

Экспертное заключение по лучшей социальной практике:

«Доступная ранняя помощь детям с тяжелыми множественными нарушениями развития и их семьям»

Субъект РФ: Тульская область

Организация-носитель: Некоммерческое партнерство детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие»

Практика представляет собой технологию поддержки семей, воспитывающих детей с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР), предполагающую ранее сопровождение семей в формате домашнего визитирования (home visiting). В основе практики лежат технологии с доказанной эффективностью, широко используемые в странах Северной Америки, Западной Европы и Австралии. Организационно-методическую основу практики составляет технология работы со случаем (case management).

Разработчики практики выделяют две целевые группы детей и их родителей. К первой группе относятся дети раннего возраста (0 – 3 года) с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР), в первую очередь, неврологическими и психическими - двигательными, сенсорными, интеллектуальными, эмоциональными, их сочетанием, осложненными нарушениями со стороны жизненно важных органов и систем организма, со сниженным иммунитетом и узким диапазоном функционирования, изолированные в домашних условиях, нуждающиеся в расширении двигательной и игровой активности, установлении надежных эмоциональных отношений с родителями и другими людьми.

Ко второй группе относятся дети раннего возраста (0 – 3 года) с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР), в первую очередь, неврологическими и психическими - двигательными, сенсорными, интеллектуальными, эмоциональными, их сочетанием, осложненными нарушениями со стороны жизненно важных органов и систем организма, маломобильные и ослабленные, истощаемые, нуждающиеся в улучшении функционирования в естественных жизненных ситуациях, расширении взаимодействия со своим окружением, установлении надежных эмоциональных отношений с родителями и другими людьми, в минимизации ограничений в познании себя и окружающего мира.

Иными словами, «маршрутизация» в рамках практики осуществляется в зависимости от того, нуждается ли ребенок и его семья в обеспечении поддержки в естественных жизненных ситуациях или же жизнь ребенка на данном этапе проходит изолированно, в домашних условиях.

Основными целями при реализации практики являются: организация квалифицированной помощи детям из целевой группы 1 и их семьям в формате домашнего визитирования, куда входит разработка и реализация индивидуализированных программ ранней помощи; внедрение современных подходов и технологий работы с ТМНР в деятельность государственных служб ранней помощи и включение детей из целевой группы 2 в программы поддержки, реализуемые локальными службами ранней помощи; информационно-методическая поддержка родителей детей с ТМНР; повышение компетентности специалистов в области работы с детьми с ТМНР и организация обмена профессиональным опытом.

Алгоритм работы в рамках практики включает следующие необходимые элементы: первичное обращение семьи, в рамках которого происходит оценка соответствия семьи целевым группам проекта и оценка готовности родителей к взаимодействию; знакомство с семьей; оценка развития, в рамках которой происходит углубленное изучение медицинской документации и оценка трудностей наиболее типичных для повседневной

жизни семьи; составление индивидуальной программы помощи (продолжительность – 3 месяца, в рамках программы разделена ответственность между специалистами практики и семьей за осуществление ключевых воздействий); регулярные визиты в семьи; повторная оценка развития, в рамках которой фиксируются изменения, произошедшие с семьей и уровень удовлетворенности благополучателей. Также в рамках программы возможны консультации, осуществляемые помимо регулярных встреч, организуемые по запросу родителей.

Практика опирается на широкий спектр информационно-методических ресурсов, реализуется в сотрудничестве с широким спектром организаций, в число которых входят различные региональные министерства, медицинские организации, центры социальной помощи, ресурсно-методические центры по ранней помощи и НКО, занимающиеся соответствующей проблематикой из различных регионов. Финансовое обеспечение практики происходит за счет грантовой и спонсорской поддержки.

Разработчики практики в настоящий момент позиционируют ее как пилотный проект - в стадии разработки находятся: детальный регламент реализации практики, обоснование доказательной эффективности и методические материалы для родителей и специалистов.

Реализация практики предполагает мониторинг, который предусматривает оценку динамики развития навыков функционирования детей с ТМНР в тех сферах и ежедневных жизненных ситуациях, которые определены как проблемные и актуальные для ребенка и его семьи. Оценка производится на основе разработанных индивидуальных программ помощи каждые три месяца в течение срока реализации программ. Согласно информации от разработчиков, результаты свидетельствуют о значительных достижениях детей в развитии функциональных данных (не менее, чем в 1-2 сферах), что согласуется с опросами удовлетворенности родителей и независимой оценкой. Отметим, что в настоящий момент участниками практики являются чуть более 30 семей. В настоящий момент фиксируемые показатели свидетельствуют о положительной динамике, для обоснования эффективности требуется большее число участников и более значительный срок.

Резюмируя, отметим, что практика имеет крайне высокий потенциал для дальнейшего тиражирования ввиду ряда моментов: доказательная основа исходных практик, подлежащих репликации и апробации в российских реалиях, методически обоснованное и регламентированное взаимодействие специалистов с семьями-участниками, наличие значительного числа площадок для дальнейшей реализации практики и потенциально полноценного обоснования ее эффективности.

Академик РАО, Заслуженный деятель науки Российской Федерации, Председатель научно-координационного совета РАО по вопросам семьи и детства, доктор психологических наук

А. А. Реан