

УДК: 159.922.76:392.3

Раннее вмешательство – семейно-центрированная модель помощи семьям, воспитывающим детей раннего возраста с нарушениями развития

Кукура А.В.

В статье обобщен десятилетний опыт по созданию и апробации модели раннего вмешательства для реабилитации детей раннего возраста с нарушениями развития и обоснована семейно-центрированная модель раннего вмешательства. Показано, что основу семейно-центрированной модели раннего вмешательства составляют потребности ребенка и семьи, выраженные в функциональном запросе родителей. На основе исследования с участием 450 семей, воспитывающих детей раннего возраста с нарушениями, выделены и классифицированы основные потребности, отражающие проблемы ребенка, родителей и детско-родительских отношений. Предложено использовать функциональный запрос родителей для планирования, постановки целей и оценки эффективности индивидуальной программы помощи ребенку и семье. Показаны пути реализации принципа семейно-центрированности в содержании этапов и в организационных формах оказания помощи ребенку и семье в модели раннего вмешательства.

Ключевые слова: раннее вмешательство, семейно-центрированный подход, дети раннего возраста, нарушения развития.

В статті узагальнено досвід створення та апробації моделі раннього втручання для реабілітації дітей раннього віку з порушеннями розвитку та обґрунтована сімейно-центрована модель раннього втручання. Показано, що основу сімейно-центрованої допомоги сім'ї, яка виховує дитину раннього віку з порушеннями розвитку, становлять потреби дитини та родини, які виражені у формі функціонального запиту батьків. На основі дослідження за участі 450 родин, які виховують дітей раннього віку з порушеннями розвитку, виділені та класифіковані основні потреби, які відображають проблеми дитини, батьків та дитячо-батьківських відносин. Запропоновано використовувати функціональний запит батьків для планування, постановки цілей та оцінки ефективності індивідуальної програми допомоги дитині та родині. Показані шляхи реалізації принципу сімейно-центрованості в змісті етапів та організаційних формах надання допомоги дитині та сім'ї в моделі раннього втручання.

Ключові слова: слова: раннє втручання, сімейно-центрований підхід, діти раннього віку, порушення розвитку.

The article draws a general conclusion from ten-year experience of development and evaluation improvements of an early intervention model for rehabilitation of an early age children with developmental delays and disabilities and provides a family-centered model of early intervention. It has been shown that the basis of for an early intervention, as family assistance to a family, bringing up a child of an early age with developmental delays, includes the child's and family's needs formulated in the functional request of the parents. On the basis of our study with participation of 450 families, which bring up children of an early age with developmental delays, there were singled out and classified major needs reflecting the problems of the child, the parents and child-parents relations. It was proposed to use the parental functional request for planning, defining objectives and estimation of effectiveness of an individual program for assistance to the child and his family. It was shown how the family-centered approach was realized in the content of stages and in the organizational forms of rendering assistance in the model of early intervention.

Key words: early intervention, family-centered approach, early age children, developmental delays.

Раннее вмешательство как система оказания помощи детям раннего возраста с нарушениями развития развивается в мире с 60-х годов 20 века [1]. Однако потребовалось достаточно длительное время, чтобы подход, центрированный на ребенке, трансформировался в семейно-центрированный подход, поскольку это потребовало изменения профессионально-взгляда на взаимодействие с родителями, возможность построения партнерских отношений с ними, признание в них экспертов в вопросах оценки и сопровождения развития собственного ребенка. Современные очертания, как система междисциплинарной семейно-центрированной помощи, раннее вмешательство начало приобретать в 90-е годы, когда было обобщено и осмыслено большое количество новых научных знаний о раннем развитии ребенка, много экспериментальных подтверждений получила идея о важности ранних детско-родительских отношений, сформулированная в 30-40 годы, в раннее вмешательство были внесены постулаты системной семейной терапии, экологического подхода, транзактной модели [2-6]. Таким образом, в настоящее время одним из центральных в системе раннего вмешательства является принцип семейной центрированности.

В контексте развития ребенка с нарушениями в семейно-центрированном подходе нашли отражение идеи о том, что проблемы здоровья и развития у ребенка влияют на всю семью, изменяя ее функционирование. Поскольку для ребенка раннего возраста именно семья является решающим ресурсом в его развитии, задача раннего вмешательства - усилить родителей в их возможности развивать и воспитывать своего ребенка, помочь семье встраивать развивающие и помогающие стратегии в режим жизни семьи, помогать семье и каждому из родителей находить и выстраивать собственные ресурсы, чтобы справляться с изменяющимися проблемами, нуждами ребенка и решать собственные личностные задачи [7,8].

В Украине раннее вмешательство начало развиваться в конце 90-х годов. Центр раннего вмешательства в г.Харькове был создан в 2000 году. За эти годы накопилось большое количество эмпирических данных, получен обширный клинический опыт работы с семьями, воспитывающими детей раннего возраста. Целью данной работы было обоснование семейно-центрированной модели раннего вмешательства на основе анализа и обобщения опыта работы с семьями, воспитывающими детей раннего возраста с нарушениями развития.

Собственные данные

В исследовании приняли участие 450 семей, имеющие детей в возрасте от нескольких недель до 3,5 лет с медицинским риском возникновения трудностей в развитии или диагностированной задержкой в развитии, которые обратились за помощью в Центр раннего вмешательства. 25,6 % детей имели генетические нарушения, у 61,1 % диагностировалась неврологическая патология, 13,3 % имели психические нарушения в виде расстройств аутистического спектра. В Центре раннего вмешательства с ними работала команда специалистов, состоящая из психолога, врача, логопеда, специалиста по физическому развитию.

При построении модели раннего вмешательства использовалось понимание семейно-центрированного подхода как подхода, ориентированного на потребности семьи в контексте потребностей ребенка. В ходе работы с использованием методов наблюдения и структурированной беседы были выделены потребности семей, воспитывающих детей раннего возраста с нарушениями развития, анализ которых позволил сгруппировать их в три группы.

В первую группу вошли потребности, связанные с развитием ребенка:

- обеспечить жизнь и здоровье ребенка (вопросы медикаментозного лечения, показания и противопоказания для реабилитационных программ, например, какие упражнения может делать физический терапевт, если у ребенка есть эпилептические приступы, или у ребенка с синдромом Дауна порок сердца).

- помочь ребенку в его развитии (двигательном, когнитивном, речевом, эмоциональном) и приобретении им определенных умений и навыков

- получить информацию о перспективах развития ребенка («будет ли мой ребенок нормальным, пойдет ли в школу, садик?»)

- узнать, насколько развитие ребенка соответствует возрастным нормам («как развит мой ребенок по сравнению с другими детьми»)

- понять, что значит тот или иной медицинский диагноз

Следует отметить, что потребности, связанные с проблемами ребенка, как правило, были основными причинами, заставившими родителей обратиться за помощью к специалистам. Родители озвучивали их в 99,8% случаев.

Во вторую группу вошли потребности, связанные с повышением качества личностного и социально-психологического функционирования родителей, воспитывающих детей с нарушениями. Потребности этой группы отмечались у 64% родителей:

- получить знания, научиться различным приемам, как лучше развивать ребенка;

- подсказать, как лучше сообщить диагноз ребенка родственникам и знакомым;

- получить информацию о том, в каких учреждениях и организациях можно получить помощь

- получить психологическую помощь в переживании стресса в связи нарушениями у ребенка («трудно переживать ситуацию, что у твоего ребенка проблемы со здоровьем и нарушения развития»).

Третью группу составили потребности, связанные с детско-родительским взаимодействием и детско-родительскими отношениями:

- понимать лучше своего ребенка, что он хочет, почему так себя ведет;

- научиться справляться с проблемным поведением ребенка.

Потребности третьей группы встречались с наименьшей частотой и были зафиксированы в 15,5% случаев.

Проведенный анализ потребностей позволил определить основные мишени воздействия в системе раннего вмешательства: улучшение качества ежедневного функционирования ребенка и семьи через максимально возможную поддержку и развитие функциональных способностей ребенка, его навыков и умений; социально-эмоциональное развитие ребенка; гармонизация детско-родительских отношений, эмоциональная поддержка родителей и социально-психологическое сопровождение семьи; создание развивающей среды через организацию пространства, использование адекватных игрушек и вспомогательных средства; обучение и информационная поддержка родителей.

При разработке технологии помощи в системе раннего вмешательства был использован подход, который отражен в Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ-ДП ВОЗ, 2007). Он состоит в том, что формы и содержание помощи детям с проблемами здоровья и развития, независимо от нарушения структур и функций их организма, должны соответствовать контексту их повседневной жизни, опираться на изменяющиеся потребности, учитывать активность ребенка и способствовать его социализации.

Разработанная технология раннего вмешательства включает несколько последовательных этапов, ориентированных на выявление потребностей семьи, создание, реализацию и оценку индивидуальных программ помощи ребенку и сопровождения семьи. Принцип семейно-центрированности реализуется как в содержании этапов, так и в организационных формах оказания помощи (табл.1).

Ориентация на потребности семьи, которая является основой семейно-центрированного подхода, предполагает, что родители рассматриваются как эксперты, обладающие уникальными знаниями о своем ребенке, его потребностях и контексте развития. Поэтому заполнение диагностического опросника на самом первом этапе позволяет использовать знания родителей о собственном ребенке, что в ситуации первичного приема является чрезвычайно важным, так как задает формат общения родителей и специалистов как экспертов, которые имеют различную информацию о ребенке. В процессе работы в раннем вмешательстве встречи с родителями четко спланированы и являются необходимой частью и обязательными на каждом этапе работы: в процессе диагностики, постановки целей, оценки эффективности индивидуальной программы помощи. На этих встречах общение специалистов и родителей построено таким образом, чтобы обеспечить фокус на изменяющихся потребностях родителей и ребенка, которые лежат в основе программ помощи ребенку и семье.

Одним из механизмов реализации семейно-центрированного подхода в системе раннего вмешательства является использование на всех этапах работы запроса родителей как основы для оценки, планирования, постановки целей и мониторинга эффективности индивидуальной программы помощи. Установлена определенная динамика в содержании запросов, которые предъявляют родители, воспитывающие детей раннего возраста с нарушениями развития.

Табл. 1

Этапы оказания помощи в системе раннего вмешательства

№	Содержание этапа	Индикаторы семейно-центрированного подхода
1	Запись на первичный прием	- запрос родителей
2	Выдача родителям диагностического опросника	- заполнение родителями опросника о развитии ребенка
3	Первичный прием	- общая оценка потребностей ребенка и семьи - обсуждение результатов диагностического опросника о развитии ребенка -общая оценка развития ребенка. - выяснение первичного запроса
4	Командное обсуждение результатов первичного приема	- определение проблемных зон и сильных сторон ребенка и семьи - формирование команды для работы с ребенком и семьей - выбор координатора работы с семье
4	Встреча с родителями	- знакомство родителей с командой специалистов - обсуждение результатов первичной оценки - определение режима работы, удобного семье - прояснение функционального запроса родителей и формулирование ключевой проблемы
5	Планирование и проведение углубленной оценки в соответствии с функциональным запросом родителям	- определение целей и методов углубленной оценки, ориентированной на функциональный запрос родителей
6	Встреча с родителями	- обсуждение результатов углубленной оценки - совместная с родителями постановка целей индивидуальной программы помощи в соответствии с функциональным запросом и результатами углубленной оценки
7	Реализация индивидуальной программы помощи	- составление индивидуальной программы помощи - согласование с родителями индивидуальной программы помощи, целей, задач, сроков - присутствие родителей на занятиях специалистов с ребенком в Центре «родители в комнате» - обсуждение со специалистами способов использования в домашних условиях опыта, полученного на занятиях - обсуждение с родителями организации развивающего пространства дома
8	Периодическая оценка эффективности программы совместно с родителями	- обсуждение результатов в достижении целей индивидуальной программы помощи
9	Развитие индивидуальной программы помощи	- формулировка нового функционального запроса - согласование с родителями изменений в индивидуальной программе помощи

Обращаясь за помощью к специалистам, родители формулируют свой первичный запрос, в котором отражены основные потребности и представления о том, что должно быть достигнуто в ходе работы. Анализ данных показал, что первичный запрос родителей в 60% случаев так или иначе сводится к формулировке «чтобы был, как все дети», «чтобы стал нормальным», «чтобы как все ходил в садик, школу». Такой запрос можно оценить как неконструктивный, так как он носит слишком общий характер и не может быть основой для построения программы помощи. Поэтому уточнение первичного запроса является одним из важных этапов совместной работы родителей и специалистов.

В результате уточнения первичного запроса формулируется функциональный запрос, в котором отражается наличие проблем и трудностей семьи в обеспечении ежедневных рутин и ежедневном функционировании, связанных либо с имеющимися нарушениями у ребенка, либо с эмоциональными реакциями родителей, либо с двумя этими факторами вместе. В отличие от первичного, функциональный запрос носит конкретный характер, отражает приоритеты семьи в развитии ребенка на определенном временном этапе, определяет основные мишени воздействия и позволяет формулировать конкретные цели и оценивать эффективность их достижения. Функциональный запрос является динамическим образованием, так как новый функциональный запрос формулируется всякий раз, когда достигнуты поставленные цели и

возникает необходимость определения новых в работе с ребенком и семьей. Разработка программы помощи на основе функциональных запросов, позволяет оказывать профессиональную помощь в соответствии с изменяющимися потребностями ребенка и родителей, направленно и последовательно создавать развивающую среду, максимально соответствующую задачам развития ребенка и потребностям семьи.

Таким образом, разработанная технология раннего вмешательства ориентирована на выявление и удовлетворение потребностей семьи, воспитывающей ребенка раннего возраста с нарушениями развития. Центральным механизмом реализации семейно-центрированного подхода в системе раннего вмешательства является функциональный запрос, который формируется в результате совместной деятельности специалистов и родителей. Использование функционального запроса при разработке и реализации программ помощи в системе раннего вмешательства позволяет учитывать изменяющиеся потребности ребенка и семьи и формировать отношения партнерства с родителями, воспитывающими детей раннего возраста с нарушениями развития.

Литература.

1. Handbook of Infant Mental Health / Charles H. Zeanah, Jr., – The Guildorf Press, 2000. – 622 p.
2. Мухамедрахимов Р.Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие / Р.Ж. Мухамедрахимов–СПб., 2003. – 288 с.
3. Крайг Г. Психология развития / Г.Крайг– СПб.: Питер., 2000. – С. 299–320.
4. Боулби Д. Привязанность / Д. Боулби./– М.:Гардарика, 2003. – 477 с.
5. Смирнова А.Е. Проблема общения ребенка и взрослого в работах Л.С.Выготского и М.И.Лисиной / Е.А. Смирнова // Вопросы психологии. – 1996. – № 6. – С.76.
6. Мать, дитя, клиницист: новое в психоаналитической терапии / под редакцией G.Vizziello, D.Stern. – М., 1994 – С. 13-17.
7. Guralnick M. The Effectiveness of Early Intervention / M.Guralnick - Paul H. Brookes Publishing Co., 1997 – 661p.
8. Селигман М. Обычные семьи, особые дети: системный подход к помощи детям с нарушениями развития / М.Селигман, Р.Дарлинг – М.:Терефин, 2007. – 386 с.