

## Доступность ранней помощи для детей и семей

Автор-составитель Самарина Л.В.

Данная статья аккумулирует теоретическую работу и практический опыт множества Служб ранней помощи на территории РФ. Службы ранней помощи – это организации, работающие с семьями детей в возрасте от рождения до достижения ребенком возраста, когда он должен идти в дошкольное учреждение (в некоторых случаях программа может быть продолжена до школьного возраста). Программы ранней помощи предназначены для всех семей с детьми, имеющими риск отставания или нарушения в развитии. При этом на первом этапе в службу обращаются и семьи с детьми, которые развиваются типичным образом. В зависимости от потребностей семьи и ребенка программа помощи строится на основе индивидуальных или групповых встреч, в том числе в составе инклюзивных групп; в формате сессий непосредственно в Службе или домашних визитов.

На примере описания случая работы с семьей будет раскрыто содержание и опыт применения такого принципа как доступность службы ранней помощи. Данный случай уже закрыт. Поддержка семье оказывалась в течение более чем 3 лет, до достижения ребенком возраста 4 лет.

Содержание принципа доступности можно рассматривать на нескольких уровнях функционирования службы ранней помощи. Основной смысл этого принципа заключается в том, служба ранней помощи имеется в населенном пункте, она доступна территориально и финансово, информация о службе широко распространена и семьи могут ее легко найти (получить); любая семья может обратиться в службу ранней помощи и получить необходимую помощь; **программы помощи выстроены таким образом, что не только специалисты, но и родители участвуют в их реализации.**

## **Доступность на уровне городской системы помощи детям раннего возраста.**

Служба ранней помощи работает, как часть системы помощи детям. Известно, что ранняя помощь полезна детям раннего возраста с нарушениями развития или риском появления таких нарушений. Однако для России службы ранней помощи – явление новое и пока непривычное. Поэтому, если не выстраивать систему информирования, большинство семей, дети которых нуждаются в ранней помощи, не получают информации о службе и соответственно не смогут ею воспользоваться. **Доступность службы в этом случае понимается, как достаточно широкое распространение понятной информации о ее работе**, что позволяет любой семье получить поддержку и не тратить время и силы на поиск ресурсов помощи для ребенка.

Распространение информации может происходить на основе «пассивного» размещения информации в общедоступных местах, где чаще всего бывают семьи: на стендах, в буклетах, листовках в родильных домах, детских больницах и поликлиниках. Однако такой способ приносит довольно низкий эффект, родители проходят мимо информационных стендов, не замечают их, не решаются самостоятельно обратиться и т.д.

Более эффективным способом является распространение информации заинтересованными в здоровье и развитии ребенка профессионалами. И чаще всего это врачи детских поликлиник и больниц, которые, что особенно важно, сами отчетливо понимают выгоды для семьи и ребенка от участия в программах ранней помощи. Как правило сотрудничество с системой здравоохранения включает в себя следующее:

- информационные сообщения о работе службы ранней помощи на врачебных конференциях в детских поликлиниках и больницах, в результате чего практически каждый детский врач в городе узнает о службе и, встречая в своей работе семью с ребенком с тяжелыми нарушениями, направляет ее в службу;

- встречи с участковыми медицинскими сестрами, которые во время визита на дом объясняют родителям необходимость получения помощи в службе ранней помощи и помогают связаться со службой.

Достаточно эффективным является способ донесения информации непосредственно до потенциальных участников программ раннего вмешательства. Это проведение бесед психолога службы с женщинами, дети которых находятся в отделениях недоношенных детей и патологии новорожденных. В этом случае матери могут напрямую получить важную для них информацию о способах помочь развитию ребенка.

В последнее время достаточно эффективным становится распространение информации на основе ее размещения на сайте учреждения и в социальных сетях. В этом случае родители, уже участвующие в программах ранней помощи, делятся своим мнением и способствуют принятию решения других родителей об обращении в службу.

*Семья, о которой здесь пойдет речь, обратилась в службу по рекомендации своего участкового врача, который обратил внимание на то, что девочка Ира 8-ми месяцев достаточно сильно отстает в развитии по сравнению со сверстниками.*

*При этом сами родители пока еще не сильно тревожились о развитии их дочери. Ира родилась недоношенной, путем кесарева сечения, сразу после рождения перенесла менингит, из-за чего провела 2 недели в реанимации, потом 2 месяца в больнице. Следующие пять месяцев девочка очень плохо набирала вес, часто болела вирусными инфекциями, возникло подозрение на то, что у ребенка присутствуют малые эпилептические приступы, выяснилось, что у девочки частичная атрофия зрительных нервов. Семья боролась за здоровье ребенка. Мама ожидала, что, как только здоровье Иры улучшится, она начнет развиваться более интенсивно и постепенно догонит сверстников по развитию. И лишь настоятельные рекомендации врача побудили маму обратиться в службу раннего вмешательства.*

## **Доступность службы ранней помощи на городском уровне – территориальная доступность.**

Важно, чтобы служба ранней помощи была расположена так, чтобы каждая семья могла добраться до нее, не пользуясь общественным транспортом или пользуясь не более чем одним видом транспорта. В идеале необходимо, чтобы служба ранней помощи была, как и детская поликлиника, в каждом районе населенного пункта. Для этого необходимо, чтобы администрация населенного пункта рассчитала и открыла необходимое количество служб ранней помощи, исходя из количества детского населения.

К сожалению, в некоторых городах открывается только одна служба ранней помощи, и далеко не каждая семья может без проблем добраться до нее. Многим семьям приходится пользоваться услугами такси или совершать длительную прогулку с коляской, преодолевая по 5 и более километров в одну сторону, что становится препятствием для регулярного посещения службы, особенно в зимнее время. Одним из возможных способов преодоления территориальной недоступности службы стали домашние визиты.

*Семья Иры жила в одном из отдаленных районов города. Чтобы добраться до службы, им нужно было сменить два автобуса. Фактор территориальной недоступности службы для этой семьи стал одной из причин, по которой специалистами было принято решение о проведении первичного приема дома у семьи.*

## **Доступность службы ранней помощи– финансовая доступность.**

Необходимо, чтобы все услуги в службе ранней помощи были бесплатными для семей. Это возможно обеспечить, если служба открыта, работает и финансируется за счет муниципальных средств.

## **Доступность на уровне работы службы ранней помощи.**

Служба ранней помощи – изначально должна быть открытой и доступной для всех семей. Обратиться в службу может любая семья, в которой растет ребенок раннего возраста. Важно то, что у родителей есть беспокойство о развитии ребенка или беспокойство есть у врача или педагога, который направил семью в службу. Каждой семье будет предложено посетить первичный прием. Основная цель первичного приема – провести первичную оценку особенностей развития ребенка и уточнить, имеется ли у ребенка нарушение развития или риск возникновения нарушения и нуждается ли он в программе ранней помощи. Независимо от того, включается ли семья в систему помощи или нет, каждая семья получит рекомендации по развитию ребенка.

Кроме того, служба ранней помощи – это служба, обычно не имеющая специализации на каком-либо нарушении. Помощь доступна детям, имеющим различные нарушения. Служба не сосредотачивается на помощи детям только с нарушениями зрения или слуха, с генетическими или двигательными нарушениями. Программы ранней помощи сосредоточены на развитии у ребенка функциональных способностей, а именно способностей в области коммуникации, познания, социального взаимодействия, мобильности и навыков повседневной жизни. Всем детям важно быть понятыми, играть, развиваться, двигаться. Поэтому в службе реализуются программы для детей с различными отдельными и множественными нарушениями.

*На первичный прием в семью Иры поехали педиатр развития и психолог. Основной запрос семьи: Ира отстает в развитии от возрастных норм. Мама хотела понять, существуют ли какие-то методы лечения, которые могли бы способствовать более быстрому и успешному развитию девочки.*

*По результатам первичного приема стало понятно, что девочка имеет множественные нарушения и действительно значительно отстает в развитии. По шкале KID Ира развивалась в среднем на 2,5 месяца.*

*У девочки было нарушение зрения. Скрининг показал, что Ира может кратковременно концентрировать взгляд на ярком предмете (свечка), но не может проследивать за ним, отражение свечки симметрично. Скрининг слуха на основе «крупяного» теста также дал отрицательные результаты. Ира не реагировала на обращение мамы к ней, не прислушивалась к голосу и другим звукам. Самостоятельно практически не гулила и не лепетала.*

*В двигательном развитии Ира отставала: из самостоятельных движений Ира могла переворачиваться со спины на правый бок; лежа на спине, опираясь на стопы приподнимать таз и «шлепать» им о поверхность на которой лежит; отворачивать голову и отталкивать руками ложку с едой и лекарствами; поднимать ноги и брать их руками. Сидеть Ира могла только на руках у взрослых с поддержкой или полусидеть в детском «шезлонге».*

*Ира не интересовалась игрушками, не брала их ручками и не удерживала, если вкладывали.*

*Большую тревогу у семьи вызывало кормление. Кормили Иру с ложки с очень большими трудностями, так как Ира не открывала сама рот, не удерживала пищу во рту, с трудом ее глотала.*

*Когда специалисты представили членам команды результаты первичного приема, было принято решение пригласить семью участвовать в программе раннего вмешательства.*

Еще один **аспект доступности на уровне службы** – в службе имеются услуги, позволяющие каждой семье и каждому ребенку, нуждающимся в программах ранней помощи, участвовать в них. Опыт работы показал, что есть причины, по которым семья не может участвовать в программе ранней помощи, совершая визиты в службу. Часто такими причинами становится сочетание ряда факторов, например, ребенок родился недоношенным и на момент обращения в службу его возраст менее 6 месяцев, низкий иммунитет и частые заболевания ребенка, сложности с адаптацией ребенка к новым

условиям, сильные страхи, слишком тяжелые нарушения, второй маленький ребенок и т.д. В этом случае реализация программы раннего вмешательства переносится к семье домой.

*В нашем случае мама Иры не могла приносить девочку в службу, опасаясь очередного заболевания. При этом проблемы, над которыми предстояло работать, лежали в области повседневной жизни семьи. Поэтому после командного обсуждения было принято решение о реализации программы раннего вмешательства для этой семьи в домашних условиях. Ответственным специалистом стал психолог, второй специалист – педиатр развития (он же физический терапевт) участвовал в работе на этапе проведения углубленной оценки и при составлении программы вмешательства. Затем его роль была в том, чтобы консультировать психолога в вопросах двигательного развития ребенка и вопросах кормления. Сотрудничество психолога и двигательного терапевта строилось на основе регулярных обсуждений процесса реализации программы вмешательства.*

### **Доступность на уровне реализации программы раннего вмешательства.**

В последнее время в области реабилитации произошли значительные изменения в том, как организуется помощь семьям с детьми с нарушениями развития. Ранее профессионалы самостоятельно проводили диагностику, составляли программу развития и проводили занятия с ребенком, отводя родителям довольно пассивную роль. То есть основные развивающие моменты приходились на встречи ребенка со специалистами, родители могли отчасти заниматься с ребенком дома, но занятия специалистов были настолько профессиональными и сосредоточенными на таких задачах, что лишь небольшое количество родителей могли их повторить.

Современные представления о реабилитации позволяют изменить процесс реализации программы вмешательства, сделать его более доступным для родителей и, соответственно, более эффективным для ребенка.

Выделяется несколько способов того, как сделать программы вмешательства более доступными для детей и их семей.

1. В первую очередь это **построение реабилитации на основе естественно-средового подхода**, то есть программа вмешательства реализуется не только в специальном центре, но и дома, где живет ребенок, в контексте повседневных домашних дел, через наполнение ежедневных активностей развивающим компонентом, а также в любом другом месте, где ребенок бывает регулярно.

В понятие контекста повседневных дел включаются различные ежедневные активности: чтение книжки, мытье рук, еда, время до и после смены подгузника, переодевание, прогулка, уборка игрушек и др. Часто родители не готовы принять новый для них способ реабилитации. Беседа с родителями о том, что все дети, с нарушениями и без них, учатся лучше, выполняя какие-то дела, что новые навыки легче формируются, если их использовать часто, может помочь убедить родителей, что ребенка можно учить не только в службе, но и дома. Именно родители и именно дома могут научить ребенка различным новым навыкам гораздо быстрее, чем специалист службы во время нечастых встреч с ребенком.

После построения программы вмешательства специалисты службы совершают еженедельные домашние визиты и вместе с родителями выделяют те активности, во время которых может происходить обучение ребенка. Задача специалистов помочь родителям начать использовать повседневные дела для развития ребенка. Делать это родителям будет проще, если они сами хотят, чтобы ребенок чему-то научился, если они подробно обсудили со специалистом, как это делать, попробовали вместе с ним это, и специалист помог им устроить среду.

*Несколько примеров подобной работы с Ирой и ее семьей.*

*Отставание в двигательном развитии Иры не было обусловлено нарушениями функций или структуры организма. Основными причинами отставания были нарушение у Иры зрения и слуха и, сопутствующее этим нарушениям, отсутствие мотивации к движению, очень маленький опыт самостоятельных движений, низкая собственная активность. Чтобы обеспечить регулярность занятий задачи двигательного развития решались в естественной среде.*

*Обычно если родителям было нужно переместить Иру, они поднимали ее и переносили – из комнаты в ванную, из ванной на кухню, переодевали Иру, когда она лежала на спине, кормили в полулежачем положении, умывали, держа на руках. Теперь родители вместе с физическим терапевтом решили, что они будут поощрять Иру самостоятельно садиться и только потом брать ее на руки. Что Ира будет учиться устойчиво сидеть, если она будет сидеть всякий раз, когда это будет нужно: во время переодевания, еды, игры. Таким же образом Иру учили вставать на колени, на ноги. Родители подставляли Ире свои руки в качестве опоры, помогали опереться на диван и встать и т.д.*

*Задача улучшить способность Иры стоять, решалась во время одевания и раздевания: Ира стояла лицом к маме, держась ручками за мамины колени пока мама надевала/снимала шапочку, кофточку, курточку, варежки. Также способность стоять тренировалась, когда Ира стояла на скамеечке перед раковиной, пока они с мамой мыли руки (перед и после еды, после туалета, а также, играя с водой в свободное время). Специалист с мамой выбрали оптимальную высоту скамеечки, степень поддержки во время стояния, признаки того, что данная поддержка не нужна и можно разрешить ребенку стоять самостоятельно.*

*Когда Ира научилась переступить вдоль опоры, родители перестали носить ее на руках, а стали водить с поддержкой. Постепенно умение Иры ходить улучшилось настолько, что она начала уверенно ходить, держась за одну руку. Родители способствовали этому, обеспечивая количество ходьбы*

за счет большого количества переходов из одного помещения квартиры в другое. Самостоятельно ходить Ира научилась к 2 годам.

Параллельно с двигательным развитием решались задачи **развития коммуникации**. Ира практически не откликалась на обращения к ней, изредка улыбалась, но было трудно понять, что вызывало улыбку: звуки голоса, приближение или запах другого человека, что-то другое, так как не было постоянства в реакциях девочки. Очень четким был один коммуникативный сигнал - протест, в основном Ира протестовала против еды. Иногда Ира начинала чмокать губами, и мама интерпретировала этот сигнал, как желание пить.

Анализ коммуникативного развития показал, что у Иры нарушено понимание речи (сообщений), способность формировать и передавать сообщения. Собственная коммуникативная активность Иры значительно снижена.

Первой задачей было научить Иру намеренной коммуникации с взрослыми, подобрав доступное ей средство коммуникации. Поскольку страдало понимание речи, психолог обсудил с родителями то, какой **всегда** должна быть их речь, **когда они обращаются к Ире**: короткие фразы; отдельные слова, обозначающие предметы и действия; простые звуки, сопровождающие игры и режимные моменты; использование прикосновений, простых звуков (звон чашки), движений тела, запахов в качестве средств коммуникации. Все, что могло побудить Иру прислушаться, понять, откликнуться, повторить. Для того чтобы побудить Иру отвечать родители стали использовать прием «прерывание желаемого действия» с последующим вопросом «будем еще?».

В качестве первых сигналов, которые было важно понимать Ире, были выбраны следующие сообщения: «кушать» – слово «кушать» сопровождалось легким прикосновением к губам Иры, «смена подгузника» – словами и поглаживанием по животу, «спать» – звуками «а-а-а» и легким покачиванием. Родители использовали эти сигналы каждый раз во время

соответствующей деятельности. Постепенно Ира начала узнавать эти сигналы и ее поведение менялось, когда она их слышала и чувствовала.

Кроме того, каждый день к Ире приходила бабушка, и это был очень хороший повод, чтобы научить Иру приветствию. Был выбран следующий способ: бабушка подходила к Ире, звала ее по имени, дотрагивалась до плеча, затем говорила «привет» и посылала громкий воздушный поцелуй. Приветствие на основе воздушного поцелуя было выбрано потому, что Ира уже умела чмокать губами. Практически со второго раза Ира стала откликаться и чмокать губами в ответ. Спустя 10 дней Ира, услышав голос бабушки, инициировала приветствие первой. Далее приветствие усложнилось за счет того, что Ира начала давать руку для пожатия и затем она делала это уже со всеми членами семьи. В последующем таким же способом Ира научилась махать ручкой во время прощания, потом уже говорить «пока».

Для разнообразия и удовольствия родители сделали для Иры в доме маленькую горку. Ира очень любила скатываться по ней, радовалась этому. Было решено, когда Ира скатывается, сопровождать ее действие длинным звуком «у-у-у-х». Спустя некоторое время Ира начала подражать этому звуку, а затем, когда ей предлагали кататься с горки, произнося этот звук, Ира брала взрослого за руку и вела к горке.

Катание с горки было использовано и для обучения Иры знаку согласия. Когда Ира скатывалась с горки, мама брала Иру за руку и спрашивала: «Еще?», сначала за знак согласия принимался любой намеренный жест или движение телом, затем Ира естественным образом начала кивать головой. Особенно важным было то, что мама начала спрашивать желание Иры продолжать что-либо в разных ситуациях: пить еще, бегать еще, гулять еще, слушать музыку еще, качаться еще? Так жест согласия интегрировался в повседневную жизнь семьи.

Важно отметить, что обучение Иры коммуникации шло очень медленно. Отдельные сигналы Ира понимала быстро и начинала

*ориентироваться на них, некоторые сигналы она не принимала вовсе. По нашему мнению неудачи случались, если выбранный сигнал был слишком трудным или незначимым в жизни Иры или семьи. Иногда возникали ситуации, когда уже сформированные сигналы утрачивались. Чаще всего это происходило, потому что сигнал, которому учили Иру, не был ей нужен ежедневно и не тренировался регулярно. Так сигнал приветствия был утрачен, когда бабушка на долгое время уехала, а мама с Ирой подобным образом не здоровалась.*

*Были периоды, когда мама, будучи основным «педагогом», уставала, падала духом, пыталась искать лечение, как традиционное, так и нетрадиционное. В эти периоды специалисты слушали маму, помогали ей разобраться с тем, что происходит. Но все же лучшим способом поддержать маму – было сделать оценку достижений Иры и обсудить те результаты, которые достигнуты, показать очередную веху в развитии Иры, обозначить следующий шаг, напомнить, каким было развитие Веры некоторое время назад.*

*К 3 годам стало понятно, что вербальная речь для Иры в настоящий момент недоступна, однако благодаря последовательному обучению значительно улучшилось понимание речи, Ира стала намеренно отвечать, обращаться с просьбами и делиться эмоциями, используя естественные действия:*

- брала взрослого за руку и вела к желаемому объекту – просьба что-то дать, поиграть, помочь залезть на стул;*
- обнимала и целовала от радости и в знак благодарности;*
- смеялась, оборачиваясь к лицу взрослого; шла к взрослому плакать на его коленях от боли, обиды, усталости – разделение чувств;*
- отбирала руку, уходила, отворачивалась, отодвигалась, отдавала, отодвигала предметы и пр. – протест;*
- кивала головой в знак согласия;*

– давала руку для приветствия и пр.

2. Также программа вмешательства, которая реализуется родителями, будет им доступна, если выбор задач для обучения ребенка основан на **интересах и приоритетах семьи**, а выбор повседневных активностей, во время которых будет происходить обучение ребенка, основывается на особенностях организации жизни семьи. При этом решение некоторых задач требует от семьи специальной подготовки и времени, а некоторых – нет.

*Пример того, как решалась задача увеличения объема двигательной активности Иры. Задачу ставил физический терапевт, исходя из норм двигательной активности детей в 3-х летнем возрасте, способ ее решения подбирался с учетом повседневной жизни семьи. Задачу удалось решить за счет увеличения количества самостоятельной ходьбы Иры во время прогулок и включения в режим дня времени, которое Ира проводила в домашнем двигательном уголке (поднимание по ступенькам на горку, скатывание с горки, ползание и ходьба по скамейке, раскачивание на качелях и т.д.). Это не потребовало создания специальных условий дома, использовались ежедневные прогулки и уголок, который дома уже был.*

*Семья Иры жила на третьем этаже и однажды актуальным стало обучать девочку подниматься по ступеням. Решалась задача за счет организации самостоятельной ходьбы Иры вверх по лестнице при возвращении домой с прогулки. То есть никаких специальных условий для обучения ребенка в этом случае не требовалось. Необходимым было изменить подход родителей к обычной активности. В случае с подниманием по лестнице важным было обсудить, какие действия будет делать родитель, чтобы активность во время рутины стала **развивающей**. Например, как вести ребенка по лестнице, поддерживая за две или за одну руку, подниматься по лестнице прямо или боковым шагом.*

*Еще пример: практически до 2,5 лет Ира пила любые жидкости из бутылочки, и мама решила научить Иру пить из чашки. Специалист со*

знаниями из области эрготерапии обсудил с мамой, какую лучше чашку использовать в начале обучения (пластиковый стаканчик с вырезом для носа и двумя ручками), регулярность обучения (каждое питье), сколько жидкости наливать, какое питье использовать (наиболее любимые напитки), как помогать пить, когда уменьшать помощь. Специалист и мама встречались несколько раз, вместе наблюдали за тем, как Ира учится, в дальнейшем регулярно обсуждали ход обучения и корректировали способы поддержки. Навык вырабатывался в течение 2 месяцев ежедневных тренировок, Ира научилась пить из стаканчика небольшое количество жидкости, не проливая ее на себя и аккуратно возвращая стакан на стол.

3. При выборе повседневной активности для обучения важно учитывать **интересы и потребности ребенка.**

Так довольно трудной оказалась задача организовать досуг Иры, напомним, что Ира имеет серьезные нарушения зрения, трудности слухового восприятия, серьезную задержку познавательного развития. Научившись самостоятельно садиться и сидеть, Ира не проявляла собственной познавательной активности и предпочитала в течение длительного времени сидеть на полу, трогая ковер, покачиваясь, мусоля руки. Родители вместе со специалистами искали, что вызовет у Иры интерес, они пробовали игры с водой, с сыпучими веществами, звучащими и светящимися игрушками, музыкальным ковриком и пр. Ира могла коротко поиграть, но потом все отвергала. Наиболее привлекательными для нее оказались записи детских песенок, которые специально для Иры записала подруга семьи. Ира могла по 20-30 минут слушать их, иногда повторяя отдельные «слова». Тревогу специалистов и родителей еще вызывало то, что Ира сидела в это время на полу с круглой спиной. Они вместе подобрали для Иры подходящий детский стул со спинкой и подлокотниками и научили ее слушать музыку, сидя в нем. Таким образом у Иры появилось развивающее увлечение и правильно организованная среда для него.

*Постепенно, совершив большое количество проб, специалисты и родители нашли еще несколько занятий для досуга Иры: подниматься по ступеням на горку и скатываться с горки; «разбирать» пакеты с вещами и предметами; поочередно забираться на обеденные стулья для взрослых в столовой; исследовать предметы, находящиеся на столе, играть с водой и предметами в раковине. Собственная исследовательская активность Иры росла очень медленно, вместе с доверием к окружающему миру и интересом к нему, благодаря систематическим «занятиям» мамы. Мама постоянно организовывала исследование Ирой «домашнего мира»: вместе с Ирой они рассматривали прихожую после прогулки, столовую после еды, диван, кресла и шкафы в свободное время. Мама специально собирала пакеты для того, чтобы Ира их разбирала, и оставляла их в оговоренных местах, она помогала Ире исследовать пространство на большой кровати, в тумбочке с кастрюлями и т.д.*

Не менее важно, организуя обучение ребенка дома, использовать уже имеющиеся в арсенале у родителей средства. Например, вместо того чтобы просить родителей учить специфические песенки и пальчиковые игры, можно попросить их вспомнить, какие песенки они уже знают или может быть помнят из своего детства.

Таким образом, программа вмешательства реализуется на ежедневной основе, обеспечивая регулярность тренировок, постепенность в овладении новыми навыками, интеграцию новых навыков в разные ситуации. Однако важно помнить, что, если для обучения новому навыку нужно специальное время, специальные упражнения, обучение может не получиться. Не все семьи готовы каждый день специально работать над обучением ребенка.

4. Еще один способ сделать программу вмешательства доступной – вовлекать родителей в развитие ребенка, так чтобы они **начали использовать специфические стратегии раннего вмешательства.**

Родитель может учиться тому, как использовать стратегии вмешательства, чтобы обеспечить эффективное обучение и развитие ребенка и далее мы обозначим ряд важных условий, соблюдение которых позволяет семье активно участвовать в реализации программ вмешательства.

### **Семья начинает использовать абилитационные стратегии:**

А) Если родители готовы обучать своего ребенка и сами хотят научиться этому, а не ждут от специалистов прямого обучения ребенка. Поэтому в течение первых домашних визитов важно обсудить с родителями специфику вмешательства, основанного на домашних визитах, ролях и ожиданиях родителей и специалистов. Например, можно рассказать родителям, что во время визита специалист может участвовать в визите, задавая родителям вопросы и проясняя ситуацию, наблюдая, как родители что-то делают, слушая их мнение о том, как это получается, демонстрируя родителям что-то и давая им обратную связь. Родители могут рассказывать, как у них получается обучать ребенка, делаясь трудностями, обсуждая возможные пути обучения, демонстрируя какие-либо важные ситуации, предлагая дальнейшие шаги.

Б) Если родители чувствуют себя комфортно в обсуждениях процесса обучения со специалистами. Чувство комфорта начинается с того, что специалисты демонстрируют семье уважение и доверие к их мнению, открытость их идеям и предложениям. Если специалисты выстраивают диалог с родителями, в основе которого лежит взаимная открытость в отношении чувств, обмен опытом и знаниями, обсуждения, чтобы найти выход, с которым каждый согласен.

В) Если специалисты способствуют «родительскому участию» и вовлеченности семьи в реабилитационный процесс. Степень вовлечения родителей в процесс обучения ребенка может быть разной и зависит от того:

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

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

*В случае с семьей Иры темы для консультаций могли определяться как потребностями родителей, так и специалиста. В процессе реализации программы вмешательства обсуждались различные темы:*

- на этапе, когда Ира училась переворачиваться, ползать, садиться, для нее, как для ребенка с нарушением зрения, было важно организовать ограниченное («ограниченное» в смысле не сразу вся комната, а небольшая часть комнаты. Когда ребенок его изучит, пространство расширяется, это такая стратегия работы с детьми с нарушением зрения) и понятное окружающее пространство; мы обсуждали, как это сделать, какого размера должно быть пространство, как его ограничить, как способствовать тому, чтобы Ира его исследовала, когда и на сколько расширять;*
- так же обсуждалось, какие нужны приспособления для развития умений стоять на коленях, ползать, вставать и ходить вдоль опоры, подниматься по лестнице, в результате, родители сами сделали валики разной высоты, шведскую лесенку, скамеечки, горку с лесенкой и пр.;*
- постоянно обсуждались вопросы создания в квартире среды для стимуляции зрения, потом – для ориентировки ребенка в квартире;*
- регулярно для обсуждения вставляли вопросы предотвращения и работы с «плохими» привычками, которые периодически появлялись у Веры (раскачивание, сидя на руках у мамы, кусание руки, кружение на попе на полу);*

- консультации помогли выбрать «направление» общения взрослых с ребенком, чтобы развивалась коммуникация, родителям было достаточно трудно понять, о чем и как можно говорить с девочкой, которая плохо видит и слышит, дает непонятные ответы или не дает их вовсе;
- много раз для обсуждения поднимались темы трудностей в поведении Иры: «плохой» аппетит, «плохой» сон, отказ от общения или желание все время сидеть на руках, истерики.

Изменяется и подход, на основе которого специалист помогает родителям овладеть навыками обучения ребенка: используется комбинация обсуждения, объяснения, моделирования, практических проб с обратной связью от специалиста.

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

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

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

5. Еще один аспект доступности программ вмешательства – специалист помогает родителям **организовать активное участие ребенка в повседневных делах**, чтобы обеспечить его обучение.

*Обычно все, что нужно было сделать с ребенком, родители делали самостоятельно, без участия Иры. Ребенок был скорее пассивным «объектом» для ухода: они мыли Ире руки и лицо, одевали, кормили и т.д. Во время домашних визитов мы обсуждали, как можно включить ребенка во все эти дела. Как Ира может стать активной во время мытья рук, как стимулировать ее самостоятельность и инициативу. Какова роль взрослого в «рождении» инициативы ребенка. Мы говорили с родителями о необходимости уменьшения их собственной активности, о предоставлении ребенку возможности проявить активность, о поощрении этих попыток. Ребенок не может сам кушать, но он может быть активен в том, чтобы показать, что он готов к следующей ложке с едой, он может сам снимать губами еду с ложки, он может показать, что ему нужен перерыв в кормлении или, что он уже сыт. Во время одевания ребенок может протягивать-проталкивать руки и ноги в штанины и рукава, подставлять голову для шапочки. Вовлечение ребенка в какой-либо процесс и его инициатива может развиваться, когда мы спрашиваем ребенка, готов ли он к умыванию, и ждем, чтобы ребенок подставил лицо, просим дать руку и толкать пальчики в варежку. Использование занятий, которые нравятся ребенку, обеспечат более легкое вовлечение ребенка.*

*Когда Иру учили ходить за одну ручку, родители ходили с ней по комнате, при этом они предоставляли Ире инициативу в выборе*

*направления и скорости движения. Постепенно Ира научилась ходить сама, а ходьба за руку превратилась в игру. Ира проявляла инициативу, подойдя к взрослому, она приглашала его поиграть: брала за руку и тянула ходить. Ей очень нравилось «водить» родителей по комнате, причем она сама хотела руководить игрой. Благодаря подобным играм ребенок осознает себя, как человека способного, умеющего, компетентного. Возможность участвовать в чем-то рождает в ребенке желание быть более активным, что ведет к большому количеству осваиваемых умений.*

По нашему опыту чаще успех приносили те стратегии вовлечения, которые придумывали сами родители, главным было, чтобы они поняли принцип вовлечения ребенка, и вовлекающее общение с ребенком стало их основным способом взаимодействия.

Несколько замечаний о том, с какими сложностями сталкиваются специалисты, реализуя принцип доступности на уровне реализации программ вмешательства. Это сложности часто типичные и для работы в службе: во время встречи специалиста с семьей ребенок может спать или капризничать, и специалисту нужно быть гибким, менять план встречи. Вместо практической работы над новым навыком, можно обсуждать с родителями, как его формировать. Или, если во время встречи у ребенка случилась истерика, наблюдая её, можно объяснять родителям, чем она вызвана, помочь выработать стратегии поведения взрослых, чтобы предотвратить истерики. В таком случае, когда план встречи менялся, важно открыто обсудить с родителями ситуацию, спланировать следующую встречу.

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

Еще одна типичная ситуация: родители настроены на лечение ребенка, ждут от специалиста проведения каких-либо процедур, типа массажа или специальной гимнастики, ждут четких указаний и назначений, и нужно

время, чтобы они приняли идею необходимости совместной работы над обучением ребенка новым функциональным навыкам, идею о том, что они сами могут быть полезными для ребенка.

В случае реализации программ вмешательства в домашних условиях проблематичным становится обеспечить междисциплинарность. Выполнение домашнего визита одновременно двумя специалистами – достаточно дорого. При этом вопросы, возникающие в семье, могут касаться разных областей развития и специалист должен обладать разными знаниями с одной стороны и мужеством признать, что пока некомпетентен в данной области, с другой стороны. Важно иметь возможность обеспечить «ответственного» специалиста междисциплинарными знаниями, важно предоставить специалисту возможность обсуждать его работу с другими специалистами для получения консультаций по случаю.