

Службы ранней помощи семье с особым ребенком: проблемы роста

Ю.А. РАЗЕНКОВА,

к.п.н., директор ФГНУ «Центр ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии»

В последнее десятилетие одним из приоритетов в развитии специального образования стало создание недостающего звена - системы раннего (с первых месяцев жизни) выявления и ранней комплексной коррекции нарушений в развитии ребенка как базиса для последующего процесса его воспитания и обучения и необходимого условия социальной и образовательной интеграции. Максимально раннее начало комплексной психолого-медико-педагогической помощи семье, воспитывающей ребенка с особыми образовательными потребностями (в другой терминологии – с ограниченными возможностями здоровья), способствует оптимизации образовательных возможностей и социально-экономических перспектив ребенка, а также совершенствованию практики защиты прав ребенка и – шире – прав инвалидов, качественному улучшению их положения в обществе. В России система ранней помощи стала развиваться в середине 90-х годов. Одно из направлений, который возглавляет ФГНУ «Центр ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии» Министерства образования и Федерального агентства по образованию Российской Федерации, - это создание системы ранней помощи как социального института, оказывающего практическую поддержку семьям с особым ребенком в системе образования.

Однако отсутствие государственной политики в сфере ранней помощи детям с отклонениями в развитии и ее законодательной основы тормозят активное движение регионов в направлении организации этой системы. Как показывает опыт последних лет, нередко само существование в крае (республике, области, городе) службы, работающей с такими детьми в младенческом и раннем возрасте, становится возможно исключительно благодаря вниманию руководителя региона к этой проблеме.

Первые центры и службы ранней помощи появились в начале 90-х гг. XX в. (С.-Петербург, Великий Новгород, Москва, Самара) по инициативе заинтересованных специалистов и местных органов социальной защиты и образования. Новый импульс к созданию таких служб в конце 90-х гг. дали изменения в государственной образовательной политике, становление интеграционных процессов в образовании, а также мощный социальный запрос семей на раннюю комплексную помощь детям с выявленными проблемами в развитии и детям групп риска. Все это создало благоприятные условия для реализации идей интеграции и ранней помощи в образовательном пространстве многих регионов России.

За период с 1999 г. на основе региональных экспериментов в сфере образования созданы сети служб ранней помощи в Самарской и Новгородской областях, в г. С.-Петербурге; к организации подобных служб приступили в Калининградской, Ростовской, Псковской, Московской и Ленинградской областях, Красноярском и Хабаровском краях, г. Москве и некоторых других регионах. В Российской Федерации ныне открыто и функционирует более 450 различных служб ранней помощи детям и их семьям. Сегодня различные модели служб действуют более чем в 60 регионах страны. Реализуются или готовятся к реализации региональные программы и эксперименты в 18 субъектах Федерации.

Пройден важный этап в становлении региональных систем ранней помощи, связанный с проектированием, изучением потребностей населения, анализом качества первичной медицинской и социальной помощи, изучением медицинской, социальной и образовательной инфраструктур регионов. Проведен анализ и отбор учреждений, в которых наиболее целесообразно открывать службы ранней помощи детям с отклонениями в развитии и их семьям, сформированы штаты

сотрудников, определены нормативно-правовые аспекты деятельности, проведено обучение специалистов, службы оснащены современными технологиями коррекционной помощи.

Результаты мониторинга, проведенного в 2007 г. в рамках Федеральной целевой программы развития образования, свидетельствуют о высокой социально-экономической эффективности работы служб ранней помощи и подтверждают выводы проводимых ранее научных исследований. Итак, ранняя помощь:

- обеспечивает максимально широкий охват детей с проблемами в развитии на ранних этапах онтогенеза (помощь оказывается не только детям с уже выявленными отклонениями в развитии, но и детям группы риска младенческого и раннего возрастов, у которых могут чаще, чем у их сверстников, возникать те или иные проблемы в развитии);



Итак, ранняя помощь:

- обеспечивает максимально широкий охват детей с проблемами в развитии на ранних этапах онтогенеза (помощь оказывается не только малышам с уже выявленными отклонениями в развитии, но и детям группы риска младенческого и раннего возрастов, у которых могут чаще, чем у их сверстников, возникать те или иные проблемы в развитии);
- позволяет преодолевать разрыв между моментом определения первичного нарушения в развитии ребенка и началом оказания ему комплексной медико-психолого-педагогической помощи, а также консультативной помощи родителям;
- дает возможность предупреждать возникновение вторичных по своей природе нарушений в развитии у детей, обеспечивает максимальную реализацию реабилитационного потенциала и тем самым максимально возможное снижение уровня риска социальной недостаточности ребенка;
- позволяет максимально раскрыть возможности и реабилитационный потенциал семьи в оказании поддержки ребенку;
- открывает для значительной части детей с ограниченными возможностями здоровья пути для включения в общий образовательный поток (интегрированное обучение) на начальном этапе возрастного развития (в дошкольном возрасте), что исключает для этих детей необходимость дорогостоящего специального школьного образования;
- обладает не только высокой социальной, но и экономической эффективностью: вложения в раннюю помощь окупаются экономией к началу обучения детей в школе.

- позволяет преодолевать разрыв между моментом определения первичного нарушения в развитии ребенка и началом оказания комплексной медико-психолого-педагогической помощи, а также консультативной помощи родителям;
- дает возможность предупреждать возникновение вторичных по своей природе нарушений в развитии у детей, обеспечивает максимальную реализацию реабилитационного потенциала и тем самым максимально возможное снижение уровня риска социальной недостаточности ребенка;
- позволяет максимально раскрыть возможности и реабилитационный потенциал семьи в оказании помощи и поддержки ребенку;
- открывает для значительной части детей с ограниченными возможностями здоровья пути для включения в общий образовательный поток (интегрированное обучение) на более раннем этапе возрастного развития (в дошкольном возрасте), что исключает для этих детей необходимость дорогостоящего специального школьного образования;
- обладает не только высокой социальной, но и экономической эффективностью: вложения в раннюю помощь окупаются экономией к началу обучения детей в школе. [2]

Приведем только некоторые примеры из практики Самарской области. Сеть служб ранней помощи семье с проблемным ребенком здесь начала складываться с 2000–2001 гг. В ее состав вошли областная лаборатория ранней помощи при Центре специального образования и 13 территориальных служб. В 2001–2005 гг. в службы обратилось около 6,5 тыс. семей, из которых около 3,5 тыс. нуждались в длительной комплексной помощи и получали ее. К концу 2005 г. через программы ранней помощи прошли почти 1800 детей, 80% из

них достигли уровня возрастной нормы. Одновременно с системой ранней помощи в этом регионе значительным преобразованием была подвергнута система дошкольного воспитания и образования детей с ограниченными возможностями здоровья. Эти меры позволили достичь следующих показателей:

- начиная с 2002 г., последовательно снижается численность школьников с отклонениями в развитии (за период 2002–2005 гг. снижение составило около 30%);
- доля детей с задержкой психического развития среди школьников с отклонениями в развитии снизилась с 64% в 2001 г. до 51% в 2005 г.

ГНУ «Институт коррекционной педагогики РАО» (ИКП РАО), заявив раннюю помощь в качестве одного из приоритетов своей научно-исследовательской и практической деятельности, совместно с ФГНУ «Центр ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии» Федерального агентства по образованию (далее «Центр ранней помощи»), начиная с 1996 г., проводит системную работу по созданию региональных служб и центров ранней помощи детям с отклонениями в развитии, их нормативно-методическому обеспечению и мониторингу деятельности. [1]

Анализ региональной практики показывает, что становление служб ранней помощи детям с отклонениями в развитии в регионах России происходит двумя путями.

Как правило, их возникновение связано с приоритетами руководства субъекта Федерации и реализуемой им социальной политики, зависит от уровня социально-экономического развития региона. Существенным фактором становления нового звена системы специального образования является также наличие достаточного количества кадров, готовых

Деятельность служб ранней помощи является высокоэффективной, а вложенные в их создание и содержание затраты – экономически оправданными, поскольку ориентированы на уменьшение количества детей, которые по достижении школьного возраста нуждаются в специализированном обучении



взять на себя работу по раннему выявлению и коррекции отклонений в развитии у детей. В этом случае организуется региональная сеть служб, имеющая узаконенный статус, постоянное бюджетное финансирование, административную и организационную поддержку, укомплектованная кадрами, обучение и повышение квалификации которых проходит по установленным законом нормативам. Из соображений рационального расходования бюджетных средств и обеспечения доступа к услугам службы ранней помощи организуются – как новые – подразделения базовых дошкольных образовательных учреждений (общеобразовательных и коррекционных). Такие службы можно отнести к разряду «созданных сверху», их становление и развитие основано на программно-целевом методе управления образованием. [3]

При втором варианте возникновения центра (службы) ранней помощи отправной точкой является осознание специалистами, непосредственно работающими с детьми дошкольного возраста, целесообразности и даже необходимости возможно более раннего обнаружения имеющегося у ребенка отклонения в развитии или факторов риска его возникновения. Встречающиеся по роду своей профессиональной деятельности с дефицитным или искаженным развитием педагоги и воспитатели дошкольных учреждений вынуждены работать с уже сформировавшимся неблагополучием. Однако их профессиональное образование и опыт свидетельствуют о том, что приостановка или даже обращение вспять неблагоприятных процессов и отклонений в развитии ребенка зачастую вполне возможны при условии максимально раннего выявления проблемы и осуществления системы мероприятий по ее преодолению. Инициатива специалистов, работающих в учреждениях, в том числе и принадлежащих системе здравоохранения и социальной защиты, реализуется ими как создание внутри учреждений дошкольного образования или организаций реабилитационного профиля специализированных подразделений, осуществляющих работу по выявлению проблемных детей среди новорожденных, детей младенческого и раннего возрастов, проживающих на обслуживаемой данным учреждением территории. Как правило, такая инициатива находит поддержку у руководителей профильных региональных или муниципальных органов, что позволяет придать службе легальный статус структурного подразделения того или иного учреждения, а также обеспечить некоторую организационную поддержку. [3]

В качестве базы для создания службы ранней помощи выступают, как правило, областные, районные психолого-медико-педагогические комиссии, коррекционные или общеразвивающие дошкольные образовательные учреждения, психолого-медико-социальные центры. Создаваемые в структуре специализированных (коррекционных) дошкольных образовательных учреждений для детей с той или иной патологией (видом нарушений), службы ранней помощи становятся узкопрофильными, ориентируясь на работу только с детьми, имеющими соответствующий вид патологии. Процесс диверсификации деятельности этих служб начался только в последние 2–3 года. В частности, службы ранней помощи, созданные в коррекционных ДОУ для детей с нарушениями слуха, начали работать с детьми, имеющими отклонения в речевом развитии, а также с детьми со сложными и множественными нарушениями. Многопрофильные службы, способные проводить диагностику и коррекционно-развивающие мероприятия для детей с различными нарушениями, функци-

онируют исключительно на базе региональных психолого-медико-социальных центров или ПМПК. [3]

Деятельность служб ранней помощи является высокоэффективной, а вложенные в их создание и содержание затраты – экономически оправданными, поскольку ориентированы на уменьшение количества детей, которые по достижении школьного возраста нуждаются в специализированном обучении. [4]

С целью поиска проблемных зон и потенциальных точек роста в процессе становления и развития службы помощи семье и ребенку раннего возраста с особыми образовательными потребностями было проведено исследование состояния и деятельности служб ранней помощи в следующих регионах Российской Федерации: Самарской, Калининградской, Ростовской и Новгородской областях и г. Волгограде. Разработанный для исследования инструментальный позволил выявить, с одной стороны, потребности и запросы родителей в отношении услуг по поддержке семьи, воспитывающей ребенка раннего возраста, с другой стороны – профессиональные установки специалистов и организационные особенности действующих служб ранней помощи. [5]

Анализ показал, что службы различаются как по реализуемой ими структурно-организационной модели, так и по характеру их приоритетов, уровню возможностей, контингенту клиентов, материальной базе. Службы ранней помощи действуют либо как самостоятельные структуры, либо как структурные подразделения уже существующих учреждений и организаций.

Как уже отмечалось, организация и развитие центров и служб помощи ребенку раннего возраста с особыми образовательными потребностями проходят в основном в рамках системы образования путем встраивания в существующую сеть образовательных учреждений. Кадровый состав центров ранней помощи формируется из прошедших соответствующую переподготовку специалистов действующих учреждений и организаций дошкольного образования, которые привносят в свою новую деятельность профессиональные цели и ценности, сформированные базовым образованием и опытом предшествующей деятельности в системе дошкольных образовательных учреждений. Это накладывает свой отпечаток на установки и приоритеты специалистов, на характер их отношения к ребенку и родителям, на динамику развития организации и паттерны взаимодействия специалистов внутри организации и с внешней средой. Не всегда это влияние оказывается продуктивным, нередко расхождения между направлениями деятельности и приоритетами специалистов, с одной стороны, и запросами и актуальными потребностями потенциальных и реальных клиентов служб – с другой. [3]

Это исследование выявило ряд негативных тенденций в развитии системы ранней помощи в субъектах Российской Федерации.

1. Постепенное перерождение службы ранней помощи в коррекционные группы для детей с отклонениями в развитии. Логика функционирования служб ранней помощи (в западной традиции – «службы раннего вмешательства») и сама специфика их деятельности предполагают непосредственное включение родителей в процесс коррекционной работы, их целенаправленное обучение, сопровождение и психологическую поддержку. Этого требует эмоциональная вовлеченность близких взрослых в воспитание ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Появление в семье такого ребенка может рассматриваться как кризисная жизненная ситуация и нередко провоцирует

распад семьи, что имеет негативные последствия как социально-экономического, так и психологического характера. Возможности специалистов педагогического профиля в данной области весьма ограничены, что подразумевает делегирование семьи в партнерские организации, специализирующиеся на оказании такого рода помощи. Между тем сложившиеся стереотипы поведения, деятельности препятствуют формированию у специалистов установок на развитие и, налаживание взаимодействия с организациями и учреждениями смежных областей (например, медицинского профиля), консультантами и психотерапевтами, к которым служба могла бы переадресовать клиента в случае необходимости. [3]

Результаты исследования продемонстрировали, что потребность в семейном консультировании не оценивается как значимая самими родителями: так, до 16% респондентов, опрошенных в Самарской области, не считают такую форму помощи нужной. В других регионах этот показатель доходит до 40%. В представлении большинства родителей помощь семье сводится к регулярным занятиям ребенка со специалистами. В сочетании с достаточно низким уровнем квалификации специалистов центров в области консультирования такая установка родителей в значительной мере препятствует развитию комплексной помощи семье. В этой связи стоит упомянуть тот факт, что недостаточный уровень осознания родителями своих потребностей и проблем зачастую связан с их низким социально-экономическим статусом: почти 80% родителей, заявивших о материальных трудностях, склонны пассивно воспринимать трудную жизненную ситуацию, в которой оказалась их семья, не прилагая усилий по поиску помощи и поддержки. Результатом этого становится «выпадение» семей с низким достатком и социальным статусом из поля деятельности социальных служб, усугубление тяжести имеющейся проблемы и состояния ребенка, негативный прогноз его развития и фатальное сужение перспектив (ре)абилитации. Актуализация запроса на поддержку помогающих специалистов происходит в семьях лишь после удовлетворения базовых потребностей, таких как медицинские консультации, материальная поддержка, покупка медикаментов и т.п.

Низкая актуальность потребности в психологической помощи взрослым в семье в совокупности с инерцией установок специалистов служб ранней помощи приводит к редуцированию в их деятельности психологической составляющей и трансформации службы в обыкновенные группы кратковременного пребывания для проблемных детей. Мониторинг показал, что, находясь на базе дошкольного образовательного учреждения, служба ранней помощи перерождается в рядовое подразделение ДОУ – ясельные группы. Будучи эффективной формой работы с нормально развивающимися дошкольниками, в случае с детьми, имеющими те или иные отклонения в развитии, с точки зрения абилитации ясельные группы оказываются малоэффективными. Таким образом, созданные для решения задач раннего выявления и оказания своевременной, а именно ранней, помощи службы постепенно теряют свои приоритеты и перестают выполнять возложенные на них функции.

Однако такая траектория развития характерна в большей степени для служб, которые «созданы сверху». Этот путь организации служб можно считать отчасти искусственным: не все привлеченные специалисты в полной мере разделяют и принимают принципы оказания ранней помощи, оставаясь

на профессиональных позициях, воспринятых в предшествующий период работы.

Если говорить о службах, «созданных снизу», по инициативе самих специалистов, то следует отметить наличие более адекватных профессиональных установок, ориентации на оказание комплексной помощи и целенаправленную специальную работу с родителями, что является необходимым условием эффективной работы службы.

Будучи созданными энтузиастами, осознавшими важность раннего выявления отклонений или факторов риска в развитии ребенка и оказания его семье комплексной помощи и поддержки, такие службы оказываются способными к гибкому реагированию на запросы семьи, придерживаются в своей деятельности принципов системности и комплексности, стремятся привлекать к решению своих задач организации-партнеры, переадресовывать семью или ребенка к необходимым им специалистам. Однако принадлежность к учреждению диагностического профиля (ПМПК) или центру помощи детям с девиантным поведением (ППМС-центр), центру дневного пребывания и т.п. вынуждает специалистов ограничиваться консультативно-диагностическими функциями и индивидуальной коррекцией, пренебрегая групповыми формами работы как с детьми, так и с родителями. В таких организациях с трудом приживаются родительские клубы или группы поддержки для родителей, имеющих детей с тяжелыми и сложными нарушениями в развитии, подгрупповые занятия с детьми, незаменимые с точки зрения эмоционально-личностного развития и особенно необходимые в свете последующей интеграции. [3]

2. Закрытость или недостаток информации – как объективный, так и искусственно созданный специалистами служб. Противоречие состоит в том, что специалисты служб и организаций, работающих с детьми раннего возраста, недооценивают потребность родителей в информации и считают ее удовлетворенной, в то время как родители указывают на недостаток информации о возможностях получения коррекционных и реабилитационных услуг и сложность доступа к ней. Отчасти это обусловлено позицией самих специалистов, призванных быть источником информации для родителей, но не обладающих ею. Специалисты часто не ориентированы на расширение внешней сети и поиск недостающей им в работе информации в других организациях и у смежных специалистов. В меньшей степени это связано с реальным недостатком информации и объективным вакуумом служб, которые могли бы стать партнерами центра ранней помощи и куда можно было бы делегировать семью для решения узкоспециальных задач.

3. Недостаток менеджмента и администрирования в деятельности служб ранней помощи. Достаточно часто руководитель вновь созданной службы, имея базовое педагогическое образование, продолжает позиционировать себя специалистом, не становясь менеджером, ориентированным на развитие и продвижение службы, на оптимизацию внутренних параметров ее деятельности. Подобное обстоятельство существенно ограничивает потенциал становления службы и ее возможности по решению указанных выше проблем. До тех пор, пока служба ранней помощи будет рассматриваться специалистами как сугубо детское учреждение, она будет испытывать трудности как во взаимодействии с родителями, так и в достижении сотрудниками удовлетворенности результатами своего труда, следствием чего может стать снижение эффективности их усилий. [6]

Специалисты часто не ориентированы на расширение внешней сети и поиск недостающей им в работе информации в других организациях и у смежных специалистов

Следует отметить полученные в ходе мониторинга результаты, которые касаются собственно целевой группы клиентов служб ранней помощи.

- Значимой причиной пассивности и низкой рефлексии родителями своих потребностей и нужд является само отсутствие соответствующих видов помощи: чем больше у родителей опыта в пользовании услугами служб ранней помощи и чем более качественную помощь они получают, тем активнее их запрос и ориентация на дальнейшее потребление этих услуг, заинтересованность в мониторинге развития ребенка, отслеживании проблемных ситуаций и целенаправленный поиск помощи. Осведомленные о возможностях специалистов и доступных вариантах помощи родители чаще других прибегают к консультационным услугам, в процессе взаимодействия со службой занимают более заинтересованную позицию, принимают на себя ответственность за психологическое благополучие ребенка и обеспечение нормального хода его развития. Родители, не располагающие опытом обращения в службы по поддержке ребенка и семьи, имеют крайне скудные представления о возможностях специалистов, о самом наличии и функционировании в их районе учреждений и организаций, оказывающих психолого-педагогическую помощь и поддержку семье, воспитывающей ребенка раннего и дошкольного возраста. Первым более или менее плотным соприкосновением таких семей с помогающими специалистами психолого-педагогического профиля становится контакт при оформлении ребенка в школу. Эти данные еще раз приводят к выводу о необходимости целенаправленного формирования спроса на раннюю помощь.

- Существует базовый уровень обеспечения нужд ребенка и семьи, который должен повышаться (без обеспечения базового уровня потребности невозможно развитие спроса на другие услуги, и меры по обеспечению других потребностей становятся неэффективными). Степень удовлетворения какой-либо потребности ребенка и семьи, как правило, определяется уровнем удовлетворенности других потребностей и определяет его: чем шире социальная сеть семьи, чем более



полно семья реализует свои запросы, тем легче она находит способы удовлетворения своих разнообразных потребностей. Верно также и обратное: снижение уровня потребления в семье, сужение ее социальной сети приводят к уменьшению возможностей по удовлетворению актуальных потребностей, понижению степени их субъективной актуальности.

Важно отметить, что, несмотря на существующие трудности, региональная практика создания служб ранней помощи расширяется. Действуют различные модели служб, реализуются региональные эксперименты. Проведенный мониторинг показал – региональные инициативы имеют поддержку со стороны местных руководителей. Расширить этот процесс, активизировать движение регионов в направлении создания служб и центров ранней помощи детям-инвалидам, оптимизировать их деятельность способна продуманная социальная политика, реализуемая через федеральные программы.

Литература:

1. Малофеев Н.Н. Современный этап в развитии системы специального образования в России: результаты исследования как основа для построения программы развития // Дефектология. – 1997. – № 4.
2. Малофеев Н.Н., Гончарова Е.Л. Институт коррекционной педагогики РАО: наука – практике на рубеже веков. Позиция ИКП РАО в оценке современного этапа развития государственной системы специального образования в России // Альманах ИКП РАО. – Вып.1.
3. Малофеев Н.Н., Разенкова Ю.А., Урядницкая Н.А. О развитии службы ранней помощи детям с отклонениями в развитии и детям-инвалидам в Российской Федерации // Дефектология. – 2007. – № 6.
4. Разенкова Ю.А. Система ранней помощи детям с отклонениями в развитии – приоритетное направление специального образования // Специальное образование: состояние, перспективы развития: Тематическое приложение к журналу «Вестник образования». – 2003. – № 3.
5. Шмидт В.Р. Мониторинг качества образования для детей с особыми нуждами // Право на жизнь в обществе: механизмы образовательной интеграции детей-инвалидов / Под ред. П.В.Романова, Е.Р.Ярской-Смирновой, А.Галаховой. Саратов, ЦСПГИ, Научная книга, 2007, 162 стр.
6. Шмидт В.Р. Интеграция в образовании: проблемы и вызовы (на примере Самарской области) Оценка результативности, эффективности и качества деятельности учреждений социальной поддержки населения / Под ред. П.В.Романова, Е.Р.Ярской-Смирновой, Саратов: Научная книга, ЦСПГИ, 2007, 118 стр.