

# Описание лучшей практики для включения в реестр лучших практик в сфере поддержки семьи и детства

## 0. Информация об организации

01. Название Некоммерческое партнерство детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие»
02. Субъект РФ Тульская область
03. Сайт <http://sodeystvie-np.ru>
04. Телефон +79157844000
05. Электронная почта [sodeystvie\\_np@mail.ru](mailto:sodeystvie_np@mail.ru)
06. Контактное лицо Гусева Светлана Владимировна, председатель Правления

## 1. Общая информация

1.1. Отнесение практики к соответствующему Разделу Плана основных мероприятий до 2020 года, проводимых в рамках Десятилетия детства (указать номера разделов) (приложение 3). П.101 раздел 8: «Создание условий для обеспечения развития и воспитания детей-инвалидов, в т.ч. детей с ТМНР, в семье, включая разработку и реализацию программ обучения членов семей, предусматривающих психолого-педагогическое и правовое обучение, обучение подбору и использованию ТСР, реабилитационным навыкам, а также навыкам ухода за детьми-инвалидами и общению с ними»

1.2. Направление деятельности, к которому отнесена практика (приложение 1). Раздел 5 «Преодоление жизненных ограничений детей-инвалидов»

1.3. Наименование практики (полное и краткое название). *«Доступная ранняя помощь детям с тяжелыми множественными нарушениями развития и их семьям»*

1.4. Краткая аннотация практики (приведите краткое описание практики простым языком, доступным для не-специалистов. После чтения этого текста у постороннего человека должно сложиться общее представление чему посвящена ваша практика и как она работает. Объем текста не должен превышать 2-3 абзаца).

Практика адресована детям с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР) младенческого и раннего возраста и их семьям. Это - самая уязвимая категория детей в силу выраженных искажений развития одновременно в нескольких сферах: двигательной, сенсорной, познавательной, эмоциональной и других. Каждое из этих видов нарушений, ограничивает функционирование ребенка, его активность и жизнедеятельность, а их сочетание, тем более в выраженной форме, и нередко – в отсутствии своевременной адекватной помощи - приводит к тотальной блокировке развития ребенка, что порой служит причинами отказов.

Описываемая практика использует применяемые в мировом и отечественном опыте технологии раннего вмешательства, основанные на развивающем уходе и подходе «забота с уважением». Их применение в технологии работы со случаем позволяет постепенно, шаг за шагом формировать у ребенка жизненно важные навыки функционирования: принятия поз и освоения движений, приема пищи, навыков самообслуживания, коммуникации, развития восприятия, взаимодействия, познавательной активности, игры и др. Наиболее эффективна такая практика в самом раннем, наиболее пластичном для развития организма и психики возрасте, в семейном окружении, в естественной домашней среде, при позитивных родительно-детских отношениях и взаимодействии, стимулирующем развитие ребенка, основанное на его собственной активности.

Семьи с детьми с ТМНР зачастую не могут воспользоваться услугами стационарных служб ранней помощи Тулы и области в силу своей малой мобильности. Поэтому чрезвычайно

важно обеспечить доступность услуг ранней помощи для детей этой категории при высокой квалификации специалистов. Достичь этого можно в формате визитов в семьи – так называемого «домашнего визитирования». В ходе визита в семью специалист команды домашнего визитирования приносит с собою, приближает раннюю помощь непосредственно в семью и родители получают возможность прямого обучения взаимодействию с ребенком, установлению партнерских отношений со специалистом, что впоследствии облегчает стимулирование активности ребенка и развитие навыков функционирования самими родителями. В ходе домашних визитов и специалисты получают весьма ценный опыт работы с ребенком с ТМНР и его семьей, которым они обмениваются друг с другом и делятся со специалистами государственных служб ранней помощи региона.

Таким образом, практика включает: организацию квалифицированной помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями развития и их семьям по технологии домашнего визитирования; разработку и реализацию индивидуальных программ ранней помощи детям целевой группы в формировании и развитии навыков функционирования и их последовательную поэтапную реализацию в процессе домашних визитов; обеспечение ресурсной и информационно-методической поддержки родителей детей с ТМНР; освоение и внедрение современных подходов и технологий помощи детям с ТМНР и их семьям и их внедрение в практику работы служб ранней помощи государственных учреждений региона; профессиональное совершенствование специалистов ранней помощи и других служб для повышения компетентности в работе с детьми с ТМНР, организация профессионального обмена

#### **1.5. Кем, где и когда была первоначально разработана практика. Указать авторов или тех, кто адаптировал зарубежный аналог.**

Основана на технологиях раннего вмешательства с доказанной эффективностью, широко применяемых в странах Европы (Норвегия, Швеция, Германия, Португалия и др.), США и Канаде, Австралии и других странах мира с 60-х годов прошлого века в помощь детям с нарушениями развития и их семьям

Основана на функциональном подходе - Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и подростков, принята ВОЗ в 2001 году. и технологиях помощи детям с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР), (Бакк А., Грюневальд К. Забота и уход. Книга о людях с задержкой умственного развития. [пер. со швед.] / под ред. Ю. Колесовой. – СПб: Институт раннего вмешательства, 2001; Квятковска М. Глубоко непонятые дети. – СПб.: Скифия, 2016; Моника Али "Мой ребенок в первый год жизни. Недоношенный, с задержкой развития, с нарушениями? Или просто другой?" Издательство «Скифия», Санкт-Петербург, Социальная школа «Каритас», 2016 и другие) адаптированными в Российской Федерации РОО «Центр лечебной педагогики», АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства», АНО «Физическая реабилитация» - Ключкова Е.В., Рыскина В.Л. Интердисциплинарная программа помощи детям с церебральным параличом: оценка и выбор стратегии вмешательства // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 5: науч.-практ. сб. – М.: Теревинф, 2006. – С. 34–51; Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития Информационно-методический сборник для специалистов Под редакцией А.Л. Битовой, директора РБОО «Центр лечебной педагогики», О.С. Бояршиновой, канд. биол. наук, Москва, М., Теревинф, 2018, 114 с.

Основана на технологии работы со случаем (Case Management) применительно к ранней помощи детям с нарушениями развития и их семьям, разработанной АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства» и нашедшей отражение в Методических рекомендациях по организации услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках формирования системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов, 25.12.2018 - <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/267>

Применяет новую социальную технологию помощи семьям детей-инвалидов – домашнее визитирование <http://rnc24.ru/social/library/map/home-visiting>

Включает технологии с доказанной эффективностью – постуральный менеджмент, безопасное перемещение, развитие коммуникации посредством альтернативной и дополнительной коммуникации, развитие игры, формирование ежедневных рутин (кормление, переодевание, гигиенические процедуры и др)

**1.6. Место реализации практики (страна, регионы, города, сёла и пр.).** – Тула и Тульская область

**1.7. Начало реализации практики и ее завершения (если завершена).** Начало – сентябрь 2018 года по настоящее время

**1.8. Тип практики (к какому типу можно отнести вашу практику)** (приложение 3).

Инновационная (в процессе разработки)

**Пилотная практика (в процессе апробации)**

Устоявшаяся практика (отработанная, сложившаяся), (подтвержденная опытом реализации не менее 2-х лет)

Практика с доказанной эффективностью

**1.9. Наличие аналогичных/похожих практик в регионе, стране и за рубежом.**

При разработке и реализации описываемой практики использован опыт программы «Уверенное начало», компании КПМГ, реализуемой в России как пилотная программа раннего вмешательства для детей с двигательными и ТМНР с участием специалистов Центра лечебной педагогики, Развивающего центра для детей с ДЦП «Елизаветинский сад» и МОО помощи детям с особенностями психоречевого развития и их семьям «Дорога в мир» (специалисты команды домашнего визитирования прошли стажировку в программе «Уверенное начало») - Опыт раннего вмешательства на примере программы «Уверенное начало» Беляева Н.С., супервизор Программы «Уверенное Начало» АНО Центр «Пространство общения», г. Москва. – в сб.: Модели лучших практик в сфере социализации, реабилитации, образования детей и взрослых с нарушениями развития. Москва, Теревинф, 2018

В регионе эта практика является новаторской, аналогов не имеет.

**1.10. Область применения практики.**

Укажите типы организаций, сферу применения практики (образование, здравоохранение, культура и др.)

Области применения – 20 служб ранней помощи региона, из них 7 – в учреждениях социального обслуживания, 6 - образования, 6 - в учреждениях здравоохранения, 1 – на базе НКО – Некоммерческого партнерства «Содействие»

**1.11. Ключевые слова** (не более 5).

Ранняя помощь, тяжелые множественные нарушения развития, домашнее визитирование.

## **II. Краткое описание практики**

### **2.1. Ценности практики**

Опишите, какие ценностные основания лежат в основе вашего подхода к решению проблем и работе с детьми и семьями, без следования каким ценностям реализация практики теряет смысл; каких профессиональных ценностей должны придерживаться специалисты, реализующие практику.

В основе описываемой практики – принципы и ценности семейной центрированности и партнерского, сотрудничающего взаимодействия с родителями; улучшения и расширения функционирования ребенка с ТМНР с опорой на его собственную активность и потенциал; развития в естественной среде обитания, в домашних условиях, в бытовых рутинных; формировании безопасных, поддерживающих, стимулирующих развитие отношений родителей с детьми; ресурсной поддержки родителей; продуктивного командного взаимодействия специалистов, профессионального обмена.

Специалисту, тесно взаимодействующему с семьей ребенка с ТМНР, принципиально важно быть не столько экспертом, сколько партнером, не столько обучать, сколько поддерживать инициативу, не столько оценивать, сколько наблюдать и воспринимать. Иными словами, наряду с профессиональными знаниями и навыками владения диагностическими и реабилитационными технологиями специалисту необходимы базовые умения фасилитировать, наблюдать, воспринимать, чутко реагировать в общении с детьми и родителями.

## **2.2. Проблемы, задачи, на решение которых направлена практика (актуальность)**

Укажите кратко, какие проблемы, задачи решаются с применением данной практики.

- 1.Повышение качества жизни детей наиболее уязвимой категории – с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР) - за счет реализации программ ранней помощи, направленных на поэтапное развитие жизненно важных навыков и улучшение функционирования ребенка, его адаптацию к условиям жизни
- 2.Повышение качества жизни, социально-экономической и психологической состоятельности семей, имеющих детей с ТМНР – за счет вовлечения родителей в процесс развития функционирования ребенка, обучения развивающему уходу в естественной домашней среде, развитию позитивных стимулирующих родительно-детских отношений.
- 3.Снижение риска тяжелой инвалидизации у детей с ТМНР – за счет расширения общения ребенка, развития игровой, двигательной и познавательной активности и, как следствие, минимизации вторичных нарушений, вызванных застоем развития, социальной и психологической изоляцией.
- 4.Улучшение прогноза развития детей с ТМНР, их дальнейшей социализации и обучения – за счет развития жизненно важных навыков, функций организма и психики, определяющих большую активность, самостоятельность, мотивированность развития, расширение доверия миру, другим людям.
- 5.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.
- 6.Упрочение позиций служб ранней помощи региона, расширение доверия семей службам ранней помощи за счет развития квалифицированных услуг и укрепления партнерского взаимодействия специалистов и родителей.
- 7.Формирование квалифицированного профессионального корпуса специалистов ранней помощи за счет укрепления профессиональной состоятельности, мотивированности, ответственности в работе с детьми особо сложной категории.

## **2.3. Целевые группы**

Укажите категории детей / семей с детьми, их потребности, для которых предназначена практика.

1. 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 расширении двигательной и игровой активности, установлении надежных эмоциональных отношений с родителями и другими людьми.

2. 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.

3. Родители детей с ТМНР 1-ой целевой группы, изолированных в домашних условиях, нуждающиеся в укреплении потенциала витальности своих детей, физического и психического благополучия, развитии активности и элементарных навыков функционирования в ежедневных рутинных, расширении эмоционального реагирования и взаимодействия, в минимизации ограничений своих детей, профилактике болевых синдромов, вторичных нарушений.

4. Родители детей с ТМНР 2-ой целевой группы с выраженными сочетанными нарушениями развития, маломобильные, со значительными ограничениями жизнедеятельности, нуждающиеся в улучшении качества жизни своих детей и семей в целом, в расширении взаимодействия и улучшении функционирования, минимизации ограничений в познании и реализации своих возможностей.

#### **2.4. Цель(и) применения практики**

Кратко опишите конкретные цели, которые достигаются при применении практики.

Цели, которые достигаются в результате применения описываемой практики:

1) организация квалифицированной помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями развития, изолированными в домашних условиях, ослабленным, истощаемым (целевая группа 1) и их семьям по технологии домашнего визитирования;

2) разработка и реализация индивидуальных программ ранней помощи детям целевой группы 1 в формировании и развитии навыков функционирования и их последовательную поэтапную реализацию в процессе домашних визитов;

3) освоение и внедрение современных подходов и технологий помощи детям с ТМНР и их семьям и их внедрение в практику работы служб ранней помощи государственных учреждений региона; включение детей с ТМНР целевой группы 2 в программы ранней помощи и сопровождения семей и их реализацию на базе служб ранней помощи региона;

4) обеспечение ресурсной и информационно-методической поддержки родителей детей с ТМНР в различных формах и направленности в соответствии с потребностями и запросами родителей;

5) профессиональное совершенствование специалистов ранней помощи и других служб для повышения компетентности в работе с детьми с ТМНР, организация профессионального обмена

#### **2.5. Социальные результаты (какие социальные результаты достигаются (или планируются) за счёт реализации практики)**

Социальные результаты должны быть соотнесены с потребностями целевых групп и целями применения практики.

Социальные эффекты от реализации практики:

- улучшение функционирования детей с ТМНР 1 и 2 целевых групп в результате пошагового формирования и развития жизненно важных навыков посредством вовлечения родителей в процесс эффективного взаимодействия с детьми, их обучения стимулируемому двигательной, познавательной, коммуникативной активности ребенка в процессе домашних визитов и реализации услуг ранней помощи на базе служб ранней помощи;

- укрепление ресурсности родителей детей с ТМНР, их компетентности и уверенности, позитивных детско-родительских отношений и как следствие - улучшение психологического микроклимата в семьях;

- улучшение детско-родительских отношений, физического и психологического благополучия детей и семей в целом за счет изменения восприятия родителями своих детей как способных к развитию и обучению и получения опыта опоры на собственную активность ребенка;

- снижение риска возникновения вторичных нарушений и ограничений жизнедеятельности у детей с ТМНР, тяжести инвалидизации за улучшения качества жизни детей и разнообразия двигательной, игровой, познавательной, коммуникативной активности;

- снижение числа отказов от детей с ТМНР;

- повышение эффективности ранней помощи детям с ТМНР за счет освоения и внедрения в практику работы служб ранней помощи региона современных подходов и технологий развивающего ухода, расширения функционирования детей с ТМНР в различных сферах повседневной жизни;

- повышение эффективности и доступности ранней помощи за счет применения на практике технологии домашнего визитирования;

- повышение компетентности, профессиональной состоятельности и ответственности специалистов ранней помощи за счет профессионального совершенствования, обмена, поддержки.

## **2.6. Нормативные документы, обеспечивающие применение практики**

Перечислите ключевые нормативные документы, составляющие правовую основу для применения практики.

- Распоряжение Правительства РФ № 1839-р от 31 августа 2016 г. «Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года»
- Распоряжение Правительства РФ от 17.12.2016 N 2723-р «Об утверждении плана мероприятий по реализации Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года»
- Методические рекомендации по организации услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках формирования системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов. Минтруд РФ, 25.12.2018 - <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/274>
- Методические разработки ИРАВ в рамках пилотного проекта Минтруда для Свердловской области <http://xn----itbb4apbbhbdq1a.xn--p1ai/supportservice/informa...>
- Приказ министерства труда и социальной защиты Тульской области, министерства здравоохранения ТО и министерства образования ТО «Об организации межведомственного взаимодействия органов исполнительной власти Тульской области и подведомственных им организаций, обеспечивающих предоставление услуг ранней помощи детям и их семьям»
- Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья

## **III. Деятельность (алгоритмизация практики)**

### **3.1. Последовательность действий**

*Опишите конкретные действия и их последовательность (причинно-следственные связи), составляющие практику, строгое исполнение которых с использованием определенных*

*средств и ресурсов приводит к решению поставленных задач и достижению целей за определенное количество шагов.*

Практика «Доступная ранняя помощь детям с ТМНР и их семьям» реализуется в формате домашнего визитирования силами специалистов Некоммерческого партнерства «Содействие» и в формате реализации услуг ранней помощи на базе служб ранней помощи региона.

Домашнее визитирование в помощь семьям с детьми с ТМНР – 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. При отборе детей в целевую группу учитываются: возраст ребенка (не старше 4 лет); диагноз (двигательные нарушения, осложненные соматическими, сенсорными, интеллектуальными и речевыми нарушениями); готовность семьи включиться в программы помощи, активно взаимодействовать со специалистом, курирующим семью, применять в повседневной жизни приобретенные знания и навыки.
- Знакомство с семьей. Первая встреча специалиста с семьей посвящена разъяснению целей и задач проекта, построению отношений сотрудничества с целью создания ситуации эффективного взаимодействия на протяжении всего периода работы.
- Оценка развития. Большая роль в проекте отводится углублённому 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.
- Составление индивидуальной программы помощи. По результатам проведенных диагностик составляются индивидуальные программы помощи, сроком реализации 3 месяца, с определением конкретных целей по развитию жизненно важных навыков, а также прописываются действия, которые семье необходимо выполнять ежедневно для того, чтобы цели были достигнуты.
- Визиты в семьи. Во время регулярных визитов специалистами проводится обучение семьи навыкам, необходимым для развития их особого ребенка.
- Переоценка. По истечении каждых трёх месяцев реализации программы, проводится переоценка деятельности, промежуточная диагностика состояния ребёнка, беседа с родителями по выявлению их удовлетворённости и выполнения поставленных ранее проблем, а также постановке новых целей.
- Консультации. Помимо еженедельных визитов специалистами проводятся консультации вне очных встреч по интересующим семей вопросам.

Услуги ранней помощи на базе служб ранней помощи региона осуществляются 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, нуждается ли ребенок в услугах ранней помощи (в случаях детей с ТМНР – в каком формате).

Затем в первом случае проводится междисциплинарная оценка ресурсов 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 - полгода, год. Программа реализуется профильными специалистами как правило 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 для семьи намечается индивидуальная программа сопровождения, предусматривающая частоту непосредственного или дистанционного консультирования родителей с анализом домашних видео и переоценкой развития навыков функционирования.

### **3.2. Механизм воздействия практики и социальные результаты**

*Опишите, за счёт чего решаются заявленные проблемы или удовлетворяются потребности целевых групп.*

Заявленные проблемы решаются за счет целесообразного, четкого и выверенного применения эффективных стратегий и технологий ранней помощи детям с ТМНР и их семьям с доказанной эффективностью сообразно особенностям ребенка и семьи, их потребностям и ресурсам; за счет реализации потенциала партнерского взаимодействия специалистов и родителей, вовлечения семьи в процесс ранней помощи и наращивания потенциала стимулирующих родительско-детских отношений; за счет использования потенциала междисциплинарной команды специалистов

*Опишите, за счет каких действий достигнут каждый конкретный запланированный социальный результат (непосредственный).*

1 и 4 – за счет осознанного и осмысленного применения стратегий, подходов и технологий современной ранней помощи, 2,3,5 – за счет смещения акцентов в помощи семьям на формирование отношений партнерства с родителями и обеспечение их ресурсности; 6-8 – за счет большого внимания, уделяемого профессиональному совершенствованию специалистов ранней помощи, их непрерывному обучению в ведущих центрах страны по ранней помощи; организации продуктивного профессионального обмена, тесному межведомственному и межсекторальному взаимодействию

*Опишите, за счет каких действий и эффектов достигаются или будут достигнуты отсроченные результаты.*

Отсроченные (долговременные) результаты будут достигнуты за счет укрепления потенциала семей детей целевых групп, их компетентности и ответственности, их ресурсности; за счет обретения опыта достижений самими детьми, получения удовольствия от собственной активности, формирования навыков и позитивных паттернов взаимодействия с другими людьми и других приобретений, расширение функционирования и жизнедеятельности; за счет укрепления и развития профессиональной компетентности, состоятельности и ответственности специалистов ранней помощи в процессе освоения стратегий подходов и технологий ранней помощи детям с ТМНР.

## **IV. Ресурсное обеспечение практики**

### **Ресурсы:**

#### **4.1. Информационно-методические**

*Перечислите и дайте краткую аннотацию используемых информационных и/или методических материалов по применению практики*

Методические рекомендации по организации услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках формирования системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов. Минтруд РФ, 25.12.2018 - Методические, научно-методические и информационные материалы

Методические разработки ИРАВ в рамках пилотного проекта Минтруда для Свердловской области <http://центр-ресурс.пф/supportservice/informa...>

Сайт Ассоциации развития ранней помощи в РФ: <https://arprussia.ru/rannyaya-pomoshch/>

Сайт АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства» - <http://eii.ru/>

Книги, монографии, сборники издательств «Теревинф», Москва, «Скифия», Санкт-Петербург (прилагается)

Профессиональная группа «Содействие» в Фейсбуке

<https://www.facebook.com/groups/1687246574905218/>

#### **4.2. Материальные**

*Перечислите необходимые для применения практики материальные условия – наличие и характеристики помещения, оборудования, расходных материалов, объем финансирования и др.*

Для осуществления помощи семьям 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.

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 видеокамеры, фотокамеры, планшеты, ноутбуки, принтеры, сканеры, оборудование для интернет-связи

Средние годовые расходы на осуществление практики в формате домашнего визитирования (дополнительно к реализации услуг ранней помощи на работу команды из 6 специалистов (24 ребенка с ТМНР) составляют 2760 000:

Оплата услуг по договорам ГПХ – 2600 000 рублей

Оборудование – 80 000 рублей

Расходные материалы- 40 000 рублей

Транспортные расходы – 40 000 рублей

#### **4.3. Организационные и управленческие**

*Опишите, как организовано управление процессом применения практики, управление коммуникациями, информационным обменом, контроль и оценка результативности (кратко, часть позиций расписывается более подробно далее).*

1. Основные формы обеспечения качества описываемой практики – супервизии: супервизии внутри команды домашнего визитирования; супервизии практики работы служб ранней помощи региона; внешние супервизии – психолога Института раннего вмешательства Ю.П.Русановой
2. Рабочая документация по случаям работы с ребенком и его семьей, а также кейсы работы со случаем, домашние и рабочие видео взаимодействия с ребенком и его собственной активности
3. Основные управленческие формы: графики, планы, программы, таблицы, списки
4. Отчеты – статистические (мониторинг) и аналитические отчеты специалистов, электронные варианты, выкладываются в облачные хранилища в приватном доступе специалистов
5. Рабочие группы – чаты в WhatsApp для оперативного обмена информацией

#### **4.4. Кадровые**

*Укажите состав специалистов, участвующих в применении практики, требования к специалистам, образовательные, профессиональные квалификации.*

Список специалистов прилагается

#### **4.5. Временные**

*Укажите период времени, необходимый для результативной реализации практики.*

Для реализации практики необходимо 2 года, с тем чтобы в последствии можно было развивать эти технологии на базе служб ранней помощи региона

#### **4.6. Перечень организаций**

*Перечислите организации, с которыми осуществляется взаимодействие при применении практики, в т.ч. при межведомственном взаимодействии.*

Министерство труда и социальной защиты Тульской области;

Министерство образования Тульской области;

Министерство здравоохранения Тульской области;

Государственное учреждение Тульской области «Социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних №1» г.Тулы – Региональный ресурсно-методический центр по ранней помощи;

Государственное учреждение здравоохранения «Центр детской психоневрологии»;

Государственное учреждение Тульской области «Комплексный центр социального обслуживания населения №1» г.Тула

Государственное дошкольное образовательное учреждение «Новомосковский детский сад для детей с ОВЗ»

Государственное учреждение Тульской области «Комплексный центр социального обслуживания населения №2» г. Алексин

Государственное учреждение Тульской области «Комплексный центр социального обслуживания населения №4», г. Ефремов

Региональное отделение ВОРДИ Тульской области

Тульская общественная организация содействия лицам с ограниченными возможностями " ТРИСОМИК"

Тульская региональная общественная организация содействия инвалидам детства с расстройствами аутистического спектра и их семьям «Маленькая страна -Мы есть! »

АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства»;

РБОО «Центр лечебной педагогики «Особое детство» Москва;

Региональные ресурсно-методические центры по ранней помощи и НКО Архангельска, Красноярска, Иркутска, Екатеринбурга и других регионов.

#### **4.7. Наличие и формы государственной и спонсорской поддержки.**

*Укажите, была ли оказана поддержка при реализации практики - с чьей стороны, и в какой форме.*

Грант правительства Тульской области на реализацию проекта ««Внедрение современных семейно-центрированных подходов в региональную практику ранней помощи детям с нарушениями развития», май 2018- июнь 2019 года 1 099 902 рублей;

Грант правительства Тульской области на реализацию проекта «Формирование отношений партнерства и сотрудничества с родителями как основы эффективных программ ранней помощи», август 2019-апрель 2020 года, 826000 рублей;

Грант Фонда президентских грантов на реализацию проекта «Эффективная ранняя помощь, доступная детям с тяжелыми множественными нарушениями развития», 2 905 010 рублей;

Целевое пожертвование на прохождение стажировки по программе «Уверенное начало» специалистами команды домашнего визитирования НП «Содействие», 100 000 рублей.

#### **V. Регламентированность практики**

##### **5.1. Наличие разработанного регламента (ов) практики (кем утвержден) или документов, в которых закреплены процедуры практики.**

Поскольку описываемая практика реализуется как пилотная, разработка регламента предусмотрена в 2021 году

## **5.2. Перечислите материалы, где представлено полное описание практики.**

Ранняя помощь детям с тяжелыми множественными нарушениями развития и их семьям в формате домашнего визитирования (порядок реализации)

Ранняя помощь детям с тяжелыми множественными нарушениями развития и их семьям в формате оказания услуг на базе службы ранней помощи (порядок реализации)

## **5.3. Наличие методического обеспечения деятельности специалистов, реализующих практику.**

1. Ранняя помощь детям с ТМНР и их семьям в формате домашнего визитирования. Методическое руководство для специалистов, НП «Содействие», 2019 (прилагается)

2. Памятка для специалистов и волонтеров практики «Доступная ранняя помощь детям с ТМНР и их семьям», НП «Содействие», 2019 год (прилагается)

3. Кейс оказания ранней помощи в формате домашнего визитирования семье Арсения, Авт. Голикова А.А., НП «Содействие» (прилагается).

4. Кейс оказания ранней помощи в формате домашнего визитирования семье Анны, Авт. Новикова Т.С., НП «Содействие» (прилагается).

5. Методические рекомендации по организации услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках формирования системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов. Минтруд РФ, 25.12.2018 - Методические, научно-методические и информационные материалы:

6. Методические разработки ИРАВ в рамках пилотного проекта Минтруда для Свердловской области <http://центр-ресурс.пф/supportservice/informa...>

7. Верещага И. В., Моисеева И. В., Пайкова А. М. Психолого-педагогическая диагностика детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, включающими нарушения зрения и слуха + Приложения (комплект из 2 книг). Изд-во: Теревинф, 2017

8. Ренате Хольц Помощь детям с церебральным параличом. Изд-во: Теревинф, 2007.

9. Ключкова Е. В. Введение в физическую терапию. Реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы. Изд-во: ЛитРес, 2015.

10. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Под редакцией А. Л. Битовой, О. С. Бояршиновой. Изд-во: Фонд поддержки детей находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017.

11. Захарова И. Ю. Игровая педагогика Таблица развития, подбор и описание игр. Изд-во: Теревинф, 2018

Поскольку описываемая практика реализуется как пилотная, в 2020 году намечено подготовить и выпустить 4 буклета-памяток для родителей детей с ТМНР раннего возраста, 2 брошюры для специалистов, а в 2021 году – аналитический отчет по результатам применения практики в пилотном режиме.

## **5.4. Какие используются формы и методы обеспечения качества работы специалистов, реализующих практику.**

Основная форма - супервизии команды домашнего визитирования, где обсуждается ход реализации программ, осуществление помощи каждой семье в отдельности - трудности и успехи.

В период осуществления практики специалисты принимают участие в обучающих семинарах по современным подходам и технологиям ранней помощи семьям, воспитывающим детей с тяжёлыми и множественными нарушениями. Кроме того, организованы супервизии профессиональной практики региона, проводимые ведущими специалистами, с целью

обеспечения широкого профессионального обмена; проводятся ежемесячные дистанционные супервизии практики тульских специалистов экспертом Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства Ю.П.Русановой с разбором случаев из практики.

#### **5.5. Какие есть расхождения между существующими регламентами и их реализацией.**

Не оценивается в отсутствии регламента в пилотном режиме

#### **5.6. Перспектива стандартизации практики.**

*Оцените возможность разработки стандарта услуги, предоставляемой детям / семьям с детьми и пр.*

Поскольку описываемая практика реализуется как пилотная, оценить целесообразность разработки стандарта будет возможным к концу 2021 года

### **VI. Показатели результата (количественные и качественные)**

#### **6.1. Количественные результаты.**

*Укажите количественные результаты реализации практики. При наличии приведите данные о динамике и характере изменений в жизни благополучателей.*

число детей с ТМНР, нуждающихся в ранней помощи, включенных в программы домашнего визитирования (целевая группа 1) -18;

число детей с ТМНР, нуждающихся в ранней помощи, включенных в программы, реализуемые на базе служб ранней помощи (целевая группа 2) – 16;

число детей целевой группы 1, у которых по результатам обследования выявляется улучшение функционирования в 1-2 и более сферах – 15;

число детей целевой группы 2, у которых по результатам диагностики выявляется улучшение функционирования в 1-2 и более сферах – 12;

число семей с детьми с ТМНР целевой группы 1, сопровождаемых специалистами в формате очного и дистанционного консультирования –16;

число семей с детьми с ТМНР целевой группы 2, сопровождаемых специалистами в формате очного и дистанционного консультирования – 12;

число родителей детей с ТМНР целевой группы 1, участвующих в группах ресурсной поддержки - 10;

число родителей детей с ТМНР целевой группы 2, участвующих в группах ресурсной поддержки - 10;

число специалистов овладевших стратегиями, подходами и технологиями ранней помощи детям с ТМНР и применяющих их на практике – 22,

в том числе в формате домашнего визитирования - 8

#### **6.2. Качественные результаты.**

*Перечислите и кратко опишите изменения в состоянии/положении детей/семьи с детьми, которые произошли в результате применения практики. Какое имеется или возможно социальное влияние практики в долгосрочной перспективе.*

Основными качественными результатами на данном этапе можно считать следующие.

1. Реализация на практике модели оказания адекватной помощи детям с тяжелыми множественными нарушениями развития раннего возраста посредством визитов в семьи компетентных специалистов, что обеспечило создание в Тульском регионе – одном из немногих в России - принципиально нового, доступного сервиса абилитации детей с ТМНР дополнительно к медицинской реабилитации.

2. Отработка стратегий и подходов эффективной ранней помощи семьям с детьми с ТМНР по технологии домашнего визитирования и сопровождения семьи ведущим специалистом с

поддержкой междисциплинарной командой специалистов посредством супервизий и консультаций.

3. Оказание своевременной помощи детям с ТМНР посредством выявления актуальных потребностей развития и систематического целенаправленного обучения родителей приемам развивающего ухода в домашних условиях, правильному позиционированию и кормлению, безопасному перемещению, развитию навыков коммуникации, познания, движения и других - для улучшения функционирования ребенка, профилактики вторичных нарушений, укрепления здоровья – на основе современных подходов и технологий.

4. Оказание системной помощи родителям детей с ТМНР благодаря непрерывному сопровождению, еженедельным визитам в семьи, информационной и психологической доступности специалистов (очные и дистанционные консультации), группе ресурсной поддержки

5. Внедрение современных подходов и технологий ранней помощи детям с ТМНР в практику работы служб ранней помощи Тулы и районов области – Новомосковска, Алексина, Ефремова (всего 5 служб помимо службы Некоммерческого партнерства «Содействие») – благодаря серии обучающих мероприятий в рамках проекта по освоению специалистами региона этих подходов и супервизирования этой практики специалистами команды визитирования.

### **6.3. Перечислите и кратко опишите изменения, произошедшие в результате применения практики в общественном сознании по отношению к семьям и детям целевых групп, во внутрисекторном и межсекторном взаимодействии, и др.**

Основные изменения в общественном сознании связаны с раскрытием потенциала развития детей с ТМНР при адекватной, эффективной и доступной ранней помощи, динамикой улучшения функционирования детей, их состоянием. Это относится и к самим родителям, к специалистам помогающей сферы, к работникам органов управления социальной сферы и подведомственных учреждений и, в первую очередь, здравоохранения и социальной защиты, благодаря взаимодействию между медицинским и немедицинскими специалистами стало значительно более взаимозаинтересованным, уважительным, тесным и согласованным – в интересах семей с детьми с ТМНР

### **6.4. Наличие системы мониторинга и оценки результатов практики**

*Укажите предмет мониторинга, инструментарий, периодичность и результаты.*

Мониторинг предусматривает оценку динамики развития навыков функционирования малышей с ТМНР в тех сферах и ежедневных жизненных рутин, 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. В качестве инструментария используются диагностические методики выявления развития навыков в основных сферах по Международной классификации функционирования и ограничений жизнедеятельности у детей и подростков (Верещага И. В., Моисеева И. В., Пайкова А. М. Психолого-педагогическая диагностика детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, включающими нарушения зрения и слуха + Приложения (комплект из 2 книг). Изд-во: Теревинф, 2017).

Результаты свидетельствуют о значительных достижениях детей в развитии функциональных данных (не менее, чем в 1-2 сферах), что подтверждается и опросом родителей на предмет удовлетворенности результатами реализации программ ранней помощи, и оценками независимых экспертов – врачей ГУЗ «Центр детской психоневрологии»

### **6.5. Факторы, влияющие на достижение социальных результатов**

*Опишите, что благоприятствует, а что препятствует достижению каждого социального результата практики (как внутренние факторы, связанные с личностью участников и исполнителей, так и внешние факторы, влияющие на качество реализации практики).*

Благоприятствующие факторы: высокая мотивированность, компетентность, вовлеченность и осознанность позиции у специалистов ранней помощи, их готовность к профессиональному совершенствованию и обмену, ориентация на построение отношений партнерства и сотрудничества с семьями; на оказание ресурсной – информационной, психологической – поддержки родителям; благоприятный климат и условия, созданные руководителями учреждений для осуществления ранней помощи; продуктивность межведомственного и межсекторального взаимодействия

Препятствует – отсутствие услуг ранней помощи в нормативной базе

#### **6.6. Риски реализации практики.**

*Оцените, есть ли риски, что в результате реализации практики произойдут негативные изменения в жизни участников целевых групп (ситуация благополучателей ухудшится). Как можно минимизировать эти риски. Укажите, какие профилактические меры в связи с этим должны предприниматься в ходе реализации практики.*

Если и есть (теоретически) такие риски, в первую очередь, по причине отсутствия многолетнего опыта применения, то они минимальны в условиях высокой мотивированности и ответственности руководителей и специалистов ранней помощи и благоприятствующих факторах, перечисленных в п.6.5, определяющих формирование определенного стиля взаимодействия с семьями и внутри профессионального сообщества.

#### **6.7. Устойчивость социального результата.**

Основным результатом применения практики предполагается освоение и внедрение в практику работы служб ранней помощи Тульской области эффективных стратегий, подходов и технологий помощи детям с ТМНР.

Поэтому основная перспектива - это поддержка применения этих подходов и технологий в службах ранней помощи специалистами регионального ресурсно-методического центра по ранней помощи (СРЦН №1) в сотрудничестве с Некоммерческим партнерством "Содействие" на основе договора о сотрудничестве - в форме методических консультаций, профессиональных супервизий и профессионального обмена, мониторинга, дискуссий. Это обеспечит непрерывное совершенствование практики ранней помощи детям с ТМНР и их семьям, в т.ч. домашнего визитирования, а также создаст надежную основу для поддержки специалистов ранней помощи, повышения их профессионализма и ответственности.

Вторым направлением развития практики следует считать целенаправленное совершенствование взаимодействия специалистов ранней помощи и семей детей с ТМНР на основе полученного опыта реализации программ для родителей и информационного обеспечения.

Наконец, большое значение имеет обеспечение систематического профессионального совершенствования специалистов - усилиями специалистов регионального ресурсно-методического центра и НП "Содействие" в направлении повышения компетентности специалистов ранней помощи в области помощи детям с ТМНР.

Каждое из этих направлений развития применения практики имеет свои источники финансирования, прежде всего, бюджетные. Развитие практики в этих направлениях должно обеспечить качественные изменения в организации деятельности служб ранней помощи региона на системном уровне и устойчивый социально-экономический эффект: применительно к семьям с детьми с ТМНР - улучшение качества жизни, улучшение функционирования детей и семей; - применительно к социальной сфере региона - укрепление положения служб ранней помощи в системе комплексной помощи детям с ОВЗ и инвалидностью и их семьям, их авторитет и доступность

## **VII. Оценка эффективности**

### **7.1. Механизм оценки эффективности**

*Кратко опишите, каким образом оценивается эффективность применения практики, и какие показатели использовались.*

Анализ эффективности практики определяется прежде всего по результатам оценки динамики развития навыков функционирования малышей с ТМНР в тех сферах и ежедневных жизненных рутин, 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. В качестве инструментария используются диагностические методики выявления развития навыков в основных сферах по Международной классификации функционирования и ограничений жизнедеятельности у детей и подростков стандартным набором диагностических показателей и методик применительно к детям с ТМНР (Верещага И. В., Моисеева И. В., Пайкова А. М. Психолого-педагогическая диагностика детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, включающими нарушения зрения и слуха + Приложения (комплект из 2 книг). Изд-во: Тервинф, 2017).

Показатели определены в п.6.1 настоящего описания – по отношению к каждому ребенку – это число сфер жизнедеятельности и проблемных повседневных рутин в которых отмечаются достижения, а по отношению к практике в целом – по числу (%) детей целевой группы, у которых достоверно диагностируется достижение целевых показателей по программе ранней помощи в 1-2 и более сферах функционирования (проблемных рутин)

Вторым основным методом оценки эффективности практики признан опрос родителей на предмет удовлетворенности результатами реализации программы помощи, изменениями в функционировании и состоянием ребенка, своими отношениями – разработан нами в рамках апробации практики (прилагается)

Третьим способом оценки эффективности является независимая оценка смежными специалистами медицинского профиля как оценками независимых экспертов – врачей ГУЗ «Центр детской психоневрологии», осуществляющими двухнедельные курсы медицинской реабилитации детей целевой групп 2-3 раза в год, сбор их мнений в отношении динамики развития детей.

Наконец, дополнительного к оценке эффективности практики в процессе мониторинга используются экспертный метод – экспертные заключения ведущих экспертов страны. В приложении приведено заключение одного из видных российских и мировых экспертов, члена Экспертного совета Ассоциации ранней помощи, к.пс.наук, доцента Санкт-Петербургского университета О.И.Пальмова (прилагается)

### **7.2. Оценка социально-экономической эффективности практики (соотношение затрат и результатов; сравнение с другими аналогичными практиками, другое)**

Поскольку описываемая практика реализуется как пилотная со сроком внедрения в практику работы служб в 2020-21 гг., соответственно в 2021 году будет проводиться оценка социально-экономической эффективности практики (соотношение затрат и результатов; сравнение с другими аналогичными практиками)

### **7.3. Экономия общественных ресурсов**

*При наличии укажите, каким образом применение данной практики ведет к экономии общественных ресурсов, в том числе бюджетных средств, в сравнении с другими практиками; есть ли дополнительные экономические выгоды.*

См.п.7.2 настоящего описания

### **7.4. Оценка благополучателями (отзывы)**

*Приведите тексты отзывов о практике со стороны детей/семей с детьми, получивших поддержку, органов исполнительной власти и местного самоуправления, специалистов государственных и муниципальных организаций социальной сферы, иных организаций и граждан, СМИ (тексты, ссылки на Интернет источники).*

Отзывы родителей детей с ТМНР целевой группы 1, структурированные в виде опросников с резюмирующим мнением приведены в приложении (прилагаются)

## **7.5. Кейсы**

*Приведите до трех кейсов, которые описывают изменения, произошедшие у конкретных участников в результате реализации практики.*

Ниже приведены тезисы двух кейсов:

- Кейс оказания ранней помощи в формате домашнего визитирования семье Арсения, Авт. Голикова А.А., НП «Содействие» (прилагается).

- Кейс оказания ранней помощи в формате домашнего визитирования семье Анны, Авт. Новикова Т.С., НП «Содействие»(прилагается).

Полные тексты кейсов с прилагаемыми данными диагностики, программами помощи, фото- и видеоматериалами (ссылки) прилагаются.

Кейс 1. На момент обращения мамы Анастасии с целью получения качественной помощи в формате домашнего визитирования, её ребёнку, Арсению, было 11 месяцев. У него выраженные двигательные нарушения, осложнённые соматическими заболеваниями. Основные жалобы мамы были связаны с отсутствием интереса ребёнка к игрушкам, сложностями с приёмом пищи, трудностями с позиционированием.

За время совместной работы со специалистом команды домашнего визитирования удалось:

- подобрать наиболее комфортные позы, в которых Арсений может принимать пищу, играть, отдыхать, общаться с близкими;

- подобрать игрушки и другие материалы, которые хорошо воспринимаются Арсением зрительно, привлекают его внимание, а также оптимальное расстояние, на котором он может фиксировать на них взгляд и прослеживать;

- помочь маме организовать процесс кормления таким образом, чтобы у Арсения была возможность почувствовать вкус той еды, которую он употребляет через гастростому, при этом не глотая ее (мама стала давать Арсению несколько капель пищи на язык, на что мальчик

отреагировал с большим интересом, совершая активные движения губами и языком);

- помочь маме выстроить распорядок дня и свое поведение таким образом, чтобы жизнь мальчика стала более предсказуемой и понятной, чтобы он мог быть максимально включенным в те активности, что с ним происходят;

- помочь маме с подбором технических средств реабилитации, рассказать о необходимых процедурах для их получения;

- выстроить такой эмоциональный контакт с самим Арсением, чтобы он не боялся прихода постороннего человека и спокойно реагировал на совместные игры и упражнения.

Возникли трудности с развитием у Арсения активных движений рук и организацией соответствующих игр с их использованием (когда Арсений мог бы дотрагиваться до предметов, ощупывать), так как это оказалось достаточно сложной задачей в связи со спастичностью. Но эта задача продлена на следующий период работы. Также не до конца решенными остаются задачи, направленные на способность Арсения удерживать голову в различных положениях тела.

На протяжении всего периода работы семья Арсения была очень включена в процесс, родители внимательно прислушивались к рекомендациям и работали над поставленными задачами в течение всего дня. Также мама постоянно поддерживала связь со специалистом вне очных встреч, обращалась за консультациями по волнующим вопросам. Помимо родителей Арсения, в процесс также были активно вовлечены бабушки и прабабушки,

которые помогали семье в подборе материалов для игр и отдыха, поддерживали выстроенный режим дня.

**Кейс 2.** На момент включения семьи в проект Жанне был 1 год 4 месяца. Девочка живёт с мамой, папой, бабушкой, дедушкой и старшим братом 6 лет. Основное время с Жанной проводит мама, но бабушка активно помогает в воспитании обоих детей. У девочки генетическое заболевание, осложнённое двигательными и сенсорными нарушениями.

С помощью проекта семья хотела помочь Жанне научиться интересоваться игрушками, потому что на момент начала работы она не прослеживала и не дотрагивалась до них. Также родители не понимали, чего хочет Жанна, когда она начинала плакать, - они не знали, как с ней общаться. Жанна не сидела и плохо переворачивалась. Чаще всего лежала на спине, когда её переворачивали на живот, выражала протест.

В соответствии с этими проблемами были поставлены следующие цели:

1. Жанна будет переворачиваться на живот из положения лёжа на боку с небольшой поддержкой взрослого в 80% случаев;
2. Жанна будет исследовать руками материалы различной фактуры во время самостоятельной игры, находясь в положении сидя;
3. Жанна будет раскрывать ладонь, когда мама поглаживает её, и удерживать раскрытой на протяжении 3 секунд;
4. Жанна будет просить продолжения действия движениями тела во время ритмичных игр с мамой 2 раза в течение одной игры.

Промежуточная диагностика показала, что все поставленные цели были достигнуты в полном объёме. На следующий период работы составлена новая индивидуальная программа помощи с перечислением действий, которые родителям необходимо выполнять для достижения качественного результата.

## **7.6. Независимая оценка качества**

*Укажите, проводилась ли независимая оценка качества в отношении практики, и каковы её результаты.*

См. п.7.2

## **7.7. Наличие экспертных заключений**

*Укажите наличие рекомендаций, экспертных заключений научных, академических, исследовательских учреждений, а также профессиональные премии, награды, рейтинги.*

Прилагаются :

1. Экспертное заключение одного из видных российских и мировых экспертов, члена Экспертного совета Ассоциации ранней помощи, к.пс.наук, доцента Санкт-Петербургского университета О.И.Пальмова
2. Рекомендация применения практики в службах ранней помощи региона, данная ГУ ТО «Социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних №1» г.тулы – Регионального ресурсно-методического центра

## **VIII. Доказательность практики**

### **8.1. Обоснованность практики с точки зрения научных теорий и концепций, результатов научных исследований в данной области**

Описываемая практика основывается на общих стратегиях подходах и технологиях с доказанной эффективностью – Раннее детское вмешательство и работа со случаем (Case Management) применительно к ранней помощи детям с нарушениями развития и их семьям, разработанной АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства» и нашедшей отражение в Методических рекомендациях по организации услуг ранней помощи

детям и их семьям в рамках формирования системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов, 25.12.2018 - <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/267>

Применяет новую социальную технологию помощи семьям детей-инвалидов – домашнее визитирование <http://rmc24.ru/social/library/map/home-visiting>

Включает технологии с доказанной эффективностью – постуральный менеджмент, безопасное перемещение, развитие коммуникации посредством альтернативной и дополнительной коммуникации, развитие игры, формирование ежедневных рутин (кормление, переодевание, гигиенические процедуры и др)

## **8.2. Практика соотнесена с подобными социальными практиками, проведен анализ существующего опыта, результаты учтены в обосновании практики**

Поскольку описываемая практика реализуется как пилотная со сроком внедрения в практику работы служб в 2020-21 гг., соответственно в 2021 году будет проводиться обобщение результаты применения

## **8.3. Использован принцип соотнесения данных на разных этапах доказательного анализа: достоверность доказательной информации проверяется путем обязательного соотнесения данных, полученных различными методами из разных источников (факты, имеющие одновременное подтверждение из следующих источников: на основе обратной связи от благополучателей, проведенной профессиональной экспертизы, данных мониторинга, оценочных и прикладных исследований)**

Помимо исходной (до практики) и завершающей (по итогам практики) оценки в доказательном анализе используются и данные проводимых по условиям технологии промежуточные оценки 3 методами – по результатам диагностики функционирования, по опросу удовлетворенности родителей и по независимым оценкам специалиста медицинского профиля – врачами Центра детской психоневрологии см. п.7.1.

## **8.4. Оценка достижения социальных результатов практики проведена не только силами команды исполнителей практики, но и подкреплена внешней оценкой**

*Указать, кто привлекался к внешней оценке, и как формулировалось задание. Участие университетов и других образовательных организаций в оценке (наличие исследований, социологических опросов, диагностика и прочее).*

См.п.8.2.

## **8.5. Укажите, какие количественные и качественные методы были использованы для доказательности эффективности практики (приложение 3)**

См.п.7.1.

## **8.6. Системный характер процедур сбора и анализа данных**

*Показать, при наличии, проведение одного или несколько срезов сбора данных, подтверждающих достижение и устойчивость социальных результатов в долгосрочной перспективе. Желательно, чтобы доказательства были получены путем многократного сбора данных в различные периоды и циклы развития практики, с использованием различных методологий и с привлечением различных групп экспертов.*

*Привести краткое описание инструментов сбора данных (тип инструмента и его название).*

См.п.7.1.

## **8.7. Статистический анализ**

*Указать какие формы государственной статистики использовались, за какой период оценивалась динамика.*

Приказ Росстата от 22.03.2019 N 161 "Об утверждении формы федерального статистического наблюдения с указаниями по ее заполнению для организации Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации федерального статистического наблюдения о сведениях по ранней помощи детям целевой группы"

**IX. Методические материалы по использованию лучшей практики в регионах, муниципалитетах и организациях, в целом в Российской Федерации**

1. Ранняя помощь детям с ТМНР и их семьям в формате домашнего визитирования. Методическое руководство для специалистов, 2019

2. Памятка для специалистов и волонтеров практики «Доступная ранняя помощь детям с ТМНР и их семьям».

3. Кейс оказания ранней помощи в формате домашнего визитирования семье Арсения, Авт. Голикова А.А., НП «Содействие» (прилагается).

4. Кейсказания ранней помощи в формате домашнего визитирования семье Анны, Авт. Новикова Т.С., НП «Содействие» (прилагается).

В октябре 2019 года практика была широко представлена на X Выставке-Форуме «Вместе ради детей» в Этномире

В декабре 2019 года практика была презентована на конференции в Архангельске, В апреле 2020 года намечена презентация практики на Форуме социальных работников в Красноярске

Материалы по применению практики опубликованы в группах ФБ Ассоциации ранней помощи, «Содействие», РОО «Контакт», Москва, Красноярского Центра лечебной педагогики, региональных ресурсных центров по ранней помощи Архангельска, Краснодара, Казани и других регионов.

Поскольку описываемая практика реализуется как пилотная, в 2020 году намечено подготовить и выпустить 4 буклета-памяток для родителей детей с ТМНР раннего возраста, 2 брошюры для специалистов, а в 2021 году – аналитический отчет по результатам применения практики в пилотном режиме.

**X. Территории тиражирования практики**

10.1. Укажите субъект/ы Российской Федерации, территорию/и или населённый пункт, в которой применяется практика, название организации, ФИО руководителя, адрес, телефон / факс, e-mail, сайты

№	Учреждение	ФИО руководителя	Адрес	Эл.адрес	Телефон
1.	Некоммерческое партнерство детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие»	Гусева Светлана Владимировна	Тула, ул.Тургенев- ская, 50, оф.426	<a href="mailto:sodeystvie_np@mail.ru">sodeystvie np@mail.ru</a>	<a href="tel:89157844000">8915784 4000</a>
2.	Государственное учреждение Тульской области «Социально-реабилитационный центр для	Ковалева Галина Петровна	Тула, Калинина, 20 корп 3	<a href="mailto:srtc.tcpd@tularegion.ru">srtc.tcpd@tu laregion.ru</a>	<a href="tel:84872507355">84872- 507355</a>

	несовершеннолетних №1» г.Тулы				
3.	Государственное учреждение здравоохранения «Центр детской психоневрологии»	Жеребцова Валентина Александровна	Тула, ул.Бундурина, 43	<a href="mailto:guz.npcknn@tularegion.ru">guz.npcknn@tularegion.ru</a>	<a href="tel:84872-367643">84872-367643</a>
4.	Государственное учреждение Тульской области «Комплексный центр социального обслуживания населения №1» г.Тула	Амирджян Нуне Грачиговна	Тула, ул.Пузакова, 36	<a href="mailto:tg.tcson.tula@tularegion.ru">tg.tcson.tula@tularegion.ru</a>	<a href="tel:84872-776677">84872-776677</a>
5.	Государственное дошкольное образовательное учреждение «Новомосковский детский сад для детей с ОВЗ»	Савран Наталья Александровна	Новомосковск ул Комсомольская, 8-а	<a href="mailto:dou.detsad2@tularegion.ru">dou.detsad2@tularegion.ru</a>	8487626 261466
6.	Государственное учреждение Тульской области «Комплексный центр социального обслуживания населения №2» г. Алексин	Ильина Людмила Анатольевна	Алексин, Арматурная, 18	<a href="mailto:srcn.aleksin@tularegion.ru">srcn.aleksin@tularegion.ru</a>	848753- 23602
7.	Государственное учреждение Тульской области «Комплексный центр социального обслуживания населения №4», г. Ефремов	Денисова Ольга Ивановна	Ефремов, Строителей, 41-а	<a href="mailto:srtc.efremov@tularegion.ru">srtc.efremov@tularegion.ru</a>	848741- 55724

## 10.2. Препятствия и риски, связанные с применением практики

*Укажите основные трудности (внешние и внутренние), возникшие при тиражировании практики и сопутствующие риски. Как они преодолевались.*

Основной риск в реализации практики – это неготовность многих родителей детей с ТМНР участвовать в программах ранней помощи – по опыту обращений в службы ранней помощи. В связи с тяжестью нарушений, выраженностью заболеваний, осложненных нервно-психическими симптомами, болезненностью малышей родители детей с ТМНР традиционно стремятся обеспечить своим детям хороший уход, лечение, медицинскую реабилитацию и часто не помышляют о развитии своих малышей, не предпринимают попыток улучшить их функционирование, установить с ними теплые отношения. Причиной тому является устойчивый паттерн восприятия таких детей, как тяжелобольных - неспособных на развитие и достойную жизнь. Кроме того, такая позиция обусловлена закрытостью семей с детьми с ТМНР, малой мобильностью, истощаемостью. В связи с этим основной ресурс практики, позволяющий снизить риск, обусловленный неготовностью родителей развивать детей с ТМНР – это целенаправленная разносторонняя работа специалистов ранней помощи с родителями, расширяющая их восприятие своих детей, меняющая отношение к ним общества в целом. На это направлены мероприятия по набору детей в целевую группу, организации работы группы ресурсной и информационной поддержки родителей детей с ТМНР – как целевой группы, так и шире, - большой объем очных и дистанционных

консультаций, выпуск буклетов, публикации в СМИ и в соцсетях, дискуссия об эффективности и доступности ранней помощи детям с ТМНР («круглый стол»).

Еще один риск в реализации практики связан с недооценкой родителями детей с ТМНР помощи на дому как эффективной в силу сложившихся в обществе стереотипов предпочтения стационарных и полустационарных социальных услуг, курсов лечения, обучения на базе медицинских и образовательных учреждений. Такое отношение обусловлено традиционным подходом к помощи детям-инвалидам с позиций необходимости социализации детей (выезда в социум, общения с другими людьми), смены домашней обстановки и передачи своих детей в руки квалифицированных специалистов. Ресурсом проекта, позволяющим минимизировать этот риск, является кадровое обеспечение проекта: команда домашнего визитирования состоит из 6 высококвалифицированных специалистов, имеющих значительный опыт работы с детьми-инвалидами, прошедшими обучение в ведущих центрах страны и у лучших практикующих специалистов, высокомотивированными на оказание ранней помощи детям с ТМНР в домашних условиях. Столь же квалифицированные специалисты обеспечивают работу группы ресурсной и информационной поддержки родителей, что создает предпосылки для установления доверительных отношений с родителями детей с ТМНР и постепенного изменения общественного мнения в пользу помощи на дому как высококвалифицированной.

Ограничения в реализации практики обусловлены трудозатратностью его основных мероприятий, связанных с домашними визитами. Чтобы быть эффективной, ранняя помощь детям с ТМНР и их семьям в формате домашнего визитирования должна проходить не реже 1 раза в неделю по 2 часа. Для более устойчивого эффекта полезно проводить встречи и занятия со специалистами еще раз в неделю. Для этого предусмотрено: большой объем дистанционного и очного консультирования родителей; для семей, готовых приезжать с детьми в службы ранней помощи – занятия со специалистами на базе служб в соответствии с договорами о сотрудничестве.

### *10.3. Есть ли социальные и экономические эффекты от тиражирования практики*

Описываемая практика апробирована и адаптирована Некоммерческим партнерством детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие» и в 2019-2020 гг. распространена в 6 службах ранней помощи Тулы, Новомосковска, Алексина, Ефремова (см.п.10.1) под супервизией команды домашнего визитирования НП «Содействие» (выезды на места практики, в т.ч. и в семьи целевой группы с согласия и по желанию родителей). В 2020-21 гг. планируется расширить территорию применения практики в пилотном режиме.

Социальный эффект от тиражирования практики в районах Тульской области – приближение эффективной помощи к местам проживания семей; снижение тяжести инвалидизации, улучшение жизненного прогноза детей с ТМНР и их семей, качества жизни; дополнительный экономический эффект - повышение социально-экономической устойчивости и состоятельности семей, имеющих детей с ТМНР.

## **XI. Дополнительная информация о практике (по необходимости).**