

Как повысить качество жизни семей, имеющих детей с тяжелыми нарушениями развития?

## Помощь родителям малышей с тяжелыми нарушениями развития

[Ссылка на практику](#)

Тульская область

Категория Уровень жизни и демография

### Решаемая задача

1. Улучшение функционирования в повседневной жизни детей наиболее уязвимой категории – с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР) - за счет реализации программ ранней помощи, направленных на поэтапное формирование жизненно важных навыков, стимулирование активности, адаптацию к условиям жизни
2. Повышение качества жизни, социально-экономической и психологической состоятельности семей, имеющих детей с ТМНР – за счет вовлечения родителей в процесс развивающего ухода, укрепления их компетентности и уверенности, оздоровления родительско-детских отношений
3. Обеспечение доступности ранней помощи нуждающимся семьям за счет освоения и внедрения новой социальной технологии –домашнего визитирования и сопровождения семей, имеющих детей с ТМНР
4. Обеспечение эффективности ранней помощи детям с ТМНР и их семьям за счет освоения и внедрения в практику служб ранней помощи региона современных подходов и технологий развивающего ухода, расширения функционирования детей с ТМНР в различных сферах повседневной жизни

### Главный результат

доля детей целевой группы, целевой группы, у которых по результатам обследования выявляется улучшение функционирования в 1-2 и более сферах, 95%, доля семей с детьми с ТМНР, удовлетворенных улучшением функционирования своего ребенка , 95%

### Описание практики

С **2018 года** на базе Ассоциации детских психологов и специальных педагогов в помощь детям с особенностями развития "Содействие" (до февраля 2020 года - Некоммерческое партнерство детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие») реализуется практика «Доступная ранняя помощь детям с ТМНР и их семьям» в формате **новой социальной технологии - домашнего визитирования** силами специалистов Ассоциации «Содействие» и в формате **реализации услуг ранней помощи** на базе служб региона с применением технологий раннего вмешательства с доказанной эффективностью.

**Домашнее визитирование в помощь семьям с детьми с ТМНР специалистами команды визитирования Ассоциации «Содействия»** – это структурированная технология, состоящая из последовательных и логично выстроенных процедур, непосредственно связанных между собой.

- **Первичное обращение семьи** – важное и основополагающее звено – начало создания ситуации сотрудничества специалиста и семьи. Семьи с детьми с ТМНР младенческого и раннего возраста либо направляются в Ассоциацию "Содействие" Государственным учреждением Тульской области "Центр детской психоневрологии", либо обращаются самостоятельно. При наборе детей в целевую группу учитываются: возраст ребенка (не старше 4 лет); диагноз (двигательные нарушения, осложненные соматическими, сенсорными, интеллектуальными, речевыми, неврологическими нарушениями); готовность семьи включиться в программы помощи, активно взаимодействовать со специалистом, курирующим семью, применять в повседневной жизни приобретенные знания и навыки. Ограничений на участие семей с детьми с ТМНР в практике домашнего визитирования нет.

- **Знакомство с семьей.** Первая встреча специалиста команды домашнего визитирования с семьей посвящена разъяснению целей и задач практики, обсуждению трудностей и потребностей семьи и ребенка, построению отношений сотрудничества с целью создания ситуации эффективного взаимодействия на протяжении всего периода работы. С родителями (законными представителями) ребенка с ТМНР заключается договор о реализации программы ранней помощи в формате домашнего визитирования.
- **Оценка развития.** Большая роль в проекте отводится углубленному изучению медицинской документации детей, беседе с родителями по выявлению наиболее острых проблем, связанных с осуществлением ежедневных рутин (Канадская оценка деятельности COPM), определению актуального состояния развития ребёнка (анкеты KID|RCDI), углублённой оценке основных сфер, обсуждению ситуации развития ребенка.
- **Составление индивидуальной программы помощи.** По результатам проведенных диагностических процедур специалист и родители совместно составляют индивидуальную программу ранней помощи (ИПРП) на первый этап сроком реализации 3 месяца с определением конкретных целей по развитию жизненно важных навыков ребенка, договариваются об изменениях в домашней среде для стимулирования активности ребенка и прописывают действия, которые родителям необходимо выполнять ежедневно для того, чтобы цели были достигнуты.
- **Визиты в семьи** - основное содержание практики. Во время регулярных визитов специалистами проводится обучение родителей, других членов семьи эффективному взаимодействию с ребенком, навыкам развивающего ухода, развитию функционирования в двигательной, коммуникативной, познавательной и других сферах в соответствии с индивидуальной программой, способам изменения домашней среды для улучшения функционирования их ребенка.
- **Переоценка.** По истечении каждых трёх месяцев реализации программы, проводится переоценка функционирования ребенка посредством специальных диагностических проб, промежуточная диагностика его состояния, обсуждение с родителями их удовлетворённости выполнением поставленных задач, совместная постановка/корректировка новых целей на следующий этап реализации ИПРП.
- **Консультации.** Помимо еженедельных визитов специалистами проводятся консультации родителей вне очных встреч по интересующим вопросам – сопровождение семей в повседневной жизни, ресурсная - информационная, психологическая - поддержка.

**Помощь на базе служб ранней помощи региона** в пределах территориальной доступности для семьи осуществляется в формате разработки и реализации **индивидуальных программ ранней помощи (ИПРП)** или **программ сопровождения семьи (ИПСС)**. И в первом, и во втором случае взаимодействие с ребенком и его семьей начинается с **первичного приема**, на котором специалисты междисциплинарной команды выявляют, в каком формате ранней помощи нуждается ребенок с ТМНР и его семья, осуждают порядок взаимодействия и с родителями (законными представителями) ребенка заключается договор о предоставлении услуг ранней помощи.

Затем **в первом случае (на основе ИПРП)** проводится междисциплинарная оценка потребностей семьи и ограничений ребенка, отношений в семье и контекста развития, ежедневных рутин, и затем на консилиуме специалистов с участием родителей обсуждается и принимается индивидуальная программа ранней помощи, в которой ставятся конкретные задачи улучшения функционирования ребенка в семье, поэтапного формирования навыков сроком на 3 месяца в течении срока реализации программы - обычно не менее года. Программа реализуется профильными специалистами на базе службы ранней помощи с периодическими визитами в семьи – для организации домашней среды и отлаживания родительско-детского взаимодействия. Каждые 3 месяца проводится промежуточная оценка развития навыков и корректировка программы.

**Во втором случае (на основе ИПСС)** после проведения междисциплинарной оценки намечается индивидуальная программа сопровождения семьи, определяющая частоту очного или дистанционного консультирования родителей с анализом домашних видео и непосредственной переоценкой развития навыков функционирования ребенка совместно специалистами и родителями по завершении каждого этапа реализации ИПСС.

Практическая деятельность специалистов команды домашнего визитирования Ассоциации «Содействие» и междисциплинарных команд служб ранней помощи региона супервизируется ведущими специалистами, экспертами России и Тульского региона. Внутри команды домашнего визитирования Ассоциации «Содействие» проводятся регулярные интервизии (2 раза в месяц).

Ресурсная поддержка родителей осуществляется с применением современных стратегий информационной, методической и психологической поддержки под супервизией ведущих экспертов России и региона.

## Результат практики

### Количественные результаты:

- доля детей с ТМНР целевой группы, у которых по результатам обследования выявляется улучшение

- функционирования в 1-2 и более сферах – 95 %
- доля семей с детьми с ТМНР, удовлетворенных улучшением функционирования своего ребенка (по результатам опроса) – 95%
- число семей, имеющих детей с ТМНР, получивших доступ к программам ранней помощи в домашних условиях - 20
- число семей, имеющих детей с ТМНР, получивших услуги ранней помощи на базе служб ранней помощи региона – 12
- число служб ранней помощи в государственных учреждениях региона, в которых внедрены отработанные подходы и технологии ранней помощи детям с ТМНР и их семьям -6

#### Качественные результаты влияния практики:

- улучшение прогноза развития детей с ТМНР, их дальнейшей социализации – за счет развития жизненно важных навыков, функций организма и психики, определяющих большую активность, самостоятельность, расширение доверия миру, другим людям
- снижение риска тяжелой инвалидизации у детей с ТМНР – за счет расширения общения ребенка, развития игровой, двигательной и познавательной активности, минимизации вторичных нарушений, вызванных застоем развития, социальной и психологической изоляцией и депривацией
- снижение риска отказов от детей с ТМНР – за счет улучшения прогноза в развитии детей и облегчения семьям получения помощи и поддержки от служб ранней помощи
- освоение и внедрение новой социальной технологии – домашнего визитирования и сопровождения семей, имеющих детей с ТМНР
- укрепление служб ранней помощи региона, развитие их услуг в помощь детям наиболее уязвимой категории – с ТМНР – и их семьям, расширение доверия со стороны родителей особых детей

---

## Стоимость реализации

-3700000

---

## Ресурсы

Для осуществления ранней помощи семьям с детьми с ТМНР в формате домашнего визитирования необходимы те же **помещения**, в которых реализуются услуги ранней помощи на базе служб – для хранения оборудования и инвентаря, необходимого для диагностики и занятий с ребенком на дому, проведения консилиумов специалистов и супервизий, разбора домашних видео и консультирования родителей.

Обученная команда трансдисциплинарных **специалистов**, владеющих подходами и технологиями кейс-менеджмента в ранней помощи, домашнего визитирования, развивающего ухода, оценки и развития навыков функционирования у ребенка с ТМНР (позиционирования и движения, кормления, коммуникации, познания, игры и др), оптимизации родительско-детских отношений, коучинга и ресурсной поддержки родителей.

Команда домашнего визитирования включает физического терапевта, эрготерапевта, специального педагога, психолога, специалиста по коммуникации. Работает в партнерском взаимодействии с педиатром развития и другими медицинскими специалистами - неврологом, реабилитологом, ортопедом и другими.

**Оборудование** для помощи детям с ТМНР и их семьям включает оборудование и инвентарь для кормления, развития движений ребенка, обеспечения безопасного позиционирования и перемещения, средства дополнительной и альтернативной коммуникации, разнообразный игровой инвентарь, дидактические материалы, а также видеорекамеры, фотокамеры, планшеты, ноутбуки, принтеры, сканеры, оборудование для интернет-связи

**Средние годовые расходы** на осуществление практики в формате домашнего визитирования на работу команды из 5 специалистов (20 детей с ТМНР) составляют 3700 000 рублей:

- оплата услуг по договорам ГПХ – 3000 000 рублей;
- оборудование – 120 000 рублей;
- образовательные услуги по реализации программ профессионального совершенствования специалистов- обучение, стажировки, супервизии - 350 000 рублей
- транспортные расходы – 150 000 рублей;
- расходные материалы- 50 000 рублей;
- издательские расходы – 30 000 рублей.

Источники – гранты на реализацию проектов – ориентировочно 3000 000 рублей; целевые пожертвования – 700 000 рублей.

---



## Сроки и этапы

3 месяца

### Этапы с описанием и сроками

|   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>•</li></ul> | <p><b>Профессиональная подготовка специалистов ранней помощи как специалистов команд домашнего визитирования для работы с семьями детей с ТМНР</b><br/>2 месяца<br/><i>Проведение курсов повышения квалификации, семинаров, тренингов по развитию трансдисциплинарных компетенций, обучению развивающему уходу, постуральному менеджменту, АДК, игровой активности и др.</i></p>  |
| <ul style="list-style-type: none"><li>•</li></ul> | <p><b>Набор детей до 4 лет / их семей в целевую группу семей, нуждающихся в ранней помощи по технологии домашнего визитирования. Проведение первичных оценочных процедур</b><br/>2 месяца<br/><i>Во взаимодействии с учреждениями здравоохранения, МСЭ, родительской общественностью</i></p>  |
| <ul style="list-style-type: none"><li>•</li></ul> | <p><b>Проведение оценочных процедур по определению затруднений и возможностей функционирования детей и потребностей семей, разработка индивидуальных программ ранней помощи (ИПРП)</b><br/>1 месяц<br/><i>Совместно с родителями исходя из условий повседневной жизни ребенка и семейной ситуации</i></p>   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>•</li></ul> | <p><b>Поэтапная реализация ИПРП с обучением родителей формированию и развитию жизненно важных навыков у детей в основных сферах в соответствии с ИПРП – 3 этапа с промежуточным оцениванием и корректировкой ИПРП</b><br/>9 месяцев<br/><i>Осуществление обучающих домашних сессий для родителей целевой группы, совместное обсуждение достижений и трудностей ребенка, адекватного отношения и эффективного взаимодействия</i></p> |
| <ul style="list-style-type: none"><li>•</li></ul> | <p><b>Завершение реализации ИПРП. Анализ эффективности практики. Внедрение отработанных подходов и технологий в практику работы служб ранней помощи региона</b><br/>1 месяц<br/><i>Проведение итоговых оценочных процедур для анализа динамики и достижений в развитии функционирования детей, опрос родителей по удовлетворенности развитием детей и изменениями в семьях</i></p>  |

## Материалы

|   |  |
|---|--|
|  | <a href="#">Изображение практики</a>   |
|  | <a href="#">Практика ранней помощи детям с ТМНР - домашнее визитирование</a> |



## Команда практики



**Шахина Нина  
Александровна**

Фонд поддержки детей,  
находящихся в трудной  
жизненной ситуации  
Заместитель председателя  
правления

[Перейти в профиль](#)



**Дождева Светлана  
Михайловна**

[Перейти в профиль](#)



**Голикова Анастасия  
Алексеевна**

Ассоциация «Содействие»  
Специальный педагог

[Перейти в профиль](#)



**Гусева Светлана  
Владимировна**

Ассоциация "Содействие"  
председатель Правления

[Перейти в профиль](#)



**Новикова Татьяна  
Сергеевна**

МБУ ДО "ЦППСС" педагог-  
психолог

[Перейти в профиль](#)



**Банникова Марина  
Сергеевна**

Ассоциация "Содействие"  
специалист по  
коммуникации,  
эрготерапевт

[Перейти в профиль](#)