Необходимые элементы программ раннего вмешательства

**Тоби Лонг, доктор наук, физический терапевт, Центр развития ребенка и человека**

**Университет Джорджтаун, США****long@georgetown.edu**

**(Примечание:**В данной статье будет описана девочка по имени Натали и ее семья в качестве иллюстрации важных компонентов программ раннего вмешательства).

**Введение**

Рост служб раннего вмешательства для детей с задержкой развития или нарушениями по всему миру говорит о том, что общество приняло решение о необходимости оказания помощи младенцам и детям раннего возраста и их родителям. В Соединенных Штатах программы раннего вмешательства для детей с задержкой или нарушениями развития обеспечиваются в соответствии с федеральным законодательством. Аналогичные законы обсуждаются в различных странах мира, но даже без законодательных основ программы раннего вмешательства развиваются и поддерживаются на уровне местных сообществ.

**Целью данной статьи является описать пять основных необходимых элементов программ раннего вмешательства.** Научные обоснования для этих элементов будут представлены наравне с практическими примерами. Кроме того, мы обсудим факторы, которые могут оказывать влияние на развитие услуг в будущем.

Раннее вмешательство (РВ) основывается на принципе, который говорит о том, что службы должны помогать семьям, которые, в свою очередь, помогают своим детям:

* участвовать в деятельности, которая им нравится или ожидается, что они будут в ней участвовать;
* взаимодействовать со сверстниками, членами семьи и другими людьми, составляющими социальное окружение.

Раннее вмешательство это система услуг и помощи, которая координирует медицинские, образовательные, терапевтические и социальные услуги, чтобы обеспечить рост и развитие ребенка и поддержку его семьи в критически важные первые годы жизни ребенка. Эта система услуг и поддержки является интегрированной программой, в которой все услуги и различные элементы поддержки включены в естественную деятельность и мероприятия семьи.

**Основные наиболее важные элементы**

Исследования последних 25 лет показывают, что вмешательство в раннем детстве приносит немедленную и длительную пользу для развития (Центр развития ребенка Гарвардского Университета, 2010; Hebbler и др., 2007). Также было показано, что это сохраняет деньги как в сообществе, так и для семьи (Guralnick, 2004). Большое количество научных доказательств демонстрирует, что программы раннего вмешательства приносят пользу как детям раннего возраста, имеющим риск появления нарушений, так и тем, у кого нарушения уже установлены (Центр достижений раннего детства, 2011, Ramey, Ramey &Lanzi, 2007, Ramey, Ramey, & Lanzi, 2006). Недавние исследования эффективности программ раннего вмешательства определили пять элементов, которые положительно связаны с хорошими результатами (Таблица 1).

*Таблица 1 Важные элементы эффективности программ РВ*

* Семейно-центрированные программы
* Естественное окружение
* Службы с командным подходом
* Индивидуализация услуг
* Практика, построенная на доказательствах

*1. Семейно-центрированные программы*

Поскольку семья является постоянным фактором в жизни ребенка, услуги РВ и программы поддержки должны предоставляться способами, уважающими уникальные аспекты каждой семьи, такие как ее структура, культура и предпочтения. Услуги, которые были доказаны как наиболее эффективные, были построены на сильных сторонах семьи и создавались в партнерстве с семьями (Keilty, 2010). Услуги, которые предоставляются в партнерстве с семьей, должны быть гибкими и принимать во внимание изменяющиеся потребности не только ребенка, но и предпочтения и потребности его семьи. Принципы семейно-центрированных программ перечислены в Таблице 2 (Национальный Центр семейно-центрированной помощи, 1989; Bishop, Woll & Arrango, 1993).

*Таблица 2 Принципы семейно-центрированных программ*

|  |
| --- |
| Услуги детям и семьям:1. Признают семью как постоянный фактор в жизни ребенка.
2. Строят программы на сильных сторонах семьи.
3. Поддерживают семью в обучении, участии в уходе за ребенком и процессе принятия решений о своем ребенке.
4. Соблюдают культурные и семейные традиции.
5. Признают важность имеющихся в сообществе услуг.
6. Обеспечивают индивидулизированнную поддержку в развитии.
7. Поощряют поддержку семей между собой и поддержку между сверстниками.
8. Поддрживают молодежь в их переходе к взрослой жизни.
9. Развивают политику, практику и систему в целом, которые во всех своих проявлениях были бы семейно-центрированы и дружественны к семье.
10. Празднуют успехи.
 |

**Натали**

Натали – 18-месячная девочка, которую направили в службу раннего вмешательства. Основываясь на ее медицинской истории, команда ожидала, что семья девочки захочет получить услуги физического терапевта в специализированной клинике для детей с неврологическими расстройствами. Команда решила, что мама слишком утомлена и оценит «перерыв». Когда команда наконец встретилась с семьей, было определено, что семья предпочитает услуги на дому, и что мама чувствует себя вполне комфортно и уверенно, ухаживая за Натали. Команда быстро переделала план в соответствии с семейной ситуацией, дав родителям возможность выразить свои потребности, желания и собственные планы относительно Натали. Это привело к тому, что команда, не спеша, установила партнерские отношения с семьей, что является сущностью семейноцентрированной помощи.

*2. Естественное окружение*

В соответствии с *Принципами и Методами обучения в Естественной Среде* (см. Приложение) (Рабочая группа по Принципам и методам обучения в естественной среде, 2007), программы раннего вмешательства улучшают детское развитие за счет ежедневных возможностей обучения. Естественное обучение происходит за пределами тех мест, где ребенку предлагаются какие-то услуги, например дома, в детском центре, на игровой площадке или в библиотеке. Возможности для естественного обучения включают ежедневные рутинные моменты и деятельность, которые обычно происходят в этих местах. Использование естественных возможностей для обучения (рутин и ежедневной деятельности) скорее будет поддерживать важные компоненты, необходимые для обучения в раннем детском возрасте, нежели место, где они происходят:

1. Семьи являются первыми учителями для своих детей и обеспечивают им множество возможностей для обучения. (Sewell, 2012),
2. Дети обучаются и развивают любопытство и навыки активного поиска за счет использования обычных действий и рутинных моментов, которые являются контекстом для обучения. (Chai, Zhang, & Bisberg, 2006; Stremel & Campbell, 2007),
3. Дети учатся посредством взаимодействия, практики и повторения (Ulrich, 2010)
4. Лучше всего дети учатся тогда, когда деятельность и взаимодействие строятся на их собственных интересах. (Rabb, 2005)
5. Обучение детей должно строиться на привлечении ребенка, поддержке его независимости и социального взаимодействия (McWilliam, & Younggren, 2012;McWilliam, Casey, & Sims, 2009).

Рисунок 1 иллюстрирует как организовать предоставление услуг в естественной среде. Например, Натали учится самостоятельно есть. При построении для нее программы раннего вмешательства эрготерапевт и семья Натали определили, что *местом* для обучения ее навыкам самостоятельной еды должен быть дом. Поскольку она ест три раза в день и два раза перекусывает, договорились, что *естественной средой для обучения* будет кухня, где семья обычно принимает пищу. Каждое кормление будет предоставлять ей возможности для обучения есть руками и держать чашку.



*Рисунок 1. Естественная среда*

*Важность рутин*

Критическим компонентом в обеспечении программ раннего вмешательства в естественной среде является определение рутин или возможностей для развития и приобретения навыков (Dunst, etal, 2001). Поскольку рутины существуют на регулярной основе, они представляют постоянные возможности для обучения, возникающие в том контексте, в котором развиваются навыки. Также рутины часто являются теми видами деятельности, в которых заинтересованы ребенок и семья. Они могут представлять интерес, потому что они практичны, например, это действия, связанные с ежедневный жизнью, или развлечения, такие как игры на детской площадке. Авторы обучения, основанного на интересах, как показано на Рисунке 2, (Dunst, etal, 2001) утверждают, что обучение детей происходит лучше, когда их интересы способствуют взаимодействию, которое в свою очередь обеспечивает возможности для отработки навыков, исследования окружающей среды, обучения и развития новых способностей. (Campbell, 2004)



*Рисунок 2 Обучение, построенное на интересе*

В нашем примере, в случае с Натали, было бы важно определить ее интересы, связанные с кормлением, чтобы поощрять ее есть руками. Если ей нравится есть определенную еду, или сидеть в определенном месте за столом, или надевать особый нагрудник, то она будет более заинтересована получать новый опыт во время кормления. Это занятие будет стимулировать позитивный отзыв от ее матери, которая будет поощрять Натали продолжать практиковаться в еде руками. Практикуясь, она научится брать этот вид еды, а когда научится справляться с этой едой, то будет исследовать другие продукты, что приведет к умению есть руками различную пищу.

Используя такую модель, ясно, что предоставление услуг в естественной среде происходит вне зависимости от места и объединяет учебные мероприятия, которые обеспечивают возможности для практики, фокус на интересах ребенка, и подчеркивают занятия, независимость и социальное взаимодействие. Сосредотачивая вмешательство на мероприятиях и рутинах, в которых участвует каждая индивидуальная семья, специалисты пользуются преимуществом использования возможностей для естественного обучения и семьи в роли учителя.

*3. Обеспечение командных услуг*

Маленькие дети с нарушениями или задержкой развития часто испытывают комплексные потребности и получают услуги от большого числа образовательных и реабилитационных учреждений. Хотя у детей могут быть нарушения, задержки, или атипичное поведение в различных областях развития, рекомендуется, чтобы они получали услуги интегрированного формата, ограничивающего количество профессионалов, специализирующихся только на одной области. Междисциплинарная или трансдисциплинарная модели предоставления услуг наиболее часто используются в программах раннего вмешательства. В данных моделях члены команды должны:

* Строить программы на основе совместной работе в команде, базирующейся на общих целях и задачах
* Заниматься тем, в чем они квалифицированы, компетентны, и прошли соответственную подготовку
* Дополнять друг друга
* Основывать рекомендации, предложения и стратегии вмешательства на доказанных методах
* Направлять рекомендации, предложения, стратегии на подкрепление участия семьи в мероприятиях и рутинах, которые предпочитает семья. (Giancreco, Suter, and Graf, 2011)

*Междисциплинарная*команда вовлекает профессионалов из целого ряда различных дисциплин, которые работают вместе, чтобы предоставлять услуги в программах раннего вмешательства. Члены команды делятся информацией между собой и принимают групповые решения, но работают индивидуально и, обычно, сосредоточившись на одной из областей развития. Некоторые дети в программах раннего вмешательства получают услуги 3 или 4 различных специалистов. Хотя эти специалисты и делятся информацией, семьи часто говорят о том, что они чувствуют себя растерянными или подавленными таким количеством рекомендаций и людей, с которыми они контактируют.

*Трансдисциплинарная* модель командной работы более предпочтительная в программах раннего вмешательства. Члены трансдисциплинарной команды делятся информацией, совместно с семьей всей командой обсуждают ожидаемые результаты, и все члены команды вноcят свой вклад в планирование программы и ее реализацию. Члены трансдисциплинарной команды делятся специфической для своей дисциплины информацией и учат других членов команды стратегиям. Трансдисциплинарная модель совместима с подкреплениями, описанными выше Giangreco, Suter, и Graf. Эта модель облегчает оказание услуг за счет использования синергистического, интегрированного набора стратегий, предоставляемых последовательно легко доступным квалифицированным персоналом (Rapport, McWilliam, & Smith, 2004). Трансдисциплинарная модель поддерживает Модель основного поставщика услуг (ОПУ) (Sheldon & Rush, 2010).

*Основной поставщик услуг (ОПУ)*

Основной поставщик услуг (*В Российской терминологии обычно используется термин «ведущий специалист» – Прим. Редактора*) обеспечивает услуги по раннему вмешательству для ребенка и семьи, такие как консультации, поддержка и/или занятия, предписанные другими членами команды. Ведущий специалист работает непосредственно с семьей и консультируется и сотрудничает с другими членами команды на регулярной основе. Любой член команды может быть таким ведущим специалистом. Когда определены ожидаемые результаты, команда решает, кто из членов команды может лучше всего обеспечить реализацию программы в качестве ведущего специалиста. Rush и Shelden(2012) рекомендуют, чтобы команды рассматривали особенности родителя/семьи, ребенка, окружающей среды и специалиста, выбирая, какой член команды может быть ведущим специалистом. Эрготерапевты или физические терапевты часто рассматриваются как ведущие специалисты для детей с первичными двигательными нарушениями или задержками, а также для очень маленьких детей и младенцев, которым необходимо развивать различные навыки. Логопеды могут быть ведущими специалистами для детей с серьезными языковыми нарушениями или отставанием в развитии речи или для маленьких детей, которые учатся пользоваться коммуникативными вспомогательными средствами.

После того, как команда решила, что кормление должно быть в центре программы раннего вмешательства для Натали, было решено, что эрготерапевт будет ведущим специалистом. Команда определила, что одна из причин, почему Натали не может есть руками, это слабый захват. Экспертом в данной области является эрготерапевт. Кроме того, эрготерапевт также посещал другую семью, жившую неподалеку от семьи Натали, таким образом, это было бы эффективно и удобно для эрготерапевта посещать обе семьи.

*4. Индивидуальный подход*

Услуги раннего вмешательства индивидуализированы, гибки, и отвечают на потребности семьи. У всех семей разные потребности даже в том случае, если особенности ребенка сходны с другими детьми. Поэтому при планировании услуг, команда включает услуги и специалистов в соответствии с этими потребностями, а не только на основании диагнозов, нарушений или отставания в развитии. Услуги могут и должны изменяться через определенное время с точки зрения их интенсивности, частоты, продолжительности и экспертных знаний специалиста. Ключом к индивидуализации услуг является способность команды создавать функциональные, значимые результаты, которые направлены на потребности семьи в соответствии с ее приоритетами.

*Результаты*

Результаты программы раннего вмешательства включают пять критически важных факторов. Результаты должны быть:

* Семейно-центрированы и сфокусированы на ребенке
* Ориентированы на участие
* Связаны с обучением ребенка в контексте ежедневных возможностей для обучения
* Построены на интересах ребенка и/или его семьи
* Указывать на активное включение ребенка

Поскольку семьи будут применять стратегии, которые призваны помочь им удовлетворить их потребности и приоритеты в развитии способностей их ребенка, ожидаемые результаты должны быть записаны языком, понятном для семьи. Результаты должны быть позитивными, ориентированными на действия и показывающими изменения. После того, как они будут записаны, все, кто их читает, должны четко понимать, что ожидается. Результаты должны быть ориентированы как на ребенка, так и на семью. (Таблица 1)

Таблица 1 Результаты, основанные на участии

|  |  |
| --- | --- |
| Ориентированные на семью | Ориентированные на ребенка |
| * Желание семьи приобрести новые знания или навыки
* Родитель/ухаживающий является действующим лицом
* Результат направлен на способность родителя/ухаживающего обеспечить участие ребенка в различных видах деятельности
* Приоритеты семьи

*Назир (мама) будет читать Натали книжку с картинками каждый вечер перед сном* | * Связанные с участием ребенка в существующих или желаемых видах деятельности или рутинах
* Направлены на деятельность, основанную на интересах
* Приоритеты семьи

*Натали будет съедать хотя бы половину своей еды, беря ее пальцами, каждый раз во время кормления* |

В ходе встречи по составлению плана программы команда, включая семью, определяет ключевые результаты, которые, как ожидается, ребенок сможет достичь. При записи ожидаемых результатов команда должна быть уверена, что утверждения:

* Сформулированы семьей
* Положительны
* Ориентированы на действия
* Показывают изменения
* Не относятся к определенной дисциплине
* Не содержат профессионального жаргона

Одно из ключевых правил, которых надо придерживаться, это правило, которое Shelden иRush назвали *Правило третьего слова* (2009*)*. Третьим словом в сформулированном результате должно быть действие, которое ребенок должен достичь. Например, результаты для Натали были сформулированы следующим образом: Натали будет **есть руками** во время обеда, сидя в своем высоком кресле. Третье слово в предложении — это **есть**руками. Еда руками это действие, которое семья и команда определили как важное для Натали, чему она должна научиться. Это утверждение также говорит нам когда и где она должна совершать это действие.

Поскольку мы заинтересованы в том, чтобы сформулировать результаты, ориентированные на действия, мы также должны избегать определенных слов. Пассивные слова, такие как*терпеть, поддерживать, получать, улучшать* не указывают на то, что должен будет делать ребенок. Эти слова скорее обозначают, что ребенок является пассивным получателем услуг и не ожидается, что он будет развиваться или обучаться каким-то навыкам. Результаты также должны быть положительны. Такие слова, как, *сидеть, ходить, говорить, показывать* предпочтительны, так как они являются положительными признаками. Отрицательных слов, такик как *перестать* или *не должен*, также следут избегать.

*5. Методы, основанные на доказательствах*

Предоставлению услуг с использованием методов, основанных на доказательствах, уделяется большое внимание во многих дисциплинах, включая программы раннего вмешательства. Практика, основанная на доказательствах, касается методов вмешательства, которые поддержаны исследованиями, и описывают процесс поиска и использования научно-обоснованной информации на практике. В дополнение к использованию известных научно-доказанных стратегий, практика, основанная на доказательствах, подключает критическое мышление для того, чтобы синтезировать информацию и применять ее для удовлетворения потребностей индивидуальных приоритетов семьи. Исследования говорят нам, что существует ряд стратегий, помогающих обеспечить развитие маленьких детей, которые совместимы с другими существенными элементами программ раннего вмешательства.

*Методы вмешательства*(Dunst, Trivette, & Hamby, 2007, 2008; Dunst, 2007)

* Обучение ребенка, основанное на ответной реакции: данный метод перекликается с обучением, основанном на интересе. Ребенок своим поведением вызывает подкрепляющую реакцию, обычно от родителя или ухаживающего взрослого. Положительная, подкрепляющая реакция может весьма эффективно изменять частоту, силу и направление демонстрируемого ребенком поведения. Когда ребенок изначально учится выполнять навык или задание или изменять поведение, можно использовать подкрепляющую реакцию довольно часто. Как только ребенок будет осваивать этот навык, подкрепление можно изменить или предлагать его периодически. Для младенцев, тоддлеров и детей раннего возраста социальное подкрепление от членов семьи и других значимых людей наиболее эффективно. Специалисты по раннему вмешательству являются ключевыми людьми, которые помогают семьям научиться использовать навыки сильного социального подкрепления.
* Родительская отзывчивость: Семейно-центрированные программы поддерживают специалистов, которые помогают семьям быть чувствительными к поведению своего ребенка, его сигналам и знакам. Когда родитель чувствителен к знакам и сигналам, которые подает его ребенок, он отвечает соответствующим образом, подкрепляя позитивное поведение или обучая ребенка, как вести себя более эффективным способом. Чувствительность к поведению ребенка в тоже время поддерживает и самого родители или ухаживающего. Как только ухаживающий взрослый становится способен распознать позитивное или менее позитивное поведение, то он может изменять это поведение или контекст, а также другие средовые факторы, чтобы способствовать позитивному эффективному поведению. Показ видеозаписей может быть очень эффективным способом для специалистов, чтобы помочь родителям распознать знаки и согналы.
* Развитие способностей, Предоставление помощи: Ключевая роль специалистов в раннем вмешательстве заключается в том, чтобы развить способности у членов семьи чувствовать себя компетентно и спокойно, заботясь о своем ребенке. Исследования обнаружили три стратегии для развития таких способностей у членов семьи. Таблица 3 описывает характеристики каждого из трех методов.

Таблица 3 Методы развития способностей

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Метод | Характеристики человека | Эффекты |
| Относительное оказание помощи | Активное, рефлексивное слушаниеСочувствие, состраданиеЗаверение | Небольшое прямое влияние, увеличивающее компетентность, уверенность, удовольствие |
| Объединенное оказание помощи | Обеспечивает принятие решения семьей | Самый полезный метод для создания атмосферы доверия, компетентности, удовольствия |
| Сотрудничество родителя со специалистом | Совместное планирование | Наименее полезный при создании атмосферы доверия, компетентности, удовольствия |

Объединенное оказание помощи является самым эффективным методом, потому что это развивает умение принятия решения. Когда семья получила знания, которые помогают им понять своего ребенка, и доступные ресурсы, они могут принимать обоснованные решения, которые удовлетворят их текущие потребности, а также потребности, которые могут возникнуть в будущем.

Кроме того, были предложены различные модели вмешательства, которые помогают специалистам внедрять терапевтические и образовательные стратегии в естественным образом возникающие обучающие ситуации. Таблица 4 описывает шесть наиболее популярных моделей. Общим для всех этих моделей является требование, что специалисты в программах раннего вмешательства сотрудничают с семьями, чтобы определить какие действия и рутины происходят хорошо или, наоборот, не очень, и научить членов семьи и других ухаживающих взрослых стратегиям, позволяющим обеспечить успешное участие в этих действиях и мероприятиях, которые семья выделила как приоритеты. Специалисты используют множество стратегий, чтобы также помочь участвовать детям. Все стратегии, однако, представлены в игровой форме и включены в ежедневные действия и рутины.

Таблица 4 Модели предоставления услуг

|  |  |
| --- | --- |
| Модель и Автор(ы) | Особенности |
| Основанное на деятельности двигательное вмешательство (Valvano & Rapport, 2006) | Использование структурированной практики и повторения функциональных действий для обучения, облегчения и использования в подходящем и функциональном контексте. |
| Контекстуально опосредованные методы (Dunst, 2006, Dunst &Swanson, 2006) | Используют контекст или возможности для естественного обучения, чтобы помочь ребенку освоить новые навыки или получить знания на основе обозначенных семьей интересов. |
| Вмешательство, построенное на семейных рутинах (Woods, 2004) | Вмешательство приспособлено к семейным предпочтениям, приоритетам, действиям и расписанию. |
| Обучение ребенка, построенное на интересе (Raab, 2005) | Фокус вмешательства направлен на интересы ребенка. Успех основан на улучшении возможностей ребенка участвовать в социальном взаимодействии и культурно значимой деятельности. |
| Услуги, построенные на участии (Colyvas, Sawyer, & Campbell, 2010) | Специалисты по раннему вмешательству обеспечивают программу для ребенка, обучая ухаживающих за ним взрослых тому, как приспособить окружающую среду, материалы или деятельность/рутины, включая использование вспомогательных технологий, и/или включить индивидуализированные стратегии обучения в семейные рутины |
| Вмешательство, построенное на рутинах (McWilliam, 2010) | Совместный процесс, который подчеркивает важность занятий, независимости и социального взаимодействия в рамках естественной деятельности ребенка. |

**Заключение**

Во всем мире все большее количество младенцев, тоддлеров и детей раннего возраста с ограниченными возможностями и их семей получают доступ к системе помощи и услуг по раннему вмешательству. Исследования эффективности программ раннего вмешательства демонстрируют потенциал для достижения значимой пользы для детей и их семей. Хотя исследования показывают, что перечисленные важные элементы увеличивают успех программ раннего вмешательства, специалисты, которые проводят данные программы, продолжают испытывать затруднения с тем, чтобы полностью внедрять их на практике. В то время как система продолжает развиваться, поскольку значение этих элементов все лучше понимается, и поскольку исследования помогают нам усовершенствовать методы, система услуг, также как и дети и семьи, получающие эти услуги, будут интегрированы в сообщество.

**Приложение**

Семь принципов предоставления Программ раннего вмешательства в естественной среде, сформулированных Рабочей группой по принципам и методам в естественной среде

(Ноябрь, 2007 — Миссия и принципы предоставления услуг в естественной среде)

1. Младенцы и дети раннего возраста лучше всего обучаются через повседневный опыт и взаимодействие со знакомыми людьми в знакомых контекстах.

2. Все семьи, получая необходимую поддержку и ресурсы, могут улучшить развитие своих детей.

3. Первичная роль спецалиста, обеспечивающего услуги по раннему вмешательству, работать с семьей и поддерживать ее членов, ухаживающих за ребенком в обычной жизни.

4. Процесс в программах раннего вмешательства, от первичного обращения до выхода ребенка из программы, должен быть динамическим и индивидуализированным, отражая предпочтения ребенка и семьи, стиль обучения и культуральные ценности.

5. Результаты, прописанные в Индивидуальном плане обслуживания семьи, должны быть функциональны и основываться на потребностях ребенка и семьи и приоритеты, определяемые семьей.

6. Ведущий специалист, представляющий команду и обеспечивающий услуги на уровне местного сообщества, должен отвечать на приоритеты, потребности и интересы семьи в наиболее соответствующей форме.

7. Все программы помощи детям раннего возраста и членам их семей должны базироваться на основополагающих принципах, валидных методах, лучших из доступных исследованиях и соответствующих законах и постановлениях.