

УДК 376(571.56)

## ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОДДЕРЖКА РОДИТЕЛЕЙ В СИСТЕМЕ РАННЕЙ ПОМОЩИ (НА ПРИМЕРЕ РЕСПУБЛИКИ САХА (ЯКУТИЯ))

**Корякина Т.Г.**

*ФГАОУ ВО «Северо-Восточный федеральный университет им. М.К. Аммосова»,  
Якутск, e-mail: koryakinatg@mail.ru*

В статье рассматривается актуальная проблема развития системы ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). Ранняя помощь, как комплекс услуг для детей от рождения до трех лет, направлена на минимизацию рисков нарушения психического и физического развития и достижение максимально возможного уровня развития и социализации на основе активного взаимодействия специалистов и семьи ребенка с ОВЗ. Цель статьи – раскрыть состояние проблемы информационной поддержки родителей в системе ранней помощи на примере Республики Саха (Якутия). На основе анализа сайтов 71 организации, оказывающей услуги ранней помощи в регионе, выявлена их информационная доступность для родителей. Также на базе реабилитационного центра проведён опрос родителей, воспитывающих детей с ОВЗ. По его результатам выявлены наиболее эффективные каналы информирования о службах ранней помощи, определены позиции родителей при оказании помощи их детям и мнение родителей о мерах по улучшению организации и оказания ранней помощи в Республике Саха (Якутия). Результаты исследования могут оказать помощь при изучении проблемы сопровождения родителей в системе ранней помощи.

**Ключевые слова:** ранняя помощь, дети с ограниченными возможностями здоровья, родители детей раннего возраста с ОВЗ, информационная поддержка родителей, система ранней помощи Республики Саха (Якутия)

## INFORMATION SUPPORT FOR PARENTS IN THE EARLY CARE SYSTEM (ON THE EXAMPLE OF THE REPUBLIC OF SAKHA (YAKUTIA))

**Koryakina T.G.**

*M.K. Ammosov North-Eastern Federal University, Yakutsk, e-mail: koryakinatg@mail.ru*

The article deals with the actual problem of development of early care system for children with special needs. Early care as a set of services for children from birth to three years old is aimed at minimization of risks of mental and physical development disorders and achievement of the maximum possible level of development and socialization on the basis of active cooperation between specialists and families of a child with disabilities. The aim of the article is to reveal the state of the problem of information support of parents in the system of early care on the example of the Republic of Sakha (Yakutia). Based on the analysis of sites of 71 organizations providing early care services in the region, their information accessibility for parents was identified. A survey of parents raising children with disabilities was also conducted at the rehabilitation centre. Based on the results, the most effective channels of information on early intervention services were identified, the position of parents in providing assistance to their children and the parents' opinion on measures to improve the organization and provision of early intervention in the Republic of Sakha (Yakutia) were identified. The results of the survey may help to study the problem of parental support in the early care system.

**Keywords:** early care, children with special needs, parents of young children with disabilities, information support of parents, early help system in the Republic of Sakha (Yakutia)

Современные экологические, социально-экономические проблемы оказывают непосредственное влияние на ухудшение состояния здоровья подрастающего поколения. Ежегодно в России фиксируется увеличение количества детей-инвалидов: если в 2016 г. их было 620 301 чел., то в 2020 г. почти 700 тысяч (699 464 в июне) [1]. Соответственно, растет и количество детей с ограниченными возможностями здоровья, к которым относятся и дети-инвалиды. В связи с данной тенденцией проблема помощи детям с ОВЗ, особенно раннего возраста, стала одной из самых актуальных и в педагогической науке. Оказание ребёнку раннего возраста своевременной комплексной помощи, в том числе и психолого-педагогической, позволяет предупредить возникновение вторичных нарушений, более эффективно проводить коррекционно-раз-

вивающую работу, максимально развить потенциальные реабилитационные (абилитационные) возможности ребёнка и его семьи.

Ранняя помощь, согласно «Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года» [2], понимается как комплекс услуг: медицинских, социальных и психолого-педагогических, который оказывается командой специалистов детям целевой группы и их семьям. При этом одним из значимых направлений их деятельности является сопровождение и поддержка семей, воспитывающих ребенка с ОВЗ, и повышение их педагогической компетентности. Для обеспечения эффективности данного направления особое значение имеет информирование родителей о службах, оказывающих услуги ранней помощи, и об особенностях развития ребенка раннего возраста.

По результатам мониторинга региональных систем ранней помощи, проведенного сотрудниками ФГБУ ФНЦРИ им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, информирование, консультация и методическая поддержка родителей является вторым по значимости мероприятием по формированию условий для развития ранней помощи [3, с. 15]. Вместе с тем существует проблема организации системной работы по данному направлению: развитие межведомственного взаимодействия по вопросам информирования родителей о службах ранней помощи и координирование их деятельности, а также недостаточность использования всех каналов информирования.

Цель исследования: определить состояние проблемы информационной поддержки родителей в системе ранней помощи на примере Республики Саха (Якутия).

#### **Материалы и методы исследования**

Исследование проводилось в г. Якутске в 2019 г. на базе ГБУ РС (Я) «Республиканский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья», который является ресурсным центром по развитию ранней помощи в Республике Саха (Якутия). Для изучения потребностей родителей в информации о ранней помощи использовался авторский опросник. Всего в опросе приняли участие 73 респондента – родителей детей с ОВЗ.

Помимо этого, проводился анализ сайтов 71 организации, оказывающей услуги ранней помощи на территории Республики Саха (Якутия), на предмет их информационной открытости для родителей, содержательности их материалов по ранней помощи.

#### **Результаты исследования и их обсуждение**

Деятельность по оказанию услуг ранней помощи в Республике Саха (Якутия) стала развиваться с начала XXI века. В настоящее время происходит выстраивание системы ранней помощи в регионе: определение механизмов взаимодействия и координации ведомств, учреждений, специалистов по оказанию данных услуг, выявление нуждающихся в услугах ранней помощи, создание нормативной, финансовой, методической базы для развития системы и т.д.

Распоряжением Правительства РС (Я) «О развитии системы ранней помощи в Республике Саха (Якутия)» от 8 сентября 2017 г. № 1154-р [4] утвержден План мероприятий по развитию системы ранней помощи детям-инвалидам, детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям

в регионе. Согласно Реестру организаций, утвержденному 23 апреля 2019 г. Межведомственным приказом Министерства труда и социального развития РС (Я), Министерства здравоохранения РС (Я), Министерства образования и науки РС (Я) [5], на территории Республики Саха (Якутия) функционирует 71 организация, оказывающая услуги ранней помощи. Помимо них, значительный вклад в развитии коррекционно-развивающей помощи детям с ОВЗ вносят некоммерческие организации и негосударственные учреждения.

Для определения информационной открытости организаций республики, оказывающих услуги ранней помощи, было проанализировано содержание их сайтов на предмет наличия информации для родителей о ранней помощи: наименование услуг ранней помощи, документы, контакты специалистов по ранней помощи и т.д.

В 40 организациях, подведомственных Министерству здравоохранения РС (Я), услуги ранней помощи оказываются в рамках деятельности в области перинатологии, неонатологии и педиатрии, поэтому отдельная информация для родителей на их сайтах не выставлена.

Информационная поддержка родителей детей раннего возраста с ОВЗ активно оказывается 27 организациями, подведомственными Министерству образования и науки РС(Я). У 74% образовательных организаций представлена информация о деятельности по ранней помощи или советы родителям о развитии детей раннего возраста, что отражено на их сайтах. Особо стоит отметить информационную открытость службы ранней помощи, открытой в 2012 г. на базе ГБУ ДО РС (Я) «Республиканский центр психолого-медико-социального сопровождения», при которой действует методическое объединение специалистов, работающих с детьми раннего возраста. Из информации на странице Отдела ранней диагностики и специальной помощи детям до 3 лет и их родителям (ранее – Служба ранней помощи) [6] можно узнать про их направления деятельности, к которым относятся:

– проведение психолого-педагогического обследования детей раннего возраста и консультирование родителей, в том числе с применением методик «Оценка развития ребенка до 16 месяцев (шкала KID-R)» и «Оценка развития ребенка от 14 мес. до 3,5 лет (шкала RCDI-2000)». Эти опросники представлены на сайте, и родители имеют возможность дистанционно их заполнить. По их результатам родители с детьми приглашаются на очную консультацию;



Учреждения, в которых оказали психолого-педагогическую помощь детям раннего возраста с ОВЗ и их семьям

– оказание комплексной коррекционно-развивающей помощи детям с нарушениями развития (риском нарушения) и психолого-педагогической поддержки их семьям, в том числе на основе дополнительной образовательной программы «Школа раннего развития» (1,5–3 года). Родители могут предварительно ознакомиться через сайт с содержанием данной образовательной программы;

– координирование деятельности служб ранней помощи в республике. Для этого на сайте размещены актуальные нормативно-правовые и методические документы по ранней помощи.

Необходимо отметить, что Отдел ранней диагностики и специальной помощи детям до 3 лет и их родителям ГБУ ДО РС (Я) «Республиканский центр психолого-медико-социального сопровождения» успешно осуществляет деятельность по развитию системы ранней помощи по линии Министерства образования и науки РС (Я) по всей республике и оказывает услуги по психолого-педагогическому сопровождению детей раннего возраста всей республики.

Далее были рассмотрены сайты 4 организаций, подведомственных Министерству труда и социального развития РС (Я). Из них только на сайте ГБУ РС (Я) «Республиканский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья» [7] представлена информация о ранней помощи. Основной задачей центра является обеспечение комплексной медико-социальной реабилитации и абилитации детей-инвалидов, а также участие в оказании ранней помощи и сопровождении детей-инвалидов и членов их семей.

На базе данного Республиканского реабилитационного центра был проведен следующий этап исследования, направленный на изучение проблемы информационной поддержки ранней помощи на основе опроса родителей детей с ОВЗ.

В начале анкетирования определялась характеристика изучаемого контингента детей с ОВЗ. Было выявлено, что большинство детей, получающих помощь в реабилитационном центре, имеют нарушения речи (заикание, дизартрия, алалия и т.д.) – 41,6%, а также задержку психического развития – 23% и поражения опорно-двигательного аппарата, в т.ч. детский церебральный паралич – 20,8%. На вопрос о времени выявления проблем со здоровьем у ребенка 92% родителей ответили, что это было диагностировано в младенческом и раннем возрасте, что указывает на эффективность деятельности медицинских организаций по выявлению детей, нуждающихся в ранней помощи. Из них только 40% респондентов отметили, что их ребёнку была оказана психолого-педагогическая помощь до 3 лет в следующих учреждениях (рисунок).

Большинству детей респондентов психолого-педагогическую помощь оказали в ГБУ РС (Я) «Республиканский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями слуха и речи «СУВАГ» (Нерюнгри) по направлениям органов и учреждений социальной защиты населения, а также в отделении восстановительного лечения и реабилитации № 2 Детской городской больницы (г. Якутск) по направлениям из медицинских учреждений. Следующими по упоминанию являются: детское неврологическое реабилитационное

отделение городской больницы № 4 (с. Хатассы) и психоневрологическое отделение Республиканской больницы № 1 – Национальный центр медицины. Во всех вышеуказанных учреждениях работают психологи, логопеды и дефектологи, оказывающие помощь детям и их семьям до 3 лет. Как видно из диаграммы, необходима дальнейшая работа по развитию системы психолого-педагогического сопровождения, особенно в учреждениях образования.

Далее изучались средства получения информации о службах ранней помощи. Ответы респондентов о каналах получения информации о таких учреждениях позволили сделать следующее ранжирование:

1. Информация от знакомых.
2. Рекомендации врачей.
3. Рекомендации социальных работников.
4. Информация от сообществ родителей детей с ОВЗ.
5. Социальные сети (Instagram, Facebook и др.).
6. Информация на телевидении и радио.

Исходя из ответов респондентов, выявили, что наиболее эффективным путем информирования о службах ранней помощи является непосредственное общение со знакомыми, родственниками, которые получили или были свидетелями оказания реальной помощи детям с ОВЗ. На втором месте – это рекомендации врачей, которые наблюдают за ребенком и видят его особенности развития. На третьем месте – информация, получаемая от социальных работников. Согласно порядку получения социальных выплат по инвалидности ребенка, каждый получатель социальных услуг должен регистрироваться в базе по месту жительства, во время регистрации проводится беседа и ознакомление с правами и льготами, также информирование о центрах и службах по оказанию абилитационной или реабилитационной помощи. Следующие средства информирования – это современные виртуальные средства общения (WhatsApp, Instagram, Facebook и т.д.). Оповещение по телевидению и радио, по мнению родителей, не является эффективным средством информирования в современных условиях. Помимо вышеуказанных источников информации, родители отметили информационно-просветительскую деятельность дошкольного отдела Управления образования ГО «Город Якутск», Благотворительного фонда «Харысхал» и дошкольных образовательных учреждений. Таким образом, создание единого реестра организаций и учреждений для детей раннего возраста с ОВЗ в РС (Я) позволило бы повысить доступность ранней помощи.

Психолого-педагогическая помощь по организации семейного воспитания ребенка с ОВЗ (консультации психолога, дефектолога и т.д.), исходя из ответов респондентов, была оказана только 29% родителей. Они ее получили у специалистов Республиканского реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями слуха и речи «СУВАГ», а также у психологов в детских садах. Таким образом, можно сделать вывод, что принцип семейной ориентированности реализуется в недостаточной степени.

Также был проведен анализ ответов родителей о необходимых изменениях в системе ранней помощи. Родители отметили следующее:

- организовать обучение родителей, чтобы они могли сами проводить коррекционно-развивающую работу – 53,4%;
- назначить одного куратора, который будет отслеживать развитие ребёнка и направлять к нужным специалистам – 43,8%;
- повысить качество подготовки специалистов, оказывающих помощь ребёнку с ОВЗ – 41%;

– создать единую информационную базу о службах и организациях (в т.ч. НКО и частных), оказывающих помощь детям с ОВЗ и их семьям – 40%;

– учитывать национально-этнические, социокультурные особенности детей с ОВЗ и их семей при проведении диагностических и коррекционно-развивающих работ – 34,2%.

Как видно из ответов, образовательный запрос родителей один из ведущих: они понимают необходимость повышения своей психолого-педагогической компетентности для эффективной абилитации ребёнка с ОВЗ. Вместе с тем их волнуют вопросы координирования деятельности различных организаций, оказывающих услуги ранней помощи, также создания единой информационной базы в системе ранней помощи Республики Саха (Якутия).

### Заключение

Анализ информации на сайтах организаций, оказывающих услуги ранней помощи в РС (Я), и исследование на базе Республиканского реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья Республики Саха (Якутия) показали необходимость усиления работы по информационной и консультационной поддержке родителей, воспитывающих детей раннего возраста с ОВЗ. Выявлено, что наиболее полную информацию о ранней помощи родители могут получить на сайтах организаций, подведомственных Министерству образования и науки РС (Я).

По результатам опроса родителей детей с ОВЗ выявлено, что наиболее значимым каналом информации о службах ранней помощи является непосредственное общение со знакомыми, родственниками, которые получали или были свидетелями оказания реальной помощи детям с ОВЗ. Далее – это рекомендации врачей, которые наблюдают за ребенком и видят его особенности развития. На третьем месте – информация, получаемая от социальных работников.

Таким образом, для обеспечения доступности информации об учреждениях сферы образования, социальной защиты, здравоохранения, некоммерческих и негосударственных организациях, оказывающих психолого-педагогическую помощь детям с ОВЗ раннего возраста и их семьям, необходимо создать единую информационную базу служб ранней помощи.

#### Список литературы

1. Федеральная государственная информационная система Федеральный реестр инвалидов. [Электронный ресурс]. URL: <https://sfri.ru/analitika/chislennost/chislennost-detey/chislennost-detey-po-vozzrastu?territory=1> (дата обращения: 09.07.2020).
2. Распоряжение Правительства РФ от 31.08.2016 № 1839-р «Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года». [Электронный ресурс]. URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_204218/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_204218/) (дата обращения: 09.07.2020).
3. Лорер В.В., Старобина Е.М., Владимирова О.Н. Мониторинг региональных систем ранней помощи в российской федерации // Ранняя помощь детям и их семьям: траектория профессионального роста: сборник статей II Международной науч.-практ. конференции, (г. Санкт-Петербург, 6–8 ноября 2019 г.). СПб.: ООО «ЦИАЦАН», 2019. С. 12–17.
4. Распоряжение Правительства Республики Саха (Якутия) «О развитии системы ранней помощи в Республике Саха (Якутия)» от 8 сентября 2017 года № 1154-р. [Электронный ресурс]. URL: <http://docs.cntd.ru/document/446549757> (дата обращения: 09.07.2020).
5. Приказ Министерства труда и социального развития РС(Я) №489-ОД, Министерство здравоохранения РС(Я) №01-07/563, Министерства образования и науки РС(ЯФ) №01-10/542 от 23 апреля 2019 г. «Об утверждении мероприятий, направленных на развитие системы ранней помощи в Республике Саха (Якутия)». [Электронный ресурс]. URL: <https://mintrud.sakha.gov.ru/normativnye-pravovye-akty-po-sotsialnoj-podderzhke-naselenija/prikaz-mintruda-rsja-ot-23042019-489-od> (дата обращения: 09.07.2020).
6. Сайт ГБУ ДО РС (Я) «Республиканский центр психолого-медико-социального сопровождения». [Электронный ресурс]. URL: <https://pmss14.ru/> (дата обращения: 09.07.2020).
7. Сайт ГБУ РС(Я) «Республиканский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья». [Электронный ресурс]. URL: <https://rcdeti.ru/> (дата обращения: 09.07.2020).