

Раннее вмешательство: Ключевые аспекты и международный опыт

Наталия ДОБРОВА-КРОЛ

©Международный детский фонд ООН (ЮНИСЕФ)

ГЛАВА 1 КЛЮЧЕВЫЕ АСПЕКТЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА	2
ВВЕДЕНИЕ	3
ВОЗНИКНОВЕНИЕ И ФОРМИРОВАНИЕ КОНЦЕПЦИИ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА	4
РАННЕЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО: ОПРЕДЕЛЕНИЕ	7
ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА	7
ЦЕЛЕВАЯ ГРУППА РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА	9
ВОЗРАСТНОЙ ДИАПАЗОН	9
КРИТЕРИИ ВКЛЮЧЕНИЯ ДЕТЕЙ РАННЕГО ВОЗРАСТА В ПРОГРАММУ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА	10
ОСНОВНЫЕ ТРЕБОВАНИЯ, ПРИНЦИПЫ И ИНСТРУМЕНТЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА	10
ЭФФЕКТИВНОСТЬ ПРОГРАММ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА	14
ВЛИЯНИЕ НА РЕБЕНКА	14
ВЛИЯНИЕ НА РОДИТЕЛЕЙ И СЕМЬЮ	15
ВЛИЯНИЕ НА ОБЩЕСТВО	15
ГЛАВА 2 МЕЖДУНАРОДНЫЙ ОПЫТ ПО ОРГАНИЗАЦИИ СИСТЕМ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА	18
ВВЕДЕНИЕ	19
ОРГАНИЗАЦИЯ СИСТЕМЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА В США	20
КРАТКАЯ ИСТОРИЯ РАЗВИТИЯ УСЛУГ И НОРМАТИВНО-ПРАВОВОЙ БАЗЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА	20
ОСОБЕННОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ И ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ	22
ФИНАНСИРОВАНИЕ	25
ПРОБЛЕМЫ И ТРУДНОСТИ	25
ОРГАНИЗАЦИЯ СИСТЕМЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА В ГЕРМАНИИ	26
ИСТОРИЯ РАЗВИТИЯ УСЛУГ И НОРМАТИВНО-ПРАВОВОЙ БАЗЫ	26
ОСОБЕННОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ И ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ	27
ФИНАНСИРОВАНИЕ	28
ПРОБЛЕМЫ И ТРУДНОСТИ	28
ОРГАНИЗАЦИЯ СИСТЕМЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА В ПОРТУГАЛИИ	29
ИСТОРИЯ РАЗВИТИЯ УСЛУГ	29
НОРМАТИВНО-ПРАВОВАЯ БАЗА И ФИНАНСИРОВАНИЕ	30
ОСОБЕННОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ И ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ	31
ПОДГОТОВКА КАДРОВ	32
ПРОБЛЕМЫ И ТРУДНОСТИ	32
ОРГАНИЗАЦИЯ СИСТЕМЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА В РОССИИ	34
ИСТОРИЯ РАЗВИТИЯ УСЛУГ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА: ПРИМЕР САНКТ-ПЕТЕРБУРГА	34
НОРМАТИВНО-ПРАВОВАЯ БАЗА	35
ОСОБЕННОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ И ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ	36
ФИНАНСИРОВАНИЕ	40
ПРОБЛЕМЫ И ТРУДНОСТИ В РАЗВИТИИ СИСТЕМЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА	41
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	43
ЛИТЕРАТУРА	45

Глава 1

Ключевые аспекты Раннего вмешательства

Введение

Развитие служб Раннего вмешательства получает все большее распространение во многих странах мира, при этом также растет число и разнообразие программ Раннего вмешательства, которые нередко ставят перед собой различные цели и отличаются по своему содержанию. Подобное разнообразие является естественным и необходимым явлением, позволяющим предложить широкий спектр услуг в ответ на различные потребности детей с трудностями развития. Зачастую данное разнообразие также связано с культурными, политическими, экономическими и общественными процессами, определяющими контекст формирования и развития программ и услуг для детей с особыми потребностями.

С другой стороны, основные потребности большинства детей и их семей являются универсальными, что диктует необходимость выработки общего содержания и принципов Раннего вмешательства. В связи с этим данный вопрос, остро стоит на повестке дня как на уровне международного сообщества, так и отдельных стран и профессиональных организаций. В данной главе мы сделаем краткий обзор взглядов и представлений, основанных на накопленных на сегодняшний день научных знаниях и практическом опыте в области работы с семьями и людьми с функциональными нарушениями и кратко изложим 1) исторические аспекты формирования концепции Раннего вмешательства и существующие на сегодняшний день определения, описывающие модель Раннего вмешательства; 2) опишем задачи, цели, а также целевую группу и основные требования и принципы Раннего вмешательства; 4) остановимся на эффективности программ Раннего вмешательства.

В основу данного обзора положены стандарты Международного Общества Раннего Вмешательства, стандарты Европейской Ассоциации Раннего вмешательства, Российской Ассоциации Раннего вмешательства, документы Европейского агентства по развитию в области особых образовательных потребностей, а также научные и теоретические труды посвященные Раннему вмешательству.

Возникновение и формирование концепции Раннего вмешательства

Хотя исторические корни идей Раннего вмешательства можно найти уже в работах Я. Коменского, Ж.Ж. Руссо, Д. Локка и многих других выдающихся педагогов и ученых, возникновение современной концепции Раннего вмешательства связывается с началом 1960-х годов, когда в США, а позже и в других странах Западной Европы появляется благоприятный общественный и политических климат для развития программ и услуг для детей с ограниченными возможностями (Meisels & Shonkoff, 2000). Начиная с этого периода, растет общественное движение и движение родителей детей с ограниченными возможностями «по защите прав детей с инвалидностью¹», разрабатывается и внедряется соответствующая законодательная база для оказания помощи детям с нарушением развития или риском его возникновения. В последующие десятилетия консолидируются научные данные, теории и представления о раннем детском развитии, указывающие на пластичность мозга младенца и важность влияния стабильных отношений и среды на развития ребенка, а также пагубное влияние стресса, который переживает семья в связи с наличием у ребенка нарушений в развитии или серьезных проблем со здоровьем. Появляются также результаты первых исследований, демонстрирующих положительный эффект и потенциал программ, предлагаемых в первые годы жизни ребенка. Все это способствует переходу от медицинской модели инвалидности к социальной и соответствующим изменением цели и характера услуг для детей с ограниченными возможностями – от стремления сделать ребенка «нормальным» к стремлению сделать как можно более «нормальной» его жизнь и жизнь той семьи, в которой он воспитывается. Так, например, проф. Л.А. Чистович (2007) в своей статье о раннем детском развитии подчеркивает:

«...жизнь ребенка с нарушениями и его семьи должна быть насколько возможно нормальной с самого рождения, а не когда-нибудь потом, когда ребенка удастся (или не удастся) вылечить или обучить...нормальная жизнь не только хороша с моральной точки зрения, но и позволяет создать условия, наиболее способствующие развитию любого ребенка».

Следует отметить, что в последние десятилетия развитие теории и практики Раннего вмешательства основывалось на:

- формировании новых концептуальных рамок, объединяющих ранее разобщенные сектора и области знаний, такие как медицина, образование, социальные науки, и, в особенности, психология;
- переходе от форм вмешательства, направленных на ребенка и устранение недуга, к вовлечению семьи, местного сообщества и других, связанных с развитием ребенка систем;
- включение в целевую группу не только детей с явными или установленными признаками нарушения развития, но также детей с риском их возникновения. При этом речь идет не только о риске, связанном с наличием специфического диагноза или биологическом риске, но и социальном риске, связанном со средой развития или окружением, как, например, депривация или недостаточная стимуляция, пренебрежение родительскими обязанностями, насилие, и др.

¹ Именно благодаря активному вкладу Нидерландской организации родителей детей с ограниченными возможностями BOSK в 1989 году возникла Европейская Ассоциация Раннего вмешательства.

- переходе к функциональной классификации, в частности, *Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья* (МКФ), рекомендованной ВОЗ (2001). Важно отметить, что МКФ уходит от констатирования и категоризации нарушений к описанию влияния этих нарушений на активность индивида и его участие в жизни общества (см. рис 1).

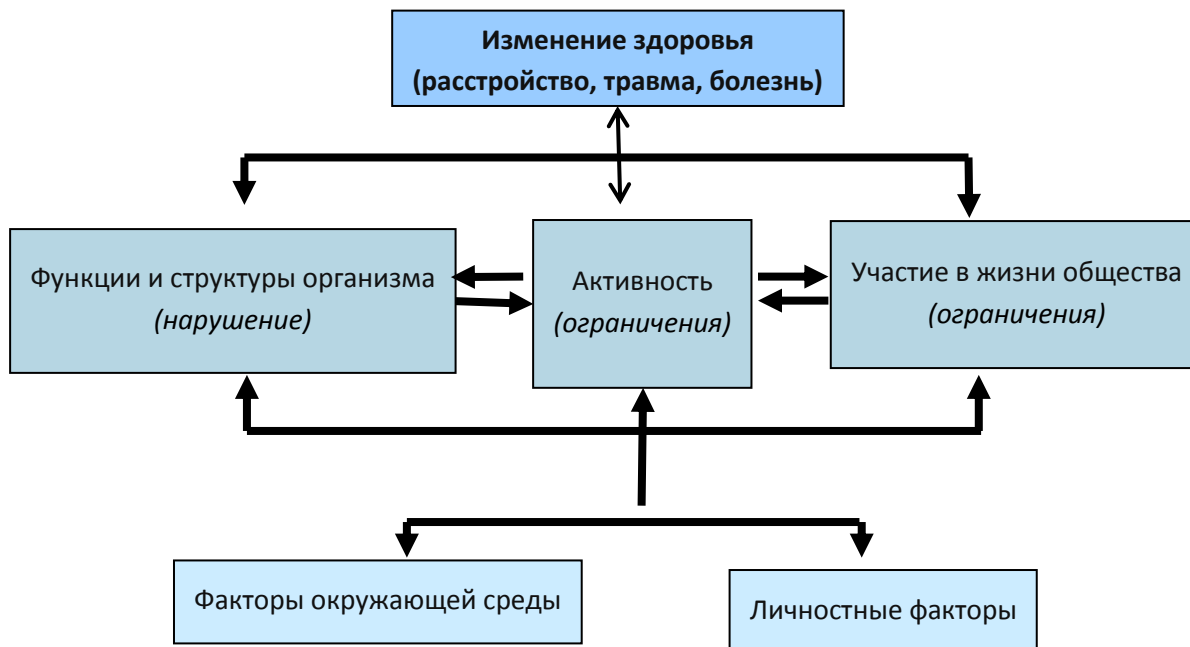


Рис 1. Взаимодействие между составляющими МКФ. Составляющие рассматриваются как домены здоровья и домены, связанные со здоровьем. Домены описываются с позиций организма, индивида и общества как функции и структуры организма, а также активность и участие. МКФ содержит также перечень факторов окружающей среды, и личностных факторов которые взаимодействуют со всеми этими категориями (ВОЗ, 2001).

Таким образом, модель Раннего вмешательства сформировалась на основании научных исследований, клинического и практического опыта в различных дисциплинах, таких как, например, охрана здоровья матери и ребенка, дошкольное образование, специальная педагогика, психология развития и нейробиология, а также под влиянием развития и распространения движения родителей детей с особыми потребностями. Эта модель предлагает новые теоретические представления и практические подходы к пониманию проблем и потребностей младенцев и детей раннего возраста с нарушениями развития, а также их семей (Guralnick, 1998). Основные отличия сложившейся на сегодняшний день модели Раннего вмешательства от традиционных услуг основанных на медицинской модели изложены в Таблице 1.

Таблица 1. Сравнительные характеристики модели Раннего вмешательства и Традиционной модели

Характеристики	Традиционная модель	Раннее вмешательство
Включение в программу	Дети с явными/установленными признаками нарушения развития	Дети с нарушениями развития или риском их возникновения
Раннее выявление	Откладывается до поступления ребенка в программу	На самых ранних этапах
Классификация	Констатирующая и категоризирующая нарушения	Функциональная, описывает влияние нарушений на активность человека и его участие в жизни общества
Фокус	Ребенок, как носитель дефекта	Семья
Цель	«Нормализация» ребенка, устранение дефекта	Нормализация жизни ребенка и семьи, предотвращение появления ограничений активности, развитие сильных сторон, новых навыков и автономии
Экспертиза	Профессионалы – это эксперты. Иерархические отношения по типу «специалист – пациент»	Профессионалы служат интересам семьи. Родители – партнеры
Дисциплины	Разобщенность	Междисциплинарность
Спектр услуг	Зависит от предлагаемой программы	Максимально широкий, на основе различных программ
Интегрированность услуг	Отдельные «самодостаточные» программы	Интегрированные программы, использование различных ресурсов
Индивидуальный подход	Стандартный пакет услуг	Индивидуальные программы
Финансирование	Один основной источник финансирования	Использование различных источников финансирования для обеспечения финансовой доступности для всех семей
Выход из программы	Отсутствие сопровождения при переходе или выходе из программы	Планирование выхода, сопровождение при переходе в последующую программу

Источники: Harbin, McWilliam, & Gallagher (2000), Dunst (2004), Кожевникова и Клочкова (2007).

Раннее вмешательство: определение

На сегодняшний день существуют различные определения того, что представляет собой Раннее вмешательство. Так, один из ведущих специалистов в области Раннего вмешательства М. Guralnick (2001), описывая основные аспекты Раннего вмешательства, подчеркивает важность взаимодействия между родителем и ребенком, значимость ежедневного опыта, который ребенок получает в своей семье, а также оказание помощи родителям с целью обеспечения здоровья и безопасности ребенка. Автор считает, что Раннее вмешательство это

«...система, созданная для поддержки семейных моделей взаимодействия, которые наилучшим образом содействуют детскому развитию»

Европейское агентство по развитию в области особых образовательных потребностей (2005) в своем определении Раннего вмешательства указывает следующее:

«Раннее вмешательство представляет собой совокупность услуг/ресурсов для детей младшего возраста и членов их семей, предоставляемых по их просьбе и охватывающих любые мероприятия, которые осуществляются в тот момент, когда ребенок нуждается в особой поддержке».

Европейская Ассоциация Раннего вмешательства Eurlyauid (1993) также предлагает свое определение:

«Раннее вмешательство представляет собой все виды мероприятий, ориентированных на развитие ребенка, а также на сопровождение родителей, которые осуществляются непосредственно и незамедлительно после определения состояния и уровня развития ребенка. Раннее вмешательство направлено как на ребенка, так и на родителей, семью и его социальное окружение».

Наконец, Российская Ассоциация раннего вмешательства в недавно опубликованных Стандартных требованиях к организации деятельности службы Раннего вмешательства (2012), разработанных совместно с Европейской Ассоциацией по Раннему вмешательству, определяет Раннее вмешательство как

«Систему различных мероприятий, направленных на развитие детей раннего возраста с нарушениями развития или риском появления таких нарушений, и мероприятий, ориентированных на поддержку родителей».

Несмотря на разнообразие выше предложенных определений, все они подчеркивают важность обеспечения широкого спектра услуг на самых ранних этапах развития для детей с нарушениями развития или риском появления таких нарушений, а также вовлечения родителей, семьи, и непосредственного окружения ребенка в предоставление услуг Раннего вмешательства.

Цели и задачи Раннего вмешательства

Что касается основных целей Раннего вмешательства, то можно выделить как универсальные цели, которые ставят перед собой службы Раннего вмешательства во всем мире, так и более специфические цели связанные с культурным, политическим и экономическим контекстом, в котором данные услуги предоставляются. Общими для всего мира целями Раннего вмешательства являются (пр. European Agency, 2005, Eurlayid, 1993, Аксенова et al., 2012)

- ранее выявление нарушений в развитии младенца и ребенка раннего возраста;
- обеспечение услуг по развитию детей раннего возраста, имеющих нарушения, во избежание возникновения задержки в их развитии или минимизация этой задержки;
- формирование и развитие способности детей раннего возраста, имеющих нарушения или риск их возникновения, к самостоятельной жизни в обществе;
- сокращение расходов на специальное образование детей и уменьшение, таким образом, потребности в особом образовании и уходе по достижении ими школьного возраста;
- предоставление помощи родителям в создании оптимальных условий для развития и обучения ребенка в условиях семьи и местного сообщества;
- повышение уровня компетентности родителей и других членов семьи, приводящее к расширению и укреплению их возможностей по удовлетворению особых потребностей своего ребенка;
- содействие социальной интеграции семьи и ребенка

Meisels (1985), также, считает, что помимо оказания **содействия развитию** ребенка и **минимизации потенциальной угрозы** задержки в развитии и/или существующих проблем, одной из основных целей Раннего вмешательства является:

«...предотвращение институционализации посредством обеспечения терапевтических услуг и развивающих программ для детей и поддержки и обучения для родителей».

Хотя, во многих странах Западной Европы предотвращение институционализации детей уже не является актуальной задачей, в странах Восточной Европы и СНГ до сих пор наблюдается самый высокий в мире процент детей, проживающих в интернатных учреждениях. В связи с этим, российские специалисты, имеющие многолетний опыт по развитию программ Раннего вмешательства в регионе, подчеркивают, что у программ Раннего вмешательства в большинстве стран Центральной и Восточной Европы и СНГ, помимо общей для всего мира цели, есть **специфическая для региона цель**, а именно, **предупредить помещение младенца и ребенка раннего возраста в дом ребенка** (Баранова, Довбня, Клочкова, Кожевникова, Морозова, 2011).

Что же касается задач Раннего вмешательства, сюда, как правило, входит:

- информационная и эмоциональная поддержка семьям;
- мобилизация ресурсов семей и обеспечение связей с другими ресурсами в их ближайшем окружении и местном сообществе;

- систематическая оценка уровня развития ребенка;
- разработка и реализация совместно с семьей индивидуальной программы вмешательства;
- координация и взаимодействие с другими службами, обеспечивающими услуги для ребенка и семьи;
- организация групп поддержки для семей

Целевая группа Раннего вмешательства

Услуги Раннего вмешательства, как правило, предоставляются детям и их семьям, если дети находятся в соответствующей возрастной категории (см. ниже) и имеют нарушения развития, отставание или высокий риск отставания в развитии² в таких областях, как:

- крупная моторика
- тонкая моторика
- сенсорное восприятие
- когнитивная область
- коммуникация
- адаптивное поведение (навыки самообслуживания и социальные навыки)

Возрастной диапазон

Само понятие Раннее вмешательство подразумевает, что услуги предоставляются на самых ранних этапах развития ребенка. Хотя пренатальная диагностика далеко не всеми специалистами рассматривается как интегральная часть Раннего вмешательства, для родителей психосоциальные последствия установления диагноза в пренатальный период также дают основания для обращения в службы Раннего вмешательства (Eurlayid, 1993).

Как правило, услуги Раннего вмешательства предоставляются уже начиная с момента рождения ребенка. Что же касается верхней возрастной границы, то в различных программах и странах она варьирует от 3-х до 6 лет. Возраст выхода из программы Раннего вмешательства чаще всего зависит от наличия услуг и возраста поступления в дошкольные или школьные учреждения системы образования. Так, например, Европейская Ассоциация Раннего вмешательства предоставляет услуги детям до поступления в школу, что в Европейский странах варьирует от 4 до 6 лет. В США эти услуги предоставляются, как правило, до 3 лет. Российская ассоциация Раннего вмешательства предоставляет услуги детям также до 3 лет, а при наличии ресурсов службы возраст детей целевой группы

² Российская Ассоциация совместно с Европейской Ассоциацией Раннего вмешательства дают следующие определения нарушению, отставанию и риску отставания в развитии (2012): **Нарушение развития** означает существенные отклонения от нормальных (типичных) образцов развития и является следствием тех или иных изменений в состоянии здоровья или неблагоприятного влияния среды. **Нарушение** может выражаться в форме отставания и/или нарушения функций физической, когнитивной или эмоционально-аффективной природы. **Отставание в развитии** определяется с помощью нормированных шкал, позволяющих определить уровень развития ребенка. **Отставание** – это недостаточное развитие ребенка по сравнению со средним развитием детей в данном обществе. Когда мы говорим **о риске отставания в развитии**, мы предполагаем, что существуют очевидные доказательства высокой вероятности появления отставания. Известны три типа факторов риска, которые, тем не менее, не исключают друг друга: (1) установленный риск, связанный с наличием специфического медицинского диагноза или синдрома; (2) социальный риск, связанный с окружением; (3) биологический риск, связанный с пренатальными, перинатальными и неонатальными факторами.

может быть расширен до 6 лет, особенно, когда у ребенка нет возможности посещать детский сад или другие дошкольные учреждения.

Критерии включения детей раннего возраста в программу Раннего вмешательства

Хотя в разных странах, как и в случае с возрастным диапазоном, используются различные критерии включения ребенка в программы раннего вмешательства, существует также ряд общих критериев, а именно (Hebbeler, Spiker, Mallik, et al., 2003; NEILS, 2007, Eurllyaid, 1993):

1. Дети с отставанием в развитии в любой из областей на более чем 2 стандартных отклонения. Отставание должно быть выявлено при помощи нормированных шкал³. В различных Штатах Америки также используются такие показатели, как отставание в развитии в любой из областей на более чем 12 месяцев по сравнению с популяционными нормами; отставание на 33% в одной области, на 25% в двух областях или на 20% в трех областях;
2. Дети, которые имеют «особые потребности» для успешного развития, обучения и адаптации в обществе. Как правило, это дети с установленными диагнозами или конкретными нарушениями, ведущими к отставанию в развитии, например, хронические соматические заболевания, генетические нарушения (синдром Дауна, синдром Прадера-Вилли, и др.), двигательные нарушения при различных неврологических заболеваниях (ДЦП, нейромышечные заболевания), множественные нарушения, нарушения аутистического спектра, сенсорные нарушения;
3. Недоношенные и маловесные дети (экстремально низкая масса тела при рождении менее 2,5 килограмм);
4. Дети, родившиеся от матерей, употреблявших алкоголь или наркотические вещества во время беременности;
5. Дети, подвергавшиеся насилию и депривации (включая детей из семей, входящих в группу социального риска и детей, находившихся какое-то время в системе группового ухода вне семьи).

Основные требования, принципы и инструменты Раннего вмешательства

Как обсуждалось ранее, несмотря на свое разнообразие, эффективные и действенные программы Раннего вмешательства должны отвечать ряду общих требований (Eurllyaid, 1993, Guralnick, 2008). При этом наличие общих требований не подразумевает снижение разнообразия программ Раннего вмешательства. Это разнообразие представляет собой естественный и необходимый ответ на различные потребности детей с трудностями развития. Зачастую данное разнообразие также связано с культурными, политическими, экономическими и общественными процессами, определяющими контекст формирования и развития программ и услуг для детей с ограниченными возможностями. С другой стороны, независимо от культурных различий, экономических возможностей а также состояния здоровья и особенностей развития, основные потребности и цели большинства детей и их

³ В США и других странах, имеющих развитую систему служб Раннего вмешательства, наряду с клиническим наблюдением, количественная оценка (отставания) развития ребенка, осуществляемая при помощи специальных диагностических процедур и/или инструментов и является обязательным элементом скрининга и диагностики

семей являются универсальными, что диктует необходимость использования общих подходов и принципов при формировании стратегии развития систем Раннего вмешательства как на уровне отдельных проектов и служб, так и на национальном уровне (см. рис. 2).

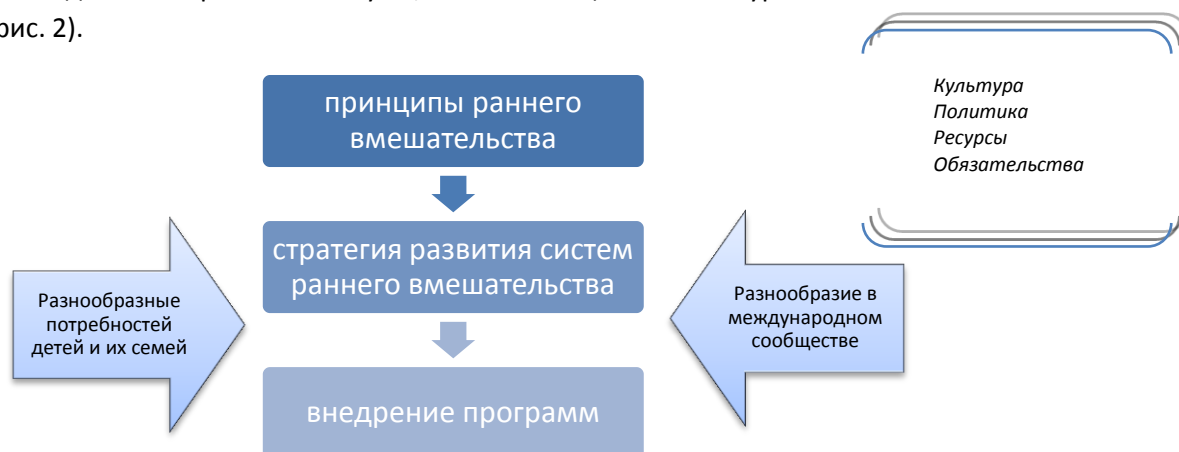


Рис 2. СХЕМА ПРИМЕНЕНИЯ ОБЩИХ ПРИНЦИПОВ В РАЗВИТИИ И УКРЕПЛЕНИИ СИСТЕМ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА В МЕЖДУНАРОДНОМ СООБЩЕСТВЕ. ИСТОЧНИК: GURALNICK, 2007.

Ниже представлены общие требования, предъявляемые к службам Раннего вмешательства согласно документам Европейского агентства по развитию в области особых образовательных потребностей (EADSNE, 2005, 2010).

Общая доступность. Как правило, услуги Раннего вмешательства являются общедоступными, т.е., отвечают на запрос любой семьи, обеспокоенной состоянием ребенка или его развитием. При этом семьи могут обращаться по собственному желанию или по направлению других служб/организаций независимо от того, получают ли они услуги в другом месте.

Географическая доступность Важно, чтобы услуги Раннего вмешательства предлагались недалеко от места проживания семьи, воспитывающей ребенка с особыми потребностями. Возможность легко и быстро добраться до места расположения служб Раннего вмешательства крайне актуальна для семей, проживающих в сельской местности. Во многих странах уделяется особое внимание нивелированию разницы в предоставлении услуг городскому и сельскому населению.

Финансовая доступность. Во всех странах с развитой системой Раннего вмешательства услуги детям и их семьям предлагаются бесплатно или за минимальную оплату. Финансирование осуществляется из государственного бюджета, поступающего из систем здравоохранения, социальной защиты и образования. Финансирование также может осуществляться через страховую медицину или через негосударственные некоммерческие организации. При этом различные формы финансирования зачастую сосуществуют. Иногда услуги предлагаются частными центрами и оплачиваются самими родителями, но это противоречит принципу финансовой доступности Раннего вмешательства, особенно принимая во внимание тот факт, что семьи, воспитывающие детей с особыми потребностями, согласно исследованиями Всемирного Банка, находятся в группе самых малообеспеченных семей (Braithwaite & Mont, 2009).

Междисциплинарная работа. Специалисты службы Раннего вмешательства представляют различные дисциплины, их работа сопровождается постоянным обменом информацией и экспертизой и строится на партнерских взаимоотношениях. Исследования и практический опыт показывают, что междисциплинарная командная работа является наиболее эффективной моделью, позволяющей удовлетворять специфические потребности детей и их семей. В состав междисциплинарной команды обычно входит: педиатр, физический терапевт (специалист по физической реабилитации), специальный педагог, специалист по коммуникации (специалист по альтернативным неречевым формам коммуникации), логопед, психолог, специалист по социальной работе, координатор. Также в команду могут входить эрготерапевт, специалисты по оценке зрения и слуха и другие специалисты (Аксенова и др., 2012).

Разнообразие программ и услуг. Это требование непосредственно связано как с различными потребностями детей и их семей, так и с постоянно меняющимися потребностями развивающегося ребенка и семьи. Междисциплинарность и межведомственность являются важными предпосылками в обеспечении разнообразия программ Раннего вмешательства.

Ниже приведены некоторые примеры программ и услуг Раннего вмешательства:

- психологическое консультирование родителей и ближайшего окружения ребенка;
- информирование опекунов о том, как сопровождать ребенка в его развитии;
- физическая реабилитация моторного развития ;
- ортопедическое лечение, включая ортезирование и протезирование;
- эрготерапия;
- занятия в сенсорной комнате;
- логопедическая терапия;
- групповые занятия;
- услуги социального работника;
- вспомогательные средства для улучшения зрения или слуха;
- лекотека (выдача развивающих игрушек на дом);
- датотека (выдача компьютерных игровых и коммуникативных программ на дом);
- визитирование на дому, в больнице, в роддоме;
- родительский клуб;
- проведение праздников;
- координация услуг;
- специальные транспортные услуги для доставки в центры Раннего вмешательства ;

Помимо вышеперечисленных требований, предъявляемых к программам Раннего вмешательства, существует также ряд основополагающих принципов, на которых основывается работа служб Раннего вмешательства вне зависимости от содержания программ, которые они предлагают. Российская Ассоциация совместно с Европейской Ассоциацией Раннего Вмешательства выделяет следующие базовые принципы работы служб Раннего вмешательства:

1. **Услуги службы Раннего вмешательства семейно-центрированы и ориентированы на особенности каждой семьи.** Обобщение накопленных данных о влиянии качества раннего взаимодействия на формирование привязанности младенца и матери и последующее социально-эмоциональное развитие и формирование личности ребенка

привело к созданию семейно-центрированных программ раннего вмешательства. Семья является той естественной средой, в которой ребенок растет и развивается, поэтому, именно семья, в большей степени, чем отдельный ребенок, является первичным получателем услуг Раннего вмешательства, в том объеме, в котором она сама этого желает. Термин «семейно-центрированные программы» означает, что вся деятельность и рекомендации специалистов направлены на поддержку семьи и выработку таких навыков, которые обеспечивают наилучшие условия для развития и обучения их ребенка.

- 2. Услуги охватывают все стороны жизни и развития ребенка.** Скоординированные услуги, охватывающие все стороны развития и жизни ребенка, помогают избежать фрагментацию и нестыковки в системе услуг, направленных на поддержку семьи и ребенка.
- 3. Услуги направлены на развитие ребенка в естественной среде.** Раннее вмешательство должно проводиться в естественной среде, то есть в тех условиях, которые формируют повседневный контекст жизни ребенка и семьи и в которых обеспечивается ежедневный опыт и контакты с близкими людьми. Именно поэтому домашнее визитирование является важным инструментом раннего вмешательства, позволяющим предложить освоение новых навыков не в незнакомом кабинете специалиста, а именно в той среде, которая хорошо известна ребенку, и в которой он будет осваивать, и в дальнейшем применять эти навыки. Обучение в естественной среде максимально гарантирует приобретение ребенком функциональных навыков и умений и обеспечивает их успешное закрепление в будущем.
- 4. Научность и доказательность.** Практика Раннего вмешательства строится на интеграции современных исследований, научно обоснованных методах, с учетом экспертного мнения специалистов и семей.

Важными инструментами Раннего вмешательства являются **оценка** и составление **индивидуальной программы реабилитации (ИПР)**. Оценка, как правило, ориентирована на весь процесс оказания помощи ребенку и его семье и осуществляется сразу после как можно более раннего выявления проблемы. Оценка в целом направлена на исследование особенностей развития ребенка, его сильных сторон, потребностей, и помогает определить и совместно с семьей спланировать программу вмешательства. Скрининг и диагностика является частью оценки и при необходимости осуществляется в начале процесса Раннего вмешательства. На рис. 4 представлена схема процесс-ориентированной оценки ИПР.

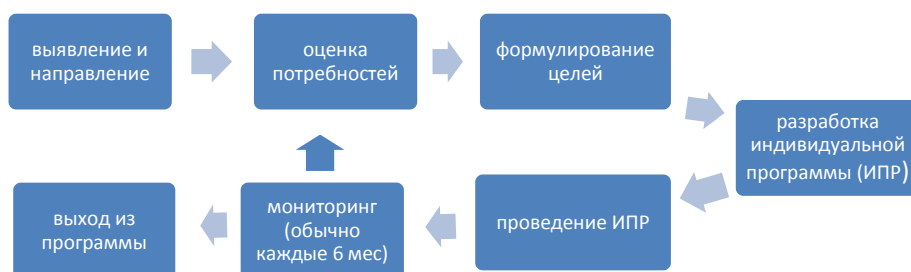


Рис 4. СХЕМА ПРОЦЕССА ОСУЩЕСТВЛЕНИЯ ОЦЕНКИ И ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ УСЛУГ В СИСТЕМЕ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА

Результаты оценки не являются статичными. Поскольку ситуация ребенка и семьи постоянно меняется, важно проводить мониторинг развития и следить за достижением ожидаемых результатов, а также регулярно проверять соответствует ли ИПР потребностям ребенка и его семьи на данный период времени. Необходимо также подчеркнуть, что семья играет центральную роль на всех этапах этого процесса.

Оценка является также основой при разработке ИПР, который как правило, содержит описание потребностей и ресурсов семьи, играющих важную роль в развитии и функционировании ребенка, описание целей и основных ожидаемых результатов, а также описание стратегии и перечень мероприятий по их достижению.

Наконец, особое внимание в системе Раннего вмешательства уделяется переходу или выходу ребенка из службы Раннего вмешательства. Как правило, этот план определяют и составляют специалисты, в нем находят отражение приоритеты, желания и потребности ребенка, а также существующие ресурсы. Для осуществления плавного перехода ребенка из службы Раннего вмешательства важно не только взаимодействие с другими организациями, но и межведомственная координация и взаимодействие между службами системы здравоохранения, образования и социальной защиты.

Эффективность программ Раннего вмешательства

За последние десятилетия были проведены разнообразные количественные и качественные исследования, изучающие эффективность программ Раннего вмешательства. Поскольку программы Раннего вмешательства активно вовлекают окружение ребёнка, родителей, семью, местное сообщество и другие, связанные с его развитием системы, эффект влияния Раннего вмешательства можно наблюдать на различных уровнях. Ниже мы обсудим данные исследований, иллюстрирующих влияние программ Раннего вмешательства на ребенка, его семью и ближайшее окружение, а также на общество.

Влияние на ребенка

В случае незначительных нарушений или возникновения нежелательного риска в развитии ребенка Раннее вмешательство на самых ранних этапах обеспечивает необходимую стимуляцию, уменьшает влияние факторов риска или помогает изменить среду развития, способствуя тем самым созданию условий для достижения максимального потенциала развития детей. Целый ряд эмпирических исследований демонстрирует эффективность данного подхода (пр., Fewell & Deutscher, 2004; Mahoney, Boyce, Fewell, Spiker, & Wheeden, 1998; Trivette, Dunst, & Hamby, 2010). Так, например, Grantham-McGregor и коллеги (1991) продемонстрировали долгосрочный положительный эффект дополнительного терапевтического питания и психоэмоциональной стимуляции на примере ямайских детей, рожденных с низким весом и растущих в обедненной среде. К двум годам дети, участвовавшие в программе Раннего вмешательства, достигли популяционной нормы по основным показателям развития, в то время как дети контрольной группы, не участвовавшие в программе, продолжили существенно отставать в своем развитии.

В случае детей с нарушениями развития или существенным отставанием в развитии Раннее вмешательство способствует снижению существующих проблем, а также предотвращению

роста и развития новых ограничений. Так, например, ряд исследований эффективности Раннего вмешательства среди детей с синдромом Дауна демонстрирует улучшение моторного развития (Torres & Buceta, 1998), социальных навыков и навыков коммуникации (Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, Krauss, Upshur, & Sayer, 1999), а также снижение поведенческих проблем (Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, & Krauss, 2001). Исследования эффективности Раннего вмешательства среди детей с расстройством аутического спектра также указывают на положительные результаты, связанные с улучшением коммуникативных способностей, уменьшением стереотипий, улучшением качества игры и развитием более адаптивного поведения (Woods, Kashinath, & Goldstein, 2004; Mahoney & Perales, 2005; Dawson, Rogers, Munson, Smith, Winter, Greenon, Donaldson, & Varley, 2010). Дети с церебральным параличом и другими нарушениями моторного развития, участвующие в программах Раннего вмешательства также демонстрируют общее улучшение в развитии и состоянии здоровья (Ketelaar, Vermeer, Helders, & Hart, 1998). Американское лонгитюдное исследование, с участием 2586 детей с нарушениями развития или риском их возникновения, а также их семей, которые получали услуги в программах Раннего вмешательства, продемонстрировало, что к моменту выхода из программы от 54% до 62% детей не отставали от возрастных норм по таким показателям как коммуникативные навыки, чтение и счет (U. S. Department of Education, 2011; Early Childhood Outcomes Center, 2011).

Влияние на родителей и семью

Большой вклад в изучение вопросов эффективности программ Раннего вмешательства на семью и ближайшее окружение ребенка внесла группа американских исследователей под руководством проф. Бейли (Bailey et al., 2004, 2005). Речь идет об уже упомянутом лонгитюдном исследовании, которое длилось 10 лет и касалось различных областей развития детей и функционирования их семей. Помимо позитивных результатов, касающихся развития ребенка, результаты исследования продемонстрировали, что программы Раннего вмешательства оказали положительный эффект на функционирование семьи и способствовали:

- общему улучшению качества жизни семьи;
- пониманию сильных сторон детей, их способностей и особых потребностей;
- лучшему знанию своих прав и умению их эффективно отстаивать в интересах своих детей;
- более эффективной помощи своим детям в развитии и учебе;
- лучшему использованию системы поддержки;
- лучшей осведомленности и доступу к желаемым услугам, программам и мероприятиям в их сообществе

Другие исследования также указывают на важную роль Раннего вмешательства в предоставлении необходимой информации родителям о диагнозе ребенка и особенностях его развития, освоению новых навыков взаимодействия и стимуляции ребенка, повышению уверенности и снижению уровня стресса в семье, предотвращению развития проблем у братьев и сестер, а также вовлечению ближайшего окружения и местного сообщества с целью оказания поддержки семьям и предотвращения их изоляции (Eurlaid, 1993; Guralnick, 1998; 2011; Ziviani, Feeney, Rodger & Watter, 2010).

Влияние на общество

Конвенция о правах ребенка (6) и Конвенция о правах инвалидов (7), которые Украина подписала в 1991 и в 2008 году соответственно, подчеркивают равную ценность и право на достойную жизнь и развитие всех детей, независимо от состояния здоровья и степени нарушений. Конвенция о правах инвалидов также призывает общество использовать модель социального включения, которая смещает фокус с ограничений ребенка, связанных с его функциональными нарушениями, на барьеры в обществе, которые препятствуют «нормализации жизни» ребенка. Система Раннего вмешательства предлагает конкретные пути по реализации Конвенций, способствует включению детей с ограниченными возможностями в жизнь общества, а также приводит к гуманизации самого общества. Раннее вмешательство расширяет возможности ребенка на получение образования, а впоследствии и профессии, способствует развитию автономии индивида, эффективному использованию социального капитала, сокращению бедности и преступности и, наконец, экономическому росту.

Известный ученый и нобелевский лауреат Джеймс Хекман утверждает, что вложения в развитие социально-культурных навыков детей, таких как настойчивость, мотивация и уверенность в себе, дают большую экономико-социальную отдачу, чем инвестиции в социальные программы или создание инфраструктур. В своих исследованиях он продемонстрировал экономическую эффективность инвестиций в воспитание и образование детей младшего возраста (см. рис 4).

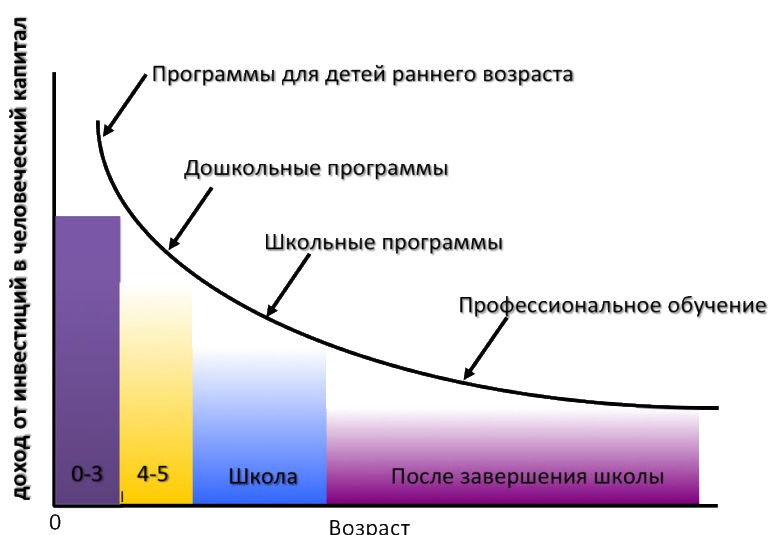


Рис 4. Доход от инвестиций в человеческий капитал в зависимости от возраста (НЕСКМАН, 2006)

Раннее вмешательство позволяет сэкономить средства, которые были бы потрачены на лечение, специализированные учебные программы и дополнительные услуги, а также увеличить продуктивность взрослого населения и налоговые поступления. При этом, согласно подсчетам Barrett (2000), в США подобная экономия составляет от \$30,000 до \$100,000 на одного ребенка и до \$48.3 миллиардов на национальном уровне.

Как показано на рис. 5, Раннее вмешательство вносит существенный вклад в повышение уровня образованности населения, улучшение состояния здоровья, более рациональное

использование социального капитала, а также способствует созданию равных возможностей, обеспечивая таким образом, экономический рост и развитие общества в целом.

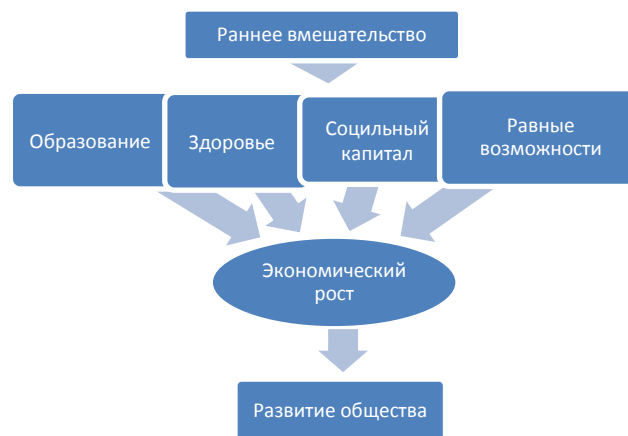


Рис.5 Влияние Раннего вмешательства на развитие общества

Глава 2

Международный опыт по организации систем Раннего вмешательства

Введение

В этой главе рассматриваются примеры организации системы Раннего вмешательства в четырех различных странах, а именно в США, Германии, Португалии и Российской Федерации. США как одна из первых стран, которая разработала и внедрила систему Раннего вмешательства на федеральном уровне, представляет интерес как с точки зрения организации и функционирования достаточно развитой и хорошо структурированной системы Раннего вмешательства, так и нормативно-правовой базы, регулирующей ее деятельность. Поскольку система Раннего вмешательства, разработанная в США, стала примером для многих стран мира, мы более подробно остановимся на ее описании.

Германия, где также существует обширная сеть служб Раннего вмешательства, дополняет картину примером того, как службы социальной педиатрии и службы Раннего вмешательства после довольно длительного периода параллельного и нескоординированного сосуществования сделали шаг в сторону интеграции социально-педиатрического и педагогического подходов и объединились в общую систему. Описание системы Раннего вмешательства в Германии стало возможным благодаря консультативной поддержке члена правления Европейской Ассоциации Раннего вмешательства, бывшего президента Немецкой Ассоциации Междисциплинарного Раннего вмешательства, профессора социальной педиатрии Юргена Кюля.

Пример Португалии ярко иллюстрирует, как в стране с достаточно ограниченными ресурсами за короткий период была создана обширная сеть служб Раннего вмешательства благодаря использованию и перераспределению существующих средств и возможностей. Интересно, что важным аспектом такого быстрого и успешного развития стало создание системы подготовки и повышения квалификации кадров. Обзор системы Раннего вмешательства в Португалии стал возможным благодаря консультативной поддержке профессора А.М. Серано, президента Европейской Ассоциации Раннего вмешательства, автора ряда научных работ о развитии системы Раннего вмешательства в Португалии.

Российский опыт и особенно опыт Санкт-Петербургского института Раннего вмешательства демонстрирует, как система Раннего вмешательства внедряется на постсоветском пространстве. В связи с этим мы более подробно остановимся на истории развития Раннего вмешательства в Российской Федерации, уделив особое внимание положительным примерам формирования этой системы. Описание Российского опыта основано на Аналитическом обзоре системы Раннего вмешательства в РФ авторов Барановой, Н., Довбни, С., Клочковой, Е., Кожевниковой, Е. и Морозовой, Т. , а также стало возможным благодаря консультативной поддержке Е. Кожевниковой, руководителя отдела исследований и международного сотрудничества института Раннего вмешательства в Санкт-Петербурге.

Организация системы Раннего вмешательства в США

Краткая история развития услуг и нормативно-правовой базы Раннего вмешательства

США является одной из первых стран мира, которая приняла решение развивать и внедрять программы Раннего вмешательства на федеральном уровне. Основа этому развитию была положена в 1975 г. благодаря принятию закона (Education of All Handicapped Children Act), гарантировавшего образование, соответствующее уровню возможностей, для всех детей в США. В 1986 г. Конгресс США пришел к заключению, что необходимо развивать всестороннюю, скоординированную, междисциплинарную, межведомственную программу служб Раннего вмешательства (USA Public Law 99-457, Part H) с тем чтобы

- уменьшить отставания в развитии;
- снизить расходы на специальное образование, а также специализированные услуги для детей с инвалидностью⁴;
- увеличить способности семей удовлетворять особые потребности детей с инвалидностью, а также уменьшить вероятность институализации детей с инвалидностью и развить их потенциал и способность функционировать в обществе независимо

В дальнейшем этот закон получил название IDEA (Individuals with Disabilities Education Act). Позже в дополнение к закону об инвалидности IDEA в 2001 г. было принято постановление, получившее название «No Child Left Behind» («Ни один ребенок не останется позади»), которое гласило, что ни один ребенок не может оставаться вне действия данного закона. Данное постановление дало право детям, которые потенциально нуждаются в специальном образовании, получать профилактическую помощь, до того как они официально поступят в систему специального образования, а школам развивать подготовительные программы для таких детей. Последние поправки в закон были внесены в сентябре 2011 года и с небольшими изменениями, которые касались уточнения понятия междисциплинарности в связи с индивидуальным планом помощи семьям, языковых вопросов, уточнения процедур направления, скрининга, оценки, а также некоторых других аспектов, он был снова утвержден Президентом США.

На сегодняшний день закон IDEA состоит из двух частей:

Часть В - Обучение в школах

Часть С - Раннее вмешательство

В настоящее время Часть С закона выдвигает целый ряд требований по реализации Раннего вмешательства в США, среди которых:

- обеспечение доступа к программам всем детям, соответствующим установленным критериям;
- назначение (губернатором Штата) ответственной структуры, которой выделяются средства на реализацию программ Раннего вмешательства. Каждый Штат

⁴ В настоящее время термин «инвалид» вышел из употребления

самостоятельно выбирает ответственную структуру, и в некоторых Штатах эта ответственность ложится на систему здравоохранения, в других на систему образования или социальной защиты;

- создание Межведомственной координационной комиссии (Interagency Coordinating Council), в состав которой, помимо представителей различных секторов, таких как здравоохранение, образование, социальная защита, страховая медицина, обязательно должны входить родители детей с нарушениями развития (как минимум 20% состава комиссии). Роль комиссии заключается в оказании поддержки по организации необходимых услуг, способствовании интеграции услуг, взаимодействию и координации различных ведомств;

- соответствие минимальным требованиям, выдвигаемым Федеральным правительством по реализации программ Раннего вмешательства, включая программы по широкому информированию общественности о существовании и целях Раннего вмешательства, а также программы по выявлению и своевременному направлению младенцев, нуждающихся в услугах Раннего вмешательства.

Раннее выявление и направление. Существует ряд лиц и организаций, являющихся так называемыми первичными пунктами выявления и направления (primary referral sources), в обязанности которых, согласно закону о Раннем вмешательстве, входит обращать внимание на возможные признаки нарушения или отставания в развитии и направлять детей в программы раннего вмешательства, а именно:

- родители (особенно родители детей с биологическим риском возникновения нарушений в развитии, как например, недоношенные дети и т.д.);
- учреждения системы здравоохранения: больницы (включая пренатальные и постнатальные отделения), клиники, врачи, работающие с ребенком или семьей;
- организации системы образования: сотрудники яслей, детских садов, программ раннего обучения;
- организации системы социальной защиты: социальные службы, организации по защите ребенка;
- приюты (для бездомных), кризисные центры.

Согласно закону о Раннем вмешательстве, как только ребенок, потенциально нуждающийся в услугах Раннего вмешательства, был выявлен, его следует **как можно быстрее** направить в систему служб Раннего вмешательства. Процедура направления должна быть осуществлена **максимум за 7 дней**. Причем родителям можно не ждать направления и они, как упоминалось ранее, сами могут обратиться за помощью.

Критерии включения в программу. Критерии варьируют в зависимости от Штата, минимальное требование со стороны Федерального правительства – четко сформулировать термин «отставание в развитии» и установить процедуру оценки (диагностические инструменты). Федеральное правительство обязывает предоставлять услуги Раннего вмешательства детям до 3 лет. Каждый Штат также определяет, будут ли предоставляться услуги Раннего вмешательства детям старше 3х лет, а также детям группы риска. Следует отметить, что многие Штаты предоставляют услуги после 3-х лет.

Разработка индивидуального плана работы с семьей, Разработка такого плана, согласно закону, является обязательной для всех служб и во всех Штатах.

Переход из программ раннего вмешательства. Согласно закону должна быть разработана хорошо налаженная и спланированная система сопровождения ребенка при переходе в дошкольные или школьные учебные заведения.

Ниже мы подробнее остановимся на различных аспектах организации и функционирования системы Раннего вмешательства.

Особенности организации и функционирования

В настоящее время система Раннего вмешательства широко представлена на всей территории США, согласно данным статистики в 2011 году 336,895 младенцев и детей в возрасте до 2х лет получали услуги в рамках программ Раннего вмешательства.

В США Раннее вмешательство осуществляет прошедший адекватное обучение и получивший соответствующую квалификацию персонал - представители различных дисциплин, включая специальных педагогов, психологов, социальных работников, физиотерапевтов, врачей, медицинских сестер и т.д. От персонала требуются знание типичного и нетипичного развития детей младенческого и раннего возраста, умение проводить оценку уровня развития, разрабатывать и осуществлять программы терапевтического вмешательства для детей от рождения до трех лет в различных областях развития. В дополнение к этому сотрудники программы должны уметь работать в междисциплинарной команде с семьями.

Система раннего выявления и направления. Как упоминалось ранее, в организации деятельности служб Раннего вмешательства особое внимание уделяется, так называемой системе выявления детей с нарушениями в развитии (Child Find System). Вначале ребенок направляется в Государственную систему Раннего вмешательства (State's early intervention system), которая оценивает, соответствует ли ребенок критериям включения в программу Раннего вмешательства. При этом любой, у кого возникнут подозрения в том, что ребенок отстает в своем развитии или испытывает трудности развития, может направить ребенка в систему Раннего вмешательства, будь то медработник, частное лицо, или сами родители или члены семьи.

Координация услуг. Как только ребенок был выявлен и направлен в систему Раннего вмешательства, ему и его семье назначают **Координатора услуг**, который ответственен за информирование и сопровождение семьи на всех последующих этапах. Координатор является контактным лицом по всем вопросам, связанным с системой Раннего вмешательства.

Скрининг и/или первичная оценка. Скрининг (как правило, быстрая простая и дешевая процедура по выявлению отставания в развитии) предлагается не во всех Штатах. Скрининг и оценка осуществляется междисциплинарной группой экспертов при условии письменного согласия родителей. В случае наличия таких нарушений, как генетические синдромы или аномалии, врожденные инфекции, различные неврологические заболевания, фетальный алкогольный синдром и др. в данном этапе нет необходимости и младенцы и дети раннего возраста автоматически включаются в программы Раннего вмешательства. Большинство Штатов имеет свои критерии автоматического включения в программы Раннего

вмешательства. После осуществления скрининга или первичной оценки выносится решение о включении ребенка и его семьи в программы Раннего вмешательства в соответствии с установленными критериями. Это решение обсуждается с родителями.

Индивидуальный план работы с семьей. После углубленной оценки функционирования ребенка и семьи разрабатывается индивидуальный план работы с семьей, который является основой взаимодействия специалистов и семьи и позволяет планировать и финансировать услуги Раннего вмешательства. основополагающий принцип формирования этого плана - это **семейно-центрированность**. План содержит данные о потребностях ребенка и семьи, включая информацию об уровне развития ребенка в различных областях. В нем также указаны конкретные мероприятия, необходимые для удовлетворения выявленных потребностей, а также данные о сотрудниках, принимающих участие в реализации программы. Определяется сотрудник, экспертиза которого максимально соответствует потребностям ребенка и семьи для координации выполнения индивидуального плана. По согласованию с семьей определяется место проведения мероприятий (встречи в учреждении и/или визиты домой), частота и длительность встреч, виды и методы работы, предполагаемая длительность программы. Утверждаются процедуры, критерии и периодичность оценки достигнутых результатов.

С момента первичного скрининга до формулирования и подписания индивидуального плана должно пройти не более **45 дней**.

Проведение мероприятий и процедур раннего вмешательства. Важным принципом программы является предоставление услуг, которые максимально приближены к семье и ребенку и осуществляются, согласно закону о Раннем вмешательстве, преимущественно в **естественной среде развития** маленького ребенка, будь то место его проживания, игровая площадка или детский сад. Исключение составляют только те услуги, которые невозможно обеспечить эффективным образом в естественной для ребенка среде. Список услуг может быть самым разнообразным и включает:

- вспомогательные технологии;
- услуги аудиологов, слухопротезирование и др.;
- помощь в развитии языка и речи;
- медицинские услуги;
- услуги по дополнительному уходу за ребенком;
- тренинг и консультации семьи;
- специальное образование;
- адаптация младенца к окружающей среде, а также создание среды, которая соответствует потребностям младенца (*occupational therapy*);
- физическая терапия и развитие движения (*physical therapy*);
- психологическое консультирование

Переход ребенка и семьи в следующую программу. Для большинства детей с особыми потребностями и их родителей смена окружения является стрессовым фактором, успешное преодоление которого возможно при планировании перехода и совместной работе сотрудников Раннего вмешательства, членов семьи и персонала последующей программы. Подготовка к переходу начинается в возрасте 30-32 месяцев и не позже 33 месяцев. План

перехода является частью индивидуального плана обслуживания семьи и включает мероприятия, направленные на:

- определение в какую программу может перейти ребенок в соответствии с его возможностями и потребностями;
- поддержку и адаптацию ребенка к новым условиям следующей программы;
- подготовку и информирование специалистов новой программы, которые будут сопровождать ребенка;
- привлечение необходимых ведомств, организаций и лиц для осуществления плавного перехода. На этом этапе важную роль играет межведомственная координация

Все эти мероприятия осуществляются в тесном сотрудничестве с семьями детей, получающих услуги в системе Раннего вмешательства.

Финансирование

Каждый Штат получает федеральную финансовую поддержку посредством субсидий (грантов) на программы Раннего вмешательства. Ежегодно Федеральное правительство выделяет более 438,5 млн долларов США на программы Раннего вмешательства.

Согласно части С закона о Раннем вмешательстве, следующие услуги должны предоставляться детям и их семьям бесплатно:

- выявление нарушений развития;
- оценка;
- разработка и пересмотр индивидуального плана обслуживания семей;
- координация услуг.

В зависимости от правил, применяемых в отдельных Штатах, некоторые дополнительные к вышеперечисленным услуги могут быть платными, причем оплата, как правило, зависит от доходов семей. В таких случаях, при условии согласия семей, услуги оплачиваются страховой компанией или Medicaid (государственная программа страхования для граждан с ограниченными доходами).

Проблемы и трудности

Не смотря на то, что система Раннего вмешательства в США является одной из наиболее развитых в мире, специалисты отмечают ряд устойчивых проблем, препятствующих развитию и успешному функционированию системы Раннего вмешательства в США (Azzi-Lessing, 2009; Gurlannick, 2011; Kagan & Neuman, 2000). Среди них:

Обеспечение высококачественными услугами всех клиентов. В то время как качество услуг является важным фактором, влияющим на развитие детей с особыми потребностями, к сожалению, исследования различных программ и служб в США демонстрируют, что качество услуг Раннего вмешательства значительно варьируется.

Увеличение вовлеченности родителей и местных сообществ, их полноценное информирование и участие в программах Раннего вмешательства продолжает оставаться важной темой в улучшении системы Раннего вмешательства.

Обучение специалистов, лицензирование служб и программ. Повышение квалификации специалистов, а также развитие соответствующих обучающих курсов и тренингов, основанных на таких принципах как семейно-центрированность и междисциплинарность, все еще является проблемой в США. Лицензирование программ, которое исключило бы неэффективные или даже приносящие ущерб методы, также стоит во главе угла.

Использование научно-обоснованных программ является важным принципом программ Раннего вмешательства, что требует проведения серьезных научных исследований, которые бы позволяли определить эффективность применяемых или вновь появившихся программ, такие исследования до сих пор малочисленны и в недостаточной мере охватывают сложную и постоянно развивающуюся сеть услуг Раннего вмешательства.

Организация системы Раннего вмешательства в Германии

История развития услуг и нормативно-правовой базы

Развитие системы Раннего вмешательства в Германии началось в 1970х годах. Этому развитию предшествовало появление центров социальной педиатрии, первый из которых был открыт в Мюнхене в 1968 году. Изначально предполагалось создать надрегиональные междисциплинарные педиатрические службы в системе здравоохранения. В этих центрах, основанных на принципах социальной педиатрии, под руководством медицинских специалистов работали врачи, психологи, педагоги и терапевты. Работа, построенная на взаимодействии между медицинскими специалистами и психологами, получила название «тандем-партнерства», этот принцип активно используется и по сей день. Законодательная база для функционирования центров социальной педиатрии возникла только в 1980 году, она включена в пятую книгу Свода социальных законов. Услуги центров оплачивались государственными и частными страховыми компаниями.

Параллельно развивались центры Раннего вмешательства “Frühförderstelle(n)”, в которых центральная роль выделялась специальной и коррекционной педагогике и междисциплинарной работе с детьми и их семьями в естественных условиях развития ребенка. Начиная с 1974 года, после внесения поправок в Федеральный закон о социальных услугах, положивших начало нормативно-правовой базе для создания центров Раннего вмешательства, это развитие стало более активным и привело к образованию более 1000 центров Раннего вмешательства по всей Германии и, что особенно важно, в сельских районах. В настоящее время эти центры предлагают семейно-центрированные междисциплинарные услуги преимущественно в естественной среде развития ребенка, которые направлены на создание оптимальных условий для развития и обучения ребенка и включение его в жизнь местного сообщества.

Какое-то время обе системы сосуществовали параллельно, в некоторых регионах между ними было налажено продуктивное сотрудничество, в других же велись профессиональные и политические дискуссии относительно того, какие центры и какой подход – медицинский или педагогический является наиболее эффективными. Наконец, благодаря появлению закона о структуре здравоохранения в 1992 году, после довольно длительного периода параллельного и нескоординированного сосуществования обеих систем возникла возможность организации сотрудничества между центрами социальной педиатрии и службами Раннего вмешательства (GStruktG Art.1, § 119 SGB V и § 4 FrühV):

«...лечение в центрах социальной педиатрии должно быть направлено на тех детей, которым невозможно предоставлять услуги в рамках неспециализированных медицинских центров или центров Раннего вмешательства в силу тяжести или хронического характера заболевания или угрозы его возникновения. Центры социальной педиатрии должны тесно сотрудничать с другими лечащими врачами ребенка и центрами Раннего вмешательства».

В дальнейшем в 2001 и 2003 годах вышли законы, согласно которым услуги Раннего вмешательства должны быть междисциплинарными и предоставляться только центрами социальной педиатрии и центрами Раннего вмешательства. На организационном уровне

центры социальной педиатрии рассматриваются в настоящее время как надрегиональные учреждения (третичные структуры), а центры Раннего вмешательства как местные/региональные учреждения (вторичные структуры).

Параллельно с нормативно-правовой базой также развивались профессиональные стандарты, способствовавшие смене парадигмы - от биомедицинской модели к принятию социальной модели инвалидности, семейно-центрированности, и других ценностей и принципов Раннего вмешательства, описанных ранее.

Особенности организации и функционирования

На сегодняшний день система Раннего вмешательства включает в себя около 130 центров социальной педиатрии и около 1000 центров Раннего вмешательств. В центрах социальной педиатрии в основном предлагаются услуги по диагностике и амбулаторному лечению. Некоторые центры (социально-педиатрические больницы) также предлагают стационарное лечение. Однако такие центры, как правило расположены в больших городах и не предлагают лечения в естественных условиях развития ребенка, не проводят домашнего визитирования, что означает, что родителям зачастую приходится ездить на большие расстояния за получением помощи.

Региональные центры Раннего вмешательства предлагают помощь как на базе самих центров, так и в естественной среде развития ребенка и проводят домашнее визитирование, работу в детских садах и т.д. Однако в последнее время в связи с сокращением финансирования становится все сложнее предоставлять услуги в естественной среде, что противоречит принципам Раннего вмешательства.

Раннее выявление. В Германии, как и в других странах с развитой системой Раннего вмешательства, большое внимание уделяется именно раннему выявлению детей с нарушениями развития. Большая часть детей проходит скрининг во время плановых визитов к домашнему врачу или педиатру. Если возникают подозрения, ребенка направляют в центры социальной педиатрии или Раннего вмешательства. К сожалению, в центрах социальной педиатрии листы ожидания достаточно велики и некоторые семьи могут ждать своей очереди на прием до одного года. Чтобы попасть в центр Раннего вмешательства, необходимо получить разрешение от социального управления и врача государственной службы здравоохранения. Многие семьи из социально уязвимых слоев населения зачастую избегают подобных процедур, боясь стигматизации, что делает услуги менее доступными. В связи с этим разрабатываются механизмы, которые бы позволили решить эту проблему.

Центры Раннего вмешательства зачастую расположены как можно более доступным образом, в подавляющем большинстве случаев в радиусе 10 км от места проживания семьи. В состав команды входят различные специалисты (педагоги, социальные работники, психологи, физиотерапевты, эрготерапевты, логопеды, педиатры, и др., в среднем 11 специалистов). Дети с различными нарушениями могут пользоваться услугами Раннего вмешательства.

Диагностика. Как правило, один из сотрудников команды Раннего вмешательства назначается как контактное лицо семьи и несет ответственность за сбор результатов диагностики, оценки, наблюдения во время домашнего визитирования, интервью и т.д. Затем на обсуждении

междисциплинарной команды принимается решение о диагнозе, основанном на МКФ, а также разрабатывается индивидуальный план помощи ребенку и семье.

Индивидуальных план помощи. Реализация этого плана требует вовлечения различных ведомств и служб. Ответственность за это, а также за координацию услуг лежит на региональной команде Раннего вмешательства. Частота встреч зависит от индивидуальных потребностей и в среднем происходит не реже 2 раз в неделю.

Повышение квалификации специалистов. В Германии большое внимание уделяется подготовке кадров. Многие специалисты получают возможность приобрести необходимые знания благодаря различным программам и тренингам. Так, например, вводный курс для начинающих терапевтов длится один год без отрыва от основного рабочего места и включает в себя различные модули - от первичного контакта с родителями и ребенком до завершающей фазы вмешательства. Курс включает следующие темы:

- услуги, направленные на ребенка (диагноз, индивидуальные потребности, игрушки и оборудование, медико-терапевтические, педагогические и психологические аспекты);
- сотрудничество с родителями (консультирование, организация процесса интервенции);
- командная работа и сотрудничество между специалистами (консультации, междисциплинарный обмен)

Финансирование

Финансирование услуг центров социальной педиатрии осуществляется за счет государственного медицинского страхования. Финансирование служб Раннего вмешательства осуществляется из регионального бюджета. Если в команде работают медицинские специалисты, их услуги также покрываются государственной медицинской страховкой. В Баварии, например, финансирование работы центров Раннего вмешательства поступает из различных ведомств: муниципальные бюджеты, Министерство по науке образованию и культуре, Министерство социальной политики.

Проблемы и трудности

В настоящее время службы Раннего вмешательства в Германии испытывают значительные трудности в связи с сокращением финансирования. Это ограничивает возможности и услуги центров, особенно это касается домашнего визитирования и предоставления услуг в естественной среде развития ребенка.

Существует также значительная разница в качестве и организации услуг между различными регионами и организациями.

Организация и предоставление услуг детям, не имеющим медицинского диагноза, но находящимся в группе риска, а также организация услуг в яслях остается актуальным вопросом развития услуг Раннего вмешательства.

Совершенствование междисциплинарной работы также продолжает оставаться актуальным вопросом в работе центров Раннего вмешательства в Германии.

Организация системы Раннего вмешательства в Португалии

История развития услуг

История развития системы Раннего вмешательства в Португалии интересна тем, что в этой стране с достаточно ограниченными ресурсами специалистам за сравнительно короткий срок удалось достичь значительных результатов не только на уровне отдельных проектов и примеров, но и на национальном уровне. До 1980х годов детьми с нарушениями развития в раннем и дошкольном возрасте занимались преимущественно два министерства: Министерство здравоохранения и Социальной защиты. В это время существовало большое разнообразие программ для детей с нарушениями развития, которые отличались друг от друга по многим параметрам, начиная от теоретической базы, целевой группы, методов и задач и заканчивая степенью вовлечения семей и интенсивностью и качеством самих услуг. Подавляющее большинство услуг было разобщенным и либо было направлено на диагностику и «устранение» недуга, либо ограничивалось предоставлением финансовой поддержки или психологической помощи семьям.

Уже к 1990м годам в Португалии был осуществлен переход от традиционной медицинской модели к новой парадигме Раннего вмешательства. Толчком к этому развитию послужило начало сотрудничества с североамериканскими и британскими специалистами в области Раннего вмешательства, приведшее к успешной разработке и реализации двух проектов Раннего вмешательства – в Коимбре и Лиссабоне. Благодаря проекту в Лиссабоне, который был основан на методе домашнего визитирования «Портедж» (Portage), были внедрены такие инновации как индивидуальное планирование целей и стратегий вмешательства, координация различных услуг, повышение квалификации и супервизия для сотрудников, осуществляющих домашнее визитирование, а также заложены основы междисциплинарной работы.

Проект в Коимбре был построен на базе межведомственного сотрудничества систем социальной защиты, здравоохранения и образования. В рамках этого проекта были разработаны и апробированы такие принципы Раннего вмешательства, как поддержка семей и внутрисемейных отношений, особенно что касается контактов между родителями и ребенком с нарушениями развития; вовлечение семей в качестве равных партнеров в работу команды специалистов; выбор научно-обоснованных методов в работе с семьями; организация услуг; и, что немаловажно, осуществление специалистами перехода к новой модели функционирования. Все это развивалось в ситуации достаточно ограниченных возможностей, прежде всего за счет использования неформальных уже имеющихся в наличие ресурсов, а также выстраивания сотрудничества между системами здравоохранения, образования и социальной защиты. На то время в стране отсутствовали учебные программы или курсы повышения квалификации, которые могли бы готовить профессиональные кадры для работы в системе Раннего вмешательства. Тем не менее, было принято решение реформировать услуги для детей раннего возраста с нарушениями развития и их семей и перейти к семейно-центрированной, междисциплинарной и межведомственной модели, функционирующей в условиях местных сообществ, что привело к значительным изменениям в организации и предоставлении услуг в данной сфере.

Следует отметить, что развитие системы Раннего вмешательства являлось результатом опыта и движения «снизу», именно это движение привело к созданию в 1994 году межведомственной

комиссии, в состав которой вошли представители из Министерств здравоохранения, социальной защиты и образования, которая и разработала модель Раннего вмешательства. Эта модель легла в основу закона, создавшего нормативно-правовую базу для Раннего вмешательства и способствовавшего переходу к специализированным услугам для детей с нарушениями развития и риском его возникновения в возрасте от 0 до 6 лет; семейно-центрированной работе; междисциплинарности и межведомственности. Данный закон также определил механизмы финансирования услуг Раннего вмешательства. Наиболее важным аспектом закона стало положение о введении индивидуального плана вмешательства, который должен быть разработан и осуществлен в соответствии с философией семейно-центрированности. Принятие закона в 1999 году, послужило не только важной вехой в истории развития Раннего вмешательства в Португалии, но и во всей Европе, создав, таким образом прецедент для других стран. Хотя закон и был принят, его реализация в разных округах Португалии осуществлялась далеко не всегда успешно. В 2009 году Парламент принял новый закон, который имеет больший вес и в настоящее время определяет нормативно-правовую базу системы Раннего вмешательства в Португалии.

Нормативно-правовая база и финансирование

Современный закон о Раннем вмешательстве по сути заложил фундамент национальной системы Раннего вмешательства, обеспечив основу для расширения услуг во всех регионах страны. Будучи законом принятым Парламентом, он также имеет большую силу и обязывает предоставлять услуги Раннего вмешательства всем детям, которые в них нуждаются. Согласно закону, Раннее вмешательство представляет собой превентивные и реабилитационные меры, направленные на всестороннюю поддержку детям в возраст от 0 до 6 лет, имеющим риск возникновения нарушений развития или установленные нарушения, и их семьям. Закон основывается на биопсихосоциальной модели здоровья и болезни и рекомендует использование МКФ для детей и молодежи (ВОЗ, 2007) с целью определения соответствия критериям включения в программы Раннего вмешательства. Закон утверждает, что помимо нарушений или трудностей развития, необходимо также принимать во внимание потенциал развития ребенка, а также планировать необходимые изменения в среде развития ребенка. Индивидуальный план вмешательства, который должен быть разработан и осуществлен в соответствии с принципом семейно-центрированности является важным аспектом закона.

Закон предписывает необходимость формирования координационных структур, в состав которых на всех уровнях должны входить представители системы здравоохранения, образования, а также социальной защиты в сотрудничестве с частными институтами системы социальной солидарности. Таким образом, система Раннего вмешательства включает следующие структуры:

- национальная координационная комиссия (включает по 2 представителя от каждого министерства и несет ответственность за координацию на национальном уровне);
- 5 региональных подразделений (члены подразделений назначаются соответствующими министерствами, подкомитеты несут ответственность за управление человеческими, материальными и финансовыми ресурсами; сбор и обновление информации, выступая при этом посредником между национальной комиссией и местными командами; планирование, организацию и координацию мероприятий, осуществляемых местными командами);

- 149 местных команд Раннего вмешательства (команды несут ответственность за направления, включение в программу, осуществляют предоставление услуг в местных сообществах).

Закон также предписывает предоставлять услуги в соответствии с потребностями семей и оказывать поддержку семьям в установлении доступа к социальным, образовательным и медицинским ресурсам, а также ресурсам местного сообщества. Закон также устанавливает право детей на инклюзию и полное участие в жизни общества.

Финансирование услуг Раннего вмешательства осуществляется всеми, вовлеченными в систему Раннего вмешательства министерствами, семьи получают услуги бесплатно.

Особенности организации и функционирования

Программы скрининга и направление в службы Раннего вмешательства. Министерство здравоохранения несет ответственность за выявление детей с нарушением развития или риском его возникновения и направление в службы Раннего вмешательства (через местные центры здоровья и семейных врачей). При этом любое частное лицо или организация также может направить потенциально уязвимого ребенка в систему Раннего вмешательства через местные команды Раннего вмешательства. Однако в Португалии нет специальных протоколов, регулирующих процедуры выявления, скрининга и оценки. Решение о предоставлении услуг принимается после направления в систему Раннего вмешательства.

Мониторинг и наблюдение. Местные команды Раннего вмешательства обязаны вести мониторинг и наблюдение за детьми, которые не соответствуют критериями включения в программу, но нуждаются в периодическом наблюдении в силу наличия факторов риска. Местные команды также обязаны направлять детей в систему социальной защиты, в случае, если это необходимо. Протоколы, определяющие частоту и формат наблюдения, определяются региональными подразделениями или национальной координационной комиссией. Протоколы, определяющие факторы риска, пока еще не разработаны, что затрудняет работу программ мониторинга.

Критерии включения в программы Раннего вмешательства. Согласно законодательству услуги Раннего вмешательства предоставляются двум категориям детей в возрасте от 0 до 6 лет и их семьям: первая группа включает детей с отставанием или нарушениями физического развития, которые ограничивают возможность участия в обычной для возраста и социального контекста деятельности. Вторая группа включает детей с высоким риском возникновения отставания или нарушений развития. Речь идет о биологических и психоэмоциональных факторах риска, а также факторах окружающей среды, которые с высокой вероятностью могут вызвать отставание развития. В случае, если указанные выше обстоятельства зафиксированы специалистами и дети второй группы подвержены четырем и более факторам риска можно говорить о соответствии критериям включения в программы Раннего вмешательства.

Индивидуальный план вмешательства. План составляется местными командами Раннего вмешательства и включает как оценку функционирования ребенка в условиях семьи с учетом потребностей и ресурсов ребенка и его семьи, так и описание мероприятий, которые необходимо осуществить, для реализации максимального потенциала развития ребенка. Местные команды Раннего вмешательства способствуют установлению сотрудничества между всеми сторонами, вовлеченными в реализацию индивидуального плана.

Мониторинг и оценка достигнутых результатов. В индивидуальный план вмешательства должна быть включена информация о том, когда будет осуществляться мониторинг и оценка функционирования ребенка и семьи. Такая оценка производится, не меньше одного раза в год. На национальном уровне Национальная координационная комиссия оценивает работу системы Раннего вмешательства каждые два года.

Планирование перехода. В индивидуальный план вмешательства входит также описание процедуры перехода из программ Раннего вмешательства в дошкольные учебные заведения или в школу, которая бы соответствовала уникальным потребностям и возможностям ребенка и контексту местного сообщества.

Подготовка кадров

Подготовка кадров является краеугольным камнем в развитии системы Раннего вмешательства. Именно на подготовку, обучение и повышение квалификации специалистов было сделано особое ударение в развитии системы Раннего вмешательства в Португалии. Первым шагом в этом процессе было создание общих концептуальных рамок и философии Раннего вмешательства для представителей различных ведомств. В сотрудничестве с американскими, а в последствии и европейскими специалистами уже к 1994 году были разработаны магистерские курсы в университетах и других высших учебных заведениях, а также программы повышения квалификации специалистов, которые были построены вокруг следующих тем: 1) ребенок; 2) семья; 3) функционирование команды; 4) философия и ценности. В настоящее время учебные курсы, как правило, охватывают:

- типичное и нетипичное развитие ребенка в возрасте от рождения и до трех лет, различные формы нарушений развития;
- скрининг и оценка;
- работа с семьями;
- домашнее визитирование;
- семейно-центрированное раннее вмешательство;
- междисциплинарная командная работа;
- разработка и применение индивидуального плана вмешательства;
- философия и концептуальные рамки Раннего вмешательства;
- проведение супервизии.

Важную роль в развитии учебных программ сыграло создание Национальной Ассоциации Раннего вмешательства, именно она курирует повышение квалификации специалистов в Португалии. Благодаря усилиями Ассоциации, предлагаемые ею курсы были недавно аккредитованы Национальной системой аккредитации. В связи с тем, что специалисты системы здравоохранения играют важную роль в выявлении и диагностике нарушений развития, особое ударение было сделано на разработку учебных программ для медицинских работников. Также были созданы междисциплинарные тренинги, рассчитанные на обучение специалистов из разных дисциплин. Важно отметить, что наряду с учебными программами была создана система супервизий для сотрудников местных команд, призванная поддерживать и помогать специалистам, повышать их профессионализм и качество предоставляемых ими услуг.

Проблемы и трудности

Хотя Португалия, используя довольно ограниченные ресурсы, смогла за короткий период достичь значительных результатов в создании системы Раннего вмешательства на национальном уровне, специалистам все еще приходится преодолевать немало трудностей, например:

- развитие общих концептуальных рамок и их применение во всех местных командах Раннего вмешательства;
- определение критериев и стандартов качества;
- совершенствование системы раннего выявления и направления;
- совершенствование междисциплинарной оценки;
- совершенствование системы подготовки кадров;
- информирование как политиков так и широкие массы населения о важности Раннего вмешательства.

Организация системы Раннего вмешательства в России

История развития услуг Раннего вмешательства: пример Санкт-Петербурга

Начало развитию программ Раннего вмешательства в России положила инициатива группы ученых из Санкт-Петербурга (в то время – Ленинграда). Идею создания в Петербурге специальной программы, направленной на раннее выявление нарушений слуха и зрения, отставания в двигательном, речевом и когнитивном развитии у младенцев и маленьких детей и проведение программ помощи для таких детей, поддержали городские власти. По их заказу инициативная группа под руководством проф. Л. А. Чистович подготовила проект программы «Абилитация младенцев». В 1992 году программа «Абилитация младенцев» была утверждена в качестве городской приоритетной социальной программы, а на ее реализацию было выделено целевое финансирование. Специально для реализации программы было создано негосударственное образовательное учреждение «Санкт-Петербургский Институт Раннего вмешательства» (ИРАВ). Таким образом, Санкт-Петербург стал первым среди регионов Российской Федерации, а также стран Центральной и Восточной Европы и СНГ, где начала развиваться система Раннего вмешательства.

Если рассмотреть деятельность ИРАВ во временной перспективе, то можно отметить, что на начальном этапе деятельности цель института была достаточно узкой — осваивать и внедрять методы раннего выявления нарушений слуха, зрения, речи, движений и интеллекта у детей первых трех лет жизни и разрабатывать программы помощи таким детям с тем, чтобы предупредить отставание в развитии и/или инвалидизацию ребенка. По мере профессионального развития организации ИРАВ стал ставить более широкие цели: предупреждение институционализации детей; нормализацию жизни ребенка с нарушениями развития и нормализацию жизни его семьи; социальное включение ребенка и его семьи в жизнь общества. В рамках программ Раннего вмешательства ИРАВ сотни детей получили необходимую помощь, а родителям тысяч детей были оказаны консультационные услуги по вопросам развития ребенка. ИРАВ положил начало развитию сети Раннего вмешательства в России и внедрил систему обучения целого ряда команд не только в различных городах Российской Федерации, но и в Белоруссии, Украине, Казахстане и других странах СНГ.

В России первыми последователями Петербургской модели стали специалисты Великого Новгорода и Архангельска. В дальнейшем подобные службы были созданы в Красноярске, Томске, Хабаровске, в республиках Бурятия и Татарстан, Алтайском крае, Ульяновской, Тюменской, Астраханской, Тверской, Новосибирской и Владимирской областях.

В 2008 году в Санкт-Петербурге была проведена международная конференция, посвященная 15-летию развития программ Раннего вмешательства в России. На конференции было принято решение о создании в России единой ассоциации по Раннему вмешательству и психическому здоровью детей, которая была официально зарегистрирована в 2011 году. Цель создания Ассоциации - объединение организаций и профессионалов, работающих в области Раннего вмешательства для содействия защите прав детей раннего возраста с нарушениями развития, отставанием в развитии или высоким риском появления нарушений, а также оказания содействия их родителям в получении квалифицированной профессиональной помощи через программы Раннего вмешательства в РФ. Представители Ассоциации Раннего вмешательства

совместно с коллегами из Европейской Ассоциации раннего вмешательства разработали и апробировали Стандартные требования к организации служб Раннего вмешательства (2012).

Нормативно-правовая база

В Российской Федерации в качестве базы для создания службы ранней помощи выступают учреждения здравоохранения (детские больницы, поликлиники, дома ребенка), образования (центры психолого-педагогической и медико-социального сопровождения (ППМС), дошкольные образовательные учреждения), социальной защиты (центры социальной помощи семье, центры реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями), а также негосударственные некоммерческие организации (НКО).

Службы Раннего вмешательства редко действуют как самостоятельные структуры, чаще как структурные подразделения (отделение, кабинет) уже существующих учреждений и организаций. Во многих организациях деятельность по Раннему вмешательству осуществляется специалистами по совместительству с другими функциями в организации.

Основными документами, регламентирующими создание и работу служб, являются внутренние приказы руководителей организаций и положения о службе, разработанные самими организациями. В некоторых случаях службы создавались на основании Приказов на уровне Администрации города (или области), таких как Управление здравоохранения (Хабаровск, Владивосток), Департамент образования и социально-правовой защиты детства (Нижний Новгород), Министерства труда, занятости и социальной защиты (Татарстан), Министерства образования и науки (Красноярск), а также Постановлений Глав Администраций (Архангельск).

Все службы Раннего вмешательства стараются взаимодействовать с другими организациями, для того, чтобы обеспечить все этапы целостной системы Раннего вмешательства: выявление и направление нуждающихся семей в службу; непосредственное проведение программы помощи семье и ребенку междисциплинарной командой специалистов; и перевод семьи в дошкольное образовательное учреждение по окончании программы раннего вмешательства. Однако в зависимости от того, в какой из систем создана служба, межведомственное взаимодействие строится с большим или меньшим успехом. Для обеспечения взаимодействия заключаются договора о сотрудничестве между организациями, либо взаимодействие происходит на неформальной основе.

В первую очередь большинство служб пытается построить взаимодействие с системой здравоохранения с целью выявления и направления детей в службу. Чаще всего упоминаются такие структуры, как родильные дома, детские больницы, поликлиники, медико-генетические и консультативно-диагностические медицинские центры. Легче всего взаимодействие строится в случае, если служба сама находится в системе здравоохранения, либо в негосударственной некоммерческой организации. Для служб, созданных на базе учреждений социальной защиты, такое взаимодействие бывает достаточно проблематичным, в силу возможного недоверия медиков к социальным службам.

Службы в системе образования в большей степени имеют возможность взаимодействовать с иными учреждениями в своей системе, такими как детские сады, либо с центрами реабилитации в системе социальной защиты. Это позволяет им обеспечивать перевод детей из программ Раннего вмешательства в дошкольные программы, что в свою очередь, затруднительно для служб в системе здравоохранения.

В разработанных недавно Ассоциацией Раннего вмешательства Стандартных требованиях к организации служб Раннего вмешательства (2012) определяются минимальные требования к организации деятельности службы, без соблюдения которых невозможна реализация основных принципов Раннего вмешательства. Требования были разработаны для использования юридическими лицами независимо от организационно-правовых форм и форм собственности, осуществляющими деятельность в области Раннего вмешательства и реализующими программы помощи детям и семьям в соответствии с законодательством Российской Федерации.

Руководство многих регионов РФ поддерживает развитие программ Раннего вмешательства. В Санкт-Петербурге первыми поддержали программы в негосударственном учреждении и учреждениях системы здравоохранения и образования. В Концепции семейной политики Санкт-Петербурга на 2007 - 2011 гг., утвержденной Постановлением Правительства Санкт-Петербурга предусмотрено развитие системы Раннего вмешательства для новорожденных и детей раннего возраста из групп биологического риска и детей с установленными нарушениями. Концепция развития системы социальной защиты населения в Санкт-Петербурге на 2006 - 2010 гг., утвержденная постановлением Правительства Санкт-Петербурга в 2007 - 2010 годах, способствовала дальнейшему развитию системы служб Раннего вмешательства для детей до трех лет на базе центров социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов.

Тем не менее сам закон о Раннем вмешательстве, который обеспечил бы необходимую базу для создания служб Раннего вмешательства по всей России и способствовал бы повышению качества и расширению спектра их услуг пока еще не принят. Однако, нельзя исключать, что в ближайшее время ситуация может измениться. Так на интернет-портале Правительства РФ сообщается, что в рамках проработки поручения Президента РФ №877 от 18 апреля 2013 года «О внедрении системы Ранней помощи семьям с детьми-инвалидами, сопровождении таких семей, а также о методическом обеспечении работы субъектов Российской Федерации по данным вопросам» Министерство труда, Министерство здравоохранения и Министерство образования и науки совместно с руководителями регионов должны были представить свои предложения о внедрении такой системы ранней помощи до 15 августа 2013 года. Сейчас в рабочую группу, занимающуюся этим вопросом входят чиновники от комитетов по здравоохранению, образованию и социальной политике, представители Института раннего вмешательства, ученые и родители детей с особыми потребностями.

Особенности организации и функционирования

Поскольку, как отмечалось выше, Санкт-Петербургский Институт Раннего вмешательства (ИРАВ) был по сути первым в РФ центром, которому удалось создать развитую сеть услуг, мы рассмотрим особенности организации и функционирования этой сети именно на примере Санкт-Петербурга. Как отмечает Е. Кожевникова, которая долгое время возглавляла ИРАВ,

наиболее удачно система раннего вмешательства в Санкт-Петербурге функционировала в 1998 – 2003 годах. Поэтому мы более подробно остановимся именно на этом периоде.

В этот период службы Раннего вмешательства, помимо негосударственного некоммерческого сектора, были открыты в системе образования и здравоохранения: отделения Раннего вмешательства были открыты в 22 городских детских поликлиниках и в Городском центре восстановительного лечения детей с психоневрологическими нарушениями.

Подготовка кадров. ИРАВ разработал различные учебные программы по подготовке специалистов по ранней коммуникации, физической терапии и эрготерапии, психическому здоровью младенцев, а также другие программы. Часть обучения проводилась для всех членов междисциплинарной команды совместно, что помогало сформулировать единое понимание целей Раннего вмешательства специалистами разного профиля. Часть обучения была специализированной: для педиатров – в области педиатрии развития и в области физической терапии, для специальных педагогов и логопедов - в области ранней коммуникации и раннего обучения, для психологов – по вопросам психического здоровья младенцев, переживания горя родителями и другим вопросам.

Особенностью обучения был его систематический характер, после месячного лекционного курса, практики Раннего вмешательства еженедельно посещали супервизии в ИРАВ, где они представляли «случай» (программу Раннего вмешательства для отдельного ребенка и его семьи) и совместно с коллегами обсуждали, что можно сделать, чтобы лучше помочь ребенку и семье. Кроме того, специалистам предоставлялась возможность постоянно повышать свою квалификацию в области Раннего вмешательства. Супервизии и обучение на базе ИРАВ входило в рабочее время специалистов районных служб Раннего вмешательства, и было для них бесплатным.

Межведомственное взаимодействие. Важным достижением было то, что специалисты организаций здравоохранения знали о службах Раннего вмешательства, доверяли им, постоянно находились с ними в контакте. Медики предоставляли родителям информацию о службах Раннего вмешательства и рекомендовали им туда обратиться, а также получали обратную связь и информацию о развитии детей, которых они направляли в службу Раннего вмешательства.

Районные службы Раннего вмешательства направляли в ИРАВ детей для точной оценки слуха и зрения, а также при необходимости на

В 2002 году Центром социологического прогнозирования в рамках проекта Тасис «Партнерство между Министерствами образования, здравоохранения и социального развития Российской Федерации и Европейским Союзом» было проведено социологическое исследование. Было опрошено 200 мам детей в возрасте от рождения до семи лет, проживающих в районе, где находилась районная служба раннего вмешательства. **92,1% опрошенных родителей считали деятельность центра крайне важной и полезной и лишь 1% - бесполезной.** Также были опрошены эксперты – руководители и педиатры районных поликлиник, руководители специализированных детских садов, руководители детских садов с интегрированными группами, руководители органов управления образованием и органов социальной защиты в районных администрациях г. Санкт-Петербурга. Эксперты оценивали работу центров в целом положительно. Наиболее высоко оценили работу центра ранней помощи руководители поликлиник и педиатры, руководители детских садов с интeгративными группами. Они были едины во мнении о том, что **центры ранней помощи детям с особыми потребностями в рамках своих специфических функций серьезно дополняют клиническое лечение детей.**

Наталья Доброва-Крол

©Международный детский фонд ООН (ЮНИСЕФ)

консультации отдельных специалистов. При этом в консультации принимали участие не только родители ребенка, но и специалисты районной службы Раннего вмешательства.

Было отработано взаимодействие между роддомами и службами Раннего вмешательства. Например, в случае рождения ребенка с синдромом Дауна родителям предоставлялась информация о службе Раннего вмешательства, и при их согласии семью в роддоме посещали специалисты службы Раннего вмешательства. Для недоношенных и рожденных с экстремально малым весом младенцев на базе отделения интенсивной терапии была создана программа профилактического Раннего вмешательства. Для детей с множественными нарушениями действовала программа перехода из службы Раннего вмешательства в детский сад и их дальнейшее сопровождение в детском саду. Сотрудники детского сада изучали методы альтернативной и дополнительной коммуникации и использовали их в своей практической деятельности. В последние годы отделения Раннего вмешательства были открыты также в Центрах социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов.

Команда специалистов. Клиническая команда в ИРАВ состоит из педиатра развития, специального педагога, психолога, логопеда — специалиста по ранней коммуникации, специалиста по социальной работе, физического терапевта, эрготерапевта, диспетчера и руководителя клинической службы. Аудиологи и офтальмологи проводят, при необходимости, точную оценку слуха и зрения ребенка. Все члены команды проводят специализированные оценки, являются ответственными за помощь семьям, для работы с которыми они назначены ведущими специалистами, обсуждают с другими специалистами ход индивидуальных программ и необходимые изменения в них, участвуют в индивидуальных и групповых приемах. Раз в неделю команда собирается для обсуждения новых и сложных случаев. Все специалисты обязаны учитывать нужды и мнения семей, вовлекать родителей в команду в качестве равноправных членов, стараться повышать уровень компетентности родителей.

Целевые группы и критерии включения в программы ИРАВ. Целевые группы Раннего вмешательства - это семьи с маленькими детьми в возрасте до 3,5 лет, но, поскольку ИРАВ развивает программы перехода в детские сады, принимаются дети и несколько старшего возраста, имеющие любые нарушения или задержку развития, например:

- генетические нарушения (синдром Дауна, синдром Прадера-Вилли, синдром Вильямса и др.);
- двигательные нарушения при различных неврологических заболеваниях (ДЦП, нейромышечные заболевания), состояния после травм и оперативных вмешательств;
- множественные нарушения;
- нарушения аутистического спектра;
- сенсорные нарушения;
- дети биологического риска (экстремально низкая масса тела при рождении и т.д.);
- дети, имеющие выявленное отставание в развитии.

Любая семья с маленьким ребенком может самостоятельно записаться в ИРАВ на первичный прием, на котором проводятся скрининги и оценка развития ребенка. Если на первичном приеме выясняется, что ребенок имеет какое-либо нарушение или отставание в развитии, семье предлагается участвовать в программе Раннего вмешательства.

Программы ИРАВ. Хотя программы для каждой семьи индивидуальны и формируются в зависимости от потребностей ребенка и семьи, все они имеют следующие общие черты:

- стандартный первичный прием, на котором совместно с родителями формулируется первое представление о проблемах семьи и ребенка и об особенностях развития ребенка;
- глубокая начальная оценка в существенных для данного случая областях с целью разработки индивидуальной программы;
- регулярная (минимум дважды в год) оценка развития ребенка и мнения родителей о программе с целью внесения необходимых изменений в программу и оценки ее эффективности.

Можно выделить ряд наиболее типичных программ. К ним относятся:

- программы домашнего визитирования для младенцев и детей, имеющих серьезные проблемы с соматическим здоровьем;
- программы для детей с синдромом Дауна;
- программы для детей с нарушениями коммуникации;
- программы для детей с двигательными нарушениями;
- программы подготовки к переходу в детские дошкольные учреждения.

В данном обзоре мы более подробно остановимся на двух программах - программе домашнего визитирования и программе подготовки к переходу в детские дошкольные учреждения.

Программы домашнего визитирования: Эти программы проводятся для детей младенческого возраста от рождения до 6 месяцев, имеющих нарушения в развитии или биологический риск возникновения таких нарушений. Возрастные рамки программ по необходимости могут быть расширены. В этом возрасте основное значение для развития ребёнка имеет создание для него оптимальной среды развития, а также помощь в освоении новых навыков в естественной для ребенка среде. Поэтому самым эффективным способом оказания профессиональной помощи и поддержки в этом случае является посещение ребёнка на дому. Домашние визиты проводятся педиатром (раз в неделю), при необходимости к педиатру присоединяются другие специалисты.

Во время домашнего визитирования, как правило:

- специалист занимается с ребёнком – предлагает ему различные игрушки, двигательные задания, игры. Тем самым специалист оценивает уровень возможностей ребёнка на данный момент. Ребёнок же во время этих занятий приобретает опыт взаимодействия с посторонним человеком, учится понимать другого человека и сообщать ему о своих желаниях и эмоциях.
- с мамой обсуждаются проблемы ребёнка и проблемы семьи, возможные пути развития ребёнка.

- проводятся беседы с родителями об особенностях режима, ухода и питания, осваиваются приёмы игры и упражнения, подходящие для этого ребёнка по его уровню развития и стимулирующие его развитие.
- намечаются ближайшие и отдалённые планы обследования в Институте или других учреждениях, обсуждаются их результаты.

Работа с детьми из программы домашних визитов каждые 3 месяца должна выноситься на обсуждение клинической командой для уточнения программы помощи и, если необходимо, перевода ребёнка в другие программы.

Подготовка к переходу в детские сады:

Программа предназначена для детей 2,5-3,5 лет и состоит из групповых занятий (от 8 до 12 человек). Основной задачей программы

является помощь ребёнку в налаживании контактов с другими детьми и чужими взрослыми в условиях отсутствия родителей. Детям помогают привыкнуть к совместной целенаправленной деятельности и игре, дают представление об основных правилах поведения, способах предотвращения конфликтов и выхода из них и т.д. Занятия проводят два специальных педагога и специалист по социальной работе. Группы встречаются раз в неделю.

ИРАВ сотрудничает с несколькими детскими садами, которые посещают бывшие клиенты ИРАВ. Специалисты ИРАВ передают сотрудникам детского сада информацию о развитии, потребностях, особенностях ребенка, помогают разработать индивидуальную программу, адаптировать среду, использовать при необходимости средства дополнительной коммуникации и т.д.

Финансирование

В РФ услуги Раннего вмешательства, предоставляемые государственными структурами, являются бесплатными для семей. Деятельность учреждений и организаций в системах здравоохранения, образования и социальной защиты в большинстве случаев финансируются из бюджетов соответствующих систем. Практически все службы испытывают определенные сложности с финансированием деятельности, связанной непосредственно с программами Раннего вмешательства. Например, в системе здравоохранения, если служба открыта в

В 2003 году для сотрудников Института серьезной проблемой был перевод детей из программ Раннего вмешательства в детские сады. Однако контакты между службами раннего вмешательства и системой образования постоянно развивались. Так, например, дети с множественными нарушениями, дети с нарушениями аутистического спектра и другие дети, имеющие наиболее сложные проблемы развития, переходили из программы Раннего вмешательства ИРАВ в группу «Особый ребенок» детского сада № 15. С помощью зарубежных коллег из Швеции и Норвегии сотрудники детского сада освоили наиболее современные подходы по работе с такими детьми, в частности, альтернативную и дополнительную коммуникацию. Многие из детей, посещавших группу «Особый ребенок», были интегрированы в обычные группы детского сада. Сотрудники детского сада № 15 в дальнейшем стали ядром отдела социального включения ИРАВ и осуществляли работу по подготовке и организации перехода детей из программы Раннего вмешательства в детский сад и по сопровождению инклюзивного обучения в детском саду.

поликлинике, то финансировать работу специалистов в программах Раннего вмешательства возможно только за счет средств самих учреждений, то есть за счет работы других врачей данного лечебного учреждения. Федеральный фонд обязательного медицинского страхования (ФОМС) не включает в тариф услуги по ранней помощи и соответственно не может оплачивать работу специалистов. Удачным примером может служить двухуровневое финансирование, как, например, в Отделении восстановительного лечения ДГБ №4 Улан-Удэ, где специалисты службы ранней помощи финансируются частично за счет бюджетных средств, в частности психолог и логопед, а медицинские специалисты (педиатр и невролог, также работающий как физический терапевт) - за счет услуг, оплачиваемых ФОМС.

Негосударственные (некоммерческие) организации стараются следовать принципу финансовой доступности по возможности. Услуги оплачиваются в основном за счет получаемых НКО грантов, при отсутствии грантов, приемы оплачиваются за счет родителей. Иногда привлекаются спонсорские средства для финансирования конкретных программ помощи. К сожалению, это нарушает принцип финансовой доступности и ограничивает многие семьи в получении таких программ помощи, чаще всего именно те семьи, которые нуждается в них в наибольшей мере.

В РФ до сих пор не отработаны механизмы получения субсидий на предоставление услуг негосударственными организациями. В силу несовершенства или отсутствия нормативно-правовой базы, касающейся услуг Раннего вмешательства, чаще всего именно негосударственные организации не могут получить социальный заказ, хотя, как показывает практика, услуги, предоставляемые НКО, имеют высокое качество и в большей степени отвечают потребностям детей и семей.

В последние годы активное развитие программ Раннего вмешательства происходит благодаря программам *Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации*. Для внедрения моделей ранней помощи в регионах Фондом были поддержаны программы республик Бурятия и Татарстан, Алтайского края, Ульяновской, Тюменской, Астраханской, Тверской, Новосибирской и Владимирской областей. Важным фактором является то, что реализация программ, получивших поддержку Фонда, предусматривает создание и развитие целостной системы ранней помощи семьям, воспитывающим детей раннего возраста с нарушением развития.

Проблемы и трудности в развитии системы Раннего вмешательства

Специалисты Раннего вмешательства в РФ выделяют следующие проблемы и трудности, с которыми они сталкиваются в своей работе:

Обучение специалистов, отсутствие квалифицированных кадров и ресурсных центров. В РФ по-прежнему ВУЗы не имеют соответствующей программы обучения специалистов Раннего вмешательства. Остро стоит вопрос о необходимости методической поддержки специалистов в области Раннего вмешательства, а также развития ресурсных центров на региональном уровне, которые выполняли бы роль методических центров и центров повышения квалификации.

Отсутствие нормативно-правовой базы. Несовершенство нормативно-правовой базы приводит к проблемам финансирования. Это касается как государственных, так и негосударственных организаций.

Сложности взаимодействия с учреждениями других ведомств. Несмотря на попытки установления межведомственных связей, некоторые службы сталкиваются со значительными затруднениями в выстраивании взаимодействия с учреждениями других ведомств.

Увеличение потока клиентов, службы не справляются с увеличивающимся спросом. Специалистам не хватает ресурса для того, чтобы обеспечить качественное проведение программ для всех желающих. Такая проблема характерна для служб, которые являются единственными своего рода в регионе и получили в нем заслуженное признание. Это указывает на необходимость создания системы служб Раннего вмешательства, когда одна из наиболее опытных служб могла бы стать ресурсным центром и помогать другим службам развивать аналогичные программы в регионе (городе).

Командное взаимодействие. Выстраивание согласованной работы в команде специалистов является сложной задачей, требующей времени и поддержки внешних экспертов, которые могут помочь команде отработать эффективное взаимодействие. Командный подход также может помочь профилактике профессионального выгорания.

Заключение

Важность предоставления качественных услуг на самых ранних этапах развития ребенка с особыми потребностями на сегодняшний день не оставляет сомнения и является неотъемлемым правом детей, а тех семей, в которых они воспитываются. Это право закреплено как в международных конвенциях, так и в национальных законах уже в целом ряде стран. Как подчеркивают рассмотренные в данном обзоре примеры четырех стран, реализация этого права и создание системы Раннего вмешательства стало возможным не только благодаря усилиям профессионалов и специалистов, непосредственно предоставляющих услуги Раннего вмешательства, но и государственных и общественных деятелей, представителей различных ведомств как на местном, так и на региональном и национальном уровнях.

Важно отметить, что не смотря на различный исторический, культурный и экономический контекст, формирование и развитие систем Раннего вмешательства имеет в рассмотренных странах ряд общих черт (см. также рис. 2 и Таблицу 2), а именно:

- переход от медицинской к социальной модели инвалидности;
- создание общих концептуальных рамок Раннего вмешательства на стыке различных дисциплин;
- налаживание взаимодействия между различными ведомствами, создание межведомственных комиссий на различных уровнях для развития и координации услуг Раннего вмешательства;
- создание нормативно-правовой базы, регулирующей деятельность служб раннего вмешательства, а также принятие соответствующих законов на национальном или федеральном уровнях (хотя в Российской Федерации закон о Раннем вмешательстве еще не принят, в настоящее время идет его обсуждение);
- обеспечение механизмов финансирования Раннего вмешательства, как правило из различных источников, с вовлечением различных министерств;
- широкое информирование общественности, политических деятелей и специалистов о важности Раннего вмешательства и основных механизмах функционирования системы Раннего вмешательства;
- внедрение протоколов раннего выявления и диагностики с максимальным использованием уже существующих ресурсов;
- создание сети служб Раннего вмешательства, отвечающих принципам доступности (финансовой и географической), междисциплинарности, семейно-центрированности, работы в естественной среде развития ребенка, а также научности и доказательности;
- создание профессиональных ассоциаций, определение критериев и стандартов качества услуг Раннего вмешательства;
- развитие системы подготовки кадров как в высших учебных заведениях так и на рабочих местах, разработка тренингов и курсов повышения квалификации;

Рассмотренные нами примеры развития и организации системы Раннего вмешательства в различных странах подтверждают, что на сегодняшний день Раннее вмешательство в силу своих значительных преимуществ является важной социально-экономической стратегией развития общества и таким образом неотъемлемой частью государственной политики.

Таблица 2. Сравнительные характеристики систем Раннего вмешательства в США, Германии, Португалии и Российской Федерации

Страна	Возникновение	Организация и функционирование	Нормативно-правовая база	Финансирование
США	Начиная с 1960х гг., официально с 1986 г. после принятия закона о Раннем вмешательстве	Развитая система раннего выявления и направления в службы, междисциплинарные команды, семейно-центрированная работа в естественной среде развития ребенка согласно индивидуальному плану, межведомственность, отлаженные механизмы перехода в последующие программы. Система подготовки кадров	Закон о Раннем вмешательстве определяет минимальные требования по предоставлению услуг Раннего вмешательства на федеральном уровне, каждый Штат определяет ответственную структуру, критерии включения в программу, возрастные границы, и др.	Федеральное правительство финансирует основные услуги, дополнительные услуги оплачиваются благодаря медицинскому страхованию
Германия	Начиная с 1970х гг.	Развитая сеть региональных центров Раннего вмешательства, сотрудничающих с надрегиональными центрами социальной педиатрии; междисциплинарная семейно-центрированная работа в естественной среде развития и в центрах Раннего вмешательства согласно индивидуальному плану. Система подготовки кадров	Закон о Раннем вмешательстве, гарантирующий предоставление услуг междисциплинарными командами в центрах социальной педиатрии и региональных центрах Раннего вмешательства	За счет государственного медицинского страхования, муниципальных бюджетов, и ряда министерств
Португалия	Начиная с 1990х гг.	Сеть центров Раннего вмешательства по всей стране, регулируется региональными межведомственными комиссиями и национальной координационной комиссией, междисциплинарная, семейно-центрированная работа согласно индивидуальному плану, программа перехода в следующую программу. Система подготовки кадров.	Закон о Раннем вмешательстве, гарантирующий предоставление семейно-центрированных услуг детям от 0 до 6 лет междисциплинарными командами специалистов	Финансирование из всех, вовлеченных в систему Раннего вмешательства министерств
Российская Федерация	В 1992 г. в Ст.-Петербурге	Междисциплинарные команды, семейно-центрированная работа на базе системы здравоохранения, образования, социальной защиты, НКО. Система подготовки кадров в ВУЗах отсутствует, в основном тренинги и курсы повышения квалификации	Закон о Раннем вмешательстве отсутствует Деятельность в основном регулируется внутренними приказами организаций, иногда приказами на уровне Администраций города или области	В основном из бюджетов систем здравоохранения, образования и социальной защиты. В государственных структурах услуги семьям бесплатные, в НКО, иногда оплачиваются родителями

Литература

- Azzi-Lessing, L. (2009). Quality support infrastructure in early childhood: Still (mostly) missing. *Early Childhood Research & Practice*, 11(1).
- Bailey, D. B., Hebbeler, K., Spiker, D., Scarborough, A., Mallik, S., & Nelson, L. (2005). Thirty-six-month outcomes for families of children who have disabilities and participated in early intervention. *Pediatrics*, 116, 1346-1352.
- Bailey, D., Hebbeler, K., & Scarborough, A. (2002). National Early Intervention Longitudinal Study: Families' first experiences with early intervention. NEILS Data Report No. 2. Menlo
- Bailey, D., Scarborough, A., Hebbeler, K., Spiker, D., & Mallik, S. (2004). The National Early Intervention Longitudinal Study. Family outcomes at the end of early intervention. NEILS Data Report 6. Menlo Park, CA: SRI International.
- Barrett, S.W. (2000). Economics of early childhood intervention. In Shonkoff, J.P. & Meisels, S.J., Editors, *Handbook of Early Childhood Intervention*, Second Edition, Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press.
- Braithwaite, J. and Mont, D. (2009). Disability and Poverty: A Survey of World Bank Poverty Assessments and Implications, *Alter: The European Journal of Disability Research*, 3(3):219-232.
- Bronfenbrenner, U.(1974). Developmental research, public policy, and the ecology of childhood. *Child Development*, 45(1), 1---5.
- Data Accountability Center. (2012, September). *Number of infants and toddlers ages birth through 2 and 3 and older, and percentage of population, receiving early intervention services under IDEA, Part C, by age and state: Fall 2011* [Table C1-1]. Retrieved October 5, 2012, from: <https://www.ideadata.org/TABLES35TH/C1-1.xls>
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenon, J., Donaldson, A., & Varley, J. (2010). Randomized, control trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver model. *Pediatrics*, 125, e17-e23.
- Dunst, C. J. (2004). An integrated framework for practicing early childhood intervention and family support. *Perspectives in Education*, 22(2), 1-16.
- EADSNE (2010), Early Childhood Intervention – Progress and Developments, 2005– 2010.
- Early Childhood Outcomes Center (2011). *Summary of 2011 child outcomes data*. <http://www.fpg.unc.edu/~eco/assets/pdfs/outcomesforchildrenfinal.pdf>
- Eurllyaid (Eds.) (1997). Meeting of the working party Eurllyaid Cannaro, 9-12.10.1997. (unpublished working paper).
- European Agency (2005).Early Childhood Intervention: Analysis of Situations in Europe - Key Aspects and Recommendations. Available on the <http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations> website (retrieved 22.08.2013).

Fewell, R., & Deutscher, B. (2004). Contributions of early language and maternal facilitation variables to later language and reading abilities. *Journal of Early Intervention, 26*, 132-145.

Findings of Congress as stated in Public Law 108-446 (2004). P.L. 108-446 is the Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004, passed by Congress on December 3, 2004. Available online at: <http://nichcy.org/wp-content/uploads/docs/PL108-446.pdf>

Findings of Congress as stated in Public Law 99-457 (1986). P.L 99-457 is the statute of the Education of the Handicapped Act Amendments of 1986, passed by Congress on October 8, 1986. Available online at: <http://www.eric.ed.gov/PDFS/ED314927.pdf>

Grantham-McGregor S.M, Powell C.A, Walker S.P., Himes, J.H. (1991). Nutritional supplementation, psychosocial stimulation, and mental development of stunted children: the Jamaican Study. *The Lancet*, 338 (8758), 1-5.

Guralnick, M. J. (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation, 102*, 319–345.

Guralnick, M.J. (2011) Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and Young Children. 24*, 6–28.

Harbin, G.L., McWilliam, R.A., & Gallagher, J.J. (2000). Services for young children with disabilities and their families. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (eds.)

Hauser-Cram, P., Warfield, M., Shonkoff, J., & Krauss, M. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 66* (3, Serial No. 266).

Hauser-Cram, P., Warfield, M., Shonkoff, J., Krauss, M., Upshur, C., & Sayer, A. (1999). Family influences on adaptive development in young children with Down syndrome. *Child Development, 70*, 979-989.

Hebbeler, K., Spiker, D., Mallik, S., Scarborough, A., & Simeonsson, R. (2003). The National Early Intervention Longitudinal Study. Demographic characteristics of children and families entering early intervention. NEELS Data Report 3. Menlo Park, CA: SRI International

Heckman, J. (2006). Skill Formation and the Economics of Investing in Disadvantaged Children. *312*(5782), 1900-02.

Jette AM. (2006). Toward a Common Language for Function, Disability, and Health. *Physical Therapy, 86*(5), 726-734

Kagan, Sharon L., & Neuman, Michelle J. (2000). Early care and education: Current issues and future strategies. In Jack P. Shonkoff & Samuel J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 339-360). Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Ketelaar, M., Vermeer, A., Helders, P., Hart, H. (1998). Parental participation in intervention programs for children with cerebral palsy: A review of research. *Topics in Early Childhood Special Education, 18*, 108-117.

- Mahoney, G., & Perales, F. (2005). Relationship-focused early intervention with children with pervasive developmental disorders and other disabilities: A comparative study. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 26* (2) 77-85.
- Mahoney, G., Boyce, G., Fewell, R., Spiker, D., Wheedon, C., The relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education, 18*, 5-17.
- Meisels, S. J. & Shonkoff, J. P. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (second edition, pp. 3–31). New York: Cambridge University Press.
- Park, CA: SRI International. Guralnick, M. J. (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation, 102*, 319–345.
- Peterander, F. (2003). Supporting The Early Intervention Team. In Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing, ISEI, International Issues in Early Intervention Series.
- Pinto, A. I., Grande, C., Aguiar, C., de Almeida, I. C., Felgueiras, I., Pimentel, J. S., Serrano, A. M., Carvalho, L., Brandão, M. T., Boavida, T., Santos, P., & Lopesdos-Santos, P. (2012). Early childhood intervention in Portugal: An overview based on the Developmental Systems Model. *Infants and Young Children, 25*(4), 310-322
- Pretis M.* (2010). Early Childhood Intervention Across Europe Towards Standards, Shared Resources and National Challenges. Ankara.
- Serrano, A.M., Boavida, J. (2011) Early Childhood Intervention: The Portuguese way towards inclusion. *REVISTA EDUCACIÓN INCLUSIVA, 4*, 123-138.
- Torres, C., & Buceta, J. (1998). Effect of parental intervention on motor development of Down syndrome infants between birth and two years. *British Journal of Developmental Disabilities, 44*(87), 94-101.
- Trivette, C., Dunst, C., & Hamby, D. (2010). Influences of family-systems intervention practices on parent-child interaction and child development. *Topics in Early Childhood Special Education, 30*, 3-19.
- U. S. Department of Education, Office of Special Education Programs. (Ed.). (2011). *Part C SPP/APR 2011 indicator analyses (FFY 2009-2010)*. Manuscript in preparation.
- U.S. Department of Education. (2011). *Department of Education fiscal year 2011 Congressional action*. Washington, DC: Author. Online at:
<http://www2.ed.gov/about/overview/budget/budget11/11action.pdf>
- Woods, J., Kashinath, S., & Goldstein, H. (2004). Effects of embedding caregiver-implemented teaching strategies in daily routines on children’s communication outcomes. *Journal of Early Intervention, 26*(3) 175-193.

World Health Organization (2002). Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health. ICF. Geneva, 2002 (<http://www3.who.int/icf/>)

Ziviani J, Feeney R, Rodger S, Watter P. (2010). Systematic review of early intervention programmes for children from birth to nine years who have a physical disability. *Australian Occupational Therapy Journal* 57(4), 210-23.

Аксенова О.Ж., Баранова Н.Ю., Емец М.М., Самарина Л.В. (2012) Стандартные требования к организации деятельности службы раннего вмешательства. Санкт-Петербург.

Баранова, Н., Довбня, С., Клочкова, Е., Кожевникова, Е., Морозова, Т. (2011). Аналитический обзор по теме: Раннее вмешательство в системе реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья. Москва: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

ВОЗ (2001). Международной классификации функционирования, ограниченный жизнедеятельности и здоровья.

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85930/1/9241545445_rus.pdf

Кожевникова, Е.В., Клочкова, Е. В. (2007). *Нет необучаемых детей. Книга о раннем вмешательстве*. Санкт-Петербург: КАРО.

Пескова Г. И. (2012). Процесс раннего вмешательства в детское развитие: история Чикагского лонгитюдного исследования [Текст] / Г. И. Пескова // Молодой ученый. — 2012. — №5. — С. 480-482.