УВЕРЕННОЕ НАЧАЛО ПЕРЕМЕНЫ К ЛУЧШЕМУ

Этапы раннего вмешательства в программе «Уверенное начало»

Руководство для родителей

Содержание

2 Шаги «Уверенного начала»

4 Что такое раннее вмешательство?

6 «Уверенное начало» — программа раннего вмешательства в формате домашних визитов

8 Как устроена Программа

9 Главный эксперт Программы

11 С чего начать?

13 Первый визит консультанта. Знакомство

15 Второй и третий визиты консультанта

16 Четвертый и пятый визиты консультанта. Планирование

19 Регулярные визиты и совместная работа

23 Выход из Программы

24 Наши контакты

Шаги «Уверенного начала»

1. Вы беспокоитесь, замечая у ребенка признаки отставания в развитии. Возможно, специалистами уже поставлен соответствующий диагноз
2. Вы ищете информацию у врачей, а также в открытых источниках, стараетесь получить какую-либо помощь медицинского и немедицинского характера
3. Вы узнали о программе «Уверенное начало»
4. Вы отправили в Программу письмо
5. В течение пяти рабочих дней вы получаете ответ от супервизоров **(подробнее на с. 11–12)**
6. Если в Программе есть свободные места, назначается время первого визита консультанта **(подробнее на с. 13–14)**

7 Консультант приходит в первый раз, чтобы познакомиться с семьей и в деталях проинформировать вас о Программе

8 Второй и третий визиты посвящены оценке развития ребенка и выявлению трудностей

9 Во время четвертого и пятого визитов консультант сообща с родителями определяет цели и разрабатывает индивидуальный план развития ребенка

10 Консультант посещает семью регулярно. В соответствии с планом ведется совместная работа для достижения поставленных целей

11 Каждые три месяца оценивается заново степень развития ребенка, ставятся новые цели и пересматривается индивидуальный план

12 По запросу семье оказывается содействие в переходе в другую помогающую программу по достижении ребенком трех лет

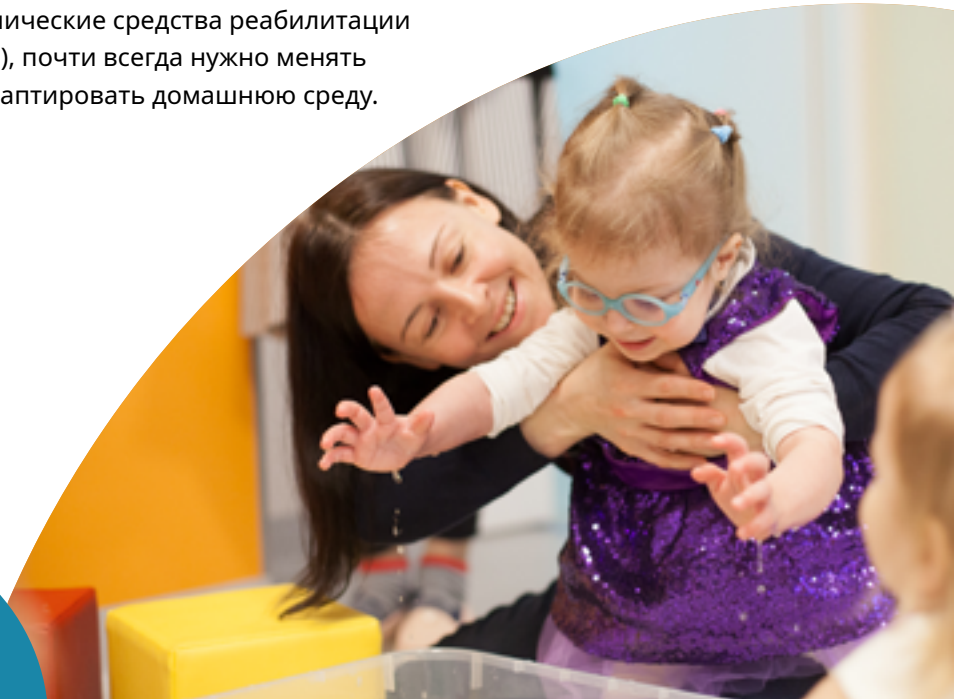
13 Выход из Программы

Что такое раннее вмешательство?

Раннее вмешательство — это подход, направленный на развитие всех базовых навыков ребенка, имеющего риски или ограничения развития в раннем возрасте:

- двигательные навыки (дотягиваться и брать игрушки, поворачиваться, ползать, ходить)
- коммуникативные навыки (слушать, понимать, общаться)
- когнитивные навыки (решать поставленные задачи)
- социально-эмоциональные навыки (играть, взаимодействовать с окружающими, проявлять чувства)
- навыки самообслуживания (есть, одеваться, мыться)

Детям часто необходимы вспомогательные технические средства реабилитации (ТСР), почти всегда нужно менять и адаптировать домашнюю среду.



Услуги раннего вмешательства могут помочь вам и вашей семье:

- обеспечивать наилучший уход за ребенком
- содействовать развитию ребенка
- включать его в жизнь семьи и общества

Ценность раннего вмешательства состоит в развитии способности познавать окружающий мир и жить в нем.

«Уверенное начало» — программа раннего вмешательства в формате домашних визитов

В рамках программы «Уверенное начало» услуги предоставляются на дому. С одной стороны, ребенок лучше всего чувствует себя в привычной среде, со знакомыми людьми, с другой, консультант, регулярно навещая семью, обучает родителей взаимодействовать с ребенком и ухаживать за ним.

Такой подход способствует:

- развитию у ребенка новых навыков
- повышению качества жизни ребенка и его семьи
- профилактике вторичных осложнений у ребенка
- поддержке и информированию семьи

Ранняя помощь на дому и ориентация на потребности семьи — неотъемлемая часть реабилитации ребенка.

Как устроена Программа

Нашу Программу учредил и развивает Фонд «КПМГ». Это беспрецедентный случай создания на российском рынке новой социальной услуги усилиями корпоративного фонда.

В рамках проекта основаны три службы раннего вмешательства в трех партнерских НКО, имеющих значительный опыт в организации профессиональной помощи детям с нарушениями развития и их семьям:

- Центр «Пространство общения»
- «Центр лечебной педагогики»
- «Марфо-Мариинский центр для детей с ОВЗ»

Эти службы работают в Москве, в пределах МКАД.

Если семья живет за пределами МКАД, она может получать консультации специалистов программы «Уверенное начало» на территории одного из этих центров.

Главный эксперт Программы

Главный эксперт программы «Уверенное начало» — физический терапевт Екатерина Клочкова. Более двадцати пяти лет она посвятила работе с детьми с двигательными и множественными нарушениями.

По базовому образованию Екатерина — врач-педиатр с дополнительной специализацией в неврологии. Почти сразу после окончания института она поменяла профессию и стала заниматься физической реабилитацией, переквалифицировалась в физического терапевта. Для этого Екатерина прошла профессиональную переподготовку на курсе, организованном специалистами Университета Восточного Лондона (Великобритания) и Университета Люлеа и Буден (Швеция), стажировалась в Великобритании, Швеции, Норвегии, Финляндии. Постоянно повышает свою квалификацию на профильных образовательных площадках в России и Европе.

Екатерина Клочкова проводит супервизии и программы повышения квалификации персонала, в частности физических терапевтов, эрготерапевтов, специалистов по физической и социальной реабилитации в России и странах бывшего СССР. Участвует в экспертизе, разработке, менеджменте, мониторинге и оценке эффективности российских и международных проектов в области раннего вмешательства, реабилитации, социальной помощи и образования.

Самым главным в своей работе Екатерина считает уважение к ребенку с нарушениями и членам его семьи, концентрацию на их конкретных проблемах, сотрудничество с ребенком и семьей.

> « В целом мы, взрослые, должны помочь ребенку быть максимально активным в течение дня, а не только во время лечебных процедур и развивающих занятий, помогать ему верить в свои силы и учиться новому. Мы не можем вылечить, например, церебральный паралич или синдром Дауна, но можем помочь человеку стать максимально независимым в обществе. »

С чего начать?

Если в вашей семье родился недоношенный ребенок или малыш с нарушениями и вы подозреваете, что у него может возникнуть отставание в развитии, вам, вполне вероятно, поможет включение в программу раннего вмешательства «Уверенное начало».

Напишите нам на почту **baby@confidentstart.ru**

В письме сообщите следующие данные:

- имя и дату рождения ребенка
- фактический адрес и округ проживания
- диагноз и что вас беспокоит в развитии ребенка
- контактные данные одного из родителей
- откуда вы узнали о Программе

После этого с вами свяжется по электронной почте супервизор (административный руководитель службы раннего вмешательства и профессиональный наставник, специалист в одной из профильных областей) одной из трех служб раннего вмешательства.

Возможные варианты наших действий

Если в Программе есть место, супервизор перенаправит заявку одному из консультантов, который будет с вами работать.

Если места сейчас нет, ваши данные занесут в лист ожидания и позвонят, как только место появится.

В некоторых случаях Программа не подходит. Например, если у малыша РАС (расстройство аутистического спектра). Мы хотели бы помогать всем, но можем поддерживать лишь детей до трех лет с тяжелыми двигательными и множественными нарушениями развития.

В Программе предусмотрен консультативный режим на территории одного из центров, участвующих в проекте для детей, которые живут за пределами МКАД или имеют менее выраженные нарушения. Решение о консультативном ведении семьи принимается индивидуально.

Первый визит консультанта. Знакомство

Консультант, закрепленный за вашей семьей, приходит, чтобы установить контакт с ребенком и познакомиться с его родителями, обсудить тревоги и опасения по поводу возможных проблем в развитии малыша, задать вопросы общего характера, рассказать о Программе.

Именно он будет непосредственно заниматься вашим ребенком от момента вхождения в Программу и до выхода из нее. Это специалист в области психологии, прошедший дополнительную профессиональную подготовку в области физической терапии и эрготерапии по следующим направлениям:

- двигательное развитие
- правильное позиционирование
- правильное и безопасное перемещение
- профилактика вторичных осложнений и нарушений
- развитие навыков самообслуживания: кормление и прием пищи, одевание и гигиена
- развитие навыков взаимодействия, общения и игры
- дополнительная коммуникация
- помощь в адаптации среды для ребенка
- изготовление простых вспомогательных средств и помощь в подборе ТСР для ребенка

Во время работы с ребенком у вас дома консультант:

- придерживается всех санитарно-гигиенических норм (моет руки, переобувается)
- вовлекает родителей во взаимодействие

- обучает новым стратегиям общения с ребенком
- находится в эмоциональном контакте с ребенком и взрослыми членами семьи
- использует методики с доказанной эффективностью
- работает согласно индивидуальному плану развития ребенка, разработанному при вашем участии
- отвечает на ваши вопросы и, если нужно, берет паузу для поиска ответа или обсуждения с супервизором
- оказывает информационную поддержку семье
- при необходимости ведет фото- и видеосъемку моментов своей работы с ребенком

Фото- и видеосъемка игр ребенка и родителей, особенностей повседневных активностей нужна для того, чтобы отслеживать динамику развития, детальнее видеть успехи и трудности, оперативно реагировать на изменения. Фото и видео используются консультантом для подготовки рекомендаций для родителей.

Если у консультанта или родителей возникают вопросы и проблемы, они могут обратиться за помощью к супервизорам Программы.

Второй и третий визиты консультанта

С вашего согласия консультант соберет всю необходимую для его работы медицинскую информацию о ребенке и проведет скрининг зрения и слуха, если он не был сделан ранее.

Проведет сбор данных о развитии ребенка и имеющихся у него трудностях по различным критериям.

Задаст вам вопросы по оценке социально-экономической ситуации в вашей семье, что необходимо для исследовательской части Программы.

Также на этих встречах вам предстоит ознакомиться с документами об участии в Программе и подписать их.

Вся предоставленная вами информация конфиденциальна и не подлежит разглашению.

Четвертый и пятый визиты консультанта. Планирование

Вместе с вами консультант определит проблемные области и на основе этого составит план индивидуального развития навыков вашего ребенка в SMART-формате. Совместно поставленные цели должны быть конкретными, измеримыми, достижимыми, значимыми и иметь четкие сроки выполнения.

Цель может быть:

- конкретной: «ребенок будет самостоятельно переворачиваться на правый и левый бок, когда захочет дотянуться до игрушки»
- измеримой: «каждый раз или в половине случаев от всех попыток»
- достижимой: «на момент оценки ребенку нужна небольшая помощь взрослого, чтобы повернуться на бок»
- значимой: «ребенок сумеет сам дотянуться до предмета рядом с ним, таким образом у него появится возможность играть в различные игры»
- с четкими временными параметрами: «через один/два/три месяца в зависимости от возможностей ребенка и его семьи»

Вы, родители, входите в число главных участников команды по разработке индивидуального плана. Если вам требуется дополнительное время, чтобы обдумать план, скажите об этом.

Консультант вместе с вами составляет индивидуальный план работы с ребенком для достижения целей на ближайшие три месяца совместной работы.

Вы можете обсудить план с другими членами своей семьи или еще раз изучить его, чтобы убедиться, что он в полной мере отвечает потребностям вашего ребенка.

После завершения подготовки плана и согласования всех его деталей вы получите соответствующий документ в электронном виде. Ответив на письмо, вы подтвердите согласие на предоставление услуг программы «Уверенное начало».

Пример индивидуального плана

Лена, два года восемь месяцев (ДЦП, спастический тетрапарез V уровень GMFCS)

ПРОБЛЕМА

Лена не может понятным маме способом сообщить, чего она хочет.

ЦЕЛИ, КОТОРЫЕ ДОЛЖНЫ БЫТЬ ДОСТИГНУТЫ ЧЕРЕЗ ТРИ МЕСЯЦА

1. Лена сумеет выбрать одну из двух игрушек и попросить ее — например, с помощью вокализации, движения глаз или руки.

2. Она будет ориентироваться в активности (при предъявлении предмета-символа совершать действия, связанные с предстоящей активностью). Так, если показать Лене ложку, девочка причмокнет губами и посмотрит в сторону кухни.

ДЕЙСТВИЯ

1. Проанализировать имеющиеся у ребенка способы коммуникации (язык тела, намеренное поведение, жесты, вокализации, значимые слоги/слова). *См. Рекомендации.*

2. Предоставить Лене выбор из двух игрушек (значимая для ребенка игрушка и нейтральная) каждый раз во время игры. *См. Рекомендации.*

3. Составить предметное расписание для Лены в ее основных рутинах (умывание, еда, прогулка, игра, сон). *См. Рекомендации.*

4. Использовать предметное расписание для Лены каждый раз перед предстоящей активностью/рутиной. *См. Рекомендации.*

Регулярные визиты и совместная работа

После согласования плана развития мы переходим к регулярным визитам два раза в неделю по часу.

В программе «Уверенное начало» используются только методы с доказанной эффективностью. Они основаны на функциональном вмешательстве, которое использует тренировку активностей и домашних рутин, изменение факторов среды (социальной и физической), а также профилактику возникновения вторичных осложнений. Вся работа с семьей строится на доверии и уважении. Ваш ребенок — самый активный участник «Уверенного начала».

Для ребенка каждый такой визит — это развивающие игры и упражнения, в которых идет работа по развитию той или иной области в тесном сотрудничестве с родителями и консультантом.

Почему игра? Для маленького ребенка не существует понятия «надо», он будет вкладывать энергию только в то, что ему нравится и интересно. В основе развития любого навыка лежат мотивация ребенка и его доверие. Именно игра дает ребенку активность и интерес. Консультанты Программы — творческие люди. Их задача — придумать игры, связанные с каждой из целей индивидуального плана, чтобы вовлечь ребенка в процесс и отработать новые умения. Именно так ваш малыш будет двигаться вперед и развиваться.

Крупная цель разбивается на несколько мелких, посильных для ребенка.

Необходимо помнить, что у каждого из детей — свой темп. Иногда кажется, что консультант работает очень медленно, но он действует в интересах ребенка, приспосабливаясь к его возможностям.

Для малыша этот путь труден, не торопите его, просто наберитесь терпения.

В процессе ребенок:

- развивает новые функциональные (нужные для жизни) навыки
- приобретает навыки самообслуживания
- учится взаимодействовать и играть
- осваивает новые повседневные активности

А родители:

- получают различные рекомендации — от режима дня и кормления до юридических вопросов
- осваивают навыки, необходимые для развития их особенного ребенка, — например, как правильно носить малыша на руках, кормить, купать, какие игрушки подходят и как ими играть
- узна́ют, как адаптировать домашнюю среду под потребности ребенка, чтобы она способствовала его развитию
- отслеживают динамику развития ребенка
- получают помощь в вопросах выбора тех или иных подходов к реабилитации ребенка
- получают информационную поддержку в установлении контактов с другими организациями и сервисами, оказывающими помощь семьям детей с нарушениями развития
- узна́ют, как попасть в подходящие их ребенку государственные и коммерческие сервисы после выхода семьи из Программы

В процессе работы консультант будет оставлять рекомендации: устные — после каждого визита и письменные — по каждой цели после согласования индивидуального плана развития.

Их выполнение — это ваш вклад в нашу совместную работу по развитию вашего малыша. Если задание трудное или непонятное, обязательно обсудите его со своим консультантом. Важно найти решение, которое оптимально подходит к вашему обычному образу жизни.

Никто не знает вашего ребенка так хорошо, как вы. Родители — главные эксперты по своим детям. Мы очень рассчитываем на ваше участие в Программе, на то, что вы будете делиться с сотрудниками программы своими знаниями и наблюдениями о своем сыне или дочке. «Уверенное начало» — партнерская программа. Помогать детям мы можем только при содействии их семей.

Поэтому:

- задавайте вопросы
- активно участвуйте в работе с ребенком
- поддерживайте постоянную связь с консультантом
- выполняйте его рекомендации
- участвуйте в проведении оценки эффективности Программы (интервью, анкетирование)

ПЕРЕОЦЕНКА

В дальнейшем вы каждые три месяца вместе со своим консультантом будете оценивать состояние ребенка и отмечать его успехи и проблемы, а также формулировать дальнейший план индивидуального развития на следующие три месяца. Мы с вами совместно обсуждаем, удалось ли добиться целей, над которыми мы работали в соответствии с планом. Если цели достигнуты, мы ставим новые. Если какие-то вопросы остались открытыми — продолжаем работать с ними.

Выход из Программы

Когда ребенку исполняется два с половиной года, консультант начинает подготовку к его выпуску из Программы и обсуждает с родителями переход в другие подходящие сервисы: например, детский сад, развивающий центр. Рассматриваются и другие варианты социализации.

Для Программы очень важно помогать каждому маленькому клиенту оптимально развиваться и после окончания участия в «Уверенном начале». Успех этого процесса, который называется транзитом, зависит от совместной работы родителей и консультанта. Семья выбирает то, что наиболее подходит ребенку, но консультант всегда готов поделиться знаниями о возможностях предоставления помощи, имеющихся в Москве.

При выходе из Программы вы получите расширенные рекомендации на ближайшие полгода. По истечении этих шести месяцев наши специалисты свяжутся с вами еще раз, чтобы обсудить отсроченные эффекты, успехи и трудности, возникшие в этот период.

Наши контакты

Сайт Программы
confidentstart.ru

Мы ожидаем, что благодаря участию в нашей Программе жизнь семьи с особым ребенком станет больше похожа на жизнь обычной семьи.

РБОО «Центр лечебной педагогики»
ccp.org.ru

Центр «Пространство общения»
prostranstvo-center.ru

АНО «Марфо-Мариинский центр для детей с ОВЗ»
elizsad.ru

Благотворительный фонд поддержки социальных и гуманитарных программ «КПМГ»
www.kpmgfoundation.ru

Звоните нам в рабочие часы по будням: **8 (916) 902-10-38**

Пишите нам в любой день недели: **baby@confidentstart.ru**

Присоединяйтесь к нам в соцсетях:

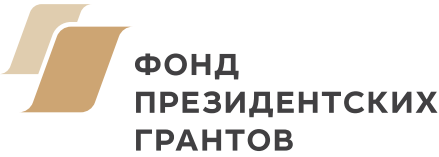
confidentstart

Буклет создан при поддержке Фонда президентских грантов

ПРОСТРАНСТВО
ОБЩЕНИЯ

особое
детство
Центр
лечебной
педагогики

АВТОНОМНАЯ НЕКОММЕРЧЕСКАЯ
ОРГАНИЗАЦИЯ РЕАБИЛИТАЦИОННЫХ УСЛУГ
ФИЗИЧЕСКАЯ
РЕАБИЛИТАЦИЯ


ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ