должна быть ориентировочная реакция на все звуковые сигналы:

№ 1 (манка), что соответствует 30–40 ДБ;

№ 2 (гречка), что соответствует 50–60 ДБ;

№ 3 (горох), что соответствует 70–80 ДБ.

При отсутствии у ребенка условно-ориентировочной реакции, требуется повторить процедуру через некоторое время. При отрицательных результатах можно заподозрить нарушение слуха у ребенка, что требует более точного, углубленного исследования слуха, проводимого аудиологом.

Оценка уровня развития

Шкалы KID и RCDI, используемые для оценки уровня развития, зарекомендовали себя не только как удобный скрининговый инструмент, но и инструмент, помогающий построить программу, определить цели вмешательства, а также в дальнейшем проводить регулярный мониторинг.

Процедура использования шкал на первичном приеме выглядит следующим образом. Родители заранее, перед приемом заполняют вопросник, наблюдая за поведением ребенка дома, а когда они приходят на первичный прием, специалисты обрабатывают анкету с помощью компьютерной программы. В процессе проведения первичного приема они имеют возможность сразу же обсудить результаты шкалы с родителями, а также вопросы, возникшие у родителей в момент заполнения анкеты. Помимо обсуждения с родителями специалисты также проводят свою экспертную оценку развития ребенка, взаимодействуя с ним и наблюдая за поведением, а также умениями и навыками.

Помимо результатов в каждой из областей развития, а именно определения возраста развития, программа позволяет выделить те навыки, которые характерны для данного возраста, но отсутствуют у данного ребенка. Это позволяет определить зону ближайшего развития ребенка и, проанализиро-

вав, почему данные навыки отсутствуют, построить программу вмешательства, направленную на развитие конкретных навыков.

На основании проведенных скринингов, оценки уровня развития ребенка и сбора информации от родителей специалисты делают выводы о наличии или отсутствии проблем у ребенка и, соответственно, принимают решение о том, насколько необходимо дальнейшее обследование и проведение специфических оценок и, главное, является ли программа вмешательства необходимой для данной семьи.

Если серьезных проблем в развитии ребенка не было обнаружено, родители получают рекомендации о развитии ребенка и обычно им предлагается через некоторое время повторить оценку уровня развития. Если какие-либо сложности были обнаружены, принимается решение о возможности включения ребенка и семьи в программу вмешательства. На следующем этапе происходит более глубокая оценка, направленная на определение причин нарушения или отставания и сильных сторон ребенка, на которые можно опираться при построении программы помощи.

Заключение первичного приема является «рабочей гипотезой», которая обсуждается в дальнейшем на собрании всей команды, которая на основании информации, полученной от специалистов, проводивших первичный прием, проводит анализ и выработку стратегии работы с каждой конкретной семьей.

Раздел 4. Особенности построения индивидуальных программ с учетом результатов оценки и потребностей ребенка и семьи

Нет заранее прописанных программ для детей с определенными нарушениями, каждая программа помощи конкретной семье индивидуальна. Существуют лишь общие подходы к организации помощи и ее этапы: проведение первичной оценки, углубленная оценка потребностей семьи и ребенка, выработка плана работы, проведение программы помощи, периодическая оценка эффективности программы и, в соответствии с этим, пересмотр целей вмешательства и, как заключительный этап – завершение программы или подготовка ребенка к переходу в другие учреждения.

Если представить программу вмешательства в виде схемы, то ее этапы будут выглядеть следующим образом:



В зависимости от результатов оценки изменений, произошедших в ходе реализации программы, может происходить пересмотр целей и продолжение программы, либо ее завершение. Одним из вариантов завершения программы раннего вмешательства может быть переход ребенка в другие учреждения, которые в большей степени будут отвечать его потребностям. Например, ребенок может начать посещать детский сад или школу.

При построении индивидуальной программы учитываются следующие положения:

- цели программы, методы и состав команды специалистов, включенных в программу, определяются с учетом личных характеристик ребенка, уровня его развития, сопутствующих нарушений и условий жизни;
- программа должна отвечать общим потребностям всех детей, например в игре, социальном взаимодействии, участии в различных мероприятиях, а также специфическим потребностям, вызванным конкретными нарушениями;

-
- программа должна быть междисциплинарной и учитывать мнения и цели всех заинтересованных лиц, как членов команды, так и семьи. Родители, другие члены семьи и специалисты совместно участвуют в выработке и реализации индивидуальной программы;
 - цели программы должны быть предельно ясными, и для их достижения должны быть использованы все средства;
 - необходимо определить приоритетность целей в зависимости от сопутствующих нарушений и условий;
 - должен быть найден разумный баланс между потребностями ребенка, приоритетами его семьи и имеющимися у нее возможностями;
 - в индивидуальной программе обязательно необходимо продумать, каким образом можно будет проследивать развитие различных способностей ребенка и степень эффективности помощи;
 - и, наконец, следует составить график проведения встреч, на которых будут проводиться междисциплинарные обсуждения с целью оценки эффективности программы. Это позволит вносить изменения, чтобы добиться максимального соответствия программы помощи реальным потребностям ребенка.

Как происходит построение и реализация программы раннего вмешательства?

На основании результатов первичного приема специалисты формулируют рабочую гипотезу относительно состояния ребенка и его функциональных проблем. На следующем этапе специалисты определяют план углубленной оценки и методы, которые будут для этого использованы.

Собранная на данном этапе информация должна включать все необходимые сведения для составления списка проблем и ресурсов семьи и ребенка. Неполная или неаккуратно собранная информация приведет к формированию неадекватной картины.

При разработке программы необходимо обозначить то, на что именно будет направлено вмешательство специалистов на данном этапе взаимодействия с ребенком и его семьей. Необязательно, что все нарушения и проблемы, выявленные в ходе оценки, найдут свое отражение в индивидуальном плане. Если выявлено слишком много нарушений, специалистам необходимо сузить объем вмешательства, так как попытки одновременно решить слишком большое количество проблем обычно бывают неэффективными. С другой стороны, часть нарушений, как, например, гипотония у ребенка с синдромом Дауна, могут носить статический характер, и бессмысленно включать это нарушение в список, ведь эту проблему все равно не удастся решить в ходе вмешательства. Кроме того, планируя программу помощи, специалисты определяют приоритетность проблем в соответствии со степенью их важности для семьи и для эффективности всей программы вмешательства.

При составлении плана вмешательства необходимо определить методы или способы вмешательства, которые будут использованы для решения обозначенных проблем. Такой план должен быть очень конкретным и включать форму и частоту занятий, указание специалистов, включенных в команду работы с данной семьей, и способы вмешательства, которые будут использованы.

Наиболее важным при составлении плана является постановка целей вмешательства. Цели программы должны соотноситься с выявленными потребностями семьи и ребенка таким образом, чтобы каждой проблеме соответствовали определенные цели вмешательства.

При этом каждая цель должна быть:

- специфичной, то есть направленной на решение конкретной проблемы семьи и ребенка. Традиционная постановка цели, как, например «развитие памяти и внимания» является крайне неспецифичной. Постановка такой цели приводит к таким же неспецифичным методам и действиям. В результате чего, например, педагоги часто занимаются общим развитием, обучая ребенка собирать пирамидку, изучать цвета и формы и т.п., не решая при этом специфических задач, актуальных именно для этого ребенка. Если при оценке действительно были обнаружены проблемы, например, с концентрацией внимания, то специфичная цель скорее может выглядеть следующим образом: ребенок концентрирует внимание на игрушке (деятельности и т.д.), предлагаемой взрослым, и удерживает его не менее 1 (2, 5, 10 и т.д. в зависимости от состояния ребенка) минуты;
- измеримой, то есть для каждой цели вмешательства специалист должен подобрать специфический способ измерения, который позволит оценить эффективность вмешательства. В предыдущем примере указание промежутка времени как раз является способом измерения. Это прежде всего должны быть количественные способы измерения. На уровне качественного изменения мы можем просто оценить: не было – появилось.
- достижимой и реалистичной, то есть такую цель можно достичь за период времени, на протяжении которого планируется проводить вмешательство. Родители часто ждут глобальных изменений, формулируя свой запрос как «хочу, чтобы ходил», «хочу, чтобы говорил». Далекие цели не всегда достижимы. Для того чтобы быть успешными в достижении целей, они (цели) изначально должны быть сформулированы как более реалистичные. Для некоторых детей даже цель «произносит отдельные слова» может быть очень далекой. Более реалистичной может быть цель, что «ребенок обозначает, что он хочет с помощью жестов или сигналов»;

- ориентированной во времени, то есть каждая цель ставится на определенный промежуток времени, в течение которого планируется достичь этой цели. Обычно вся программа вмешательства строится на какой-то определенный срок. В раннем вмешательстве минимальный срок, на который обычно рассчитывается программа – три месяца. Однако это не означает, что срок должен быть одинаковый для всех поставленных целей. Что-то можно достичь раньше, для решения других целей необходимо гораздо больше времени.

Цели, которые ставятся на весь период вмешательства или на достаточно продолжительный отрезок времени, называются долгосрочными, а цели, достигнуть которых планируется за более короткий срок, – краткосрочными. Важно, чтобы все цели обсуждались и формулировались совместно с семьей ребенка, и были бы сформулированы так, чтобы семья их понимала.

Как говорилось выше, некоторые инструменты, используемые для оценки, также могут быть использованы для постановки целей при планировании программы. Рассмотрим на примере шкалы KID.

Так выглядят результаты оценки по шкале:

Девочка *** (информатор - мать)
 Родилась 14/05/05 (на 37-й неделе)
 Тестирована 19/01/06 в возрасте 8.2 мес.
 (7.5 мес. с поправкой на недоношен.)

РАСЧЕТНЫЕ ПОКАЗАТЕЛИ по шкале K I D <R>

Область	Возраст развития (мес.)
Познание	7.2
Движение	5.5
Язык	7.4
Самообслуживание	5.9
Общение	7.0
Полная шкала:	6.3 (отставание)
(С поправкой на недоношенность легкое отставание)	

По результатам шкалы мы видим, что основные трудности относятся к двум областям: развитие движения и самообслуживание (что во многом определяется уровнем развития двигательных навыков). В области познания, языка и общения девочка развивается практически в соответствии со своим возрастом.

Помимо расчетных показателей с определением возраста развития программа позволяет распечатать перечень тех навыков, которые были отмечены родителями как навыки, которые ребенок не делает. При этом для построения программы нас интересуют только те навыки, которые в норме уже должны быть в данном возрасте. Для данной девочки список выглядит следующим образом (в первом столбике цифры обозначают номера вопросов анкеты, далее описание навыка и третий столбик – средний возраст появления данного навыка в норме в месяцах):

Ч е г о Н Е д е л а е т (относительно легкого для своего возраста)

Познание

105 УЛЫБАЕТСЯ ОТРАЖЕНИЮ В ЗЕРКАЛЕ	4.5
202 БРОСАЕТ ОДНУ ИЗ ДВУХ ИГРУШЕК, КОТОРЫЕ ДЕРЖИТ, ДЛЯ ТОГО ЧТОБЫ ВЗЯТЬ ТРЕТЬЮ	5.7
154 БРОСАЕТ ИГРУШКИ И СМОТРИТ, КАК ОНИ ПАДАЮТ	6.0
18 ПРЕОДОЛЕВАЕТ ПРЕПЯТСТВИЯ, ЧТОБЫ ДОСТАТЬ НУЖНУЮ ВЕЩЬ	6.5
95 ВЫТАСКИВАЕТ ИГРУШКИ ИЗ КОРОБКИ	7.1
37 ИЩЕТ ИГРУШКУ, КОТОРУЮ СПРЯТАЛИ НА ЕГО ГЛАЗАХ	7.8
246 РАЗВОРАЧИВАЕТ ЗАВЕРНУТУЮ ИЛИ ПРИКРЫТУЮ ЧЕМ-НИБУДЬ ИГРУШКУ	8.0
127 НАХОДИТ ЧАСТИЧНО СПРЯТАННЫЕ ПРЕДМЕТЫ	8.0

Движение

57 СТОИТ, ЕСЛИ ПОДДЕРЖИВАТЬ ПОД МЫШКИ	2.2
96 ПОДНИМАЕТ ГОЛОВУ, КОГДА ЛЕЖИТ НА СПИНЕ	3.9
172 СИДИТ САМОСТОЯТЕЛЬНО В ТЕЧЕНИЕ НЕСКОЛЬКИХ СЕКУНД	4.9
134 СТОИТ, ЕСЛИ ДЕРЖАТ ЗА ОБЕ РУКИ	5.1
10 ПОДПРЫГИВАЕТ, ЕСЛИ ПОДДЕРЖИВАТЬ ПОД МЫШКИ	5.2
210 СИДЯ НАКЛОНЯЕТСЯ ВПЕРЕД, ЧТОБЫ ДОСТАТЬ НУЖНЫЙ ПРЕДМЕТ	5.3
221 ПЕРЕВОРАЧИВАЕТСЯ И ПРИПОДНИМАЕТСЯ, ЧТОБЫ СЕСТЬ	5.3
56 РВЕТ БУМАГУ ДВУМЯ РУКАМИ	5.9
242 КОГДА СИДИТ, ПОВОРАЧИВАЕТСЯ В СТОРОНУ ИЛИ НАЗАД, ЧТОБЫ ВЗЯТЬ НУЖНЫЙ ПРЕДМЕТ	6.6
219 СИДИТ САМОСТОЯТЕЛЬНО И ИГРАЕТ С ИГРУШКАМИ	6.7

167 СИДИТ, ОПИРАЯСЬ НА РУКИ	6.7
232 ДЕРЖИТ ПРЕДМЕТ ВЕЛИЧИНОЙ С КУКЛУ	6.9
8 БЕРЕТ МАЛЕНЬКИЕ ПРЕДМЕТЫ ДВУМЯ ПАЛЬЦАМИ	7.6
122 СТОИТ, ДЕРЖАСЬ ЗА МЕБЕЛЬ	7.6
22 МОЖЕТ НАЧАТЬ ПОЛЗТИ, ЕСЛИ ПЕРЕД ЭТИМ СИДЕЛ	7.7
192 СИДИТ САМОСТОЯТЕЛЬНО В ТЕЧЕНИЕ ДОЛГОГО ВРЕМЕНИ	7.9
97 ПОДТЯГИВАЕТСЯ И ВСТАЕТ, ДЕРЖАСЬ ЗА КРАЙ КРОВАТКИ	7.9
239 КОГДА СИДИТ, МОЖЕТ ЛЕЧЬ НА СПИНУ БЕЗ ПОСТОРОННЕЙ ПОМОЩИ	8.1
82 ПЕРЕЛЕЗАЕТ ЧЕРЕЗ ПРЕПЯТСТВИЯ	8.2

Язык

237 ВИЗЖИТ	5.2
91 ПРОИЗНОСИТ ЗВУКИ, ПОХОЖИЕ НА «МА-МА», «БА-БА», «ЛА-ЛА»	5.8
41 ИМИТИРУЕТ «МА-МА» ИЛИ «ДА-ДА»	6.6
7 ПОДРАЖАЕТ ПОКАШЛИВАНИЮ, МЫЧАНИЮ, ЦОКАНЬЮ, ДРУГИМ ЗВУКАМ	7.1
19 ПРОИЗНОСИТ ЗВУКИ «МММ» ИЛИ «ССС»	7.3
107 ОСТАНАВЛИВАЕТСЯ, КОГДА ВЫ КРИЧИТЕ «НЕЛЬЗЯ»	8.1

Самообслуживание

177 ОБСАСЫВАЕТ И МУСОЛИТ ВО РТУ ПЕЧЕНЬЕ И СУХАРИ	4.6
196 ПЬЕТ ИЗ ЧАШКИ, КОТОРУЮ ДЕРЖИТ ВЗРОСЛЫЙ	5.6
21 ДЕРЖИТ СВОЮ БУТЫЛОЧКУ, СНОВА БЕРЕТ ЕЕ, ЕСЛИ ВЫПУСТИТ ИЗ РУК	5.8
59 МОЖЕТ САМОСТОЯТЕЛЬНО ПОДНЕСТИ БУТЫЛОЧКУ КО РТУ	6.4
114 ДЕРЖИТ, КУСАЕТ И ЖУЕТ ПИРОЖОК ИЛИ ПЕЧЕНЬЕ	6.5
2 СТАСКИВАЕТ ШАПОЧКУ СО СВОЕЙ ГОЛОВЫ	6.8
195 СТАСКИВАЕТ НОСКИ	7.0
125 КЛАДЕТ КУСОЧКИ ПИЩИ В РОТ	7.3

Общение

199 ТЯНЕТСЯ К ОТРАЖЕНИЮ В ЗЕРКАЛЕ И ПОХЛОПЫВАЕТ ЕГО	5.5
49 ЛЮБИТ РОНЯТЬ ИГРУШКИ, ЧТОБЫ ВЗРОСЛЫЙ ИХ ПОДБИРАЛ	7.2
5 ПЛАЧЕТ, КОГДА ОТБИРАЮТ ИГРУШКУ	7.4
86 СОПРОТИВЛЯЕТСЯ, КОГДА ВЗРОСЛЫЙ ИЛИ РЕБЕНОК ПЫТАЕТСЯ ОТОБРАТЬ ИГРУШКУ	7.8

Анализируя навыки в каждой из областей, перечисленные в порядке появления, и показатели по возрасту развития, мы можем выбрать приоритетные направления в работе с данным ребенком. В данном случае в первую очередь вмешательство будет направлено на развитие движений. Следует добавить,

что это ребенок с синдромом Дауна, поэтому сложности с развитием двигательных навыков весьма характерны и специфичны для данной группы детей. Отставание же в области самообслуживания может быть связано как с проблемами в движении, так и с тем, что возможно у ребенка не было опыта освоения данных навыков, ему просто не давали это делать. Тем не менее, это должно быть учтено в программе вмешательства.

Таким образом, основываясь на результатах шкалы, мы можем поставить цели относительно развития ребенка в конкретных областях. Несмотря на то, что в остальных областях отставание весьма незначительно, мы не можем оставить их совсем без внимания. К тому же мы видим, что например, в области развития языка нет навыков подражания и вокализации. Зная, что дети с синдромом Дауна имеют специфические проблемы, связанные с развитием речи, поддержка ребенка в области языка также обязательно войдет в план вмешательства.

При выборе целей, которые соответственно будут определять и способы вмешательства, важно, чтобы цели, касающиеся развития ребенка, были направлены на развитие его функциональных навыков. Что понимается под функциональностью? В первую очередь это то, насколько ребенок использует навыки в своей повседневной жизни, помогают ли они ему справляться с задачами, с которыми он сталкивается в ежедневных рутинных. Анализируя функциональность навыков важно оценить, насколько компетентен ребенок в определенных ситуациях, действиях и рутинных, и насколько выполнение каких-то конкретных действий значимо для ребенка и членов его семьи.

Развитие функциональных навыков перекликается с принципом развития в естественной среде. Никакая тренировка в искусственных условиях не будет столь эффективна, как развитие навыков в ситуациях, непосредственно связанных с реальной жизнью. Классический пример – обучение ребенка самостоятельно есть ложкой. Достаточно бессмысленно тренировать движения зачерпывания воображаемой еды, донесения ложки до рта и снятие с ложки губами все той же воображаемой еды у маленького ребенка в надежде, что потом он перенесет этот навык на реальную ситуацию принятия пищи. Если во время кормления мама постоянно кормит ребенка сама, не позволяя ему участвовать в процессе, то перенос навыка использования пустой ложки, произойдет очень нескоро.

Не только шкалы могут быть помощниками при построении программы и формулировании целей. В мире существует достаточное количество так называемых «пошаговых методик». Пошаговые методики – это программы, основанные на описании последовательности формирования навыков и рекомендаций по их развитию. Примерами таких программ могут служить программы «Каролина», «Портедж», «Маленькие ступеньки» и др.

Обычно каждая такая программа содержит журнал оценки. Пример журнала оценки программы «Каролина».

Журнал оценки

Укажите дату вверху столбца и поставьте «+» в клеточках, соответствующих тем пунктам, которые уже выполняются.

Возраст (в месяцах)	Пункты руководства	Дата	Дата	Дата	Дата
2. Постоянство объектов: двигательное и зрительное.					
(6)	а) Стягивает ткань с лица.				
	б) Стягивает ткань с лица другого.				
	в) Находит частично спрятанные игрушки.				
(9)	г) Открывает полностью спрятанную игрушку.				
	д) Находит игрушку, спрятанную под скрывающим предметом.				
	е) Снимает скрывающий предмет, когда игрушка спрятана под одним из трех скрывающих предметов.				
(12)	ж) Находит игрушку, спрятанную под тремя наложенными друг на друга скрывающими предметами.				
(15)	з) Находит игрушку после того, как ее последовательно перепрыгивали (на глазах ребенка) в три разных места.				
	и) Находит предмет после того, как его перепрыгали невидимо для ребенка под один из двух скрывающих предметов.				
(18)	к) Находит предмет под одним из трех скрывающих предметов после систематического поиска (предмет был спрятан невидимо для ребенка).				

Родители или специалисты оценивают, есть ли конкретные навыки у ребенка, и в ходе программы развивают те, которых еще нет. Пошаговые методики являются хорошим подспорьем для родителей, однако специалистам при постановке целей и реализации программы помощи следует думать о потребностях ребенка и семьи в более широкой перспективе. Есть опасность – фиксироваться только на конкретных навыках. Для определенных групп детей, например, с множественными нарушениями, использование таких программ не совсем целесообразно.

При определении целей в более широкой перспективе важно иметь в виду следующие аспекты: социальная жизнь ребенка, его активность и участие в жизни семьи, а также участие в мероприятиях, характерных для детей данного возраста без нарушений. Более подробно мы вернемся к рассмотрению этих аспектов в главе о результатах программ помощи.

Помимо перспектив ребенка цели программ должны учитывать и потребности семьи. Невозможно решить проблемы ребенка, не решив проблемы его родителей. Развитие малыша во многом зависит от того, насколько родители понимают его нарушения и принимают их. Насколько активно родители готовы принимать участие в развитии своего ребенка или воспринимают сложившуюся ситуацию «как крест» и занимают выжидательную позицию. Есть ли в семье ресурсы (как финансовые, так и человеческие), чтобы обеспечить ребенку необходимый уход и оптимальную для развития среду.

Наиболее полно оценить потребности семьи позволяет метод интервью. Как правило, интервью проводится на этапе углубленной оценки, так как позволяет более подробно узнать об ожиданиях семьи, ее понимании ситуации и состоянии ребенка. Обсуждение также позволяет определить приоритеты, что для семьи сейчас наиболее важно, в чем им необходима помощь в первую очередь. Учет мнения семьи помогает максимально вовлечь родителей, принимая во внимание запрос родителей и обсуждая с ними их потребности, специалисты мотивируют семью на сотрудничество.

Часто в начале программы родители не могут четко сформулировать свой запрос: «пришли, потому что нас направили», «сказали, что здесь помогут», «хотим, чтобы наш ребенок лучше развивался». Обсуждая с семьей, каким образом строится их ежедневная жизнь, специалисты могут помочь родителям, в том числе, конкретизировать свой запрос, определить цели и стратегии программы вмешательства. Например, рассказывая о том, как проходит ее день, мама отмечает, что ей очень сложно накормить ребенка, что каждое кормление занимает по 2–3 часа, так как у ребенка серьезные проблемы с глотанием и жеванием, поэтому на все остальное у нее не хватает времени. Несомненно, в данном случае, приоритетной целью должна стать помощь в подборе позы, специальной посуды, пищи и методов кормления ребенка, чтобы облегчить необходимый уход за ребенком. Цели, связанные с развитием движения, с акцентом на подбор позы для кормления, будут важны, а вот

цели относительно развития игровых навыков, можно отложить на некоторое время.

Понимание приоритетности целей может не совпадать у специалистов и родителей. Например, родители могут в качестве основной задачи заявлять о необходимости развития вербальной речи у ребенка, а специалисты видеть основную проблему в нарушении взаимодействия между мамой и ребенком. Если программа будет строиться без учета запроса, семья может прекратить участие в программе, что расценивается как неудача, даже если за время проведения программы произошел какой-то прогресс.

Построение и реализация программы с точки зрения организационного процесса

Команда всегда формируется вокруг конкретного ребенка и его семьи. В зависимости от результатов проведенной оценки, выявленных в ходе нее потребностей и поставленных целей определяется, кто из специалистов будет участвовать в реализации программы. Количество и состав специалистов в команде может сильно отличаться, кроме того, может изменяться в ходе программы для более полного удовлетворения изменяющихся потребностей ребенка и семьи. В команде, которая строит свою работу вокруг конкретной семьи, должен быть определен ведущий специалист, который будет нести основную ответственность за реализацию программы и являться контактным лицом для семьи. В задачи именно этого человека входит следить за ходом реализации программы и проведением регулярного мониторинга ее эффективности. Обычно ведущим специалистом назначается тот, к области профессиональной ответственности которого относятся основные проблемы ребенка. Например, для ребенка с аутистическим спектром, ведущим специалистом, скорее всего, будет психолог, для ребенка с двигательными нарушениями – физический терапевт. Помимо того, что данный специалист является экспертом в своей области и вносит вклад в программу посредством профессиональных знаний, его роль как контактного лица для семьи также очень важна. Устанавливать отношения с большим количеством специалистов семье бывает трудно, легче общаться с одним человеком, который максимально располагает знаниями о ребенке и ситуации в семье. С одним человеком проще установить доверительные отношения, что позволяет семье открыто говорить о своих потребностях и, соответственно, своевременно вносить изменения в программу помощи.

Каждый член команды, включенный в реализацию программы, несет ответственность за свою профессиональную область, однако необходимо, чтобы цели и действия специалистов были максимально согласованы. Независимо от того, проводит ли каждый из членов команды индивидуальные встречи с семьей или два–три специалиста встречаются с семьей на занятиях все вместе, их действия должны быть четко скоординированы.

Как это выглядит на практике.

Например, с семьей ребенка с церебральным параличом часто работают совместно физический терапевт и педагог (специалист по коммуникации). Задачи физического терапевта относятся к области развития движений, педагога – развития познавательной деятельности и к подбору способов коммуникации для ребенка. Совместная работа двух специалистов на одном приеме при согласованности действий позволяет более эффективно решать задачи каждого из них. Физический терапевт помогает подобрать позу, в которой ребенку максимально удобно вступать в коммуникацию и, например, использовать собственные руки при решении каких-то когнитивных задач. В то же время педагог может подобрать соответствующую интересную для ребенка игру, которая будет мотивировать его при выполнении двигательных задач.

Предположим, что в этой же семье мама испытывает серьезные психологические сложности с принятием ситуации наличия нарушений у своего ребенка: у нее повышенная тревожность, она винит себя в случившемся, она не замечает прогресса в развитии своего ребенка, считая, что все усилия напрасны. В семье также есть младший ребенок, типично развивающийся, но в связи с высоким уровнем стресса в семье и тем, что основное внимание направлено на старшего брата с церебральным параличом, существует высокий риск того, что у младшего ребенка могут наблюдаться социально-эмоциональные проблемы и появится отставание в развитии в связи с особенностями социальной среды, в которой он живет. Несомненно, что все эти аспекты должны быть учтены и включены в работу. Скорее всего, в таком случае будет подключен психолог, который будет встречаться отдельно с мамой, и возможно с младшим ребенком, для того чтобы устранить негативные последствия и помочь маме справиться с ситуацией. Семье могут быть предложены встречи два раза в неделю (или один раз, но либо для занятий с физическим терапевтом и педагогом, либо для встреч с психологом). Эти занятия нельзя ставить в параллель в одно и то же время, чтобы педагог и терапевт занимались с ребенком, а мама – с психологом, так как основная задача и тех, и других специалистов заключается в том, чтобы помочь маме стать компетентной, увидеть потенциал своего ребенка, научиться справляться с его трудностями и помочь ему развиваться.

В качестве дополнительного ресурса такой семье будут полезны посещения родительского клуба или других форм групповой работы, где семья может встречаться с другими семьями, понимая, что они не одни, и находя поддержку среди других людей.

Интенсивность и продолжительность индивидуальной программы также определяется в зависимости от результатов оценки, в том числе и результатов мониторинговой оценки, которая показывает, достигнуты ли поставленные цели программы. Как упоминалось ранее, кому-то из детей будет необходима лишь кратковременная помощь, незначительная стимуляция в развитии или конкретная помощь семье в решении определенной трудности в развитии

ребенка. Для других программа может носить долгосрочный характер. В случае установления длительных отношений очень важно тщательно подготовить завершение программы и/или процесс перехода семьи из службы раннего вмешательства, например, в образовательное учреждение. Семьи привязываются к специалистам, и процесс завершения программы бывает несколько болезненным для них, особенно когда они не уверены в том, что смогут получить поддержку в дальнейшем.

Раздел 5. Технология проведения оценки результатов и эффективности программы раннего вмешательства.

Оценка качества реализации программ раннего вмешательства должна основываться на доказанной эффективности программы помощи каждому конкретному ребенку и его семье. Для этого процесс построения и реализации программы вмешательства, как и оценка ее эффективности должны быть прозрачными для семьи ребенка и всех членов междисциплинарной команды и должным образом зафиксированы.

В целом для доказательства эффективности программ раннего вмешательства по ряду технических и этических причин невозможно использовать стандарт, принятый в клинических исследованиях. Причину нарушений невозможно устранить, церебральный паралич нельзя вылечить, генетические синдромы сопровождают человека на протяжении всей его жизни. Кроме того, в раннем возрасте некоторые эффекты бывает трудно соотнести с какой-то определенной причиной. Развитие всех детей происходит по-разному и зависит от многих факторов. Поэтому установление однозначных причинно-следственных связей бывает затруднительно. Помимо прочего, существуют заболевания и состояния, которые, несмотря на все усилия специалистов, приводят к регрессу или даже смерти ребенка.

Поэтому на всех перечисленных этапах работы с семьей все специалисты должны руководствоваться едиными принципами и единым определением доказательств эффективности своей профессиональной работы. Это необходимо как для обеспечения эффективной помощи конкретной семье, так и для доказательства эффективной работы службы раннего вмешательства.

Эффективность определяется как минимум с позиции трех сторон: самой службы, то есть членов команды раннего вмешательства, получателей услуг, а именно семьи и ребенка, и вышестоящих организаций.

С точки зрения вышестоящих организаций в настоящее время преобладающим является количественный подход к оценке деятельности службы по принципу, чем больше семей и услуг – тем лучше, тем эффективнее работает служба. При этом, если количество получателей услуг может быть достаточно большим, если в службе преобладают групповые формы работы, то гонка за количеством услуг чаще всего не позволяет обеспечить их качество.

Наравне с оценкой результативности на основе количественных данных, существует потребность определения качества проводимых программ. С точки зрения получателей услуг, а именно семей и детей, данные показатели наиболее актуальны. Здесь встает вопрос о методах оценки качества и показателях, которые могут продемонстрировать результаты.

Каким же образом можно оценить качественную сторону проводимых программ и их эффективность?

Эффективность программы определяется ее результатами. Результаты должны определяться как полученная польза для семьи и качественные изменения, произошедшие в ходе проводимой программы и оказанной семье поддержки. Результаты нельзя определять только как факт получения услуг или удовлетворенность этими услугами, это то, что произошло с ребенком и семьей в результате предоставленных услуг.

Следует помнить, что не всегда результаты с точки зрения ребенка и результаты с точки зрения семьи одинаковы и взаимно эффективны. В этом нет противоречий. В первую очередь это касается детей с серьезными множественными нарушениями. Можно ли считать программу раннего вмешательства неэффективной, если состояние ребенка в силу особенностей его диагноза постепенно ухудшается и развития не происходит. Если смотреть с точки зрения развития ребенка, то очевидно, что об успехах в данной ситуации говорить не приходится. Но можно посмотреть на ситуацию в другом разрезе, сместив фокус с понятия «развитие» на понятие «качество жизни», а фокус непосредственно с ребенка на его семью. Для некоторых детей улучшение (или поддержание) качества жизни в период проведения программы является наиболее значимым результатом.

Что понимается под результатами для детей и результатами для семей?

Результаты для детей

В данной группе результатов можно выделить три основные области: область социального взаимодействия, область, связанную с развитием конкретных навыков и знаний у ребенка, и область, касающуюся участия ребенка в социальной жизни. Рассмотрим более подробно каждую из этих областей.

1. В результате программы у ребенка установились позитивные социальные отношения

В данной группе оцениваются все изменения, произошедшие в области социальных отношений, взаимодействия, социального поведения ребенка. В зависимости от возраста к данной группе можно отнести следующие достижения:

- ребенок демонстрирует привязанность к наиболее значимым взрослым;
- ребенок начал инициировать и поддерживать социальное взаимодействие с другими людьми;
- ребенок демонстрирует доверие к другим людям;
- ребенок ведет себя соответствующим образом в различных ситуациях, например, на игровой площадке, в магазинах, в центре и т.д.;
- ребенок строит отношения с детьми и взрослыми;

- ребенок умеет регулировать свои эмоции;
- ребенок понимает и выполняет социальные правила.

2. В результате программы ребенок приобрел новые знания и навыки

В данной группе оцениваются достижения ребенком относительно приобретения новых навыков в одной или нескольких из следующих областей:

- когнитивное развитие;
- двигательное развитие (крупные и тонкие движения);
- коммуникативное развитие;
- социально-эмоциональное развитие;
- самообслуживание.

В качестве инструмента для оценки прогресса в различных областях развития должен использоваться тот же инструмент, что использовался при первой оценке. Прогресс ребенка должен отслеживаться не только с точки зрения устранения отставания по конкретным областям, так как для некоторых детей это невозможно, сколько по изменениям, произошедшим с данным ребенком с момента предыдущих измерений. Важно оценить, какие именно навыки появились в каждой из областей.

Например, в программе KID динамика развития выглядит следующим образом:

Календарный возраст	5.3	11.6	17.3
Познание	3.6	9.8	13.5
Движение	3.5	9.9	13.2
Язык	2.5	10.1	>16
Самообслуживание	3.7	8.9	>16
Общение	3.4	10.8	>16
Полная шкала:	3.4 [■]	9.8*	>16
Знак: *легкое отставание; ■отставание;			

Из таблицы мы видим, что оценка по шкале проводилась три раза: в 5, 11 и 17 месяцев. Если в пятимесячном возрасте у ребенка наблюдалось явное отставание в развитии, к одиннадцати месяцам развитие поднялось до области легкого отставания, к 17 месяцам полная шкала, как и три отдельные области (язык, самообслуживание и общение) достигли календарного (биологического) возраста ребенка. Мы также видим, что в период второго полугодия жизни ребенка самый большой прогресс произошел в области общения и языка.

При необходимости можно отдельно выделить те навыки, которые появились в период между двумя измерениями.

При использовании пошаговых методик (руководств по развитию) в журнале оценки также фиксируется освоение конкретных навыков по каждой из областей развития.

Однако, как уже упоминалось, важно не только фиксироваться на освоении отдельных пунктов руководства по развитию, важно оценить, какие изменения произошли с точки зрения функциональных способностей, а именно, что изменилось в функционировании ребенка в обычной жизни. Например, за полгода ребенок с выраженным церебральным параличом вряд ли освоит навыки самостоятельной ходьбы, однако он может научиться перемещаться по комнате с помощью ползания или использования технических вспомогательных средств (ходунков, инвалидного кресла). Или ребенок может научиться просить о помощи, когда понимает, что самому ему не добраться до желаемого предмета или места.

Другим примером развития функциональных способностей может быть использование жестов, звуков, отдельных слов или других средств коммуникации, таких как картинки, пиктограммы или написанные слова, для обозначения ребенком своих потребностей и желаний.

К функциональным способностям относится умение использовать соответствующим образом различные предметы, например, ложку, карандаши, глину, ножницы, расческу, пульт от телевизора и др. Важным фактором для развития ребенка является его умение и желание исследовать окружение посредством изучения пространства и предметов, включая игрушки, книжки и другие материалы. Насколько активно ребенок демонстрирует старание и любопытство при обучении чему-то новому, переносит ли он навыки, которым его научили, в ситуации ежедневных действий. Именно эти показатели говорят о положительных результатах в развитии ребенка.

3. Ребенок участвует в различных мероприятиях и получает поддержку, соответствующую своим потребностям

Данная область касается возможности участия ребенка как в жизни его семьи, так и в других мероприятиях, характерных для других детей данного возраста без нарушений. Часто в жизни детей с нарушениями существуют

только медицинские и реабилитационные мероприятия. Оценивая результаты, следует отметить, получил ли ребенок в ходе программы возможность играть, общаться со сверстниками или другими детьми без нарушений. Посещает ли он вместе со своими родителями такие общественные места, как, например, зоопарк, театр, игровые площадки.

Отдельное внимание должно быть уделено удовлетворению потребностей ребенка в самообслуживании. Например, где и как ест ребенок, принимает ли он участие в завтраках, обедах или ужинах вместе с другими членами семьи, дают ли ребенку возможность самостоятельно есть или только кормят его. Принимает ли участие ребенок в таких процедурах, как купание, переодевание, или он является пассивным объектом для ухода.

Важным элементом программы, а соответственно и показателем ее эффективности является наличие у ребенка индивидуально подобранных технических средств, включая очки, слуховые аппараты и приспособления для коммуникации. Сюда же относится приспособленное жилье и наличие функциональных игрушек. Функциональными считаются те игрушки, которые соответствуют возрасту развития ребенка, его способностям и поддерживают познавательную активность и положительный эмоциональный настрой.

Служба раннего вмешательства чаще всего не имеет возможности самостоятельно обеспечить ребенка техническими вспомогательными средствами, тем не менее задача специалистов информировать семью о необходимости их подбора и обеспечить помощь в поиске соответствующего ресурса. Иногда именно специалисты службы (в частности, это является непосредственной задачей эрготерапевта) помогают в адаптации домашней среды и использовании подручных материалов для изготовления технических средств, которые можно сделать своими руками. Адаптированная среда и использование даже простых технических вспомогательных средств помогают во многом улучшить качество жизни семьи и ребенка.

Одним из самых значимых результатов программы раннего вмешательства является переход ребенка в образовательное учреждение. В некотором смысле программы раннего вмешательства являются подготовительным этапом для того, чтобы в дальнейшем ребенок мог начать посещать детский сад и школу. Выбор образовательной программы в соответствии с потребностями ребенка, подготовка семьи и ребенка и обеспечение плавного процесса перехода – это то, что в конечном итоге должно определять результат программы раннего вмешательства.

Результаты для семьи

Результаты для семьи имеют даже более широкий спектр положительных эффектов от программы вмешательства. Нужно подчеркнуть, что в данном разделе мы говорим не о результатах с точки зрения семьи, а о результатах, оказывающих положительный эффект на семью.

Удовлетворенность семьи программой вмешательства необходимо принимать во внимание при оценке программы, однако для оценки ее эффективности этого недостаточно. В формах обратной связи родители склонны давать позитивные ответы. С одной стороны, удовлетворенность во многом определяется эмоциональным состоянием семьи. Если родители чувствовали себя комфортно, специалисты уважительно относились к ним, ребенку нравилось посещать занятия, он с удовольствием играл, и т.д., то семья дает положительный отзыв о программе. Для некоторых семей удовлетворенность программой определяется уже только тем, что они в нее попали. Такие семьи очень боятся окончания программ и дают высокие отзывы с расчетом на то, что это позволит остаться им в программе и дальше.

Принимая во внимание все вышесказанное, специалисты все же должны оценить программу с точки зрения тех изменений, которые произошли в самих родителях и в семейной ситуации. Возвращаясь к целям программ раннего вмешательства, необходимо напомнить, что одна из целей направлена на создание оптимальной среды для развития ребенка, которая может быть обеспечена компетентными родителями, знающими и понимающими потребности своего ребенка. Если родители чувствуют себя компетентными в выполнении родительских функций, то результат программы можно расценивать как положительный.

Каких результатов для семьи следует добиваться:

1. Семьи понимают сильные стороны своих детей, их способности и особые потребности

Понимание родителями нарушений ребенка, его состояния, причин определенного поведения и характерных действий, которые демонстрирует ребенок, а также возможных перспектив развития во многом определяет эффективность программ помощи ребенку. Часто на момент обращения в службу родители находятся на стадии отрицания, они не принимают факт наличия у ребенка нарушений и не понимают, каким образом с этим справиться, и чего ждать. Попытки вылечить церебральный паралич или синдром Дауна говорят о непонимании родителями, что представляет собой нарушение ребенка, или неприятию ими данного факта.

Родителей можно считать компетентными в вопросах развития и воспитания ребенка с нарушениями, если они:

-
- знают о специфических факторах риска, состоянии ребенка и его нарушении;
 - понимают, как развивается их ребенок с нарушениями, развитие каких навыков и способностей нужно поддерживать на каждом этапе;
 - отвечают на потребности ребенка, как общего характера (например, в игре, в общении), так и специфического характера, связанные с конкретными особенностями своего ребенка;
 - понимают стиль обучения своего ребенка (темп, как долго ребенок может удерживать внимание и т.д.) и его предпочтения;
 - могут, наблюдая за поведением ребенка, определять, какие изменения произошли в результате программы помощи, обучения, изменения стиля воспитания или домашней обстановки;
 - знают о рекомендованных программах помощи и услугах, направленных на улучшение состояния ребенка или устранение факторов риска.

2. Семьи помогают своим детям развиваться и учиться

Характерными в данной группе результатов являются следующие показатели:

- семьи обеспечивают безопасную, обучающую и стимулирующую среду для своего ребенка (создают мотивирующую обстановку, используют любимые ребенком игрушки и ситуации);
- используют специальные методы, которые могут быть эффективны для обучения ребенка или устранения его поведенческих проблем;
- помогают ребенку участвовать в семейных ежедневных мероприятиях, обеспечивают не только физическое присутствие, но и включение ребенка в деятельность;
- знают об эффективных стилях воспитания и используют их на практике;
- изменяют домашнюю обстановку или рутины так, чтобы подстроить их под стиль обучения ребенка и его потребности в адаптации окружающей среды;
- знают о технических вспомогательных средствах и помогают ребенку их использовать;
- знают, как оценивать обоснованность рекомендаций относительно методов обучения и реабилитации для своего ребенка.

3. У семей есть система поддержки

Помимо собственной компетентности для родителей ребенка с нарушениями важна система поддержки как со стороны близких людей, так и со стороны профессионалов. Нередко родители замыкаются в себе, стараются избегать контактов даже с близкими родственниками и друзьями. Однако для того чтобы обеспечить оптимальные условия для развития ребенка, нужно

создать поддерживающую среду и для его родителей. Семьям, лишенным поддержки со стороны близких людей, сложнее справляться с ситуацией, такие семьи чаще распадаются, родители чаще и сильнее страдают от депрессии.

Воспитание ребенка с нарушениями требует наличия различных ресурсов, как материальных, так и физических. Важно, чтобы семья чувствовала, что у нее есть поддержка со стороны близких людей. Хорошо, когда есть соседи, друзья или родственники, которые могут оказать помощь, например, посидеть с ребенком, помочь доехать с ребенком на занятия в центр и т.д. Казалось бы, это не имеет отношения к деятельности службы, тем не менее часто именно специалисты в программах раннего вмешательства становятся проводниками между членами семьи и другими близкими для семьи людьми, помогая установить взаимодействие. Именно они могут инициировать контакт, помочь родителям сообщить другим членам семьи о диагнозе ребенка, предоставить адекватную информацию об имеющемся у него нарушении. При необходимости и при наличии ресурса в службе может проводиться работа по семейному консультированию, которая позволяет избежать конфликтов между отцом и матерью ребенка и предотвратить развод.

В качестве явного положительного результата может рассматриваться наличие у родителей ребенка дружеских связей. Это может быть как сохранение старых друзей, так и знакомство с новыми. Встречи с другими семьями, имеющими детей с нарушениями, могут быть организованы на территории центра раннего вмешательства и быть частью программы помощи. Желание родителей общаться с другими такими семьями говорит об положительных изменениях в принятии нарушений собственного ребенка.

Участие родителей в различных мероприятиях и программах можно отнести к отдельной группе результатов и сформулировать следующим образом:

4. Семья имеют доступ к желаемым услугам, программам и мероприятиям в их сообществе

Здесь стоит сказать как о возможности доступа к различным услугам, так и об участии семьи в различных мероприятиях со своим ребенком или без него. Для семьи важно иметь возможность получения их ребенком инклюзивного опыта общения с детьми, не имеющими нарушений. При достаточной системе поддержки со стороны друзей, обычно у семей есть такая возможность, но она также может быть предоставлена со стороны службы раннего вмешательства, когда семье, например, предлагается участие в интегративных группах или клубах. Родители могут участвовать в развлекательных или образовательных мероприятиях или программах для родителей типично развивающихся детей.

Помимо встреч с другими семьями, имеющими детей с нарушениями, хорошо, когда родители начинают снова участвовать в каких-либо обществен-

ных мероприятиях, праздниках и встречах с друзьями или коллегами. С точки зрения нормализации жизни семьи, родителям важно проводить время, посвящая его собственным интересам, а не только интересам своего ребенка. Для этого семье необходимо обеспечить качественный уход за ребенком, отвечающий его индивидуальным потребностям, способностям и особенностям, чтобы родители могли не только участвовать в общественных и развлекательных мероприятиях, но и выйти на работу. Если у семьи нет ресурса, позволяющего обеспечить уход и заботу о ребенке в моменты отсутствия родителей, то необходимо подумать о том, как обеспечить доступ семьи к заслуживающим довериям услугам по передышке.

5. Семьи знают свои права и умеют их эффективно отстаивать для своих детей

Важная область, которая позволяет определить качественные изменения в позиции родителей. Они проявляются в следующих критериях:

- семьи знают свои права и обязанности относительно получения необходимых для ребенка услуг;
- семьи знают, куда обращаться, чтобы получить определенные услуги и поддержку, они знакомы с различными программами, проводимыми различными организациями и профессионалами;
- родители чувствуют себя спокойно и уверенно, разговаривая с профессионалами и задавая им вопросы;
- родители знают, как использовать различные источники информации (например, родительские организации, Интернет), чтобы получать информацию о правах и услугах;
- родители способны в качестве полноправных членов команды принимать участие во встречах по планированию услуг и постановке целей работы;
- семьи требуют предоставления услуг, которые они считают необходимыми, и знают что делать, если необходимые услуги не предоставляются.

Таким образом, существует достаточно широкий спектр позитивных изменений, которые могут произойти в результате программы помощи и которые необходимо учитывать изначально при построении программы.

Результаты должны быть сопоставимы с поставленными целями программы вмешательства, хотя иногда они бывают неожиданными. Нужно иметь в виду, что понятие об эффективности программы, равно как и ожидания от программы, могут отличаться у специалистов и родителей. Родители склонны, в первую очередь, ожидать изменений в состоянии ребенка и в его развитии, в то время как понимание и анализ их собственных потребностей часто отходит на второй план. Есть родители, запрос которых изначально звучит как «я

хочу, чтобы меня научили, как справляться с моим ребенком и максимально его развивать». Но чаще их ожидания касаются того, что специалисты избавят ребенка от проблем. Изменение запроса или формирование запроса, адекватного ситуации, само по себе можно расценивать как полученный результат программы. Поэтому как при построении программы, так и при оценке результатов важно помнить о потребностях семьи в более широком контексте и обращать внимание родителей на конечные цели программы помощи и то, насколько удалось их достичь совместными усилиями.

Список рекомендуемой литературы:

1. Бакк А., Грюневальд К. Забота и уход: Книга о людях с задержкой умственного развития/Пер.со швед. – СПб: СПб Ин-т раннего вмешательства, 2001.
2. Борьесон Б., Бриттен С., Довбня С., Морозова Т., Пакеринг К. Ранние отношения и развитие ребенка/СПб.: Питер, 2009.
3. Выявление детей с подозрением на снижение слуха (младенческий, ранний, дошкольный и школьный возраст): Методическое пособие/Под ред. Таварткиладзе Г.А., Шматко Н.Д./М.: Полиграфсервис, 2002.
4. Гарбарук Е.С., Королева И.В. Аудиологический скрининг новорожденных. Пособие для врачей./СПб.: НИИ уха, горла, носа и речи; 2009.
5. Джонсон-Мартин Н.М., Аттермиер С.М., Дженс К.Г., Хаккер Б.Дж. Программа «Каролина» для младенцев и детей младшего возраста с особыми потребностями. (The Carolina Curriculum for Infants and Toddlers with Special Needs).
6. Довбня С.В. Морозова Т.Ю. В поисках решения/СПб.: Институт раннего вмешательства, 2007.
7. Как учить и развивать детей с нарушениями развития: Курс лекций и практических занятий для персонала медицинских учреждений/Сост. Грюневальд К.. Пер. с англ. Видре Е.М./СПб: Институт раннего вмешательства, 2000.
8. Каннкунен А. «Научитесь понимать меня: Руководство для родителей детей с нарушениями слуха»/Пер. с англ. Чистович Л.А./СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства.
9. Мухамедрахимов Р.Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие/СПб.: Изд-во СПб Университета, 2003.
10. Нет «необучаемых детей»: Книга о раннем вмешательстве/Под ред. Кожевниковой Е.В. и Клочковой Е.В./СПб.: КАРО, 2007.
11. Фьюэлл Р., Вэдези П. «Обучение через игру: Руководство для педагогов и родителей»/Пер. с англ. Чистович Л.А., Кожевниковой Е.В., Сабанеевой Е.В./СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2005.
12. Хювяринен Л. «Зрение у детей: нормальное и с нарушениями»/Пер. с англ. Бобровой Е.В., Куликовой С.В./СПб.: Петербург XXI век, 1996.