

Оглавление

Введение.....	2
Раннее начало как один из принципов в реализации программ раннего вмешательства	7
Жизнь ребенка в семье – базовый принцип раннего вмешательства	14
Особенности командной работы в реабилитационном центре «Апрель».....	22
Родитель как член междисциплинарной команды	27
Принцип динамической оценки в практике раннего вмешательства	32
О принципе развития в естественной среде	38
Опора на сильные стороны ребенка и семьи.....	45
«Обыкновенное чудо». Реализация принципа «акцент на коммуникацию»	52
Реализация принципа нормализации жизни в программах раннего вмешательства: Наш «Особенный» Димка	58
Формирование позитивного образа ребенка и родителя	68
Использование принципа доступности в практике работы службы раннего вмешательства	81
Научно обоснованный подход к построению программ раннего вмешательства	92

Передовые практики раннего вмешательства

Введение

В данный сборник вошли статьи специалистов служб раннего вмешательства, описывающие успешный опыт проведения программ помощи для детей раннего возраста с нарушениями развития и их семей.

Во многих профессиональных сообществах существует понятие «лучшие, или передовые практики». Термин часто используется в областях здравоохранения, системы образования, государственного управления, и др. Как известно, передовые практики – это лучший опыт, который позволяет достигать наивысших показателей. Согласно идее лучшей практики, в любой деятельности существует оптимальный способ достижения цели, и этот способ, оказавшийся эффективным в одном месте, может оказаться столь же эффективным и в другом. Таким образом, описание лучших практик – это формализация уникального успешного практического опыта. В качестве передовой практики обычно выступают техника или методология, которая, через практический опыт достоверно привела к желаемому результату, доказанному исследованиями. Использование лучших методов в любой области позволяет использовать все знания и технологии, имеющиеся в распоряжении профессионального сообщества, чтобы гарантировать успех.

Программы раннего вмешательства, как своеобразная модель помощи детям с нарушениями и их семьям, строятся на определенной идеологии и философии. Отличительными чертами программ раннего вмешательства являются междисциплинарность и семейноцентрированность. Эти два подхода позволяют наиболее эффективно отвечать на особые потребности маленького ребенка с нарушениями развития или высоким риском возникновения нарушений, или отставания в развитии, обеспечивая оптимальное развитие и максимальную адаптацию ребенка и его семьи в жизни общества. Однако существует целый ряд принципов, также лежащих в основе идеологии программ раннего вмешательства, без соблюдения которых невозможно эффективно решать данную задачу.

Основной идеей данного сборника было проиллюстрировать как идеологические основы раннего вмешательства реализуются на практике. Несомненно, в каждом конкретном случае все принципы тесно пересекаются между собой. Ни один из случаев не строится с учетом только одного утверждения. Но при описании случаев из практики мы попросили специалистов сфокусироваться на каком-то одном из принципов, чтобы показать важность и значение именно этого, выбранного ими для описания принципа. Таким образом, получился сборник, в основе которого лежит опыт работы специалистов служб раннего вмешательства, описанный с точки зрения соблюдения основополагающих принципов, а значит тот опыт, что обеспечивает эффективность программ помощи.

Немного о принципах, которые лежат в основе программ раннего вмешательства.

Жизнь ребенка в семье. Профессионалы в области раннего вмешательства уверены, что семья является максимально благоприятной средой для ребенка. Без постоянных близких отношений, которые могут быть обеспечены только в семье, полноценное развитие ребенка невозможно. Именно поэтому программы раннего вмешательства часто называют программами профилактики социального сиротства. Основная задача этих программ поддержать родителей и обеспечить жизнь ребенка в семье. Не секрет, что дети с нарушениями в развитии являются группой повышенного риска с точки зрения социального сиротства, они часто попадают в закрытые учреждения. Есть две основные причины: с одной стороны, это отсутствие доступных для семьи ресурсов, которые могли бы поддержать родителей в критический момент принятия решения и оказывать адекватную помощь в развитии и воспитании особенного ребенка. С другой, это вера родителей и специалистов в то, что именно учреждение сможет оказать максимально эффективную помощь. Современные исследования говорят об обратном – проживание в закрытых учреждениях оказывает непоправимый вред, в то же время как семья обеспечивает необходимые базовые условия для развития ребенка.

Раннее выявление и раннее начало. Раннее выявление нарушений развития является важным условием для проведения программ ранней помощи, предупреждающих появление вторичных осложнений. Так, например, ранняя диагностика нарушений слуха позволяет начать своевременную поддержку и, тем самым, дает возможность ребенку, не упуская критический период, овладеть речью. Своевременная поддержка родителей ребенка и других членов его семьи позволяет сохранить ребенка в семье и как можно раньше начать программу помощи. Первые годы жизни являются критическими для развития любого ребенка, поэтому и помощь должна оказываться максимально рано.

Междисциплинарный подход. Междисциплинарная командная работа является наиболее эффективной моделью, позволяющей удовлетворять специфические потребности детей и семей во всех областях. В программах раннего вмешательства работа междисциплинарной команды направлена на совместную оценку особенностей развития ребенка и разработку индивидуальных программ развития, ориентированных на потребности и возможности каждого конкретного ребенка и его семьи. Сила командного подхода в том, что он позволяет скоординировать действия профессионалов из различных областей (докторов, педагогов, психологов и др.) в единой программе поддержки семьи.

Родитель как член команды. Изменение роли родителей является одной из ключевых характерных особенностей программ раннего вмешательства. Родители выступают активными участниками в реализации программы: начиная от формулировки запроса и участия в первоначальной оценке, далее реализуя программу в повседневной жизни дома, а также принимая участие в оценке эффективности программы и в решении об ее изменении. Из пассивных получателей услуг, роль которых ограничивается доставкой ребенка до службы, родители становятся членами междисциплинарной команды, знания и мнение которых уважается всеми специалистами.

Динамическая оценка. Традиционная диагностика направлена на выявление негативных отклонений от нормы, предполагает определение проблем ребенка, фокусируясь на «дефектах». Задача оценки в раннем вмешательстве - определить, каковы фактические ресурсы ребенка и возможности его развития. Оценка является гипотезой о возможностях развития ребенка, которая постоянно дополняется и корректируется в процессе работы. Процесс оценки часто уже сам по себе является программой вмешательства, позволяя определить потребности и особенности ребенка и его семьи, а также их сильные стороны и имеющиеся ресурсы. Оценка проводится регулярно, что позволяет отслеживать достижение поставленных целей вмешательства и пересматривать их в случае необходимости.

Опора на сильные стороны ребенка и семьи. Основной акцент при оценке и проведении программ делается не на ограничения ребенка и семьи, а на выявление их ресурсов и возможностей. «Точкой отсчета» служат не столько сравнение с «нормой», сколько потребности и возможности отдельного ребенка и семьи. Опора на сильные стороны подчеркивает значимость собственных достижений в развитии и позволяет максимально реализовать имеющийся потенциал, как у самого ребенка, так и у его семьи.

Акцент на коммуникацию. Ребенок, как и любой человек, нуждается в том, чтобы иметь возможность выражать свои потребности, чувства и желания, быть услышанным и понятым. Ранние речевые и языковые навыки приобретаются и используются в первую очередь для коммуникации в социальном взаимодействии. Поддержка и развитие коммуникации является целью и средством программ раннего вмешательства. С одной стороны, целью программы раннего вмешательства является развитие доступных для ребенка средств коммуникации, будь то вербальная речь или альтернативные средства коммуникации. С другой стороны, за счет коммуникации с окружающими людьми, ребенок получает больше возможностей для развития. Общение с другими людьми является мотивацией для развития различных действий, что позволяет отойти от «механических» тренировок, так как они малоэффективны для маленьких детей. Возможность вступать в коммуникацию делает освоение навыков более осмысленным и целенаправленным.

Нормализация жизни. Данный принцип определяет основную глобальную цель программ раннего вмешательства. Нормализация жизни означает максимальное приближение жизни семьи с ребенком с нарушениями к жизни других семей с типично развивающимися детьми, проживающих рядом с ними. Возможность жизни в семье, доступность среды, образование и воспитание вместе с обычными детьми, возможность будущей независимой жизни определяют нормализацию жизни ребенка с нарушениями. Для его родителей и других ближайших родственников нормализация жизни – это возможность выхода на работу, посещения культурных мест и мероприятий, общение с друзьями и участие в социальной жизни общества.

Позитивный образ ребенка и родителя. Ребенок с особенностями развития в первую очередь остается просто ребенком. За всеми его проблемами и нарушениями очень важно видеть в нем то позитивное, что иногда не просто разглядеть с первого взгляда. Каждый ребенок способен развиваться, у каждого ребенка есть что-то свое,

что вызывает симпатию, любовь и уважение к нему. Важно такое обращение специалиста с ребенком, которое позволяет ребенку «увидеть себя через других» и почувствовать радость и уверенность в себе, а родителям – почувствовать себя хорошими родителями. Для родителей в общении со специалистами очень важно, чтобы их ребенка принимали с добрыми и теплыми чувствами. Не менее важно увидеть в родителях и ребенке тот потенциал, который они могут развивать благодаря поддержке специалистов. Помимо всего прочего формирование позитивного образа ребенка помогает и самим специалистам, предотвращая эмоциональное выгорание.

Уважение к личности ребенка и родителей. Соблюдение данного принципа требует от сотрудников служб раннего вмешательства уважительного отношения к ребенку и родителям или замещающим их людям. Это означает, что они принимают ребенка независимо от имеющихся у него нарушений как полноправную личность с индивидуальными особенностями развития и потребностями. Уважая личность родителей, сотрудники служб должны принимать их мнение о ребенке, их личный опыт, ожидания и решения. Недопустимы действия и слова со стороны специалистов, осуждающее или обвиняющее родителей, их способы воспитания или взаимодействия с ребенком, их отношение к нему. Расширяя данный принцип можно также говорить об уважении к культуральным и семейным особенностям. С точки зрения данного принципа задача специалистов не навязать семье «единственно правильный» способ поведения, а найти совместно с родителями программу помощи, гармонично вписывающуюся в их образ жизни.

Открытость — служба раннего вмешательства отвечает на запрос любой семьи или лиц, представляющих интересы ребенка, обеспокоенных его состоянием или развитием. Открытость служб, в свою очередь, способствует обеспечению принципа раннего выявления. Далеко не все нарушения в раннем возрасте устанавливаются в момент рождения ребенка. Например, нарушения аутистического спектра, начинают проявляться на втором году жизни ребенка. Беспокойство родителей и возможность их обращения к специалистам, позволяет своевременно обнаружить данные нарушения и начать программу помощи, не дожидаясь когда проблемы зайдут слишком далеко. То же касается детей с неустановленными диагнозами. Отсутствие у ребенка установленного статуса инвалидности не может служить поводом для отказа в программе помощи. Своевременная программа помощи может улучшить ситуацию, не дожидаясь, когда проблемы приведут к инвалидности ребенка.

Доступность службы раннего вмешательства – может ли семья добраться до центра раннего вмешательства. Лучше всего, чтобы служба была рядом с домом, где живет семья. Кроме того, надо обязательно предусмотреть домашние визиты, чтобы не исключить часто болеющих детей, а также детей с серьезными нарушениями развития, которых родители не могут привезти в центр. К принципу доступности относится также финансовая доступность, то есть бесплатность программы помощи или малая цена. Этот принцип позволяет добиться того, чтобы все нуждающиеся в программах раннего вмешательства семьи могли их получить. Надо иметь в виду, что у семей с детьми-инвалидами – самый высокий риск бедности.

Научность и доказательность. Практика раннего вмешательства строится на интеграции современных исследований, научно обоснованных методах, с учетом экспертного мнения специалистов и семей. Все доказательства эффективности программ можно разделить на «внутренние» и «внешние». Внутренние доказательства основываются на обоснованных мнениях клиницистов, результатах проводимой оценки и мониторинге результатов программ, а также систематической оценке мнения получателей услуг, то есть семьи и ребенка. Внешние доказательства основываются на эмпирических исследованиях, опубликованных в научных журналах, рецензируемых специалистами в данной области.

Наталья Баранова,

Научный редактор сборника

Раннее начало как один из принципов в реализации программ раннего вмешательства

Аксенова О.Ж., заведующая отделением раннего вмешательства МБУ МО

г. Архангельск «ОЭРЦ для детей с ограниченными возможностями»

Отделение раннего вмешательства при Муниципальном бюджетном учреждении «Опорно-экспериментальный реабилитационный центр для детей с ограниченными возможностями» было открыто в 2000 году. Команда профессионалов, при поддержке специалистов Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства начала оказывать помощь семьям, воспитывающим маленьких детей с нарушениями развития или высоким риском их появления.

За 12 лет наша команда выросла профессионально, мы выработали общее мировоззрение и идеологию. Педагоги, психолог, специалисты по социальной работе, логопед (специалист по коммуникации), врач невролог и физический терапевт оказывают междисциплинарную помощь семьям и детям, используя различные формы работы.

Программы раннего вмешательства базируются на нескольких важных принципах, которые позволяют сделать работу более эффективной, подходы гибкими, а жизнь маленьких детей и их родителей максимально приближенной к нормальной. Одним из таких принципов является раннее начало программ помощи.

Для нас принцип раннего начала означает уход от исключительно медицинской помощи новорожденным детям к программам поддержки семьи междисциплинарной командой специалистов по раннему вмешательству. Педагог, психолог и логопед занимаются с детьми индивидуально и в группах практически с самого рождения. Для родителей же данный принцип означает то, что они могут обратиться в службу сразу же, как только возникли вопросы или их направили из других учреждений. Им не нужно ждать оформления инвалидности, достижения определенного возраста (например, 3-х лет для начала занятий), а также очереди, чтобы попасть на первичный прием или специального направления от врача.

Мы уверены в том, что, чем раньше семья попадает в службу, тем лучше, поэтому стараемся организовать работу службы именно так. Раннее начало способствует предотвращению более тяжелых нарушений у детей, оптимальному развитию, успешному преодолению семейного кризиса и принятию родителями состояния ребенка. Для этого мы стараемся информировать медицинские и социальные учреждения города о наших услугах, заявлять о себе через средства массовой информации. Проведение фокус-группы для родителей, посещающих центр показало, что семьи заинтересованы в наиболее раннем начале помощи. Одна из мам сказала: «Мы пришли, когда нам было 7 месяцев, а до этого мы не знали, что такое отделение существует. А так бы пришли раньше. Надо листовки на остановки клеить, чтобы родители сами узнавали, а то врачи решают, кому нужна помощь, а кому нет».

Раннее начало имеет для каждой семьи свою точку отсчета: кто-то приходит сразу после роддома, кто-то из больницы, некоторые только после того, как ребенку

исполнится год. Бывают случаи, когда семья приходит в службу, когда ребенок еще не родился, а его проблема уже выявлена генетиками. Информационная и психологическая поддержка помогают родителям и родственникам семьи справиться с шоком, спокойно подойти к родам и прийти в программу уже после рождения малыша, если это необходимо.

Обычно семьи записываются на первичный прием самостоятельно или по направлению врача и, согласно записи, приходят в Центр. Однако бывают такие случаи, когда первичный прием проводится в роддоме, областной детской клинической больнице или на дому. Чаще всего такие первичные приемы имеют своей целью психологическую поддержку родителей, испытывающих острые переживания в связи с рождением «необычного» малыша.

Совместное участие в проектах, медицинских конференциях, семинарах, подготовка и распространение печатной информации позволило специалистам отделения раннего вмешательства познакомиться с врачами-неонатологами, психологами роддомов, специалистами генетической консультации. Они стали обмениваться опытом и начали программы сопровождения семей в роддоме.

В настоящее время роддома города Архангельска обеспечены психологами, однако их деятельность направлена прежде всего на подготовку женщин к родам, а не на сопровождение родителей после рождения малыша. Медицинский персонал нацелен прежде всего на обеспечение здоровья матери и ребенка. Оказалось, что работать с чувствами родителей, у которых родился ребенок с проблемами, некому.

Узнав, что отделение раннего вмешательства помогает всем семьям, обратившимся за помощью, независимо от состояния ребенка и его «диагноза», врачи пошли нам и родителям навстречу. Инициатива проведения встреч на территории роддома принадлежала самим сотрудникам роддома. Они звонят в отделение в случае возникновения угрозы отказа от ребенка по причине наличия у ребенка нарушений и сообщают о сложившейся ситуации.

Мобильная команда специалистов службы раннего вмешательства выезжает в роддом. После того, как специалисты раннего вмешательства определились в команде, кто будет осуществлять выезд, они обсуждают приблизительный план встречи. Однако надо быть готовыми к тому, что ход встречи может измениться. Это зависит от разных факторов: уровня эмоционального стресса мамы, присутствия или отсутствия родственников, опыта самих специалистов. Нужно учитывать и тот факт, что любая женщина после родов находится в особом психическом состоянии. Трудно представить себе, какие именно чувства испытывает мама, у которой только что родился ребенок с нарушением. Поэтому специалистам очень важно настроиться на встречу и стараться поддерживать не только маму, но и друг друга в ходе проводимой встречи.

После проведения встречи на базе роддома в отделении раннего вмешательства проходит обязательное междисциплинарное обсуждение, на котором специалисты выстраивают дальнейшие стратегии взаимодействия с родителями, принимают решения относительно сопровождения семьи в программе раннего вмешательства.

В данной статье мы попытались представить свои представления о том, когда и как оказывать помощь семьям с маленькими детьми, основанные на нашем опыте, параллельно с видением самих родителей. Я благодарю Аню, маму 3-летнего Андрюши, которая согласилась на долгую беседу. Мы записали весь наш разговор на диктофон, чтобы все цитаты и выводы по интервью были точными. Конечно, Ане пришлось пережить нелегкие часы погружения в воспоминания, но она была решительной и настроенной на разговор: «Я думаю, это принесет пользу для программ раннего вмешательства, для таких же мам и для специалистов. Может, то, что я говорю, и будет надеждой для других мам. Все можно исправить».

...Сегодня солнечный сентябрьский денек. Андрюша с мамой пришли на занятия впервые после долгого летнего отдыха. Андрейке скоро 3 года и он готовится пойти в группу дневного пребывания нашего Центра. Мальчик хорошо знает всех нас и каждый уголок Центра, потому что он включен в программу с самого рождения. На занятия Андрей начал приезжать с мамой и бабушкой, когда ему исполнилось 2 месяца. Но впервые специалисты отделения держали его на руках еще в роддоме на второй день после рождения и удивлялись его сильному голосу.

Сегодня мы впервые увидели Андрейку в протезах, которые заменили ему обе отсутствующие ручки. Хотя и до этого дня он прекрасно действовал своими плечами, двумя маленькими пальчиками и, конечно, ногами.

Что означало для этой семьи «раннее начало»? Нужна ли помощь программ раннего вмешательства в роддоме? Какие решения принимает мать в критической для нее ситуации? Кто влияет на эти решения? Как решается судьба ребенка? Какие слова важны для матери в состоянии горя и кто может сказать эти слова? Вот вопросы, на которые мы хотели получить ответы, беседуя с мамой Андрюши несколько часов подряд.

Как и многие молодые родители, Аня очень ждала своего первенца. Мечтала, как вместе с ним она будет гулять и играть, заранее покупала красивые вещи и игрушки, представляла, как «малыш будет трогать ручками ее лицо». Несмотря на уговоры близких людей сделать прерывание беременности, так как Аня была очень молода и не состояла на тот момент в браке, сама Аня была настроена позитивно и приняла четкое и бесповоротное решение рожать. Многочисленные ультразвуковые исследования подтверждали хорошее развитие плода, поводов для беспокойства не было.

День родов Аня не может вспоминать без слез. Секунды счастья от первых прикосновений с сыном сменяются паникой после слов врача: «У ребенка отсутствуют оба предплечья». Крики, слезы, истерика...

Работая в программах раннего вмешательства, мы боремся за то, чтобы каждый малыш остался жить в семье, был объят любовью своих близких. Как происходит отказ от ребенка в роддоме? Почему? Кто может повлиять на это решение?

Наша мама ждала здорового ребенка, приготовила малышу одежду, «все было подогрето под лампой» ... «Но почему-то не надели ничего своего, завернули сразу в «отказника». «Я еще толком ничего не понимала, но они (автор: Аня имеет ввиду

медперсонал) были уверены, что я откажусь». В роддоме некоторые родственники и знакомые советовали отказаться от малыша: «Нечего крест на себе ставить. Молодая ведь. Потом на тебе никто не женится». Даже медсестра одна подходила и говорила: «У меня у самой ребенок инвалид. Я так намучалась. Не делайте эту ошибку. Откажитесь». Аня говорит, что все решения в те дни она принимала только благодаря своей маме, бабушке Андрея. Бабушка строго сказала: «Бери и корми». Тяжело было соотносить разные точки зрения. Но Аня говорит, что «даже если бы и приняла тогда решение отказаться от ребенка, то потом изменила бы его и забрала». Ответственность за сына, изначальная любовь, а также поддержка близкого человека помогли Ане принять решение взять Андрея домой.

В те дни, отмечает Аня, силы покидали ее, она плакала целыми днями, аппетита не было, все ныло и болело. Периодически возникали приступы отчаяния, вплоть до желания покончить с собой, злость, ощущение долгого и ужасного сна. Часы казались днями...

Именно в этот период врач-неонатолог роддома позвонил в отделение раннего вмешательства и попросил помощи команды в оказании поддержки «молодой маме, у которой родился мальчик без ручек».

Два специалиста поехали в роддом. Врач предупредил нас тогда, что они не могут справиться с маминым состоянием. Мы ехали в роддом не первый раз, поэтому приблизительно знали, что и как мы будем говорить при встрече: сначала знакомство, потом поздравление с рождением, информация о Центре, описание нашего опыта работы с детьми с подобными проблемами. Уже после этой встречи мы вместе с Еленой, психологом отделения, пытались проанализировать и свое состояние и то, что происходило в момент нашего разговора. Сейчас две нити будут переплетаться в моем рассказе: как видели ситуацию мы – специалисты отделения раннего вмешательства, и как это видела семья – мама, бабушка маленького ребенка.

... Аня лежала на кровати, отвернувшись к стене, бабушка Андрюши сидела рядом и пыталась ее успокоить, ребенок спал. Представившись, мы рассказали, откуда мы, кто нас пригласил в больницу и зачем. Аня плакала все время. Мы понимали, как может проявляться горе матери в первые дни после рождения особого ребенка, но эти знания не укладывались в действительность увиденного. Аня находилась в состоянии тяжелейшего шока, то бросалась на стену, то хватала себя за волосы, постоянно плакала, и было такое ощущение, что совсем не замечала окружающих. Я тогда подумала, что ей, наверное, необходимо время и возможность выплакать и «выкричать» свое горе. Мы старались говорить с бабушкой, по возможности отвечали на вопросы.

Важным в данной ситуации было то, что мы никуда не торопились, могли внимательно выслушать, ответить на вопросы. В моменты кратковременных перерывов между плачем, Аня тоже пыталась участвовать в разговоре, задавая вопросы о будущем Андрея, и тут же отвергала любые наши предложения о занятиях в Центре: «Я плакала, меня как волной накрывало. На все, что вы говорите, у меня был свой ответ. Мы живем очень далеко. (Автор: Семья живет на острове. Чтобы добраться до города, необходимо 3 км пройти пешком, затем на теплоходе, далее на

автобусе). У нас нет денег. Я думала, все надо будет делать за свой счет. Как я буду делать это одна?»

Наблюдая за состоянием женщины, которая то непрестанно плачет, то кричит, начинаешь чувствовать безысходность, и кажется, что ты как специалист раннего вмешательства сейчас бессилен. Про себя я тогда подумала: «Была бы я ортопедом, который сможет осуществить чудо!». Несколько раз за прием приходилось брать себя в руки и придумывать неожиданные вопросы, которые выводили Аню на короткое время из всепоглощающего горя.

Переломным стал момент, когда проснулся Андрейка. Он проснулся, и бабушка попросила его развернуть и посмотреть. Конечно, осмотр малыша не был нашей целью. Но мы не отказали в просьбе бабушки. Таким образом мы решили познакомиться с малышом. Когда развернули ребенка, оказалось, что нужно сменить пеленки. Мы вместе помыли мальчика, уложили и снова завернули.

Я начала разговаривать с ним, держа на руках. Голос у ребенка был очень сильный. Мы все вместе улыбались и решили, что Андрей станет певцом. Бабушка в этот момент заметила, что даже чепчик ему купили с цифрами: «Вот какой умный он у нас». Мы понимали, что наша встреча должна закончиться на мажорной ноте. Мы заметили, что Аня, лежа на кровати и глядя на нас с Андрюшей, улыбается. Я положила мальчика к ней на кровать. Аня начала его кормить. Мне показалось, что в ее глазах светится огромная любовь к сыну, вера в него, но ей самой нужна помощь. Об этом моменте Аня тоже вспоминает: «Когда вы его развернули, вы не показали вида, что ... Вы как будто не заметили этого, как будто вам просто показали какого-то обычного красивенького ребеночка. Гораздо мудрее вы в этой ситуации оказались... И на какое-то мгновение успокоение наступило. А поначалу я вас слушать даже не хотела».

На прощание мы оставили номер телефона, адрес Центра, пообещали найти интернет-ресурсы. Кроме того, мы рассказали Ане и бабушке о том, что у Центра есть машина, на которой они смогут бесплатно приезжать на занятия.

Первый этап абилитации для этой семьи – встреча в роддоме и планирование дальнейшего сопровождения был успешным. Все участники процесса переживали его по-своему, анализировали необходимость первичной консультации в роддоме и предвосхищали дальнейшие встречи.

После встречи в роддоме мы возвращались обратно в Центр и долгое время молчали. Чувствовалась усталость и некоторая подавленность. Комок в горле и несдерживаемые слезы. Чувство сострадания к маме захлестывало. Думали, правильные ли слова мы нашли, удалось нам поддержать семью, что будет с Андрюшей завтра, захочет ли мама нам позвонить? Мы понимали, что через несколько дней их выпишут домой и начнется новый этап переживаний, борьбы и жизни. То, что Андрей остается в семье нас очень радовало.

А вот что говорит Аня, вспоминая эту ситуацию: «На тот момент, когда вы пришли, мне было все равно. Я начала понимать это через какое-то время. Тогда я в шоке была. Только где-то через месяц мыслей много передумала и начала себя

настраивать. Мысли о будущем возникают, когда начинаешь понимать всю суть обстановки. Не было человека, который бы меня заменил моему сыну. Я понимала, что надо брать себя в руки и начинать действовать. Помню, блокнот у меня был и там ваш номер телефона. Я знала, куда мне позвонить».

Бабушка Андрея говорит: «Хорошо, что вы тогда пришли. Хотя тогда нам хотелось, чтобы зашел ортопед и сказал, что все сделают, протезы сделают и все - произойдет чудо». Ожидание чуда на какой-то момент стало обоюдным, но волшебства мы, конечно, обещать не могли. Наша задача была поддержать Аню и настроить ее на занятия в Центре. Аня отмечает снова и снова всю тяжесть состояния, в котором она находилась, будучи уже дома. Вопросы «Почему именно с ними такое произошло? За что?» возникали каждый день. Страх и боль. «Я все делала по дому. Я как мать ухаживала за ребенком, мыла, стирала, но наступал вечер, ребенок засыпал, и я начинала реветь... Мне нужна была психологическая помощь в первую очередь. Не то, что первые занятия с ребенком, именно психологические моменты».

Наше интервью мы продолжили вопросом о том, что должны сказать специалисты маме в роддоме, что важнее всего?

Аня: «Человек находится в состоянии шока. Любые слова в эти моменты бессмысленны. Не имеют никакого значения. Тут большую роль играет просто человеческая поддержка. Даже можно сделать так, что пройдет какое-то время, месяц, например, можно семью дома навестить. Вообще каждому человеку нужен психолог. Если даже человек не согласился прийти на прием, значит есть причины, значит он боится. Он психологически не готов. Ему все равно надо помочь».

О: «А кто должен приходить в роддом?»

А: «Да, много зависит от специалиста, который придет. Мне кажется, что туда должен идти опытный человек. Мудрый что ли... Чтобы понимал материнские чувства. Тут уже не просто помощь раннего вмешательства, а просто человек со стороны. Мудрый. Просто доброе слово. Не такое слово, как многие говорили, утешали... Нет... Жалость, наверное, и не нужна. Просто слова, выученные в учебнике, это ничего. Тут прочувствовать нужно... Чтобы человек пришел, который знает подход к человеку. Просто когда вы его на ручки взяли, как будто вы не из раннего вмешательства, а просто женщина, которая пришла порадоваться. Я помню, вы еще поздравили нас. Это тоже правильно. Обычно когда рождается ребенок, все поздравляют. А меня никто из родственников не поздравил. Никто, за исключением вас. Я потом несколько месяцев спустя маме это сказала».

В команде мы тоже обсуждали этот вопрос. Молодым специалистам команды было предложено поразмышлять, смогли бы они пойти в роддом на такую консультацию и какими качествами на их взгляд нужно обладать для этого.

Члены команды, которые уже имеют детей, согласились сразу, однако основным условием было, пойти на консультацию не одному, а с поддержкой. Молодые специалисты отмечали, что есть страх определенных собственных мимолетных эмоций, отсутствие опыта, невозможность соответствовать определенному плану, нет уверенности в правильном реагировании на поведение

мамы во время встречи. Те члены команды, которые уже давно работают в раннем вмешательстве, чувствуют себя уверенно даже тогда, когда случай редкий, или вообще встречается впервые. Они отмечают, что могут поставить себя на место мамы и хотели бы, чтобы к ним в роддом пришли специалисты и поддерживали вниманием, добрым словом и верой в будущее.

После того как Аню с Андрюшей выписали из роддома, начался сложный период адаптации дома. Аня отмечает, что он тоже был очень тяжелым: объяснения с родственниками и знакомыми, вопросы и страх будущего, рутина ухода и никакой радости. Именно в этот период Аня нуждалась в психологической помощи. Связь по интернету была невозможной, оставался только телефон. Чтобы записаться на прием, Аня позвонила сама. «Я решила, что надо действовать».

Новый этап сопровождения этой семьи начался, когда Андрею исполнилось 2 месяца. Семья приезжала почти в полном составе: бабушка, мама и Андрюша. Дедушка почти всегда работал. Аня очень переживала, когда не получалось приехать на нашей машине, потому что чувство страха, незащитности и боли сопровождало ее всю дорогу до Центра. «Мне было очень страшно, что кто-то увидит. Меня в тот момент всю трясло. Страх, что он сейчас проснется и поднимет ручку, и кто-нибудь рядом стоящий увидит. Я молилась, чтобы Андрюша не проснулся. Не то, чтобы стеснение, но... сейчас это уже прошло».

Программа помощи включала в себя индивидуальные и групповые занятия для Андрюши, психологические встречи для мамы и бабушки, родительские группы. Центр стал для семьи родным. Здесь они чувствуют себя спокойно и уверенно.

Пока Андрею не исполнится 3 года, он будет продолжать посещать отделение раннего вмешательства: музыкальные занятия, группу общения в лекотеке, индивидуальные занятия с педагогом. Аня очень хочет продолжить посещение родительских психологических групп. Ее настрой на жизнь радует: «Я борюсь с тем, что было в начале. Я взрослею. Мне нужно многому научиться. Хочу помочь Андрею получить от жизни шанс».

Возможность оказания помощи в роддоме, доступность службы раннего вмешательства, готовность специалистов мобильно реагировать на вызов и желание поддержать родителей – это первый шаг на пути к преодолению горя, развитию ребенка, нормализации жизни всей семьи, даже если что-то пошло не так.

Жизнь ребенка в семье – базовый принцип раннего вмешательства

***Балобанова В.П., логопед, специалист по ранней коммуникации
НОУ ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства»***

Семья в жизни каждого человека имеет огромное значение. Семья дает опору, поддержку, тепло и помощь. Семья для ребенка – это его родители, близкое окружение и место, где он живет большую часть своего детства. Семья определяет очень многое в жизни ребенка: обеспечивает чувство безопасности, которое является одним из основных условий нормального развития ребенка, дает ребенку возможность исследовать и осваивать окружающий мир. Дети учатся в семье определенным способам и моделям поведения, приобретают жизненный опыт. С момента рождения дети нуждаются в родителях или других близких людях, в их любви, помощи и поддержке. Современные исследования в области развития ребенка показывают важность ранних отношений между матерью и ребенком. Эти отношения формируются при повседневном общении с ребенком, уходе за ним, кормлении, утешении, обмене звуками, взглядами. «Мать обеспечивает ребенку островок безопасности, с которым он начинает осваивать мир, периодически возвращаясь туда, где ему комфортно и ничего не грозит. Эмоциональная привязанность младенца к матери обычно дает ребенку чувство безопасности и защищенности» (*«Теория привязанности» Джона Боулби*). Младенцы имеют врожденную способность привлекать и удерживать внимание матери. Они внимательно смотрят, улыбаются, гуляют, и это способствует тому, что матери берут их на руки, кормят, утешают, ласкают, заботятся о них, разговаривают. Матери чутко реагируют на все изменения в реакциях и поведении ребенка, подстраиваются к нему. Эти подстройки матери способствуют нормальному развитию ребенка. Дети, лишенные материнской заботы, оказавшиеся по разным причинам в закрытых учреждениях, плохо развиваются. Вне семьи ребенок не имеет прочных, близких отношений, так как взрослые мало с ним разговаривают, взаимодействуют. В таких условиях ребенок не может удовлетворить свои эмоциональные и жизненные потребности.

Теория привязанности, говорящая о том, что ребенок развивается в контексте близких отношений с родителями, лежит в основе программ раннего вмешательства. Постепенно все приходит к пониманию того, что главное для ребенка – расти и развиваться в своей собственной семье, а профессионалы должны оказать поддержку и помощь родителям в том, чтобы они почувствовали себя компетентными в воспитании своего ребенка. Такую поддержку и помощь семьи с детьми с нарушениями развития получают в программах раннего вмешательства. Программы проводятся в службах раннего вмешательства в системе здравоохранения, социальной защиты, образования. Междисциплинарные команды специалистов оказывают всестороннюю поддержку семье.

Рождение ребенка с нарушениями – это тяжелое и серьезное испытание, которое глубоко затрагивает родителей. Оно изменяет их жизнь навсегда. Сообщение родителям диагноза ребенка, независимо от степени тяжести нарушения, часто ставит родителей в тупик. У родителей возникает огромное количество вопросов, на которые

у них нет ответа. Они полны переживаний при мысли о том, что у их ребенка никогда в жизни не будет многого из того, что могло бы быть у здорового ребенка. Постановка диагноза у ребенка разделяет жизнь семьи «до» и «после». Навсегда изменяется вид родительского восприятия своего ребенка и, часто, вид их взаимоотношений. Изменяется также вся организация семейной жизни в целом. В зависимости от тяжести нарушения у ребенка, родители начинают поддерживать регулярные контакты с врачами и другими специалистами. Они ищут информацию в интернете и в литературе о той новой проблеме, которая их раньше не интересовала. Они будут внимательно наблюдать за детьми с нарушениями и их родителями, будут искать контакты с семьями, в которых живут дети со сходными проблемами их ребенка. Родителям сложно примириться со всеми трудностями, которые появились в их жизни. Им требуется время и профессиональная помощь в осмыслении всей новой информации о ребенке, чтобы найти правильный стиль жизни и справиться с переживаемыми чувствами.

Неоспорим тот факт, что для оптимального развития ребенка с нарушениями важно создать ему хорошие условия жизни, максимально приближенные к обычным. Ребенок должен жить в семье, ходить в обычный детский сад, позже учиться в школе – все это способствует развитию его личности. Чтобы воспитать ребенка с нарушениями и способствовать его развитию в соответствии с его особенностями и возможностям, необходимо создать базовый климат, отвечающий основным потребностям ребенка (окружение, хороший контакт, восприятие ребенка как личности). Матери типично развивающихся детей интуитивно настроены на своего ребенка. Они разговаривают с малышом, внимательно наблюдают за ним, обращают внимание на сигналы, посылаемые ребенком, чутко реагируют на них, помогая этим ребенку узнавать и осваивать окружающий мир. Они воспринимают ребенка как личность, а не как ученика.

Родители детей с нарушениями часто испытывают трудности в общении с ребенком, они мало разговаривают с ним, им трудно считывать сигналы ребенка и должным образом на них отвечать. Родителям сложно настроиться на реальные потребности ребенка. Часто родители принимают на себя роль «учителя» и обучают ребенка тому, что и как нужно делать. Причина такого контролирующего поведения объясняется опасением родителей, что их ребенок не сможет самостоятельно овладеть многими умениями и навыками.

Исследователи в области детского развития говорят следующее: ребенок с нарушениями, как и любой другой ребенок, нуждается в заботе, в любви, ласке, внимании, в удовлетворении своих повседневных потребностей, в общении с родителями, со сверстниками, в понимании. Родителям, воспитывающим ребенка с нарушениями, нужно многому научиться, чтобы стать уверенными и сильными в преодолении трудностей в их жизни, чтобы помочь ребенку развиваться и приобретать полезные навыки и умения. Во многих случаях специалисты служб раннего вмешательства помогают родителям найти оптимальные пути в решении вопросов воспитания и обучения детей. Услуги, которые предоставляются в службах раннего вмешательства, семейно-центрированы и ориентированы на особенности каждой семьи.

Сегодня потребность в программах раннего вмешательства остается очень высокой. Это связано с тем, что многие дети с нарушениями, даже тяжелыми, остаются жить в семье. Сейчас в роддомах уже реже предлагают родителям отказаться от ребенка с синдромом Дауна, с множественными нарушениями. Еще недавно врачи считали, что ребенку с множественными нарушениями, синдромом Дауна и другими серьезными проблемами здоровья будет лучше жить в доме ребенка или доме-интернате, так как там он будет получать квалифицированную помощь. В данную группу риска попадают также глубоконедоношенные дети. Современные достижения в области медицины и родовспоможения позволяют выхаживать младенцев, родившихся с экстремально низкой массой тела. В большинстве таких случаев все эти семьи нуждаются в помощи и поддержке профессионалов: не только медицинской, но и психологической, педагогической, информационной.

Специалисты, работающие в программах раннего вмешательства, отмечают, что у родителей детей с нарушениями имеется больше эмоциональных проблем, чем у родителей нормально развивающихся детей. Эмоциональные реакции родителей на наличие нарушения у ребенка включают такие эмоции как отрицание, тревогу, гнев, депрессию и фрустрацию. Если эти эмоции очень сильны, родители не могут слышать новую информацию о ребенке, не могут принимать рекомендации специалистов и действовать на ее основе.

Первым шагом специалистов в предоставлении эмоциональной поддержки семье является установление позитивных отношений, проявление эмпатии к родителям, умение слушать и говорить на «понятном» языке, обращаясь к родителям.

Вторым шагом в предоставлении эмоциональной поддержки является развитие доверия. Доверие помогает родителям принимать информацию от специалистов и действовать на основе этой информации, которая будет способствовать развитию ребенка.

Важно показать родителям, что любовь, забота и общение с ребенком формируют основу для дальнейшего развития ребенка, являются фундаментом его развития. Важно, чтобы родители, общаясь с ребенком, смотрели на него, устанавливали контакт глаза в глаза, брали на руки, держали его, разговаривали, улыбались. Улыбка формирует основу последующего социального поведения. Многие родители с детьми с нарушениями бывают сильно озабочены тем, что их ребенок отличается от других, и перестают воспринимать его как ребенка, а воспринимают только как инвалида. Они концентрируются на решении проблем ребенка и забывают обычные способы заботы и общения с ребенком. Родители удовлетворяют основные потребности ребенка в пище, тепле, чистоте, но не менее важно для ребенка и для его дальнейшего развития обеспечение его любовью и вниманием. Общение с другими людьми, их внимание и чувство безопасности позволяет ребенку исследовать окружающее его пространство, изучать его и приобретать опыт.

Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства в течение многих лет отрабатывает программы поддержки семей с детьми с нарушениями. Формы работы разные: домашнее визитирование, индивидуальные занятия, групповые занятия, неформальные родительские объединения с поддержкой специалистов (родительские

клубы) и в дальнейшем, помощь в переходе ребенка в дошкольное учреждение. Выбор форм работы зависят от возраста ребенка и особенностей его нарушения. Цель любой из этих форм – дать семье психологическую, информационную, педагогическую и другие виды поддержки. Домашнее визитирование как правило проводится для детей первого года жизни. С 1 года до 3 лет – посещение индивидуальных, групповых занятий, родительского клуба. Выезд семьи с ребенком на занятия в службу раннего вмешательства расширяет социальные контакты родителей и ребенка. Родители общаются не только со специалистами, но также и с другими родителями, делятся своим опытом и получают друг от друга полезную информацию и поддержку.

Помощь специалистов службы раннего вмешательства, домашнее визитирование, индивидуальные занятия, групповые занятия, родительский клуб, организация перехода ребенка в дошкольное учреждение – это идеальная ситуация для ребенка с нарушением и его семьи, так как специалисты поддерживают родителей и ребенка на разных этапах их жизни. Но далеко не всегда и не все семьи проходят по такому пути. На это есть много причин, связанных с несовершенством межведомственного взаимодействия, недостатком ресурсов, недостатком хорошо подготовленных специалистов для работы с детьми с нарушениями в дошкольном образовании и школах.

Случай, который будет представлен ниже – успешная история семьи с ребенком с нарушением слуха, которая началась с поддержки специалистов Санкт-Петербургского института раннего вмешательства. Дима находился в программе Института с 8-месячного возраста до трех лет и дальнейшими консультациями родителей по вопросам, связанным с развитием речи, общения со сверстниками, с выбором дошкольного учреждения, выбором школы для обучения Димы.

Семья впервые обратилась в Институт раннего вмешательства с запросом на проверку слуха у ребенка в возрасте 8 месяцев. 2 месяца назад родители уже обращались в сурдоцентр, так как у них возникли подозрения по поводу слуха у ребенка. В сурдоцентре их подозрения оправдались. У Димы обнаружили нарушение слуха. Однако родители не могли поверить в это и стали обращаться в другие учреждения для подтверждения или опровержения этого сообщения о нарушении слуха у их ребенка. Аудиологи Института провели диагностику слуха и подтвердили, что у Димы имеются серьезные потери слуха. Потери слуха составили 100 дБ на оба уха. Мальчик не мог слышать не только речь, но и многие звуки окружающей среды. Аудиологи рассказали родителям, что для нормального развития Димы ему необходимо слышать окружающие звуки и речь. Для этого нужно провести полную диагностику слуха, подобрать слуховые аппараты в соответствии с потерями слуха, носить слуховые аппараты и заниматься с педагогом по развитию коммуникации. В дальнейшем возможно сделать кохлеарную имплантацию.

Подтверждение того, что у Димы действительно имеются серьезные нарушения слуха, повергло родителей в шок. Они не ожидали такого поворота дел, были растеряны. До этого родители все еще надеялись, что Дима нормально слышит. Ничего не предвещало серьезных нарушений у ребенка. Течение беременности и родов протекали без особенностей. Мальчик родился здоровым и по внешним

признакам не было видно, что у Димы есть какие-либо проблемы. Врачи также не отмечали нарушений у ребенка. Информация о проблеме у Димы поставила родителей в тупик: как быть, что делать, куда идти?

В тот момент родителям было важно дать эмоциональную, психологическую поддержку. Первая встреча педагога с родителями и ребенком состоялась сразу же после посещения семьей аудиологической диагностики в Институте раннего вмешательства. Для встречи с родителями и ребенком было подготовлено игровое пространство с игрушками на разные виды деятельности. Нам было важно вместе с родителями понаблюдать за действиями Димы. Что он делает с игрушками, просит ли помощи у родителей, если игрушку невозможно достать, как он это делает, как родители помогают ребенку в достижении его целей, поощряют ли ребенка.

Дима очень активно исследовал игровое пространство, брал игрушки в руки, стучал, бросал, доставал из коробок, внимательно наблюдал за действиями педагога, отдавал игрушки, улыбался. Наблюдая за ребенком и его действиями с игрушками, мы говорили с родителями о том, как Дима успешно осваивает окружающее пространство. Спрашивали о домашнем окружении и о том, что Дима делает дома, как изучает домашнее окружение. Дали родителям первичные рекомендации о том, как общаться с Димой дома и как помочь ему изучать домашнее окружение и приобретать полезные навыки и умения. Было принято совместное с родителями решение о регулярности встреч с семьей и ребенком и о месте встреч. Родители изъявили желание посещать индивидуальные занятия в Институте раннего вмешательства 1 раз в неделю. Также было проведено несколько домашних визитов для оценки домашнего окружения и возможностей для развития ребенка.

На этапе проведения индивидуальных занятий основной целью было – развитие коммуникации между родителями и ребенком в контексте обычного общения и взаимодействия с ребенком во время игры и повседневных активностей дома в период кормления, одевания, купания, подготовка ко сну. Помимо этого, целью было развитие слухового восприятия: умения слышать и различать звуки речи и окружающей среды. Чтобы построить программу помощи, нам необходимо было определить уровень развития ребенка, его возможности. Для этого был использован опросник, который заполняли родители (KID-шкала). На основе результатов оценки по шкале, наблюдения за игрой и взаимодействием ребенка, бесед с родителями, была разработана программа развития ребенка в обычной домашней среде. Такой подход и такие «простые» рекомендации специалистов по развитию ребенка в домашней среде, вначале казались родителям не очень значимыми, им было непонятно зачем это делать. Прошло еще некоторое время, пока родители приняли такой стиль обучения ребенка различным навыкам. Сегодня, по прошествии нескольких лет, мама Димы говорит о том, как сложно было принять всю информацию о ребенке и способы его обучения. Еще не совсем понимая важность таких занятий в то время, она стала думать, что все же начала что-то делать для своего ребенка. В возрасте 1 года Диме сделали кохлеарную имплантацию.

Вторым важным этапом в работе с семьей и ребенком, было посещение групповых занятий и, в дальнейшем, родительского клуба. Нашими задачами было:

расширение коммуникативных возможностей ребенка, развитие его коммуникативных и социальных навыков в группе детей, не разлучаясь с мамой; развитие слухового восприятия (локализация звуков в пространстве, дифференциация речевых и неречевых звуков). В группе ребенок играл и общался с другими детьми и взрослыми, наблюдал за ними, учился новым навыкам. Мама была вместе с ребенком, помогала ему, если требовалась помощь. Мама также общалась с другими родителями, делилась опытом, получала полезную информацию от них. Для построения программы развития на данном этапе, нами был использован опросник (шкала RCDI), который заполняли родители. К этому времени коммуникативные и познавательные навыки у Димы были на более высоком уровне. Он мог доступными способами общаться с детьми и родителями, умел просить, отказываться, умел играть рядом с другими детьми, подражал разным действиям. Сегодня мама Димы говорит о том, что *«групповые занятия и родительский клуб дали ей психологическую «разрядку». Она поняла, что жизнь не заканчивается; она увидела, что ребенок что-то слышит, что-то делает, играет и что ему интересно. Она увидела других родителей, которые ее понимают, так как тоже воспитывают детей с нарушенным слухом»*.

Третьим этапом в нашей работе был выход из программы раннего вмешательства и поступление Димы в дошкольное учреждение.

Нам, специалистам Института раннего вмешательства, было очевидно, что Диме необходимо посещать обычный детский сад с нормально слышащими сверстниками. Мальчик уже 2 года имел кохлеарный имплант, он слышал окружающие звуки и речь, научился многим умениям и навыкам коммуникации, начал произносить много слов, понимал обращенную речь в контексте. Специалисты в системе дошкольного образования считали наоборот, что Дима должен посещать детский сад для детей с нарушенным слухом. Родителям пришлось многое пережить и сделать, чтобы ребенок мог обучаться в среде слышащих сверстников. Этот период был очень сложный для семьи. В этот период специалисты Института давали родителям необходимую информацию о законных правах их ребенка обучаться в среде слышащих сверстников, продолжали поддерживать психологически. В итоге, ребенок стал обучаться вместе со слышащими детьми.

Мама Димы говорит, что *«один из самых важных моментов в их жизни - это поступление ребенка в детский сад и общение со слышащими детьми»*. Она считает, что 85 % успеха их ребенка – это посещение детского сада и общение со слышащими сверстниками.

В настоящее время мальчик живет в семье, посещает детский сад вместе с обычно развивающимися детьми и готовится осенью пойти в обычную школу. Он активный мальчик, занимается теннисом, разговаривает, использует речь для общения. Родители счастливы, радуются успехам сына. Но до этого момента семья прошла долгий путь поисков, преодолений, побед, разочарований, обид, которые были связаны с проблемой слуха у ребенка. Семье важно было, чтобы их ребенок посещал обычный детский сад и в дальнейшем – обычную школу. Но специалисты системы образования предлагали родителям традиционный путь:

специализированный детский сад для детей с нарушенным слухом и далее – обучение в специализированной школе. Программа раннего вмешательства в Институте и поддержка специалистов, помогли родителям приобрести чувство уверенности, силы в отстаивании права своего ребенка посещать обычный сад, общаться со сверстниками, приобретать различные навыки и умения, изучать окружающий мир в естественной обычной жизни.

Организация помощи семьям с детьми с нарушениями слуха в Санкт-Петербурге позволяет родителям делать выбор в каком учреждении их ребенок будет получать квалифицированную помощь: в системе здравоохранения, образования, социальной защиты или негосударственных учреждениях. Ребенок не разлучается с родителями, живет в семье, посещает обычный детский сад.

Семьи с детьми с нарушением слуха, живущие в меньших населенных пунктах, где система не столь развита, чаще всего вынуждены отправлять маленького ребенка в дошкольные интернаты для слабослышащих детей, чтобы они могли получать квалифицированную помощь. Такие интернаты могут находиться очень далеко от дома, в другом городе. Ребенок большую часть времени живет вне семьи, так как получить квалифицированную помощь и поддержку в том месте, где живет семья, они не могут. Но для ребенка, для его развития, для приобретения разных навыков и умений, важно жить в семье и осваивать эти навыки в обычной повседневной жизни.

Сегодня родители Димы записали мальчика в обычную школу. Он прошел тестирование у психолога. Никаких противопоказаний для посещения школы нет. Дима продолжает посещать детский сад и в сентябре 2013 года пойдет в школу.

Мы, специалисты Института раннего вмешательства, продолжаем общаться с родителями и ребенком, наблюдаем за успехами Димы и видим, что ребенок, живущий со своими родителями в семье, способен многому научиться, а семья получив эмоциональную, психологическую, информационную и педагогическую поддержку, способна самостоятельно решать многие проблемы и вопросы, связанные с жизнью их ребенка.

Заключение

Мама Димы говорит: *«Не думайте, что мой ребенок другой. Дайте нам больше информации, поддержки: эмоциональной, психологической. Родители должны быть уверены, что все придет, будет хорошо, только надо верить в ребенка и что-то делать для него»*. Это относится и к специалистам, и к людям, вообще.

Список литературы

1. Д. Баттерворт, М. Харрис. Принципы психологии развития. М., «Когито-центр», 2000.
2. К. Грюневальд. Забота и уход. Книга о людях с задержкой умственного развития. СПб Институт раннего вмешательства., 2001.

3. Ранние отношения и развитие ребенка. Б. Борьесон. С. Бриттен и др., М., ПИТЕР, 2000.
4. Стандартные требования к организации деятельности службы раннего вмешательства. СПб., 2012.
5. Исенина Е.И. Родителям о психическом развитии и поведении глухих детей первых лет жизни. М., 1999.
6. Королева И.В., П. Янн. Дети с нарушениями слуха. Книга для родителей и педагогов. СПб., КАРО., 2011.
7. Балобанова В.П. Программы раннего вмешательства как способ профилактики социального сиротства и сохранения ребенка в семье. Материалы международного форума «От детства к взрослению: социальная защита, социальная работа, социальная интеграция». Ташкент., 2009.

Особенности командной работы в реабилитационном центре «Апрель»

***Трифорова Н.Н., Луконина Ф.Д., Ханнанова Р.А.,
Тухфатуллова А.Н., Антонова Ж.В.***

Служба раннего вмешательства при ГБУ Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Апрель» г. Казань

Почему мы остановились на особенностях работы междисциплинарной команды в нашем Центре? Почему именно этот принцип перешел из программ раннего вмешательства на работу со всеми детьми, обслуживаемыми в Центре?

Здоровье, качество и продолжительность жизни ребёнка с множественными нарушениями развития зависят не только от своевременной и квалифицированной медицинской помощи, но и от среды, в которой он живет и развивается. Оптимальному развитию и реабилитации способствуют индивидуальные программы помощи, сформированные с учетом потребностей и возможностей конкретного ребёнка, и запросов семьи. Успешная реализация таких программ может быть обеспечена только при работе междисциплинарной команды специалистов.

И дело не только в том, чтобы упростить процесс хождения родителей по специалистам или умение специалистов «говорить» на одном языке, сколько в совместимости членов команды и их готовности учиться и делиться знаниями. Также важно, чтобы члены команды имели общую мировоззренческую позицию на проблемы детей с особыми потребностями и обладали такими моральными качествами, как сострадание и милосердие. Работая с «особыми» детьми более 10 лет, в Центре сформировалась междисциплинарная команда и была открыта Служба раннего вмешательства. Группа специалистов различных специальностей (педиатр развития, специалист по ранней коммуникации, специалист по движению, психолог, специалист по сенсорной интеграции и специальный педагог по работе с детьми, имеющими нарушения аутистического спектра, диспетчер) стали по-настоящему командой только после длительной совместной работы и соответствующего обучения.

С первых дней основания нашего Центра мы обучались у специалистов из Института раннего вмешательства (г. Санкт-Петербург), Центра лечебной педагогики (г. Москва). Мы участвовали в трехгодичных обучающих семинарах в рамках проекта «Об организации деятельности служб ранней помощи по комплексному сопровождению семей с детьми раннего возраста, имеющими нарушения в развитии или риск появления таких нарушений», реализуемом международной детской благотворительной сетью «Светлячок» (США). Члены команды раннего вмешательства прошли обучение по программе «Образовательная программа по раннему вмешательству – подготовка тренеров», с целью подготовки группы тренеров, которая в настоящее время проводит обучение специалистов по раннему вмешательству. При этом основам позиционирования, коммуникации, сенсорной интеграции, кормления обучались все члены команды без исключения. И на сегодня знаниями по коммуникации или сенсорной интеграции владеют и психолог, и

специалист по движению, и все остальные члены команды. И в этом основная особенность нашей команды.

Гибкость и вариативность состава команды, работающей с семьей – это тоже важная составляющая успешной командной работы. Состав команды и ведущий специалист определяются с учетом потребностей семьи и могут меняться в ходе ведения случая в зависимости от целей и задач.

Обращение в службу происходит традиционно со звонка родителей, в ходе которого выявляется запрос семьи, собирается минимальная информация о проблеме. Диспетчер определяет и согласовывает с остальными специалистами состав команды для первичного приема.

На первичном приеме команда обычно состоит из 2 специалистов. Участие врача обязательно в тех случаях, когда у ребенка имеются тяжелые пороки развития (эпилепсия, наличие трахео- или гастеростом и др.) и он нуждается в постоянном наблюдении. В случае тяжелой социальной ситуации в семье, когда семья нуждается в большем ресурсе (родители много куда уже обращались и не получили необходимой помощи) подбирается состав команды из 3 человек: врач, специалист по коммуникации или специальный педагог (психолог, специалист по движению, в зависимости от потребностей семьи).

Работая с детьми, имеющими множественные нарушения, понять и наметить программу помощи не всегда удается с первого раза. На совместных обсуждениях специалистов и родителей проговариваются результаты оценки, в случае необходимости меняются задачи, периодичность посещения, специалисты. Так случилось с Амиром.

Амир, 4 года. Диагноз: ДЦП, диффузно-мышечная гипотония, атетоз, задержка психо-речевого развития.

На первичный прием с мальчиком пришли мама и бабушка. Прием вели физический терапевт и логопед. Амир сидел у мамы на руках, мог передвигаться на четвереньках и вставать самостоятельно у опоры. У него не было речи, только отдельные звуки, инструкцию не выполнял, артикуляционный аппарат без особенностей. Мама на вопросы отвечала односложно, основной акцент делала на то, что ребенок не ходит, о других проблемах не заявляла. По итогам первичного приема и запроса родителей была разработана программа, включающая в себя работу над двигательными нарушениями (удержание позы, развитие координации движений, ходьба вдоль опоры) и определен ведущий специалист – специалист по движению.

После нескольких занятий специалист отметил что, у Амира не отмечается повышение общей двигательной активности, не формируются двигательные навыки. Ребенок на занятиях часто был вялый, сонный, уходил от контакта. Казалось, чем больше пытаешься привлечь его к активностям, тем сильнее проявляется протест. Ему привычнее лежать на спине с рукой во рту и тереться головой о ковер, он периодически возбуждается и начинает раскачиваться. У ребенка снижена мотивация к исследованию окружающего мира, он не реагирует на обращенную к нему речь, все предметы тянет в рот. Было похоже, что ребенок большую часть времени

предоставлен самому себе. Мама, которая приходила на занятия, никак не проясняла ситуацию – было похоже на то, что поведение сына и непонятно для нее и уже привычно одновременно.

Эти вопросы были вынесены на командное обсуждение. Мы стали просматривать видео занятий и убедились, что необходимо доработать программу помощи ребенку. Возникли вопросы относительно состояния слуха и зрения, режима сна и кормления. Маме было предложено проконсультироваться у невролога, и была назначена встреча для проведения углубленной оценки.

Углубленную оценку проводили психолог, специалист по коммуникации и специальный педагог. На эту встречу были приглашены мама и бабушка. Мы уточняли у родителей о том, как организована жизнь ребенка дома (чем занят, в каком положении обычно находится, как дает понять о своих потребностях и др.). Казалось, что взрослые все знали о медицинских назначениях и ничего о желаниях и предпочтениях ребенка. Но при этом бабушка была гораздо активнее и была больше информирована о развитии ребенка. Для себя мы отметили это как сильную сторону данной семьи. Специалист по коммуникации, оценивая способы взаимодействия Амира со взрослыми, отметил, что после многократного обращения к нему мальчик давал слабую ответную реакцию (Амир поднимал голову, затихал), к предложенной музыкальной, вибрирующей игрушке тянулся рукой.

Проведенные дополнительные обследования (нейро-аудиометрия с вызванными потенциалами) и консультация невролога подтвердили нарушение слуха. У Амира нарушена функциональная активность корковых структур акустических анализаторов левого полушария головного мозга. Дисфункция центральных зрительных образований, экстрагеникуляторных преимущественно, на фоне функциональной слабости фронтально-парieto-церебеллярных модулирующих систем образований среднего мозга.

Теперь в поведении ребенка многое стало понятным: почему он интенсивно терся головой, поворачивался правой стороной к собеседнику, хлопал себя по левому уху, фиксировал взгляд только на ярких, вибрирующих игрушках.

Анализ и обсуждение увиденного на углубленной диагностике позволили нам разработать программу помощи, наиболее полно отвечающую возможностям и потребностям ребенка и семьи.

Исходя из ограничений активностей Амира (не ходит, самостоятельно сидит, но не долго, неуверенно переходит из положения сидя в положение стоя у опоры, недостаточно контролирует движения тела из-за гиперкинетических проявлений, не ест самостоятельно, отсутствует мотивация) ведущим специалистом по-прежнему был выбран специалист по движению, который начал свою работу с подбора стабильной позы сидя. Мы поняли, что семье нужна большая поддержка, для увеличения повседневной активности, занятия с Амиром проводились с интенсивным воздействием – ежедневно.

Специальный педагог был включен в программу совместно со специалистом по движению. Мы выяснили, что кормление дома происходит на руках у матери, в

положении полулежа, за обеденным столом. При этом у ребенка запрокинута голова, пищу, он не пережевывает, заглатывает целиком. Поэтому первоочередной задачей стал подбор правильного положения при кормлении. Специалисты приспособили детский стул (добавив подлокотники) таким образом, чтобы ноги упирались на подставку и это давало дополнительную опору, а руки лежали на столе. Таким образом, Амир мог стабильно удерживать позу сидя. При этом педагог находился с правой стороны, поднося ложку ко рту приемом «рука в руке», комментируя свои действия родителям. Жевание улучшилось после многократных предъявлений и удерживания длинной полоски вяленого мяса (любимая еда) в области коренных зубов. Периодически, сначала бабушка, а потом и мама заменяли педагога и пробовали делать это самостоятельно. И с каждым разом это получалось у них все лучше и лучше, как в Центре, так и дома.

В связи с низкой активностью в повседневной жизни и отсутствием мотивации, в программу был включен специалист по коммуникации. Амир постоянно лежал и не хотел сидеть. Поэтому на первых занятиях специалист по движению помогал мальчику удерживать положение стоя с поддержкой в области таза, давая специалисту по коммуникации возможность работать над привлечением внимания и желанием манипулировать с игрушкой. В последствии Амир сидел на детском стуле с минимальной поддержкой, протягивал руку к предложенной игрушке и мог играть ею гораздо дольше по времени (реже тянул ее в рот).

На следующем этапе свои желания мальчик уже выражал взглядом и протягиванием руки, мог отказаться от предъявляемых предметов, отворачивая голову в сторону.

Прогресс в мотивации и улучшение контроля движения, выражающийся в самостоятельном удержании позы сидя за столом (при предъявлении игрушки слева и справа на занятиях), при переходе из положения сидя в положение стоя (дотянуться до игрушки, включить сенсорную игрушку с поддержкой педагогом в области таза), удержание позы стоя у опоры, перемещение приставным шагом вдоль опоры за желаемой игрушкой - привели к ходьбе с поддержкой за одну руку с мамой.

Труднее всего для нас оказалась работа с мамой. Вначале мама отличалась крайней эмоциональной холодностью, речь у нее была невнятной и неразборчивой, даже для взрослых (со слов бабушки у мамы в детстве стояли брекеты и у нее до сих пор осталась привычка закрывать рот рукой при разговоре). Нарушение привязанности (отсутствие «чуткости» в отношении с сыном) - все это определило еще одно важное направление в программе – помощь маме в понимании потребностей Амира.

Активное включение в процесс мамы Амира и его бабушки определило позитивные сдвиги. Родители стали говорить об изменениях в поведении Амира. Положительная реакция со стороны Амира (увеличение голосовых реакций, улыбки, движения) изменило и отношение мамы к ребенку, что в свою очередь, увеличило мотивацию и собственную активность.

Работа в настоящее время продолжается. У Амира появились любимые активности – качание на качелях, сухой бассейн, самостоятельная ходьба вдоль опоры, появились любимые игрушки (музыкальное пианино, музыкальный домик), мальчик предвосхищает многократно повторяющиеся события, у него изменился взгляд. Снижился уровень протестных реакций. Теперь мама с Амиром ходят за руку по Центру, держась за поручни. Несколько дней назад ребенок сделал первые шаги самостоятельно. В настоящее время подбирается слуховой аппарат, что в дальнейшем активизирует работу логопеда по улучшению понимания речи, стимуляции активной речи (звуков, звукоподражания, слов), по развитию когнитивной сферы. Конечно, сложности еще остаются – ему требуется серьезная помощь в саморегуляции, игровая деятельность все еще манипулятивная. Требуется время и постепенные шаги в развитии двигательной активности Амира. Программа помощи снова будет пересматриваться и дополняться.

Но уже сегодня, по истечении трехмесячной кропотливой работы стало понятным, что гораздо важнее для нас было помочь ребенку и его семье научиться жить с имеющимися у него нарушениями в данном социальном окружении. И сделать это стало возможно только тогда, когда семья была помещена в центр внимания всех членов команды – специалистов разных дисциплин. И только в том случае, когда действия всех специалистов были скоординированы и подчинялись единым целям нам удалось добиться существенного улучшения качества жизни семьи с «особым» ребенком.

Родитель как член междисциплинарной команды

Есипова Т. П., Кобякова Е. А., Штягинова Е. А.

ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ» (г. Новосибирск)

Современные тенденции оказания помощи детям с нарушениями в развитии раннего возраста заключаются в том, что деятельность и рекомендации специалистов направлены на поддержку семьи и усиление её способностей обеспечить полноценное развитие и обучение для своего ребёнка. Кроме того, существует ряд принципов, на которых строятся передовые практики программ раннего вмешательства, признанные наиболее эффективными для развития младенцев и детей первых лет жизни. Одним из них является то, что раннее вмешательство должно проводиться в естественной среде, которая обеспечивает ежедневный опыт, а также успешную коммуникацию с близкими людьми, то есть семья обеспечивает ежедневный контекст (среду), в котором ребёнок растёт и развивается. Составляя индивидуальные программы поддержки семьи, команда специалистов должна учитывать потребности и возможности конкретного ребёнка и его семьи.

Поэтому мы считаем, что одним из основных принципов работы раннего вмешательства является принцип «Родитель - член команды». Основой сотрудничества родителей и специалистов является достижение общих целей и решение задач при взаимной поддержке. Роль родителей в команде очень важна: они знают своего ребёнка лучше других, знакомы с особенностями его поведения в различных ситуациях, между ними существует эмоциональная связь, обеспечивающая понимание и взаимодействие. Именно родитель, сопровождая ребёнка в ходе его развития, обучения и воспитания, сотрудничая со специалистами, становится главным человеком в этом процессе.

В раннем возрасте, особенно в первые годы жизни, развитие ребёнка происходит в процессе взаимодействия с матерью и другими близкими. Общение мамы с ребёнком строится на основе близких безусловных отношений любви и теплоты и происходит, в первую очередь, в уходе и игре. Ребёнок с какими-либо проблемами/нарушениями в развитии не перестаёт быть ребёнком, и оптимальным условием для его обучения является наличие привязанности матери и ребёнка, вследствие чего происходит формирование личности ребёнка и всех его основных навыков: двигательных, речевых, коммуникативных, познавательных. Зачастую бывает так, что если у ребёнка имеются какие-либо нарушения, то всё внимание родителей сосредоточивается на диагнозе и методах лечения, а не на его индивидуальных особенностях развития, которые необходимо учитывать при организации взаимодействия, общения с ребёнком в быту или в игре. Основная цель работы команды специалистов заключается в том, чтобы помочь семье создать оптимальные условия для развития ребёнка, не ломая модели семейного взаимодействия, при этом родитель должен занимать активную позицию, так как индивидуальная программа поддержки семьи реализуется именно родителями, а специалисты оказывают им необходимую поддержку: информационную,

методическую, психолого-педагогическую, социальную. Взаимодействие с ребёнком, а не воздействие на него, становится основным принципом его развития.

Родители являются главными людьми в воспитании ребёнка, главными они остаются и в процессе его обучения. Активная позиция при взаимодействии со специалистами позволяет родителям получить не только необходимую информацию по формированию познавательных, двигательных, речевых навыков и умений, но также даёт им возможность стать равноправными и успешными помощниками в реализации индивидуальной программы поддержки семьи. Однако активная позиция не равна активным действиям, они могут совпадать, но далеко не всегда. Старательное выполнение рекомендаций не всегда означает активное включение. Что же такое активная жизненная позиция? Это устойчивая позиция личности, направленная на преобразование внешних условий в соответствии со своими убеждениями и системой ценностей. Родитель с активной жизненной позицией отличается тем, что он ясно осознаёт свои цели, мотивы и принципы, его поведение является отражением этого. Для достижения целей такой родитель умеет соподчинять свои мотивы на основе расстановки приоритетов. Это внутренний процесс, а внешне он выражается в отказе от второстепенного во имя главного.

Во время работы с семьёй активную позицию можно сформировать у родителей следующими приёмами:

- *Инициатива.* Запрос к специалисту должен исходить от родителей. Задача специалиста - уточнить, конкретизировать запрос.
- *Позиция специалистов,* взаимодействующих с семьёй: «Мне интересен каждый участник взаимодействия, мне не всё равно кто Вы».
- *Мотивация со стороны родителей.* Та информация, которой владеет специалист, должна быть актуальна для родителей. Это вызывает интерес и стимулирует желание активно отвечать, размышлять.
- *Открытые формы вопросов.* Использование готового решения обычно вызывает пассивность, а выбор из нескольких вариантов на основе своих знаний и опыта стимулирует активность родителей.
- *Структурированность.* Регулярное взаимодействие специалистов с семьёй создаёт ощущение предсказуемости и определённости. Организованность родителей способствует формированию активной позиции.
- *Гибкость и одновременно границы* взаимодействия специалиста с семьёй делают процесс общения оптимальным. У сторон всегда есть возможность выбора направления развития и обучения ребёнка.
- *Диалог* – это форма общения специалиста с родителями; беседа, основа которой является обратная связь.
- *Количество информации для родителей должно быть дозировано.* Объёмная информация даётся отдельно, когда есть время на её обдумывание и последующее обсуждение. Это даёт возможность родителям полноценно воспринимать и использовать полученную информацию.

- Важными аспектами формирования родительской активности являются *креативность и систематизация опыта* в организации развивающего пространства для ребёнка раннего возраста.

С 2007 года на базе нашей организации работает служба ранней помощи. Это двухступенчатая система. Первая ступень — это помощь семьям с детьми от рождения до полутора лет. Она включает в себя: первичный приём, в ходе которого происходит знакомство с семьёй и установление контакта; диагностику уровня развития ребёнка, составление индивидуальной программы поддержки семьи. На данном этапе существуют две формы оказания помощи семье: консультирование специалистами не реже 1 раза в месяц на базе службы или включение семьи в программу домашнего визирования, когда специалист проводит консультацию непосредственно там, где живёт семья и ребёнок. Вторая ступень — это помощь семьям с детьми от полутора до четырёх лет. Здесь также существуют две формы работы: консультирование специалистами не реже 1 раза в месяц на базе службы или включение детей в индивидуальные и групповые занятия (периодичность — 2 раза в неделю). В нашей службе осуществляется только психолого-педагогическое сопровождение семьи. Для консультирования по вопросам здоровья ребёнка семьи направляются в учреждения, которые могут оказывать специализированные медицинские услуги. Кроме того, наши специалисты предоставляют семье информацию обо всех службах, в которых семье помогут справиться с проблемами в развитии ребёнка.

Работая с семьями на базе нашей организации, специалисты учитывают особенности и закономерности развития детей раннего возраста, специфику межличностных, внутрисемейных отношений, модель семьи. При консультативной поддержке команды специалистов родители реализуют индивидуальную программу развития ребёнка в игре, в быту и в процессе специально организованных занятий. Также в совместной работе специалисты применяют методы и приёмы, направленные на формирование активной позиции у самого ребёнка.

В апреле 2010 года к нам обратилась за помощью одна из семей, проживающих в Новосибирской области. Маленькой Ксюше на тот момент было два месяца. В 2011 году Ксюша начала посещать развивающие занятия в адаптационной группе. Несмотря на то, что семья живёт достаточно далеко и транспорт, на котором приходится добираться до места расположения нашей службы, ходит с большими интервалами, на назначенные занятия Ксюша с мамой приезжают регулярно, стараясь ни одного не пропускать. В промежутках между занятиями мама Ксении — Наталья Александровна — всегда звонит поинтересоваться, состоится ли следующее занятие, или предупредить, если они не смогут приехать, чтобы избавить педагогов от напрасного ожидания. Также она делится со специалистами успехами своей дочки и задаёт вопросы об играх, приёмах и методиках, увиденных на занятии, так как переносит этот опыт и в повседневные домашние занятия с ребёнком. Советуется, как ещё можно применить полученные на групповых и индивидуальных занятиях знания, и размышляет, правильно ли она поняла ту или иную информацию.

За время посещения занятий у специалистов с мамой Ксении установился доверительный контакт, она рассказала о том, какое участие в жизни и воспитании девочки принимают другие члены семьи: папа, старшая сестра, бабушки и дедушки, а также ближайшее социальное окружение - врачи местной поселковой больницы и воспитатели детского сада, который посещает старшая сестра, и куда на праздники приходит и Ксюша.

В связи с отдалённостью места проживания в 2012 году командой специалистов было принято решение о том, что семья будет включена в программу домашнего визитирования. В ходе работы данного проекта специалисты отвечали на множество вопросов, касающихся актуального уровня развития девочки, её дальнейшего воспитания и развития, а также способов оптимальной организации домашнего развивающего пространства, которые задавали теперь не только мама, но и папа, и бабушка. Приятно отметить, что родственники не просто задают вопросы, но всегда выполняют «домашние задания» и рекомендации, получаемые от специалистов. Наблюдая за игрой девочки в нашем центре, во время посещения групповых занятий, отмечая, какие игры и игрушки ей интересны, мама и папа стараются найти и приобрести подобные, либо изготовить их самостоятельно. При посещении специалистов на дому мама обязательно показывает, что они купили для Ксюши, рассказывает, интересны ли ей эти игрушки дома, и показывает, как они организуют совместное занятие, и при необходимости просит совета или подсказки.

Ксюша включена родителями в повседневную жизнь и деятельность семьи как полноправный человек.

Вот что рассказывает сама мама о своей девочке:

«Сейчас нашей Ксюше уже два с половиной года. Она очень нежная, ласковая, весёлая, хозяйственная и общительная девочка. Мы её все очень любим. Когда Ксюша просыпается утром, её улыбка, как лучик солнца, – чистая и открытая, всегда даёт большой прилив энергии и сил. Наша большая и дружная семья радуется каждому её открытию, каждому новому сказанному слову. Хотя речь её ещё не совсем разборчива, но мы рады тому, что она всё же что-то говорит. С самого рождения Ксюши мы не заостряли внимания на её диагнозе, а воспитывали как обычного ребёнка. И хотя трудностей много, но мы учимся понимать друг друга и общаться так, чтобы Ксюша тоже понимала нас. Ксюша при своём небольшом словарном запасе может объяснить свои желания: когда хочет пить, есть, гулять или играть. Сама одевается. Она знает, что когда ей больно, надо только показать маме, папе и они всегда тебя пожалеют.

Наша доченька очень хозяйственная. Она помогает нам: старается подметать пол веником, кормит цыплят, утят, поросят, собирает у курочек яички. Мы пасём утят, а загоняет их она сама. Ксюша «читает» книги, самостоятельно кушает и пьёт из кружки. С удовольствием рисует. И хотя это каракули, но это уже успех. Ксюша любит кормить кукол, раздевать их и укладывать спать.

Мы хотим для Ксюши всего того, чего каждый родитель желает для своего ребёнка, стараемся, чтобы наша девочка росла доброй и счастливой. Ведь если Ксюша счастлива, то счастливы и все мы, если ей хорошо, то и нам хорошо».

На данный момент Ксюша продолжает посещать службу ранней помощи, они вместе с мамой приезжают на индивидуальные занятия по формированию коммуникативных навыков и подготовке к детскому саду. Несмотря на отдалённость места проживания от развивающих центров и школ раннего развития и плохую транспортную развязку, родителям совместно со специалистами удалось достигнуть положительных результатов в работе. У ребёнка хорошо сформированы социальные и бытовые навыки, она охотно общается с родными, помогает в домашних делах, старается самостоятельно есть, сама одевается и раздевается. Девочка охотно идёт на контакт с педагогами и детьми во время занятий, с нетерпением ждёт приезда специалистов на домашний визит. Внимательно слушает взрослых во время занятий, выполняет инструкции. Если что-то не хочет делать, спокойно показывает это жестами, выражает эмоции восхищения, удивления. Просит дать ей игрушку, вызвавшую интерес. Если мы, специалисты, во время занятий что-то не понимаем в речи и поведении Ксении, мама всегда охотно и с удовольствием всё объясняет нам, чтобы мы так же могли понимать её ребёнка, как это делает она сама. Иногда кажется, что Наталья может говорить о своей девочке, о своём «лучике солнца», бесконечно.

Опыт работы показывает, что взаимодействие с семьёй в целом, а не только с ребёнком, является важным условием успешной работы команды специалистов и родителей. Во время работы с семьёй важно учитывать индивидуальные особенности каждого участника взаимодействия: ребёнка, родителей, близких взрослых. Первичные приёмы, консультации, развивающие занятия должны осуществляться в комфортной для семьи обстановке, чтобы снизить уровень тревожности и внутреннего напряжения родителей. Активное участие семьи в реализации индивидуальной программы развития ребёнка способствует тому, что родители конструктивно решают вопросы обучения и воспитания ребёнка.

Принцип динамической оценки в практике раннего вмешательства

***Лазарева Е.М., заведующая отделением восстановительного лечения МБУЗ
«Детская городская клиническая больница № 9» г. Хабаровск***

Раннее вмешательство базируется на нескольких неотделимых друг от друга принципах, которые обеспечивают высокую эффективность технологии. Одним из принципов, который мы будем рассматривать в данной главе, является принцип динамической оценки. В качестве примера действия этого принципа нам бы хотелось привести два случая из нашей практики.

Центр абилитации детей раннего возраста входит в состав отделения восстановительного лечения Детской городской больницы № 9 г. Хабаровска и оказывает комплексную медико-психолого-педагогическую помощь детям, имеющим нарушения в развитии различной степени тяжести. За годы работы, начиная с 2006 года, мы наблюдали множество неповторимых интересных случаев преодоления нарушений в развитии. Но эти две истории нам представляются наиболее показательными по отношению к принципу динамической оценки. Семьи, о которых пойдет рассказ, очень похожи своим стремлением помочь ребенку, своей бесконечной любовью к ребенку и готовностью действовать в его интересах. И, в то же время, так не похожи в переживании своего родительского горя, в поисках точек приложения силы, в выборе своего пути.

Раскрывая сущность принципа динамической оценки, нельзя не остановиться на самом понятии динамики. Динамика (от греч. – сила) – движение, развитие во времени. Динамика изучает причины возникновения движения (развития).

Рассматривая процесс развития ребенка как поступательное движение вперед, мы можем по его характеру определить силы, которые мешают или помогают правильному развитию. Оценивая уровень развития ребенка, мы определяем его характер движения и нам становятся известны силы, мешающие правильному развитию ребенка. Следуя обратной задаче динамики, мы можем прогнозировать и задавать индивидуальный путь развития ребенка, определив точки приложения сил и мощность медико-педагогического воздействия.

С помощью принципа динамической оценки в раннем вмешательстве возможно регулярное определение степени и характера имеющихся нарушений, сильных сторон ребенка и семьи, учет новых фактических ресурсов, позволяющих наиболее полно и качественно строить программу развития ребенка, а значит неуклонно двигаться вперед. Оценка в динамике позволяет быстро реагировать на изменение уровня и темпов развития ребенка, приобретения им новых навыков, выдвигать новые гипотезы и ставить задачи для дальнейшей работы. Т.е. в процессе осуществления программы происходит систематическая оценка развития ребенка через определенные периоды времени (2-3 месяца), проводится анализ работы и ее коррекция с учетом появившихся новых навыков или новых потребностей. Динамическая оценка позволяет более точно определять «зону ближайшего развития» и «точечные» задачи развития.

Несмотря на то, что есть общие закономерности развития, каждый ребенок неповторим, каждый проходит свой путь развития с доступной ему скоростью.

История первая

Александр наблюдается в Центре с шестимесячного возраста с диагнозом «Детский церебральный паралич атонически-астатическая форма». При поступлении имел комплексные нарушения в развитии тяжелой степени. Ребенок находился на противосудорожных препаратах, наблюдалась значительная заторможенность, которая осложнялась выраженным снижением мышечного тонуса. Мальчик неустойчиво держал голову и лишь иногда совершал перевороты на одну сторону за счет тонуса.

В настоящее время ребенку 5 лет 8 месяцев. Он ходит самостоятельно по ровной поверхности, умеет перешагивать через препятствия на знакомом пути. Период формирования походки не закончился в связи с задержкой когнитивного развития. Для усвоения навыков перешагивания препятствий, ходьбы по неровной поверхности, прыжков, подскоков необходим контроль зрения, устойчивое внимание, умение анализировать полученную информацию. Мальчик стал лучше удерживать внимание, появился интерес к игрушкам и другим детям. Он умеет активно устанавливать контакт: зрительный, эмоциональный, телодвижениями, вокализациями. В активной речи использует лепет, хотя понимание речи затруднено. В настоящее время родители ребенка на первое место выдвигают запрос о коммуникации.

Александр воспитывается в полной семье. Оба родителя имеют высшее образование, работают в коммерческих структурах, степень занятости высокая. Мальчик в раннем детстве дома находился с няней, а осуществление всех лечебных и психолого-педагогических мероприятий в основном брала на себя мать. В настоящее время ребенок посещает коррекционный детский сад. Семья отличается безоговорочным принятием ребенка. Все члены семьи заинтересованы в его развитии, принимают участие в его воспитании. Интересы ребенка ставятся превыше всего. Отношения родителей друг к другу теплые, чувственные. Ребенок как будто еще крепче связал родителей друг с другом. Отец полностью доверяет жене в деле лечения, развития и воспитания ребенка. Мать всегда имеет возможность отдыха.

Сильной стороной семьи является высокая степень доверия к специалистам. На разных этапах помощи рекомендации, которые семья получала от профессионалов, всегда и полностью выполнялись родителями. Отец самостоятельно изготавливал спецоборудование для ребенка по чертежам, предоставленным службой (качалка, планки для ходьбы, стульчик и т.д.), всегда своевременно приобреталось необходимое оборудование и материалы для развития ребенка. Одной из сильных сторон матери является «разумная» любовь к ребенку, понимающая, что чрезмерная жалость сделает сына беспомощным.

Но взаимодоверие сформировалось не сразу. Оно строилось постепенно в процессе работы с семьей. А на начальном этапе специалисты периодически сталкивались с проблемой расхождения задач матери и задач специалистов.

Достаточно длительное время на первый план мать выдвигала двигательное развитие сына и недооценивала развитие остальных сфер.

В самом начале нашего пути развитие Александра происходило так медленно, что малейшие позитивные изменения наблюдались лишь по результатам нескольких занятий. Динамика развития оценивалась один раз в три-шесть месяцев. Положение осложнялось и тем, что мальчик часто и длительно находился на стационарном лечении, получал курсовое медикаментозное лечение и специализированный массаж. В этот период развивающие занятия полностью прекращались. Приобретенные на занятиях навыки не все достигали степени устойчивости, поэтому утрачивались, и по возвращению ребенка в программу нам приходилось начинать практически заново. Сложность динамической оценки заключалась и в том, что тестирование по шкалам KID и RCDI, проводимое матерью, было малоинформативным. На начальном этапе мать мальчика испытывала определенные трудности с оценкой развития ребенка: где-то преувеличивала, где-то недооценивала. Необходимо было научить мать самостоятельной оценке ребенка. Поэтому нескольким специалистам приходилось наблюдать за ребенком несколько дней, создавая разнообразные диагностические ситуации и обучая мать мальчика.

Мать по характеру лидер, организатор, очень работоспособна, умеет выполнять работу быстро по несколько заданий одновременно. Ей было трудно смириться с медленным темпом развития ребенка. Большая работа была проведена по психологической подготовке матери и ее мотивации на всестороннее развитие ребенка и достижение цели маленькими шагами.

Специфика характера матери, ее категоричность и напор (натиск) заставляли искать новые подходы к работе с семьей. Каждое занятие тщательным образом продумывалось и готовилось, иногда несколькими специалистами. Часто у специалистов на занятии возникало ощущение экзамена, так как мать требовала подробного разъяснения каждого упражнения, которое выполнялось с ребенком.

Надо признать, что специалисты неоднократно испытывали неуверенность в своих силах и в благополучном исходе. Неоднократно команда проводила оценку собственных действий и эмоционального состояния специалистов. В процессе работы мы столкнулись также и с проблемой психологической несовместимости матери и специалиста. Матери ребенка казалось, что специалист действует слишком медленно и не достигает ожидаемого эффекта. Она открыто высказывала свое недовольство специалисту, что повлияло на его эмоциональное состояние и отношение к ситуации. Была проведена командная супервизия и принято решение о замене специалиста. Правильность нашего решения подтвердилась, когда увеличился темп развития ребенка.

С течением времени мать стала полноценным членом команды и научилась четко отслеживать малейшие достижения сына. А упорство и терпеливость Александра помогли ему достичь той самостоятельности, которую он имеет сегодня.

В процессе динамической оценки мы учитывали и особенности функционирования семьи: мы подстраивались под рабочий график матери для

определения наиболее оптимального режима получения услуг семьей. Служба действовала только в интересах ребенка и семьи, при необходимости шла на изменение времени работы специалистов.

После достижения мальчиком возраста 3,5 лет мы неоднократно принимали командное решение о продолжении программного наблюдения. С одной стороны, это было обусловлено тем, что мальчик значительно отстает в развитии от своих сверстников, что в городе не было других подобных учреждений, куда можно было бы передать ребенка для дальнейшей работы и тем, что наблюдалась положительная динамика в развитии и нам, как специалистам, не хотелось терять результаты собственной работы. В настоящее время мальчик посещает специализированный детский сад и продолжает получать услуги двигательного терапевта, логопеда и психолога в нашем центре.

Недавно мы с радостью убедились, что Саша научился переступать через преграды, самостоятельно ходить по наклонной и неровной поверхности и контролировать походку с помощью зрения. А в детском саду ребенок стал участвовать в совместных играх с другими детьми. Эти достижения говорят об очередном шаге в его развитии.

История вторая

Семья Глеба впервые обратилась к нам за помощью, когда мальчику исполнился 1 год 1 месяц. Ребенок родился на сроке 30 недель в ягодичном предлежании, оценка состояния ребенка по шкале Апгар 2-4 балла. Мальчик прошел сложный путь выхаживания: находился в реанимационном отделении в течение 1 месяца и 7 дней и только в возрасте 2 месяцев смог познакомиться со своей мамой. К нам Глеб поступил с диагнозом «Ретинопатия недоношенных III-IV степени, авитрия. Оперированная отслойка сетчатки. Афакия обоих глаз». Из зрительных функций после операции появилось светоощущение на яркий свет одним глазом. Помимо нарушения зрительных функций у мальчика отмечались атонически-астатический синдром, нейромышечная дистрофия, порок сердца и ферментативная кишечная недостаточность. Ребенок был очень слабым, маловесным, наблюдалась выраженная мышечная гипотония. Из-за проблем с кишечником мальчик питался дробно малыми порциями, только жидкой пищей из бутылочки. Отмечались выраженные страхи всего нового: мест, людей, игрушек, звуков и т.д. Мальчик отказывался прикасаться к чему-либо руками и не допускал действий взрослого его руками. В контакт с чужими людьми не вступал. И хотя мог стоять у опоры, практически не оставался один и все время находился на руках близких.

Со слов семьи, специалист ранней помощи был первым посторонним человеком, с кем Глеб вступил в тактильный, игровой, эмоциональный контакт и даже позволил подержать себя на руках в течение 1-2 минут. Так началась наша дружба.

На занятиях семья всегда присутствовала в полном составе: мама, бабушка и дедушка. Для мамы в 33 года мальчик был долгожданным, а отец не смог принять особенности ребенка и сделать его матери предложение. Через несколько лет отец

полюбит сына всем сердцем, пожелает воссоединения семьи, но это будет намного позже.

На тот момент семья действовала как единый механизм, в центре которого находился ребенок. Семья полностью изменила свой привычный уклад в интересах ребенка. Основная эмоциональная нагрузка легла на бабушку: с одной стороны нужно было помочь дочери, находящейся в состоянии горя, а с другой – помочь Глебу. Бабушка полностью посвятила себя внуку, возможно пытаясь компенсировать эмоциональную отстраненность матери. Осложняло ситуацию еще и то, что семья никому не позволяла проникнуть внутрь своего душевного состояния и в социуме демонстрировала свой оптимизм и силу.

Учитывая особенности близких ребенка, команда приняла решение, что непосредственно с семьей будет работать один специалист-психолог, а остальные будут оказывать ему консультативную помощь. Направленность семьи на ребенка и готовность приложить даже сверхусилия для его развития были расценены как самая сильная сторона этой семьи. Сильной стороной мальчика на первом этапе была признана потребность в эмоциональном контакте с другим человеком (специалистом).

Доверие, возникшее между членами семьи и специалистом, укреплялось единством задач, которые они ставили перед собой. На начальном этапе работы очень важным нам показалось установление контакта с ребенком и создание условий для приобретения им нового сенсорного опыта. На момент поступления в программу мальчик не допускал прикосновения к кистям рук, особенно к ладоням и пальцам, к груди и частично к животу. Ко всем другим частям тела прикосновения допускались, любил поглаживания по спине. Возможно, доверие к специалисту возникло потому, что первый тактильный контакт был выстроен настолько правильно и безопасно с точки зрения ребенка, что мальчик сам потянулся к психологу.

Первоначально встречи с семьей происходили два раза в неделю. Продвижение в развитии было очень медленным, первая оценка динамики развития была намечена через три месяца. Очень осторожно специалист выстраивал работу с матерью, рассказывал о достижениях других незрячих детей, наблюдающихся в центре, делал акценты на достижениях Глеба и ее самой. Мама и ребенок были включены в групповые занятия с детьми, не имеющих выраженных нарушений в развитии. По мере улучшения эмоционального состояния матери и укрепления веры семьи в благополучное будущее, темп формирования новых навыков у ребенка значительно увеличился. Через десять недель занятий было принято решение о сокращении частоты встреч до одной в неделю. По результатам оценки был выявлен явный прогресс в развитии Глеба, были поставлены задачи на развитие двигательной сферы, игры, ориентации в пространстве.

Через некоторое время специалист столкнулся с трудностью, которая явилась полной неожиданностью для него. Прогресс в развитии ребенка настолько ускорился, что оценку динамики приходилось проводить еженедельно. Специалист был поставлен в экстремальные условия: по окончании занятия близким выдавалось задание для выполнения дома, но когда семья появлялась на следующем занятии, то оказывалось, что ребенок освоил не только задаваемое на дом, но и с опережением.

Близкие ребенка не только выполняли рекомендации специалиста, но и активно изучали литературу, рекомендуемую специалистом и найденную самостоятельно. Мать мальчика стала полноценным членом нашей междисциплинарной команды. Вместе мы определяли цели и задачи развития ребенка на каждом этапе его продвижения. Вместе искали пути их достижения.

Семья сделала акцент на интеллектуальном развитии ребенка, так как бабушка и дедушка Глеба педагоги и ранее преподавали в ВУЗах. В возрасте 2,5 лет он опережал сверстников в речевом развитии, заучивал стихи наизусть и свободно декламировал их на праздниках. С 3,5 лет Глеб начал изучать английский язык. С 4 лет заинтересовался музыкой, научился «играть» на различных музыкальных инструментах, стал пробовать себя в сочинении стихов, сказок и песен.

Скоро Глебу исполнится 6 лет. В настоящее время он посещает специализированный детский сад, пока вместе с бабушкой, но это не мешает ему быть лидером группы. Вместе с папой мальчик посещает бассейн, учится нырять и плавать. Он сочиняет сказки, изучает английский язык и очень хочет научиться читать. В прошлом году Глеб поступил в музыкальную школу по классу игры на фортепиано и уже участвовал в концерте школьного оркестра, исполняя свою партию на ударной установке. На данный момент семья продолжает получать систематическую психологическую помощь в нашем центре, в связи с привязанностью ребенка к специалисту и высокой степени доверия его близких.

Описанные нами случаи очень точно передают сущность динамической оценки, направленной на определение эффективности достижения поставленных целей путем систематического определения потенциальных возможностей ребенка и семьи, на своевременное внесение корректив в индивидуальную программу развития, на формирование новых целей, задач, сроков, мероприятий и ожидаемых результатов.

Исходя из представленного опыта, мы можем сделать вывод о том, что динамическая оценка должна осуществляться с периодичностью, соответствующей темпам развития ребенка и возникающих новых возможностей его ближайшего окружения. Необходимым условием достижения максимально возможного результата является обязательное полноценное включение родителей и близких взрослых в процесс развития ребенка.

О принципе развития в естественной среде

Матвеева О.М.

Психолог службы раннего вмешательства Региональной общественной организации «Красноярский центр лечебной педагогики» (г. Красноярск)

Проблемы ранней помощи ребенку с особыми потребностями и его семье в России начали рассматриваться с 90-х годов прошлого века. Первые программы раннего вмешательства реализовывались в Санкт-Петербургском Институте раннего вмешательства, доказывая критическое значение первых лет жизни в развитии ребенка: роль его семьи, отношений с матерью, раннего опыта и социального окружения в формировании личности ребенка и его развитии. Чем раньше начата помощь, тем больше возможностей в благополучном развитии детей.

В настоящее время все чаще специалисты, оказывающие помощь детям, понимают значимость программ раннего вмешательства и развития детей в естественной для ребенка среде.

В Красноярске изначально помощь детям раннего возраста начала оказываться в общественной организации. В 2001 году Региональная общественная организация «Красноярский центр лечебной педагогики» приняла участие в конкурсе Программы АРО и выиграла грант на создание Службы раннего вмешательства в г. Красноярске. В рамках этого проекта было оборудовано помещение для работы Службы, команда специалистов прошла обучение и стажировку по программам раннего вмешательства в Санкт-Петербургском Институте раннего вмешательства, и с февраля 2002 года Служба раннего вмешательства начала действовать в городе. Впервые в Красноярске детям с нарушениями развития раннего возраста начали оказывать психолого-педагогическую помощь.

Ежегодно не менее 150 детей раннего возраста имеют возможность отслеживать развитие с помощью шкал развития KID и RCDI и более 30 детей с выявленными нарушениями развития получают помощь специалистов: консультативную, информационную, индивидуальные и групповые занятия.

Развитие малыша зависит от среды, в которой он оказывается в первые годы жизни. Есть много дополнительных факторов, которые могут оказывать положительное или негативное влияние: позитивный настрой родителей или состояние депрессии; уверенность родителей в своих силах или растерянность и пассивность; включенность семьи и ребенка в жизнь или изоляция; наличие поддержки бабушек или других родственников или ее отсутствие, когда мама оказывается один на один со своими проблемами.

Родители, которые с нетерпением ждали появления ребенка, переживают сильнейший стресс, узнав об инвалидности или нарушениях ребенка сразу после его рождения. Они часто не знают, куда обратиться за психологической поддержкой и помощью, замыкаются на своих проблемах, стараются скрыть нарушения в развитии ребенка от окружающих, пытаются найти чудодейственное лекарство, которое вылечит, или доктора, который избавит от проблемы. К сожалению, не всегда такое

возможно. Если у ребенка синдром Дауна, церебральный паралич или аутизм, то с этим диагнозом ему предстоит прожить всю жизнь, и необходимо учитывать особенности проявления нарушений. В данной ситуации очень важно понять, что очень многое можно сделать для развития ребенка в естественной, привычной для любого ребенка среде. В программах раннего вмешательства родители – это партнеры, а не пассивные исполнители рекомендаций специалистов. Если у родителей и специалистов складываются партнерские отношения, возникает общее понимание проблем и способов их разрешения, тогда и потенциал естественной домашней среды используется активно и эффективно.

Что же есть естественная развивающая среда для маленького ребенка?

Для ребенка естественно жить в семье, наблюдать за происходящим вокруг него, играть самому или принимать участие в игре. Важно, чтобы у ребенка были игрушки по возрасту, а не только погремушка на протяжении нескольких лет, потому что только ее у него получается удерживать в руке. Естественно самостоятельно научиться есть, выбирать еду, игру, занятие с помощью слов, жеста или карточки. Естественно придерживаться недельного ритма, так как есть рабочие дни и выходные, будни и праздники. Естественно, чтобы деятельность менялась в зависимости от времени года – зимой можно кататься на санках, играть в снежки, а летом ходить на речку, наблюдать, как растут овощи в огороде и многое другое. Естественно общаться со сверстниками. Естественно ходить в детский сад, школу, в гости, в цирк, зоопарк и т.д.

Нам хотелось бы рассказать историю мальчика Димы, и на его истории показать действие принципа «развитие в естественной среде». Это позитивная история, мы сопровождали Диму с 11 месяцев до 4-х лет, и сейчас продолжаем наблюдать за его развитием и принимать участие в его жизни уже на протяжении 10 лет.

Мама обратилась в Службу раннего вмешательства, когда Диме исполнилось 11 месяцев. У мальчика было маленькое слабое тельце и огромная голова, которую он не мог удерживать. У Димы гидроцефалия. Мама одна воспитывала ребенка, папа от них отказался, как только узнал о проблемах. Сказал, что не может этого видеть. За время занятий в центре Дима научился сидеть, общаться с другими детьми, говорить и ходить. Сейчас Диме 10 лет, он перешел во 2 класс общеобразовательной школы. Он хорошо говорит, читает книги и замечательно запоминает стихи, научился ездить на специальном велосипеде, учится играть на баяне и хорошо поет. Диме сложно писать и рисовать, потому что дрожат руки, он ходит и бежит осторожно, потому что может упасть.

Мама Димы постоянно общается с психологом, обсуждает поведение мальчика, его развитие, сложные ситуации, например такие, когда незнакомые дети показывают пальцем и спрашивают, почему у него такая большая голова. Год назад в семье Димы произошло очень важное событие – у Димы появился папа и маленький брат, которого Дима очень любит.

А ведь несколько лет назад, в больнице, маме предлагали оставить малыша...

Диминой маме порекомендовал обратиться в службу раннего вмешательства невролог детской поликлиники. На первичном приеме, мама проговорила, что ее тревожит будущее сына и она нуждается в информации о развитии ребенка: как научить его ползать и говорить? Сможет ли Дима ходить в детский сад? Как учить малыша, чтобы он не отставал от сверстников и не чувствовал себя ущербным из-за внешнего вида (большой головы)?

Для того чтобы оценить уровень развития ребенка и понять, как помочь семье, маме было предложено заполнить шкалу KID. Кроме того, была проведена углубленная оценка игровых и коммуникативных возможностей ребенка. На основе этих данных совместно с мамой была составлена программа помощи. На тот момент основной целью программы было научить Диму сидеть и самостоятельно играть. Вначале было решено подобрать позы, которые позволяли бы мальчику быть более независимым, определить в каких повседневных занятиях эти позы можно закреплять. Также необходимо было подобрать развивающие игры, которые позволят Диме расширить его игровые манипуляции. И, главное, что все это должно происходить в обычной домашней среде. Договорились, что встречи с семьей будут проходить один раз в неделю в службе раннего вмешательства, где мама сможет обсуждать с психологом Димины успехи, свои тревоги и вопросы, а также события и изменения, произошедшие с Димой за неделю.

Дима жил с мамой, родных рядом не было и маме нужно было справляться с необходимостью лечить Диму, развивать его, и при этом еще и выживать. В 11 месяцев Дима был эмоционально лабильным ребенком, очень привязанным к маме и требующим ее постоянного присутствия. Маме было сложно выйти из комнаты в кухню без ребенка, Дима тут же начинал плакать. Дима не мог самостоятельно сидеть, переворачивался с помощью взрослого. Голова была непропорционально большой, мышцы слабые. Координация движений нарушена. Интерес к окружающему миру, игрушкам, книжкам был очень сильным. Мама верила в благополучное развитие сына. Диме с мамой было сложно приезжать на еженедельные занятия в центр, большее время они находились дома вдвоем, и, поэтому, было важно организовать повседневный быт таким образом, чтобы он был полезным и необременительным.

Запрос мамы: обучить ребенка что-нибудь делать самостоятельно; научить сидеть и потом ходить; помочь с развитием речи. Мама Димы была настроена решительно, заинтересована в партнерстве и готова к длительному сотрудничеству ради развития ребенка. Вначале ей казалось, что нельзя терять ни минуты, нужно **ЗАНИМАТЬСЯ!** Массажем укреплять мышцы, готовить Диму к ходьбе, заниматься с психологом и педагогом, развивая ребенку интеллект, а с логопедом развивать речь.

Мы много говорили с мамой о том, что обычные, ежедневные, повторяющиеся действия могут быть очень полезными для развития малыша и, к тому же, приятными и для мамы, и для ребенка. Например, такие ежедневные действия как «одевание-раздевание» помогают ребенку познакомиться со схемой собственного тела и дают возможность тренировать собственные активные движения. Главное не торопиться, и дожидаться активности самого ребенка. Это позволит сформировать у него

положительный образ самого себя: со мной считаются, меня ждут, учитывают мои возможности.

Еда и процедура кормления: это выбор – новые или знакомые вкусовые ощущения, сидение в стульчике, моторная координация, удовольствие от общения с мамой во время еды. Купание, смотрение в окно, игра, «помощь» маме на кухне (игра с кухонной утварью) во время приготовления еды, «разговоры» с бабушкой по телефону, прогулки и другие ежедневные рутины – все это формирует представление об окружающем мире и обеспечивает развитие ребенка в естественной среде. Ребенок, особенно маленький, не должен знать «муштры», он получает удовольствие от игры, общения с мамой, собственных движений и действий.

На первом этапе работы специалисты знакомились с семьей, много разговаривали с мамой, обсуждая потребности ее и ребенка, наблюдали за ребенком и особенностями взаимодействия мамы и малыша. Специалистами службы раннего вмешательства была проведена углубленная оценка развития, выявлены потребности ребенка и сильные стороны. Это было необходимо для составления программы помощи.

Результаты углубленной оценки в 11 месяцев оказались следующими:

Области развития	Описание развития
Познавательная Понимание речи	Дима: – понимает простые бытовые действия: еда, умывание, одевание, – выделяет любимые игрушки; следит за домашней собакой; – манипулирует предметами, обследует их, – с мамой рассматривает книжки
Активная речь	Мама выделяет звуки, произносимые ребенком, означающие согласие и протест. Не использует указательный жест
Социально-эмоциональная	Ребенок открытый. Активно пытается исследовать пространство и рядом находящиеся предметы в присутствии мамы. Исчезновение мамы из поля зрения приводит к активному протесту.
Двигательная	Крупная моторика: лежит, может переворачиваться и ползать, подтягиваясь на руках, сидит с поддержкой (неустойчив, может упасть), быстро устает. В течение дня положения достаточно однообразны: лежит, сидит на руках у мамы, сидит с поддержкой, Мама как гарант безопасности и активности – ловит, когда падает, перемещает в пространстве. Мелкая моторика: мышцы ладони слабые, удерживает удобные предметы одной рукой, перекладывает из одной

	руки в другую, двумя руками предмет может удерживать, но делает это редко. Сильный тремор рук. Может нажимать кнопки на музыкальной игрушке.
Самообслуживание	Может снимать пищу с ложки, пить из чашки. Ложку (легкую и с толстой ручкой) удерживает, и стучит ею. Помогает маме одеваться, протягивая руку. Любит плюхаться в ванне.
Сильные стороны ребенка	Ребенку интересно все вокруг! Ему хочется все потрогать, облизать, постучать, дотянуться, рассмотреть. Желание находится в вертикальном положении огромно. В присутствии мамы малыш доброжелателен и активен. Внимательно наблюдает за действиями мамы и других людей.

Исходя из запроса мамы, и проведенной оценки, были выделены основные задачи помощи семье: создать условия для большей самостоятельности и независимости: учиться сидеть, самостоятельно менять положения тела, развивать баланс и равновесие и подобрать положения тела, которые позволят ребенку самостоятельно наблюдать, играть и, вместе с тем, укреплять мышцы.

В первую очередь надо было:

- Обсудить с мамой и рассказать насколько значимо и достаточно просто обучаться навыку в каждодневных повторениях одних и тех же дел.
- Подобрать приспособления, которые будут помогать ребенку самостоятельно сидеть во время еды и игры (для облегчения ситуации независимого сидения мальчика, чтобы мама могла не держать его на руках и не беспокоиться, что он может упасть без поддержки).
- Подобрать игры, которые способствовали бы развитию малыша, и при этом тренировали навык сидения.

Развитие каких-либо навыков происходит лучше и закрепляются они надолго лишь тогда, когда они получаются, нужны каждый день и дают возможность ребенку быть самостоятельным.

Мы начали с развития навыка сидения. Обсуждая ежедневные домашние дела, мы выделили несколько постоянных, повторяющихся дел, которые необходимы для повседневной независимой жизни. Каждый день ребенок умывается, одевается, ест, играет, общается с мамой. Во всех этих важных делах значим навык сидения. Как сделать так, чтобы это стало умением ребенка, значимым для его повседневной жизни, обеспечивающим его независимость от другого человека? Мы начали обсуждать с мамой, что способствует тому, чтобы ребенок хорошо сидел?

В первую очередь – это способность удерживать равновесие, достаточно крепкие мышцы, чтобы удерживать тело в вертикальном положении, способность переносить центр тяжести с одной части тела на другую. Как обеспечить

использование навыка сидения в течение дня в различных делах? В каких же ситуациях тренировать этот навык?

Во время игры. Это игры, в которых надо дотянуться до интересующей игрушки или предмета. Педагог подобрала игры, направленные на формирование баланса, координации и равновесия. Это качание на коленях: «По кочкам, по кочкам – в ямку бух!»; стишки с движениями: «Идет бычок качается», «Едем-едем на лошадке по дорожке гладкой...». Мама располагала интересные игрушки так, чтобы Диме нужно было дотягиваться до них, тем самым «ловить» себя в пространстве, используя одну руку как опору, второй дотягиваясь до игрушки. Каждый раз победа вознаграждалась маминой похвалой и непосредственным удовольствием, получаемым от самой игры. Ситуация игры оказалась очень результативной для формирования навыка сидения. Для того чтобы Дима мог играть сидя в стульчике, для более устойчивого положения мама начала использовать валик из полотенца, который на первых порах, укладывала в стульчике, во время самостоятельной игры, сидя за столом.

Одевание. Как и у многих детей ситуация одевания вызывала у Димы протест и мама пыталась очень быстро одеть ребенка, не обращая внимание на его сопротивление. В процесс одевания тоже были внесены изменения: одеваться стали медленно, но осознанно, да еще и решая очень важную для малыша задачу формирования схемы тела. Хотя это давалось очень тяжело, потому, что и Дима, и мама уже привыкли к тому, что этого ритуала есть «трудности».

Для укрепления мышечного корсета были подобраны положения тела, в которых Дима мог самостоятельно играть. Время пребывания в этих позах постепенно увеличивалось по мере укрепления мышц. Ребенку было интересно, и он мог достаточно долго играть с понравившейся игрушкой. Малыш начал сам добираться до интересующих его игрушек и предметов, которые мама не забывала специально положить в дальнем углу комнаты. Через несколько месяцев Дима стал увереннее сидеть и предпринял попытки к вставанию у опоры и ползанию.

Промежуточный результат: Дима мог сидеть достаточно уверенно и долго, устав он сам мог лечь на пол и отдохнуть. Расширился диапазон игровых манипуляций: Дима любил нажимать на кнопки, мог снять крышку с баночки. У Димы появилось звукоподражание: «ав-ав», «га-га», короткие слова «мама», «бух». В 1 год и 2 месяца Дима ползал настойчиво, целенаправленно и с удовольствием. Развитие навыков самообслуживания в домашних условиях так же было успешным.

Пришло время выходить в «свет», расширить социальный опыт. Дима начал посещать группу социализации. Это была группа детей от 1 года до 1,5 лет. В группе дети ходили, Дима ползал. Посещение групповых занятий было очень полезным для получения опыта взаимодействия с другими детьми и взрослыми. Дима много наблюдал за другими детьми, усваивал правила, которые были приняты в группе. Через несколько месяцев групповых занятий появилась игра рядом и первые попытки совместной игры с другими детьми. На групповых занятиях Дима чувствовал себя комфортно. Первоначальная тревога мамы (вдруг обидят, как отнесутся к малышу

родители других детей) снизилась. Мама увидела, что родители доброжелательны, общаются с ней и с Димой, также, как и с другими детьми и родителями.

Для нас решение посещать группу Диме было совершенно естественным и своевременным. В 3,5 года Дима начал самостоятельно ходить (еще не очень уверенно, но уже без маминой руки или опоры), хорошо говорить, были сформированы гигиенические навыки. Мы начали готовить переход в детский сад: подбирать сад, проводить информационные семинары для педагогов сада, оговаривать условия пребывания. В 4 года Дима начал посещать обычный детский сад. В течение первого года посещение сада проходило в сопровождении волонтера (это было условие сада, они боялись, что ребенок будет много падать), в дальнейшем, Дима посещал сад без сопровождающего. В школу мальчик пошел в 8 лет.

На примере истории развития Димы мы уверены, что независимо от того, есть у ребенка какие-то сложности развития или нет, все дети должны расти и развиваться в естественных условиях – а это семья, детский сад, друзья, школа, независимое проживание.

Наиболее сложно, в реализации принципа «развитие в естественной среде», принять, что совершенно обычные, «не героические» действия, дома, рядом с мамой, во время обычной игры в среде детского сада или во дворе, могут быть полезны ребенку не менее, чем специально организованные занятия со специалистом.

Понимая это, мы начали проводить в своем центре небольшие информационные семинары для родителей, на которых рассказывали об организации домашней развивающей среды. Родители, которые поняли, что детей учит повседневность и то, что их окружает, начали больше наблюдать за детьми, их интересами, и видеть развивающие возможности в обычных делах.

Опора на сильные стороны ребенка и семьи

***Иванова Е. Н., руководитель службы раннего вмешательства, педагог-психолог
МБУ «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными
возможностями «Преодоление», г. Череповец***

До октября 2009 г. МБУ «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Преодоление» в г. Череповце принимал и оказывал помощь семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями с 4-х до 18 лет. В городе Череповце на тот момент не было ни одного учреждения, которое бы в комплексе оказывало психолого-педагогическую помощь детям и поддержку всем членам семьи, воспитывающей ребенка раннего возраста с ограниченными возможностями.

В 2009 году Департаментом труда и социального развития Вологодской области МБУ «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Преодоление» был выбран экспериментальной площадкой для реализации проекта «Служба раннего вмешательства». Проект реализовывался в течение трех лет. Результатом работы проекта явилась разработанная система помощи маленьким детям с нарушениями и их семьям, основанная на принципах нормализации, семейноцентрированности и междисциплинарности.

С ноября 2012 года Служба раннего вмешательства перешла в деятельность Центра и сейчас Центр принимает детей с ограниченными возможностями с рождения до 18 лет.

В службе в настоящее время работает междисциплинарная команда специалистов: психолог и два учителя – дефектолога. Для оказания полноценной комплексной помощи семьям и детям очень не хватает врача, специалиста по ранней коммуникации, физического терапевта, специалиста по социальной работе. Полную междисциплинарную команду невозможно собрать из-за отсутствия финансирования департаментом новых ставок в отделении психолого-педагогической помощи (служба раннего вмешательства действует в рамках этого отделения).

Команда оказывает междисциплинарную помощь семьям, воспитывающим детей с рождения и до 3-х лет с нарушениями развития (дети имеют статус «ребенок – инвалид»). Потребности семьи являются основой для построения программ сопровождения семьи и ребенка. Психологическая поддержка и информирование родителей и ближайшего окружения ребенка по волнующим их вопросам проходят красной нитью через все программы помощи, например: как объяснить состояние ребенка другим (родным, друзьям, коллегам по работе); информирование об особенностях детей с различными состояниями и синдромами; об их развитии; как отучить ребенка от груди; как справиться с нежелательным поведением ребенка; информация о реабилитационном оборудовании, которое семья может получить согласно федеральному закону; в какой детский сад лучше пойти, когда ребенку исполнится три года и т.п. В службе проводится междисциплинарная оценка развития

ребенка. Семьи могут посещать индивидуальные, совместные и групповые занятия, получать консультации отдельных специалистов.

Фокусом нашего внимания при проведении междисциплинарной оценки и реализации программ помощи являются не ограничения ребенка, а особенности каждого ребенка и его семьи, их возможности и ресурсы. Специалисты службы убеждены, что развитие обычно происходит за счет возможностей, а значит, сильных сторон ребенка. Даже если проблем гораздо больше, чем сильных сторон, для команды важно найти то позитивное в ребенке и родителях, от чего можно оттолкнуться и начать работу, усиливая те способности и возможности ребенка, которые уже есть и, раскрывая ресурсы семьи.

Семья, о которой пойдет речь в данной статье пришла в службу в феврале 2011 г., когда Святославу был 1 год 4 месяца. Родители узнали о проекте на комиссии МСЭ и по телевидению. У Святослава двигательные функциональные нарушения. На первичном приеме Святослав неохотно шел на контакт со специалистами, плакал, все время проводил у мамы на руках.

Развитие по шкале KID:

Когнитивная – 5,3 мес

Движения – 4,3 мес

Язык – 7,4 мес

Самообслуживание – 6,4 мес

Социальная – 7,0 мес

Полная шкала: 5,5 мес

Святослав самостоятельно не сидел, голову держал неуверенно. Игрушки сам не брал из-за повышенного тонуса в руках. Если вложить игрушку ему в руки, держал недолго. В речи были отдельные звуки.

Мама Оксана очень хорошо идет на контакт, ее потребность общения ярко выражена. Семье были предложены индивидуальные встречи со специалистами в службе. На занятия приходила со Святославом мама. Папа не имел возможности приходить в Центр, так как работал. Святославу было необходимо время, чтобы привыкнуть к специалистам, к помещению. У мамы было много вопросов по развитию ребенка. Оксана очень переживала по поводу состояния Святослава.

Мама была очень заинтересована в занятиях. Она очень хорошо взаимодействовала со Святославом. Ее отличали активность, эмоциональность, открытость. Дома выполнялись все рекомендации специалистов. Святослав долго привыкал и постоянно плакал на занятиях. Сидел практически все время у мамы на руках. Такое поведение мы объясняли, во-первых, страхом незнакомого, во-вторых, эмоциональным состоянием мамы, которое могло передаваться ребенку, а в-третьих, с негативным опытом, который Святослав получал на курсах массажа и иглоукалывания.

Вот отрывок из сочинения мамы Святослава о службе раннего вмешательства, которое она писала в мае 2012 г. (как форма обратной связи): *«В Преодоление мы со Святиком пришли в 1 год 4 мес. Делать совершенно ничего не умели. Занятия*

проводились только индивидуальные. Очень долго он привыкал к новому месту и к новым людям, все время плакал. Постепенно привык. Я даже стала замечать, что ему нравится находиться в сенсорной комнате, где звучала музыка, мигали различные огоньки. Педагоги всячески пытались заинтересовать Святюка, показывая различные игрушки, музыкальные инструменты, мыльные пузыри и т.д. Святюк плохо держал игрушки в ручках и педагоги показали мне, как просто можно сделать массажеры для того, чтобы массировать пальчики и ладошки, как из разной крупы сделать игрушки для моторики. Лично я была очень удивлена, когда увидела, как сынуле очень нравится перебирать шарики, наполненные разной крупой. Затем нам показали, как дома вместо пластилина можно сделать массу для лепки, соленое тесто. Святюка это тоже заинтересовало. И купили краски пальчиками рисовать...».

До летних каникул было не так много встреч с семьей, но благодаря тому, что мама после занятий сразу же начинала выполнять рекомендации специалистов дома, Святослав начал быстро проявлять интерес к новым игрушкам и осваивать их. Но спокойнее себя чувствовал во взаимодействии с мамой.

Мы встретились со Святославом и его мамой в сентябре. Святославу 1 год 11 месяцев. Святослав по-прежнему чувствовал себя спокойно только у мамы на ручках и, когда к нему обращался специалист, он начинал плакать. Однако уже по завершению приема Святослав начал улыбаться. Мама заполнила шкалу KID.

По данной шкале:

Когнитивная – 8,5 мес

Движения – 6,9 мес

Язык – 9,9 мес

Самообслуживание – 6,4 мес

Социальная – 9,0 мес

Полная шкала: 7,7 мес

По всем областям наблюдается положительная динамика. Мама очень порадовалась успехам Святослава. Однако значительные трудности в области движений и самообслуживания оставались.

Специалисты службы провели оценку развития по ШФРМ (Шкала функционального развития мозга). Развитие по данной шкале показали развитие на 7 месяцев. Тестовые пробы Святослав не мог сделать, так как сильно ограничен в движениях рук. Скрининги слуха и зрения показали, что слух и зрение у Святослава в норме.

Мы обсудили с мамой ее запросы и пожелания и выяснили, что у мамы есть потребность посещать со Святославом групповые занятия и общаться с другими мамами, имеющими детей с подобными трудностями, а также индивидуальные занятия.

Планируя программу сопровождения, мы четко представляли, что у Святослава есть определенные трудности:

- Святослав серьезно отстает в развитии во всех областях;

- сильно ограничен в движениях (не ходит, самостоятельно не сидит, ручками практически ничего не умеет делать);
- Святослав не говорит и не может заявить о своих потребностях и желаниях;
- не чувствует пока себя в безопасности и очень сильно привязан к маме (мама должна быть всегда в его поле зрения).

Однако для нас было важно выделить сильные стороны Святослава и семьи, которые могли бы стать основой для построения и реализации программы сопровождения. Мы выделяли следующие сильные стороны:

- слух и зрение Святослава без особенностей, что дает возможность развивать ребенка, используя в играх и коммуникации с ним адекватную для его уровня развития вербальную и зрительную информацию;
- Святослав позитивно реагировал на игры, когда мама оказывала ему тактильную и вербальную поддержку, это позволит в дальнейшем быть Святославу в играх более самостоятельным, уменьшая постепенно уровень поддержки со стороны мамы;
- мама как полноправный член команды была очень заинтересована в посещении службы раннего вмешательства со Святославом;
- у мамы была большая потребность и высокая мотивация в активном участии во всех возможных формах работы в службе;
- мы отметили высокую личную включенность мамы в программу сопровождения с первых встреч.

Кроме того, планируя программу сопровождения, мы адекватно, с нашей точки зрения, оценивали возможности Святослава, отмечали его потенциал и верили в него.

В программе сопровождения мы ставили следующие задачи:

- создать условия для общения мамы с другими мамами, имеющими детей с подобными трудностями;
- способствовать тому, чтобы Святослав чувствовал себя в службе раннего вмешательства в безопасности;
- создавать условия для положительных эмоций мамы и ребенка;
- подобрать для Святослава адекватное положение для сидения на занятиях и дома (позиционирование);
- развивать умения и навыки Святослава в когнитивной, социальной и эмоциональной областях, в области языка и понимания речи, в области мелкой моторики рук;
- подобрать для Святослава простые средства альтернативной коммуникации, чтобы он был успешным и активным в общении с другими;
- создать условия для активности и самостоятельности Святослава в игре.

На индивидуальных встречах с семьей для нас было важно определиться с позиционированием Святослава, так как у мамы на коленях положение Святослава очень нестабильное и неудобное для коммуникации. В ортопедическом стульчике Святослав никак не хотел сидеть, начинал плакать. Мы решили, что раз Святославу комфортно пока сидеть у мамы на коленях, будем использовать это положение для

игры и взаимодействия. Святослав со временем стал спокойнее и практически не плакал. Мы понимали, что для Святослава развитие движений должно быть одной из первостепенных задач в программе раннего вмешательства и только о позиционировании думать и говорить мало. Но так как в команде на сегодняшний день нет физического терапевта, педагоги ставили на тот момент конкретную задачу – подобрать удобную и стабильную позу для Святослава.

Святослав по назначениям невролога и ортопеда проходил в комплексе курсы массажа, синусоидально-модулированных токов, электрофореза, озокеритовых аппликаций. Семья посещала бассейн, и дома мама делала со Святославом упражнения на развитие движений. Специалисты службы раннего вмешательства организовали для семьи консультацию специалиста, прошедшего курс по физической терапии (специалист в то время работал в отделении социального обслуживания на дому). Семья встречалась несколько раз со специалистом и получила рекомендации по развитию движений. Но этого было крайне недостаточно для семьи. У Святослава сохраняются серьезные трудности в области движений и помощь физического терапевта необходима.

На приемах мы с мамой много обсуждали возможности сына и его потенциал. Ориентировали маму на то, что очень важно, чтобы Святослав был активным в игре и коммуникации.

Мы начали с простой игры в «Прятки» (прятали игрушку под пеленку, а потом под стаканчики). Святослав был очень ограничен в движениях руками, и мы стали с мамой обсуждать, как он может показать, где игрушка, например, глазами. Оказалось, что мальчик мог показать рукой или глазами, если взрослые предоставляли достаточно времени и ждали его действий. Святославу никогда раньше не предлагали ничего подобного сделать. Мама очень старается развивать сына и постоянно предлагает новые действия и игрушки на свое усмотрение, оценивая, что Святослав может или пока не может сделать. Оказалось, что в некоторых ситуациях Святослав понимает и может сделать гораздо больше, чем ожидала мама, исходя из его двигательных возможностей. Тогда Оксана даже расплакалась на приеме: *«Я даже не думала, что он может показать глазами. Он все понимает»*.

На следующий день мы созвонились с мамой, чтобы спросить, как она себя чувствует после приема. Мама сказала: *«Все хорошо. Я не знала, что это надо делать, у меня первый ребенок... Я все попробовала. Святослав ищет игрушку»*.

Вот отрывок из того же сочинения мамы Святослава о службе раннего вмешательства, которое она писала в мае 2012 г. (как форма обратной связи): *«Однажды мы пришли на занятия и меня спросили, а может ли Святик искать спрятанный предмет. Я растерялась, так как дома мы ничего подобного не делали. Я думала, что это само собой придет к Святiku, и он сам начнет прятать и искать предметы. А нет, я ошибалась, даже заплакала, потому что мне показалось, что я плохо занимаюсь с сыном. Меня успокоили и сказали, что ничего страшного, просто можно попробовать дома спрятать предмет и спросить: «Где?». Специалисты отметили, что пусть Святик даже не говорит пока, но глазками или ручками может научиться показывать, где спрятанный предмет. Я недооценивала*

способности своего сынули. Конечно же, он указал на спрятанный под стаканчик предмет. Потом я попробовала эту игру с двумя стаканчиками и с тремя. В общем, все получилось, ребенок у меня очень умный, он все понимает. Научился распознавать предметы, понимает, например, где собачка и кошка, машина и мяч и т.д.»

С целью наблюдения за ребенком дома специалисты службы вышли на домашний визит. Мы отметили, что Святослав хорошо сидит (стабильное положение) в стульчике для кормления. В положении сидя он может трогать ручками игрушки, стучать по вертушке и она крутится, дергать веревочки на самодельной игрушке, нажимать на игрушке-телефоне кнопку и слушать музыку, вместе с мамой с интересом смотрит книжки с яркими картинками. Оксана продемонстрировала, как она занимается со Святославом и нас поразила ее активность, эмоциональность и креативность. Мама знает очень много стихов и песенок, рассказывает Святославу сказки с помощью кукол Би-ба-бо. Мы предложили маме со Святославом быть нашими помощниками на групппе.

Семья не пропускала ни одного индивидуального занятия за исключением, если Святослав болел. Оксана со Святославом начали ходить и на групповые занятия, где Святослав не сразу, но спустя несколько месяцев стал чувствовать себя в безопасности. Семья посещала праздники, организованные в службе и даже папе удалось прийти на Новый год вместе со Святославом и Оксаной.

В дальнейшем мы с мамой обсуждали много вопросов, связанных с развитием и коммуникацией. Мама продолжала выполнять все рекомендации специалистов дома.

Оксана по рекомендациям специалистов вела дневник, в котором писала все маленькие успехи Святослава. На каждом занятии мама могла найти и отметить то, что у них со Святославом нового и хорошего.

Спустя четыре месяца Святослав начал хорошо сидеть в ортопедическом стульчике. Мы начали на индивидуальных занятиях использовать элементы программы ТЕАССН и простые средства альтернативной коммуникации (предметы, жесты, картинки, символы). После наших обсуждений игр по структуре мама на следующее же занятие приносила фото или сама рисовала картинки.

Повторная диагностика в мае (Святославу 2 года 7 месяцев) показала, что по шкале KID развитие соответствует почти 10 месяцам:

Когнитивная – 10,6 мес

Движения – 7,9 мес

Язык - больше 14 мес

Самообслуживание – 10,2 мес

Социальная – 10,9мес

Полная шкала: 9,7 мес

По всем областям наблюдается положительная динамика. По ШФРМ развитие на 12 месяцев. Часть тестовых проб Святослав выполняет успешно, благодаря тому, что научился показывать рукой и глазами. К концу года мы отметили также следующие достижения Святослава:

- Святослав самостоятельно сидит в ортопедическом стульчике на индивидуальных занятиях и на модуле с поддержкой мамы на групповых занятиях.
- Святослав чувствует себя в безопасности в службе, чаще в хорошем настроении и мы наблюдаем положительные эмоции (улыбается при общении, смеется).
- Святослав намного активнее работает руками: может позвенеть колокольчиком, покатать машинку, сдвинуть стаканчик, под которым находится игрушка, пытается перелистывать страницы книги (если приспособить их под Святослава), берет орешки, может выполнять последовательные действия руками (возьми, подними руку, открывай кулачок и т.д.).
- У Святослава возросло понимание речи.
- Мама и специалисты предлагают выбирать игру, а Святослав выбирает глазами или рукой (использовали поэтапно: сначала реальные игрушки, потом фотографии реальных игрушек, потом картинки, а затем символы).

В июне мы завершили программу сопровождения и попрощались с семьей на лето. В сентябре мы вновь встретились с Оксаной и Святославом. Оксана много говорила о том, чему научился Святослав. Святослав радовал родителей своими успехами.

У Оксаны на тот момент появилась потребность посещать со Святославом группу кратковременного пребывания в Центре, и с октября семья была передана на сопровождение в отделение дневного пребывания Центра. Но мы продолжаем взаимодействовать с семьей. Оксана заходит в службу со Святославом или звонит по телефону. Святослав продолжает набирать новые навыки в развитии и общении.

Описанный случай, показал насколько важно в программах раннего вмешательства думать не только об ограничениях ребенка, но и о сильных сторонах ребенка и семьи. Опора на возможности ребенка и ресурсы семьи позволяет добиваться положительной динамики в развитии ребенка, раскрывать его потенциал и открывать новые возможности для ребенка и семьи.

«Обыкновенное чудо». Реализация принципа «акцент на коммуникацию»

Дубовицкая Л.В.

логопед КГКУЗ «Дом ребенка специализированный №2», г. Хабаровск

«Жизнь для меня не тающая свеча.
Это что-то вроде чудесного факела,
который попал мне в руки на мгновение,
и я хочу заставить пылать его как можно ярче,
прежде чем передать грядущим поколениям.»

Джордж Бернارد Шоу.

Наш Дом Ребёнка относительно молодой, ему всего 11 лет. Люди в нём работают добрые и инициативные, с удовольствием подхватывают идеи нашего главного врача Татьяны Идрисовны и стараются воплотить их в жизнь. Идеи заключаются в том, чтобы каждый маленький ребенок, оставшийся без семьи, чувствовал себя любимым, нужным, защищенным. Это трудно, но мы стараемся, чтобы коллектив группы стал для наших детей, как родная семья, а обстановка в группе была комфортной, максимально приближенной к домашним условиям. Особенно это необходимо для детей, которые имеют от рождения отклонения в развитии. Мы должны предоставить им такую медицинскую и педагогическую поддержку, которую не получают дети в иных семьях. Так и появилась необходимость создания в Доме Ребенка отделения абилитации (ранней помощи детям с отклонениями в развитии).

Одной из основных трудностей, с которой нам пришлось столкнуться, как понимать маленьких детей, которые не умеют говорить, высказать свои желания и чувства. Коммуникация начинается еще до рождения, когда мама передает своему ребенку радостное ожидание его появления на свет и чувствует в ответ его сигналы. А с рождения появляются более яркие способы передачи своих желаний и потребностей, когда ребенок плачет, и мама понимает его и отвечает ему. Коммуникация начинается задолго до того, как ребенок произнесет первые слова, и использует он при этом самые различные средства. Ни вылечить, ни воспитать, ни обучить любого ребенка невозможно, если не будет установлен тесный эмоциональный контакт, взаимопонимание и доверие. Вот почему в работе с детьми с ограниченными возможностями здоровья необходимо искать, подбирать и пробовать различные способы коммуникации и обучать близких понимать сигналы ребенка.

Уже 9 лет в нашем Доме Ребенка работает отделение абилитации (ранней помощи детям с отклонениями в развитии). С 2003 по 2005 год команда специалистов нашего Дома Ребенка, используя грантовские средства, знакомилась с технологией раннего вмешательства на базе Новгородского детского центра (при поддержке Программы АРО). Когда работа по гранту закончилась, нам необходимо было решить вопрос о перспективе развития раннего вмешательства и дальнейшей судьбе нашего отделения. Предоставив впечатляющие результаты работы отделения абилитации за

этот небольшой период, мы смогли убедить администрацию нашего города, что нужно продолжать работу в этом направлении.

Оценив результаты внедрения технологии в практику, администрация г. Хабаровска приняла решение о создании системы ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья. В шести медицинских учреждениях города, в том числе и в нашем Доме Ребенка были открыты отделения абилитации. Работа специалистов у нас построена на основе стандартов раннего вмешательства. Каждый ребенок, поступающий к нам, направляется в отделение абилитации, где наблюдается до самого выхода из Дома Ребенка. Всем детям после проведения первичного приёма, анализа результата тестирования и представления ребенка перед специалистами отделения, проводится общая оценка педиатром развития и повторный приём, где во время беседы с воспитателем определяется тактика ведения ребенка. Обсуждается вопрос, нуждается ли этот ребенок в составлении индивидуальной программы помощи или достаточно наблюдения специалистами в программе сопровождения. Индивидуальная программа, как правило, составляется детям с серьёзными нарушениями в развитии, а в программу сопровождения берутся дети с лёгкими нарушениями и те дети, развитие которых близко к нормальному.

Для более эффективного построения программы ведущим специалистом проводится углубленная оценка. Все занятия с ребенком проходят в игровой форме, строятся на его интересах и происходят в естественных и приятных условиях для ребенка. В занятиях обязательно участвуют, кроме ребенка и специалиста, воспитатель или значимый взрослый. В течение реализации программы периодически проводится анализ достигнутых результатов и, в зависимости от них, корректировка программы.

В учреждениях здравоохранения г. Хабаровска в рамках информатизации была внедрена медицинская информационная система «Медialog». Наше учреждение одним из первых было включено в эту программу. На каждого ребенка заполняется электронная индивидуальная карта в соответствии со стандартами раннего вмешательства. В ней заполняется анамнез, диагноз, запрос, принятая программа помощи, индивидуальные занятия, достигнутые результаты. Все данные карты являются строго конфиденциальными, и доступ к ним имеет только ведущий специалист. С этой электронной картой удобно работать, так как она наглядна, сокращает время при заполнении документации и незаменима при обработке статистических данных.

За это время было много различных сложных случаев, когда дети казались безнадежными в своем развитии, даже не в силу своего диагноза, а в силу того, что оказались преданными самыми близкими людьми. Нам не верилось, что они смогут разговаривать, ходить, радоваться жизни, как обычные дети. Но мы набирались терпения, изучали новые технологии раннего вмешательства, использовали командный подход, делились друг с другом крупицами наработанного опыта. Каким большим было счастье, когда наш совместный труд оказывался не напрасным. Когда дети, которые когда-то не умели ни сидеть, ни стоять, ни говорить – произносили

первые слова, делали первые шаги, а потом – выступали на утренниках, и на их личиках расцветали улыбки.

Одним из самых запоминающихся был случай с Валентином. В нашем Доме Ребенка Валя появился в возрасте 1 года 4 месяцев. С самых первых дней мальчик стал не нужен своей маме. Беременность её была нежеланная. На протяжении всей беременности женщина злоупотребляла алкоголем, курила, на учете в женской консультации не наблюдалась. Родился Валя преждевременно на сроке 35 недель с врожденным пороком развития кишечника: атрезией восходящей части ободочной кишки. В первые сутки у ребёнка развились некроз и перфорация ободочной кишки, в связи с чем было проведено оперативное лечение. Длительное время находился в отделении реанимации. В Дом Ребенка Валя поступил после длительного курса лечения в стационаре с явлениями дистрофии и выраженной задержкой психомоторного развития.

С первого взгляда мальчик поразил своим выражением лица – отрешенный взгляд, полное отсутствие улыбки, нежелание смотреть в лицо, равнодушие к окружающим. Он не хотел ни с кем общаться, предпочитал находиться один. Внешне поражала у Вали большая голова, которую ему было трудно удерживать в вертикальном положении из-за мышечной гипотонии, и маленькое истощенное тело. В двигательном развитии, не смотря на свой возраст, мальчик умел переворачиваться только со спины на живот, ползал по-пластунски. Сидел только при полной поддержке, чтобы поднять и удержать голову, Вале требовались значительные усилия. Игрушками мало интересовался, часто раскачивался, больше предпочитал находиться один. В глаза взрослого не смотрел, издавал на эмоциональном подъеме отдельные гласные звуки. Внимание неустойчивое, отсроченное. Ел Валентин с ложки и пил из чашки, которую держал взрослый, при этом находился на специальной диете. Мальчик в основном находился в кроватке потому, что ему не нравилось, когда подходили дети, и своё нежелание общаться Валентин выражал отчаянным плачем.

Команда специалистов отделения абилитации решила, что это именно тот случай, когда необходима их помощь. Сотрудники группы не знали, как взаимодействовать с этим ребенком, как надо придать ему правильную позу в различные режимные моменты, не всегда понимали его сигналы. Взрослых тревожили не только малоэмоциональность Вали и нежелание вступать в контакт, но и неумение ребенка самостоятельно сидеть, т.к. это создавало дополнительную проблему при кормлении, одевании, игре, как самому ребенку, так и взрослому. Поэтому специалисты отделения абилитации решили, что самое главное для Вали – это необходимость установить эмоциональный контакт со значимым взрослым и научить ребенка самостоятельно садиться и сидеть.

Нам помогает в работе то, что персонал, который осуществляет уход за ребенком, люди неравнодушные, неслучайные, имеют огромное терпение, большой жизненный и педагогический опыт, отзывчивое сердце, готовы делиться своим душевным теплом. Среда, окружающая ребенка, носит развивающий характер. Имеется необходимое количество вспомогательных приспособлений, которые

приобретены не только в магазинах медтехники, но и выполнены самими воспитателями индивидуально для каждого ребенка.

Согласно запросу воспитателя и результатов углубленной оценки специалистов было принято решение о необходимости проведения с Валею индивидуальных занятий одновременно со специалистом по ранней детской коммуникации и физическим терапевтом.

Первые встречи проходили в привычной для ребенка обстановке – в группе, так как в незнакомом помещении он начинал беспокоиться, плакать, избегал тактильного и зрительного контакта со взрослым. Даже находясь на руках у специалиста, не мог успокоиться. Первое, что нам предстояло – это установить контакт «глаза в глаза».

Первое время Валентин уклонялся от взгляда, но мы привлекали его взгляд различными яркими деталями на своём лице (ярко накрашенные губы, клоунский нос, мишура на голове и т.д.). Для установления контакта с Валею также использовались игры, основанные на тактильной стимуляции. Физический терапевт удерживала ребенка в правильных позах во время всего занятия и показывала воспитателю, который обязательно участвовал в процессе обучения, как научить ребенка садиться и сидеть. Выносливость Валентина была настолько мала, что он не мог долго находиться в одной позе, приходилось носить его на руках, меняя положение его тела. Мы не видели никаких положительных результатов долгое время. Казалось, что мы «топчемся» на одном месте, «воду в ступе толчем». Но усилия наши оказались не напрасны! Постепенно Валею стали привлекать яркие детали на лице специалиста, у него появлялось подобие улыбки в ответ на ласковый тон голоса, он перестал избегать тактильных игр.

В дальнейшем, благодаря этим привлекающим мальчика предметам, стали появляться умения фиксировать взгляд на лице взрослого. Появились первые простейшие формы эмоционального контакта – Валею начал улыбаться в ответ на улыбку взрослого, спокойно находился на руках у него. Валею начали нравиться встречи со специалистами, он с удовольствием шел к ним на руки. Все сотрудники были несказанно рады его первой улыбке. Наши усилия оказались не напрасны.

Дальше во все эти действия и упражнения включили воспитателя, чтобы она была не только наблюдателем, но и последовательно заменяла физического терапевта или специалиста по ранней детской коммуникации на занятии. Воспитатель в своей работе регулярно использовала элементы этих занятий в повседневной жизни ребенка. Важным средством для развития коммуникативных навыков у Валентина в программе занятий было выделение начала и конца встречи, необходимо было выработать ритуал приветствия и прощания.

Через 1,5 месяца работы Валею постепенно стал более восприимчивым и отзывчивым в контакте с воспитателем. Теперь он не только случайно встречался глазами со взрослым, но и одаривал непродолжительным взглядом. Через 3 месяца совместной работы начал узнавать специалистов (поворачивал голову на приветствие специалиста, улыбался в ответ на его улыбку), но инициативы в контакте пока не

проявлял. Тактильные игры стали для мальчика привычными и вызвали у него положительные эмоции.

Через 6 месяцев произошли существенные изменения в двигательном развитии ребенка: Валя научился сидеть, самостоятельно садиться, удерживал равновесие и выполнял некоторые ранее разученные действия в положении сидя – удерживал в руке игрушку, стучал, гремел ею, сдергивал рукой платочек со спрятанной игрушки. Если Валентин сидел в удобной позе, при этом видя лицо взрослого, то внимательно слушал, что ему говорят, и пытался копировать артикуляцию взрослого, иногда издавал отдельные звуки и слоги на эмоциональном подъеме.

Вместе с тем нужно отметить, что наряду с позитивными изменениями, в это время наступил и период временных трудностей во взаимодействии Валентина с детьми группы. Со взрослыми (специалистом и воспитателем) он устанавливал длительный эмоциональный контакт, но общение с детьми у Вали вызывало настороженность, нежелание вместе играть. Еще одной трудностью стало расставание Вали со значимым взрослым: когда любимый воспитатель уходила домой и на смену заступали другие сотрудники, ребенок начинал плакать, избегал общения с взрослыми, садился в уединенный уголок и раскачивался. Поэтому следующей задачей специалиста по коммуникации было научить Валью общаться с окружающими взрослыми и со сверстниками, играть с ними в совместные игры, чувствовать себя с ними более уверенно для того, чтобы процесс расставания со значимым взрослым происходил менее болезненно. Для этого значимый взрослый в процессе занятий с Валею стал включать в игру других детей. Первоначально это была игра в паре с другим ребенком (катание мяча друг другу, построить вместе башню и т.д.). При этом обязательно соблюдалась очередность в игре и поощрялся любой положительный результат детей. Как только Валя научился взаимодействовать со взрослыми и с детьми, процесс обучения его простейшим жизненным навыкам пошел гораздо быстрее. Он научился самостоятельно брать ложку в руку, пить из кружки, с удовольствием умываться, положительно относился к высаживанию на горшок. Он стал подражать действиям сверстников, повторять за ними простые (облегченные) слова, стал более эмоциональным. Он с удовольствием шел на музыкальные занятия, которые доставляли ему истинную радость.

Коммуникативные навыки Вали с каждым днем улучшались. Он теперь мог сообщить о своих потребностях не только с помощью плача, мимики, телодвижений, но и с помощью жестов, звуков, облегченных слов, а в дальнейшем – и с помощью речи.

На протяжении трёх лет воспитатель и специалист по ранней детской коммуникации тесно сотрудничали и совместно решали возникающие проблемы. Запросы менялись в зависимости от возрастающих потребностей ребёнка. Валентин научился самостоятельно уверенно садиться и сидеть, вставать и ходить. Научился выражать свои желания с помощью слов, самостоятельно кушать, проситься на горшок, умываться и чистить зубы. С удовольствием принимал участие в праздниках – танцевал, пел песни. У Вали значительно улучшилась социализация.

Глядя на этого ребенка, трудно было поверить, что когда-то он был беспомощный, безжизненный, отрешенный от всего мира мальчик. Какие бы хорошие условия не создавались в нашем Доме Ребенка, все-таки они никогда не заменят домашний уют, комфорт, душевное тепло семьи. И как же мы были счастливы, когда наш Валя был выбран родителями – усыновителями.

Итак, цель нашей работы с Валентином была достигнута. Мы хотели обеспечить ребенку максимально возможное качество жизни. Непременным условием этого являлось развитие коммуникации. От нее зависело его физическое, психологическое, социальное и эмоциональное благополучие. Мы не могли предсказать, насколько хорошо ребенок освоит речь и движения, но это не останавливало наше стремление помогать Вале чувствовать себя уверенным, нужным в обществе. Ведь, как известно, чем активнее человек общается, тем лучше и легче он обучается жизненным навыкам. Общение стало приносить радость и помогло Валентину обрести семью.

Для нас случай с Вале – это хороший профессиональный и жизненный опыт. Мы поняли, что даже в самых сложных случаях, когда положительные результаты не видны даже в перспективе, нельзя отчаиваться, опускать руки. Терпение и любовь помогли нам достичь казалось бы невозможного.

Главное, что теперь Валя счастлив в семье!

Реализация принципа нормализации жизни в программах раннего вмешательства: Наш «Особенный» Димка

Лапардина Г. М., психолог службы ранней помощи «Солнышко»

*Даздорова С. Ю., двигательный терапевт и заведующая отделением
восстановительного лечения детской поликлиники (г. Улан-Удэ)*

В ноябре 2010 года при муниципальной системе здравоохранения г. Улан-Удэ Республики Бурятия открылось наше «отделение восстановительного лечения детской поликлиники». Мы были вынуждены так официально назваться, так как в номенклатуре медицинских учреждений нет службы раннего вмешательства. Внутри поликлиники мы называемся службой ранней помощи «Солнышко» для детей Железнодорожного района города Улан-Удэ. Отделение было открыто, в том числе, благодаря программе «Раннее вмешательство» Фонда поддержки детей в трудной жизненной ситуации, в которой мы участвовали и получали финансирование в течение 2 лет с 2009 по 2011 год. Так как отделение расположено в детской поликлинике, в службу не попадают дети с легкими нарушениями. Основной поток ребят в службу идет по направлению неврологов и педиатров поликлиник. Поскольку «тяжелые» дети стоят на диспансерном наблюдении у врачей и приходят к ним обязательно, то именно они и составляют основную группу детей в нашей службе. При этом практически все дети с тяжелыми нарушениями, которые проживают в Железнодорожном районе, охвачены услугами службы. Рано или поздно они направляются докторами в программу. Такие дети не пойдут в службы при образовании, а в системе социальной защиты у нас в республике ничего нет для маленьких детей. Большинство детей в программе раннего вмешательства имеют множественные нарушения, и относятся к разряду «неперспективных» в плане реабилитации детей. Работа с данной группой детей отличает нас от множества открывающихся в последние годы центров раннего развития.

В команде работают 4 специалиста: два педагога – психолог и логопед, два врача – педиатр и невролог.

Мы работаем по технологии программ раннего вмешательства, которые включают в себя первичный прием, проведение междисциплинарной оценки, и, непосредственно реализацию программы вмешательства. Программы раннего вмешательства включают в себя как индивидуальные, так и групповые занятия с ребенком и его семьей. Кроме того, отдельно выделяется работа с родителями.

В январе 2011 года к нам на первичный прием попал мальчик Дима в возрасте 2 года 5 месяцев, с множественными нарушениями, из тех, что называют «неперспективными». Именно об этом героическом ребенке мы хотели бы рассказать, так как этот малыш тронул до глубины души каждого, кто с ним работал. Именно с ним наша команда испытала глубину и силу разных чувств, от растерянности, почти отчаяния, жалости и сопереживания до уверенности и радости.

До первичного приёма в службе раннего вмешательства Дима наблюдался неврологом службы как врачом в поликлинике, и она уже многое знала о мальчике из

анамнеза. Но все-таки это был взгляд врача, а не специалиста службы, для которого одним из главных факторов является запрос семьи.

Первичный прием в службе был проведен в январе 2011 года. При первичной оценке уровень развития ребенка по шкале KID соответствовал 5,3 месяцам. По конкретным областям: в когнитивной области – развитие на 5,9 месяцев; в области развития движения – 6,7 месяцев; языковые навыки – менее 2-х месяцев; навыки самообслуживания соответствовали 5,3 месяцам; и развитие в социальной области – на уровне 4,3 месяцев.

Дима – младший ребенок в семье, у него есть старший брат Кирилл 11 лет, очень неугомонный и позитивный мальчик. Он воспринимает Диму просто как младшего брата, а не больного ребенка, и это много дает для развития Димки. Они вместе играют, лежа в палатке на полу или на кровати, накрываясь одеялом и подушками и разбрасывая их. У Кирилла нет излишне бережного отношения к Диме, и это дает младшему мощный сенсорный опыт за счет похлопываний брата, толчки и перевороты.

Семья живет в благоустроенной квартире вместе с бабушкой. Маме 34 года, папе 39 лет. Сейчас папа живет отдельно от семьи. Девиз мамы Димы – «чтобы ребенка понять, надо просто его любить». Видимо, это означает, и принимать, и не паниковать, и радоваться очень маленьким успехам, а не жить большими ожиданиями. Жить сегодня, здесь и сейчас.

Родился Димка в срок. Это был долгожданный ребенок после нескольких попыток невынашивания. Во втором триместре беременности у плода был выявлен врожденный порок сердца. Инна очень ждала этого ребёнка и ради его безопасности поехала рожать в Москву в специализированный роддом, где было проведено плановое кесарево сечение. Вес ребенка при рождении составлял 3200 г, рост 50 см, оценка по шкале Апгар 7-8 баллов. Казалось бы, самое страшное позади, но испытания для Димки и его семьи только начинались. При рождении малышу был поставлен диагноз, состоящий из нескольких других: синдромальная форма множественных врожденных пороков развития (CHARGE-ассоциация). Были выявлены врождённый порок сердца (большой открытый артериальный проток, межпредсердное сообщение); расщелина верхней губы, твердого и мягкого неба; гипогенитализм; двусторонняя паховая грыжа; врожденный стридор.

Когда Диме исполнилось 1,5 месяца, ему прооперировали порок сердца в Центре сердечно-сосудистой хирургии им. Бакулева. Послеоперационный период протекал с осложнениями со стороны сердечно-сосудистой и дыхательной систем. В 6 месяцев при госпитализации в стационар по поводу аспирационной пневмонии к большой коллекции Димкиных диагнозов прибавились ещё несколько: тугоухость 3-4 степени, частичная атрофия зрительных нервов, центральный хориоретинит, колобома сосудистой оболочки.

В 6 месяцев Дима взгляд фиксировал плохо, не прослеживал глазами, голову не удерживал, кормился через зонд. В 9-месячном возрасте врачи отказали в оперативном лечении челюстно-лицевого порока развития в связи с проблемами с

сердцем. В течение первого года жизни Дима трижды перенес аспирационные пневмонии, дважды обструктивный пиелонефрит. И всё это время Дима с мамой отчаянно боролись за каждый день его жизни. Инна старалась подарить любовь и нежность своему особенному малышу, не теряя ни минуты. К 1,5 годам у ребенка была зафиксирована четкая реакция на яркий свет, стал возникать комплекс оживления на яркую игрушку – мальчик начинал смеяться, брал игрушку, перекладывал из руки в руку. Самостоятельно начал переворачиваться на бок, с помощью взрослого - на живот, но предпочитал лежать на спине. Кормили мальчика полулежа, по-прежнему через зонд. В 1,5 года Дима был прооперирован урологами, в связи с рецидивирующим течением обструктивного пиелонефрита. В 1 год 7 месяцев Димке «улыбнулось» оперативное лечение по программе «Операция Улыбка» в отделении челюстно-лицевой хирургии республиканской клинической больницы. Мальчику была сделана хейлопластика и в 1 год 11 месяцев он начал есть протёртую пищу с ложки.

Поскольку у ребенка была выявлена тугоухость 3-4 степени, в 2 года Диме выписали мощные слуховые цифровые аппараты, но ребенок адаптироваться к ним не может до сегодняшнего дня. Помимо прочего, Дима долгое время лечился у окулистов по поводу рецидивирующего воспаления века правого глаза. Это было связано с тем, что все предметы, попадающие в руки, мальчик очень близко подносил к правому глазу, дотрагивался ими до глаза, что и являлось причиной постоянных микротравм века и его воспаления.

Реализация принципа нормализации

На момент прихода Димы с мамой в службу основные запросы Инны были связаны со следующими проблемами:

- кормление: ребенок не жует и не пьет самостоятельно;
- отправление естественных нужд: долго, мучительно, в позе лежа, запоры по несколько дней;
- сон: ребенок плохо спит, нет понятия день-ночь
- коммуникация: ребенок «не разговаривает» и не слышит, как его понять, как общаться и заниматься.

В основном Дима лежал на спине, мог самостоятельно переворачивался на бочок. На животе он лежал короткое время, приподнимая при этом голову. Особые сложности наблюдались в области самообслуживания. После оперативного устранения порока лица, ребенка кормили с ложки протертой пищей в положении полулежа и поили через шприц, что удавалось с трудом из-за гиперчувствительности в области рта. В туалет мальчик мог ходить только в положении лежа. Это было долгой и мучительной процедурой, из-за проблем, связанных с перистальтикой кишечника.

Таким образом, основные проблемы лежали в области повседневной активности и касались: принятия пищи, отправления естественных нужд, сна, навыков самообслуживания (умывания, одевания). Повседневная активность определяет режим дня ребенка, режим недели и, наконец, чередования ритмов года. Именно эти

моменты лежат в определении нормализации жизни. Поэтому мы их выбрали основными для занятий с Димой. Учитывая множественные нарушения у Димы, его повседневная активность была значительно ограничена и целиком зависела от мамы. Именно она «трактовала» желания ребенка, интерпретировала его коммуникативные сигналы и помогала действовать везде и всегда.

Исходя из этого, в программе вмешательства на первые полгода были поставлены следующие цели: нормализация кормления, нормализация сна, нормализация процедуры отправления естественных нужд и развитие у Димы собственной активности и инициативы.

1. Нормализация кормления. Для этого нужно было решить следующие задачи:

- 1а. Подбор позы для кормления – функциональная поза сидя с полной поддержкой, с упором на стопы, с поддержкой в области таза.
- 1б. Расширение рациона пищи – еда разнообразная, разной консистенции.
- 1в. Научить снимать еду губами. Снижение гиперчувствительности в области рта.
- 1г. Научить есть твердую пищу, держа ее в руке – сухарик, корочку хлеба.
- 1д. Научить Диму определять необходимое количество еды, которое он может съесть как за одно кормление, так и за один глоток.
- 1е. Научить пить из кружки или непроливайки.

Реализация в программе:

1а. Дима основное время проводил лежа в кровати и впервые его посадили на первичном приеме, чему очень удивилась его мама. Очень долго отрабатывалась поза сидя для кормления (она же для отдыха) и тренировочная поза для игры, которая впоследствии стала позой и при оправлении естественных нужд. На первых занятиях Дима мог сидеть даже с полной поддержкой не более 2-3 минут. Для тренировки позы сидя мы использовали самые любимые Димины игрушки – деревянные трещотки, которые Дима очень любил исследовать. Поза сидя отрабатывалась между колен взрослого и на детском стульчике, в асимметричном положении на боку и стоя на коленях с валиком между ног с упором на наклонную плоскость или за столом. В любом положении было важно, чтобы стол был на уровне груди, всегда соблюдался наклон туловища вперед и была опора на ноги. Сегодня Дима сидит на табуретке без спинки до 30 минут, на стульчике со спинкой до 1 часа.

1б–1г. Первым пунктом выполнения этих задач была тренировка сенсорной интеграции в области рта (внутренней поверхности щек, языка). Проводился массаж резиновой перчаткой сперва отдельно, потом с крупой, с сахаром. Сейчас Дима сам массирует лицо логопедическим вибрирующим прибором в виде карандаша. Спокойно дает это делать специалисту. Дима сам держит логомассажер, прикасаясь к щекам, губам. Это даст ему возможность самому научиться обращаться с ложкой, зубной щеткой в дальнейшем.

1д. Использование вопроса «Еще?», который постоянно задавала мама, обращаясь к Диме, приучил его понимать и выражать свои желания относительно

того, хочет ли он еще есть или уже достаточно. Инна научилась понимать Диму и различать его желание «еще или уже все, хватит».

1е. Пить из кружки Дима до сих пор не научился. Пьет из ложки, мало. И это трудность, с которой мы пока не справились.

2. Нормализация сна.

Мы предполагали, что соблюдение распорядка дня с приемами пищи, прогулками, занятиями с Димой приведет постепенно к порядку с засыпанием. Дополнительно обсуждались только вопросы подготовки ко сну – проветривание, постоянный ритуал, постоянное место, спокойная музыка и игры с Димой перед сном, успокаивающий массаж. До этого Дима плохо спал ночью, поэтому мама многократно в течение дня давала ему возможность поспать. С мамой был обсужден такой режим дня для Димы, чтобы он укладывался вечером и пробуждался утром в одно и то же время независимо от того, как он спал ночью.

Как мы и думали, регуляция сна получилась естественной. Сейчас Дима, когда хочет спать, просится на ручки, закрывает в комнату дверь за собой, тянется к выключателю, а потом просится в кровать, показывая на нее.

3. Нормализация процедуры отправления естественных нужд «по-большому».

Для решения данной цели было решено сделать следующее:

3а. Подбор позы для этой процедуры – сидя с дополнительной поддержкой под руки, с возможностью опереться на них.

3б. Обеспечить определенное качество еды – большое количество овощей, клетчатки.

3в. Обеспечить достаточное количество питья.

3г. Дополнительный прием ферментов, биопрепаратов для лечения синдрома мальабсорбции.

3д. Снижение повышенной тактильной чувствительности в области живота.

Реализация в программе:

3а. Поза отрабатывалась на всех индивидуальных занятиях. В первые месяцы часто случалось даже так, что на занятии, как только Диму сажали в правильную позу, он сразу просился в туалет. Половина времени уходила на эту процедуру, однако это было важно. Постепенно, применяя разнообразное питание и медикаментозное лечение, эта процедура стала регулярной и безболезненной для Димы и гораздо менее обременительна для мамы.

Учитывая базовый низкий мышечный тонус, горшок для Димы был приобретен с дополнительной поддержкой под локти, чтобы ребенку удобнее было бы создать дополнительное усилие на мышцы живота.

3д. Снижение тактильной гиперчувствительности в области живота осуществлялось через стимуляцию проприорецепции: сначала через постукивание, вибрацию через подушку на область живота, потом через сенсорные игры «черепашка», «зайка», предполагающие достаточное давление на область живота.

4. Развитие собственной инициативы и активности Димы

Данная цель предполагала развитие у Димы:

- 4а. Возможности ориентироваться в знакомых помещениях и окружающих предметах.
- 4б. Возможности его участия в процедурах ухода – одевание, раздевание, мытье, еда.
- 4в. Возможности самостоятельной игры.

Реализация в программе:

Мы ввели ритуал начала занятий с Димой. Приходя на занятие, Дима на руках у мамы или специалиста «обходил» игровую, ощупывая поверхности – стены, шторы, мебель. Это давало представление о границах помещения, впоследствии возможность запомнить его и ориентироваться в нем.

Несмотря на объективные данные о плохом зрении, мы пробовали показывать Диме черно-белые картинки и черно-белые игрушки. Дима заинтересовался ими и следил за их перемещением. Потом подключили световые стимулы. Постепенно вводили в игру разные игрушки. Сейчас Дима реагирует на разнообразные зрительные стимулы (игрушки, движущиеся предметы, проходящих мимо людей).

Мы долго обсуждали с мамой участие Димы в таких видах активностей, как раздевание и одевание. Как специалисты мы понимали, что для того, чтобы, например, снять носок необходимо развитие сразу нескольких навыков в различных областях: устойчивая поза; изолированные движения правой и левой ногой; изолированные движения руками и ногами; координация глаз-рука и глаз-нога; когнитивные функции; понимание схемы собственного тела и мотивация для выполнения действия.

Чтобы облегчить Диме задачу, мы разбивали каждое действие на маленькие поддействия, и долго тренировали именно этот момент. Надо отдать должное Инне, ее чуткость и неторопливость привели к тому, что Диме понравилось переодеваться, несмотря на его гиперчувствительность к прикосновениям. В результате Дима научился во время одевания проталкивать руки в рукава, перекладывать игрушки из одной руки в другую во время одевания куртки, снимать с себя штаны руками и ногами, снимать шапку, стаскивать рукав расстегнутой кофточки или куртки, подставлять голову, когда просовывает ее в горловину.

Процедуру умывания мы также разбили на несколько шагов. Например, мытье рук – это способность засучить рукава, включить и отрегулировать воду, намочить руки, взять мыло, намылить их, смыть мыло, вытереть. Дима еще не может выполнить все действие сам, и «доверили» ему сначала самую простую часть – засучить рукава и подставлять руки под струю воды, а потом прибавляли к этому последовательно новые действия. Чтобы Диме было удобнее вытирать мокрые руки, на низко прибитые крючки повесили маленькие полотенца. При этом всегда использовалось поощрение в виде жеста «Дима молодец!». Сперва был этап, когда Дима стоял на коленях перед краном, держась за спинку стула. Сейчас Дима умывается стоя ногами на полу, прислонясь спиной к маме, подставляет ручки под струю воды, берет полотенце для вытирания. Купается Димка, теперь сидя в ванной.

Помимо занятий и развития навыков, направленных на нормализацию жизни Димы, мы также уделяли внимание его маме. Именно специалисты службы раннего вмешательства поддержали Димину маму в решении сменить работу, для того, чтобы были нормальные выходные дни. За счет этого было снято излишнее напряжение, вызванное длинным рабочим днем, а также у Инны прошло и чувство вины из-за недостатка внимания ребенку. Теперь она сама регулирует свой рабочий график, занимаясь делом по душе. Кроме того, семье рекомендовано посещать праздники, детские утренники, ходить в гости и приглашать гостей к себе.

Программа вмешательства на вторые полгода включала кроме закрепления освоенных навыков, развитие двигательной активности Димы в игре, чтобы он мог быть более самостоятельным.

Для этого были поставлены следующие задачи:

- Развитие самостоятельного передвижения любым доступным для Димы способом.
- Развитие самостоятельного сидения за столиком и выбора игрушек.
- Развитие самостоятельного стояния при игре.

Сначала для выполнения первой задачи мы попытались научить Диму ползать обычным способом – на четвереньках. Однако понимая непосильность выполнения этой задачи, мы внимательно присмотрелись к Диме и решили усовершенствовать изобретенный им самим навык ползания на спине. Для мотивации передвижения мы строили целые туннели из модулей, «покупали» Димку на яркий свет, используя в тоннеле фонарик, и вибрацию. Тем самым нам удалось того, что Дима научился достаточно быстро изменять местоположение и стал более мобилен. Выполнение второй задачи шло параллельно.

Для выполнения третьей задачи мы использовали вертикализатор. Сначала Диме не нравилось стоять, мы начали с 5 минут. Сейчас Дима спокойно стоит 30-40 минут, занимаясь самостоятельно.

Что касается задач на третье полугодие работы, то по запросу мамы, мы остановились на следующем:

- Составление двигательного менеджмента дня для Димы.
- Стимуляция социального взаимодействия Димы с другими детьми.
- Развитие тонкой моторики.

Мы понимали, что при составлении двигательного менеджмента наличие спонтанной двигательной активности в течение дня для Димы недостаточно. Необходима тренировка силы мышц, равновесия, выносливости. Для тренировки силы мышц Дима занимается раз в неделю в бассейне, также в группе «физической терапии», где мы тренируем определенные группы мышц с помощью игр и многочисленных повторений. Тренировка равновесия тоже строится на основе специально подобранных игр на групповых занятиях (на мячах, подвижной опоре, с перекрутом туловища, с наклоном и выпрямлением спины). Тренировка выносливости

осуществляется на занятиях в бассейне, в том числе за счет многочисленных повторов (например, залезть по ступенькам на горку и спуститься).

Все эти виды тренировок мы расписали в режим дня Димы. Помимо того, что на двигательные занятия Дима приходит к нам в службу, нам было важно, чтобы он использовал движения и дома в повседневной активности. Мы продумали упражнения, которые Дима мог использовать в игровых ситуациях дома на детской машинке, санках. Для того чтобы передвигаться на машинке Диме нужно:

- Устойчиво сидеть на машинке – это тренировка равновесия.
- Отталкиваться ногами – а это увеличение объема движений.
- Быть достаточно выносливым, чтобы передвигаться таким способом – тренировка толерантности к физической нагрузке.
- Уметь передвигаться на машинке дома, в поликлинике, на улице – то есть планировать свои действия, начинать и заканчивать дело, анализировать пространство и маневрировать.
- А кроме этого, передвижение на машинке – это самостоятельность и возможность находиться на одном уровне со сверстниками!

Для решения второй задачи Дима начал посещать две группы с другими детьми с нарушениями «Особый ребенок» и «Физической терапии». Развитие навыков социализации включало в себя:

- Обучение простым социальным жестам «привет», «пока».
- Умение спокойно переносить присутствие других детей и выполнять деятельность в их присутствии.
- Умение ждать своей очереди для игры.
- Проявление интереса к другим детям.
- Умение понимать предстоящую игру.

Сама структура групповых занятий способствует развитию этих навыков. И если в начале, когда Дима только начал посещать групповые занятия, он с трудом выносил присутствие других детей, плакал при проведении групповых игр, то вскоре он стал более спокойно относиться к детям, и даже проявлять к ним интерес. У Димы появились любимые игры, он научился ждать своей очереди, стал предвосхищать начало любимой игры (замирает, улыбается, показывает жесты радости).

Развитие мелкой моторики: раньше Дима мало что трогал руками, не говоря уже о том, чтобы тянуться и удерживать предметы, манипулировать ими. Мы собрали коробку с разными материалами, отдав предпочтение колючим и шершавым предметам по Диминому выбору (он предпочитал именно такие), постепенно добавляя другие материалы. Диме теперь доставляет особенную радость ощупывать разные коробочки, вынимать из них предметы. Он может долго, захватывая в кулачок шарики-магниты, соединять и разделять их, также любит игрушки на липучке. Когда он берет в руки маленькие предметы, то одно это помогает развитию движения его пальчиков и концентрации внимания. Очень ловко Дима кончиком указательного пальца лопает мыльные пузыри.

Все это шаги малыша в изучении мира окружающих предметов. Дима также получает опыт взаимодействия с окружающими его взрослыми. Взрослый и ребенок смотрят друг на друга и делают шаги навстречу. Происходит познание друг друга. Мы видим, что Диме приятно осознавать, что он уже многое может делать сам, что у него многое получается, и это настроение живет внутри него. Может это и небольшие шаги, может нет в этом чего-то необычного, но как важно уметь порадоваться даже тому немногому, особенно в начале профессионального пути, на стадии профессионального становления. И мы этому очень радуемся.

В ходе программы мы побывали у Димы дома, на что он отреагировал удивлением и радостью, строя нам «VIP –мордочки» (такое название придумал его брат Кирилл). Надо отдать должное маме, которая столько идей воплотила дома. Для того, чтобы поддержать в Диме его самостоятельность совместное с Диминой мамой было принято решение обустроить для него комнату. В комнате сделали открытую низкую полку. На полке стоят привлекательные для Димы предметы: чашечки, баночки, ведерки, пузырьки и коробочки с крышками, различные машинки. Сюда он может подъехать на машине или посидеть на стульчике без спинки. В качестве столика приспособили табурет, который подогнали по размерам для Димы, отпилив ножки. Каждый день мама спрашивает Диму, чем он хочет играть, а он показывает, поворачиваясь телом, или тянется рукой к нужному предмету. Дима сам выбирает, чем бы заняться, на каком предмете сосредоточить свое внимание. Диме позволяют действовать самостоятельно, в собственном темпе и занимается столько времени, сколько ему хочется, и это ведет к свободе целенаправленной деятельности и познания. Когда все действия направлены к определенным целям и сопровождаются внутренней концентрацией М. Монтессори называла это состояние ребенка нормализацией. Димин уголок можно условно разделить на несколько частей: для упражнений с водой, где он достает рыбок из тазика с водой; для пересыпания разных круп, место, где можно заниматься классификацией и сортировкой (кубики и пуговицы, прищепки по цвету), место для лепки, где лежит пластилин и тесто для лепки.

Все материалы для развития мелкой моторики дома собирают сами, руководствуясь собственным эстетическим вкусом и удобством в обращении. Используются не только игрушечные предметы, но и настоящие, которые взрослые используют в хозяйстве каждый день. Это различные крупы, пуговицы, бельевые прищепки, тазики, ведерки, железные и деревянные коробочки и т.д. В обыденной жизни любой ребенок постоянно наблюдает, как этими предметами пользуются его родные, поэтому предметы каждодневной жизни так привлекательны для детей.

Дима до сих пор посещает службу. Он получает программу помощи, включающую индивидуальные занятия один раз в две недели и групповые занятия 2 раза в неделю. Одна группа – это так называемая группа «Особый ребенок», другая – «Физическая терапия с элементами педагогики». Кроме этого Дима вместе с мамой посещает бассейн на групповых занятиях, а его мама Инна активно участвует в наших родительских встречах – арт-кафе и родительском клубе.

С какими сложностями мы столкнулись

Сложность представляет развитие таких сенсорных систем как слух и зрение. Мы знаем, что ребенок очень плохо слышит, и Диме необходимы элементы в занятиях, которые используют сурдопедагоги для работы с глухими детьми. Однако сурдологи не работают с детьми с множественными нарушениями. До сих пор непонятно, насколько хорошо или плохо Дима видит. Мы вместе с окулистами пытаемся определить, насколько он использует зрительный канал. У нас в стране окулисты не умеют определять остроту зрения у детей с множественными нарушениями. Результаты их обследований расходятся с нашими наблюдениями.

Тем не менее, работая с Димкой, мы вместе с его семьёй научились радоваться даже самым маленьким успехам и едва заметным продвижениям вперёд, и еще раз убедились, что мамина любовь - самая мощная исцеляющая сила. Мы видим эту силу каждый день, работая с особенными детьми.

Формирование позитивного образа ребенка и родителя

Ермолаева Е.Е., Козлова А.С.,

НОУДПО «Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства»

Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства первая в России организация, которая начала проводить междисциплинарные программы помощи семьям с детьми раннего возраста с нарушениями или отставаниями в развитии, а также семьям социального риска. Миссией Института является реализация права ребенка на жизнь и развитие в семье. Институт оказывает профессиональную поддержку родителям детей с нарушениями с целью приобретения ими навыков взаимодействия, игры и ухода за ребенком с учетом его особенностей. За многолетнюю историю ИРАВ несколько менялись как задачи, которые стояли перед его специалистами, так и сама команда работающих специалистов. В феврале 2012 года после двухлетнего перерыва на капитальный ремонт здания Институт вновь открыл свои двери.

Основной задачей, которую поставила перед собой новая команда института, является развитие и отработка программ помощи детям с нарушениями и отставанием в развитии, основанных на передовых научных знаниях и исследованиях в области раннего детского развития, а также распространение опыта и поддержка других профессионалов, работающих в службах раннего вмешательства. К настоящему моменту, в междисциплинарную команду института входят: специальный педагог, логопеды (специалисты по ранней коммуникации), психологи, физический терапевт, врач-невролог, аудиолог и специалисты по оценке зрения (физиолог и офтальмолог). Для всех специалистов крайне важным является реализация на практике основных принципов раннего вмешательства, таких как: междисциплинарность, семейноцентрированность, нормализация жизни, доступность, научность, опора на сильные стороны ребенка и формирование позитивного образа ребенка и родителя. Все вышеназванные принципы являются необходимыми для успешной реализации проводимых программ помощи. Некоторые из этих принципов, такие как междисциплинарность и семейноцентрированный подход успешно отработаны командой института и внедрены в нашу практику. Однако некоторые принципы до сих пор вызывают споры и затруднения в их реализации. Один из таких дискуссионных принципов для нашей команды явился принцип, касающийся позитивного образа ребенка и родителя. Мы постараемся рассмотреть его детально.

Для рассмотрения данного принципа, нам нужно определить само понятие «*позитивный образ*», а также обозначить, с чьей точки зрения мы оцениваем данный принцип: специалистов или родителей. Разведение этих двух взглядов, с нашей точки зрения, является важным и необходимым для понимания самого принципа. Исходя из анализа значений слов, можно говорить о том, что словосочетание «позитивный образ» понимается как некоторое субъективное положительное (хорошее) восприятие индивидуумом какого-либо объекта, исходя из внешнего образа объекта или/и из сформированных представлений об этом объекте.

Таким образом, говоря о понятии «позитивный образ ребенка и родителя» с точки зрения специалиста, мы будем говорить о **положительном** восприятии **специалистом**:

- самого ребенка (его личности, характера, темперамента, и т.д.);
- родителя (личности, характера, сильных сторонах и т.д.);
- действий родителя по отношению к ребенку, которые могут выражаться как в непосредственных действиях, так и в мыслях и чувствах по отношению к ребенку;
- взаимодействия ребенка и родителя.

Следует отметить, что нельзя говорить о позитивном восприятии, если хотя бы один из перечисленных пунктов не воспринимается положительно. Часто встречаются специалисты, которые работают с детьми с нарушениями, например, в системе реабилитации, положительно отзываются о конкретных детях и их результатах, но, если речь заходит о перспективах таких детей в жизни, качают головой и говорят, что дети с таким нарушением являются «бесперспективными». В этом случае, несмотря на позитивное восприятие конкретных характеристик, мы не можем говорить о сформированном позитивном образе, поскольку само нарушение воспринимается специалистами как нечто непреодолимое и негативное.

Рассмотрим, что влияет на положительное восприятие специалистом ребенка и родителя.

Стигматизация. Специалисты, как и другие члены общества, не всегда могут испытывать положительные эмоции от общения с детьми с нарушениями. Конечно, специалисты, которые самостоятельно выбрали себе профессию, связанную с помощью людям с нарушениями, например специальные педагоги, должны быть готовы к работе с детьми с различными нарушениями, однако случается, что до этого они не сталкивались с такими людьми. В результате они могут испытывать неуверенность и чувство своей некомпетентности.

Кроме того, специалисты могут воспринимать положение семьи более негативно, чем она сама. В одном из исследований (Blackard et al., 1982) обнаружены значительные различия между ответами родителей и специалистов на вопросник, касающийся влияния ребенка с нарушениями на семью. В сравнении с ответами родителей оказалось, что специалисты склонны переоценивать негативное влияние ребенка на семейные взаимоотношения. Специалисты преувеличивают степень отвержения со стороны общества и отсутствия поддержки, о которой сообщают родители, и недооценивают способность родителей использовать подходящие для их ребенка техники обучения и управления поведением.

Кроме этого, специалисты, как и другие люди, могут испытывать затруднения в позитивном восприятии ребенка и родителя в связи с национальностью, расой, религией или социальным положением.

Сам тип нарушения может оказывать серьезное влияние на отношение специалистов к ребенку и его семье. Например, Wasow и Wilder обнаружили, что специалисты склонны воспринимать родителей детей с умственной отсталостью более

позитивно, чем родителей детей с психическими заболеваниями. Родители ребенка с умственной отсталостью скорее воспринимаются как ресурс для развития ребенка, родители ребенка с психическим заболеванием – как часть проблемы, даже если точно известно, что заболевание носит органическую природу (Wasow et al., 1983).

Преодолению такого восприятия может способствовать введение новых образовательных программ в рамках высшего и профессионального образования, построенных на принципах толерантности и нормализации. По нашему опыту, проведение групповых и индивидуальных супервизий в системе постдипломного образования также оказывает серьезное влияние на изменение взглядов специалистов.

Особенности профессионального образования. В нашей стране широко распространена «медицинская» или «дефектологическая» модель реабилитации, ориентированная на непосредственное исправление нарушений ребенка. Специалисты, обученные и работающие в парадигме данной модели, воспринимают нарушения ребенка с точки зрения его «дефекта» и возможной его коррекции, пытаются сделать его «нормальным», в случае когда это не представляется возможным, – обеспечить ребенку с нарушениями уход и медицинскую помощь в специализированных закрытых учреждениях. В этом случае основная задача – коррекция нарушений ребенка, и, соответственно, родитель в такой модели воспринимается, в лучшем случае, как «второй пациент». От родителей ожидается исполнение классической «роли больного» – пассивность, безоговорочная готовность к сотрудничеству, согласие со всеми решениями «экспертов». Если родитель не соглашается с таким положением дел, у специалистов возникает восприятие их как упрямых детей, попытки направить их на правильный путь, а если это не удастся, то вся вина и ответственность возлагается на их плечи (Селигман и др., 2009).

В некоторых случаях специалисты могут по-настоящему опасаться, что родители представляют угрозу для их позиции доминирующего профессионала. Многие сторонники такого подхода полагают, что их доминантный статус оправдан их образованием и клиническим опытом (Goodman, 1994).

Преодолению такого восприятия способствует внедрение *семейноцентрированного подхода*, где родитель воспринимается как член междисциплинарной команды, когда все вмешательство построено с учетом и уважением мнения родителя. Также изменению взгляда специалистов и переходу с модели, ориентированной на нарушения, к модели, используемой в раннем вмешательстве, помогает построение индивидуальной программы помощи для семьи и ребенка, где основной акцент делается не столько на нарушения, сколько на *сильные стороны ребенка и семьи*.

Преобладание критического взгляда на взаимодействие родителя и ребенка. Некоторые социальные работники, психологи и другие специалисты получили образование с уклоном в психоанализ, который, как известно, видит источник всех человеческих проблем не столько в структуре социальной системы, сколько в психике клиента (или его родителей). При таком подходе беспокойство родителей о своем ребенке интерпретируется как симптом родительской патологии. Как правило, это объясняется чувством вины родителей за рождение

«несовершенного ребенка». В такой интерпретационной системе проявления любви родителей к ребенку могут истолковываться как «идеализация», а обращение с ним как с обычным ребенком, как «отрицание» его нарушений. Вне зависимости от того, принимают или отвергают родители своих детей, в обоих случаях их поведение объясняется чувством вины. Это одна сторона медали.

С другой стороны, зачастую в нашей практике нам приходится сталкиваться с тем, что специалисты в силу обычной человеческой структуры восприятия, в первую очередь, подмечают именно негативные стороны взаимодействия родителя и ребенка, и критически их оценивают. Например, мама не так взяла, не так разговаривает, не умеет накормить – и вот она уже в глазах специалиста выглядит полной неумехой.

Существует достаточное количество научно обоснованных программ, в основе которых лежит умение специалистов наблюдать и интерпретировать взаимодействие родителя и ребенка с позитивной точки зрения. В таких программах специалисты рассматривают каждый пример взаимодействия не критично и умеют простыми понятными словами дать маме комментарий, подчеркнув ее успешность, тем самым помогая наладить качественное взаимодействие. Примерами таких программ могут служить программы International Child Development Program (Международная программа детского развития), «Mellow parenting» («Зрелое родительство») и др.

Влияние результатов проводимой программы помощи. Случаются ситуации, когда, несмотря на применение различных стратегий, работа с семьей проходит трудно: отношения не складываются, видимых улучшений в состоянии ребенка не происходит, семья не соблюдает намеченных договоренностей (например, не одевают ребенку слуховые аппараты в обычной жизни, а делают это только в центре), или родители высказывают недовольство проводимой программой. В таких ситуациях специалисты могут начать испытывать раздражение, гнев, досаду, разочарование и непонимание, отчего все предпринятые меры оказываются малоэффективными. При этом отношение специалиста к семье чаще носит выраженный негативный характер. Аналогичные ситуации возникают в случае профессионального выгорания специалистов. Эффективной мерой предотвращения подобных трудностей является проведение регулярных командных обсуждений случая, когда специалисты совместно могут обсудить сложившуюся ситуацию и найти выход. Помимо этого для специалистов важно регулярно проводить оценку эффективности программ помощи с привлечением родителей и обязательным учетом их мнения. Открытая дискуссия помогает найти правильные цели и определить меры их достижения.

Рассмотрим *понятие «позитивный образ ребенка» с точки зрения родителя*. Мы будем обращать внимание на позитивное восприятие родителем:

- самого ребенка (его внешности, личных качеств, характера, темперамента)
- действий ребенка
- чувств ребенка
- достижений ребенка

Под позитивным восприятием родителем действий ребенка мы понимаем наделение ребенка способностью к совершению действия, поддержку и поощрение ребенка к действию и готовность родителя к сотрудничеству с ребенком. Под позитивным восприятием чувств – признание чувств ребенка родителем и оказание помощи ребенку в переработке тех эмоций и переживаний, с которыми он сам не в силах справиться.

Важно отметить, что также как и в случае с оценкой специалиста, все эти критерии ведут к позитивному восприятию, только если оцениваются положительно в совокупности. Казалось бы, родители по определению должны оценивать своего собственного ребенка исключительно положительно. Однако, родитель может позитивно воспринимать своего ребенка далеко не всегда. В таких случаях важно понимать, какие факторы влияют на восприятие родителей:

Соответствие ребенка ожиданиям и представлениям родителя. Родители, стоящие на пороге появления малыша на свет вооружены набором определенных знаний, ожиданий и надежд. Дюег отмечает, что 80% исследованных им родителей признавали, что после рождения ребенка все происходило не так, как они ожидали (Dyeg, 1963). Даже в случае рождения здорового малыша, жизнь семьи и привычный уклад меняется кардинальным образом, родителям приходится адаптироваться к ранее неведомому состоянию. Постепенно, день за днем в процессе взаимодействия с ребенком у родителей возникает чувство привязанности и любви. Однако при наличии у ребенка нарушений, возникновению привязанности со стороны родителей могут помешать следующие факторы:

- внешний вид ребенка, в особенности деформации лица или на лице,
- наличие соматических проблем,
- негативная реакция ребенка на прикосновения (напряжение, застывание, вялость, отсутствие отклика),
- постоянный раздражающий плач,
- повышенная или пониженная активность,
- отсутствие отклика на коммуникацию, трудности с кормлением,
- неспособность или пониженная способность ребенка издавать звуки,
- неспособность поддерживать зрительный контакт,
- неприятное или пугающее поведение, например, частые судороги.

Stone отмечает, что «неспособность младенца стимулировать мать ведет к тому, что мать оказывается неспособна общаться с ребенком» (Stone, 1978).

Влияние общественного мнения. До рождения ребенка с нарушениями большинство родителей редко имеют представление о данном нарушении. Множество людей воспринимают наличие нарушений через призму сложившихся стереотипов и стигматизирующего отношения, пронизывающего нашу культуру. В некоторых традиционных культурах до сих пор широко распространено мнение, что появление в семье ребенка с нарушениями накладывает негативный отпечаток на весь род. Часто родители испытывают стыд, разочарование и неготовность демонстрировать такого ребенка другим людям.

Влияние нарушения. Появление в семье ребенка с нарушениями повергают родителей в шок, в один миг рушится не только образ ожидаемого ребенка, но и все представления семьи о будущем. В современной литературе достаточно подробно описаны этапы, которые переживают родители, когда в семье появляется ребенок с нарушениями. Мы не будем останавливаться на них детально, однако стоит заметить, что важную роль в восприятии родителем ситуации и ребенка является то, на каком именно этапе переживания горя в данный момент находится семья. От этого будет зависеть не только способность справляться с негативными эмоциями, но и способность семьи адаптироваться к ситуации.

Также хочется заметить, что многие исследования показывают, что разные нарушения у ребенка по-разному влияют на возникновение стресса у родителя, и, следовательно, по-разному влияют на родительское восприятие ребенка. Так, например, ребенок с частично сохранным зрением может пытаться «сойти за нормального» (Fewell, 1991) и родители также не будут слишком болезненно воспринимать его особенности. Исследования Harris свидетельствуют о том, что семьи, воспитывающие детей с нарушениями аутистического спектра (НАС) испытывают значительный стресс от непредсказуемости поведения ребенка и связанных с этим проблем в социальном и межличностном общении (Harris, 1994). Cantwell и Baker цитируют исследование, показывающее, что многочисленные неудачи детей с НАС крайне тяжело воздействуют на семью, особенно на матерей (Cantwell et al., 1984).

Индивидуальные характеристики родителя и семьи. Важную роль в формировании позитивного восприятия оказывают индивидуальные характеристики родителя, такие как пол, возраст, образование, социальный статус, а также особенности психического здоровья родителя. Показано, что от 10 до 15 % женщин переживают послеродовую депрессию. К факторам, которые увеличивают вероятность возникновения послеродовой депрессии, относят следующие:

- женщина испытывала депрессивные состояния и в другие периоды своей жизни;
- существуют проблемы или трудности в отношениях с партнером;
- ребенок родился недоношенным, болен или у него есть нарушения развития.

Многочисленные исследования показывают, что матерям, находящимся в состоянии послеродовой депрессии, труднее устанавливать отношения привязанности со своим малышом и давать ему чувство безопасности и уверенности в себе (Морозова и др., 2010).

Также ученые пытаются наметить характеристики семьи, позволяющие одним семьям справляться с трудностями там, где не справляются другие. В исследовании, включающем 479 семей, Воусе и Behl, обнаружили следующее (Vouse et al., 1991):

- стресс, испытываемый родителем, не зависит от уровня функционирования ребенка, однако связан с уровнем стресса, испытываемым ребенком;
- сын с нарушениями вызывает у родителей больший стресс, чем дочь;

- родители детей с нарушениями испытывают больший стресс, чем родители здоровых детей;
- увеличение возраста матери связано с уменьшением стресса;
- количество детей с нарушениями в семье приводит к увеличению стресса.

Наличие/отсутствие поддержки. Под поддержкой следует понимать как наличие поддержки внутри семьи (поддержка родственников, друзей), социальной (в данном случае под социальной поддержкой мы понимаем помощь, которую семья получает от окружения: друзей, общины и других родителей), так и профессиональной поддержки. В многочисленных исследованиях показана важность и необходимость поддержки для самих родителей детей с нарушениями. Наличие социальной поддержки благотворно влияет на личное самочувствие родителей, восприятие ими ребенка и функционирование семьи в целом.

В качестве иллюстрации реализации принципа мы приводим следующий случай из нашей клинической практики.

В апреле прошлого года в ИРАВ обратилась семья мальчика Паши (возраст 1 год 6 месяцев). На прием семья пришла в полном составе: мама, папа, Паша и его старшая сестра. Родителей волновало, что Паша сильно отстает от своих сверстников в двигательном, речевом и познавательном развитии. Одним из основных вопросов, который остро стоял на тот момент перед семьей, был вопрос о перспективах дальнейшего развития ребенка. Они очень хотели, чтобы Паша стал «нормальным», начал ходить и говорить.

На первичном приеме специалисты выяснили, что мальчик родился на 36 неделе и в возрасте 2 месяцев у ребенка начались судороги. В течение долгого времени врачи не могли обнаружить причину состояния ребенка и подобрать соответствующую терапию. Врачи не давали никаких прогнозов относительно состояния ребенка, а также не объясняли семье причины и последствия его состояния. Ребенок до 6 месяцев провел в больнице, в основном спал, не набирал в весе и росте. В возрасте 1 года мальчику был поставлен диагноз: синдром Ангельмана. *(Синдром Ангельмана является врожденной генетической аномалией; в настоящее время специфические способы его лечения не разработаны. Для этого синдрома характерны: задержка психического развития, нарушения сна, судороги, наличие хаотических движений (особенно рук), частый беспричинный смех или улыбки).*

Оценка на первичном приеме показала, что мальчик не ходит самостоятельно, но может стоять у опоры, отказывается ходить с поддержкой за руки, основной способ передвижения – ползание на четвереньках. Паша может удерживать предметы в руке, однако почти не манипулирует ими и сразу тянет в рот, очень болезненно и негативно реагирует на любые прикосновения к рукам. Паша очень подвижен, ему трудно сконцентрировать внимание на интересующем его предмете. Для выражения своих желаний он использует движения своего тела, хнычет и плачет. Не подражает звукам и действиям взрослого. Паша понимает обращенную к нему фразу «Иди сюда» в том случае, когда она подкреплена жестом, а говорящий находится в зоне его видимости. Результаты оценки уровня развития ребенка по шкале KID в возрасте 1 год 6 месяцев показали, что возраст развития Паши соответствует 7,8 месяцам. Скрининги слуха и

зрения не выявили проблем. На тот момент для мальчика была подобрана противосудорожная терапия, но эпилептические приступы продолжали случаться 1 раз в месяц. Ребенок наблюдался у невролога, генетика и эпилептолога.

Мама рассказала, что до постановки диагноза Паше она пребывала в шоковом состоянии, вопрос о его жизни стоял очень остро, все, о чем она могла думать, выживет ли ее сын. После постановки диагноза и подбора противосудорожной терапии ребенок был выписан домой и остался без поддержки со стороны специалистов. Никто не объяснил родителям особенности синдрома; прогнозы развития, которые были озвучены, были крайне пессимистичны. Родители прибывали в большой растерянности и имели только отрывочные сведения, почерпнутые из интернета. Семья осталась один на один со своим ребенком и множеством вопросов. Они обратились в один из центров, занимающийся помощью детям с нарушениями в развитии, однако в этом центре специалисты впервые столкнулись с ребенком с данным синдромом. Специалисты центра провели диагностику развития, и по их прогнозам интенсивные занятия, направленные на развитие понимания речи и стимуляцию речевых зон (с помощью пальчиковой гимнастики), должны были помочь преодолеть Пашины трудности и сформировать необходимые навыки. После пяти месяцев интенсивных занятий в центре и дома (мама делала домашние задания, предъявляла картинки и предметы, выполняла пальчиковую гимнастику) семья не заметила никаких улучшений в состоянии, ребенок настойчиво стал отказываться от взаимодействия и не давал трогать свои руки. После чего было принято решение о поиске новых программ помощи, и семья обратилась в ИРАВ.

Первичная междисциплинарная оценка показала, что у Паши есть трудности в освоении навыков во всех сферах развития. Командой специалистов было принято решение провести ряд диагностических встреч для более глубокой оценки различных областей развития ребенка, а также оценки семейной ситуации и отношений внутри семьи. Семья посещала Институт один раз в неделю. Основными специалистами, включенными в программу, были психолог, педагог (специалист по ранней коммуникации) и физический терапевт.

В ходе реализации программы выяснилось, что оба родителя не имеют объективного понимания состояния Паши. Они не понимают Пашу, не знают, чего он хочет. Маме кажется, что зачастую он вредничает и не хочет выполнять ее задания специально, поэтому мама делает пальчиковую гимнастику, несмотря на протест Паши. Родителей сильно беспокоит перспектива Паши в жизни. Основная задача для мамы – не упустить время и как можно больше заниматься развитием для того, чтобы ребенок заговорил, начал ходить, и стал «нормальным». Также из бесед с мамой стало ясно, что мама не принимает Пашу. Она не хотела рожать второго ребенка, ее вынудила родня мужа, поэтому она считает появление сына на свет ошибкой и расстраивается, что пошла у всех на поводу. Она постоянно плачет, иногда кричит, когда находится дома одна. Мама жалуется, что очень устает и не видит почти никакой поддержки. Мама не знает, как ей пережить диагноз Паши и часто спрашивает, были ли в практике службы подобные случаи и как другие научились с этим жить. Папа очень привязан к сыну и Паша выделяет и любит папу, они с

удовольствием балуются вместе, часто к ним присоединяется Пашина старшая сестра, однако папа почти все время на работе и поэтому они видятся очень мало.

Семья отмечала, что им очень сложно справиться с Пашей в бытовых ситуациях и ситуациях самообслуживания. Ребенок не ест сам, не пьет из кружки, не любит переодеваться, его сложно искупать, однако семья не ставила эти трудности во главу угла. Основной фокус внимания был сосредоточен на развитии речевых навыков, движении и понимании обращенной речи. Стало понятно, что программа вмешательства, разработанная для Паши с точки зрения его потребностей и сильных сторон не будет реализовываться семьей без изменения взгляда семьи на ребенка и постановки адекватных целей развития. Специалисты сосредоточили свое внимание на помощи маме в принятии ребенка и его нарушения, отход от модели тренировки и жестких занятий к пониманию потребностей и особенностей Паши, обучение в ходе повседневных рутинных действий, основанное на интересе ребенка, обучение семьи пониманию коммуникативных сигналов ребенка и ответам на них.

Первым направлением работы стало предоставление достоверной информации о синдроме. Специалисты провели анализ имеющихся материалов на русском и английском языках (статьи, видеоматериалы, материалы конференций, связанных с синдромом Ангельмана). Эти материалы были не только предоставлены семье, но также было проведено совместное обсуждение особенностей данного синдрома. Совместно с родителями мы анализировали, какие особенности синдрома выражены у Паши в большей или меньшей степени и какие сильные стороны ребенка мы видим, исходя из этих особенностей. Также была проведена дополнительная встреча с неврологом, который в свою очередь разъяснил родителям особенности соматического состояния ребенка, дал консультацию по поводу возможных трудностей, связанных с эпилептическими приступами ребенка, а также дал информацию о городских противоэпилептических службах, в которых семья могла бы получить необходимую им помощь.

Также для формирования объективного образа ребенка с точки зрения семьи было важно понимать, как проходит обычный день семьи и их повседневное общение. Маме было предложено к каждому визиту заполнять дневники наблюдения с включением режима дня. Основываясь на этих дневниках, на каждом приеме специалисты вместе с родителями проводили анализ повседневной жизни семьи и ребенка. Дневники наглядно демонстрировали чрезмерную для ребенка обучающую нагрузку и отсутствие свободного времени у мамы. Также стало видно, какое количество времени и сил мама тратит на рутинные активности и как они плохо принимаются Пашей. На данном этапе было важно изменить образ «капризного, вредного ребенка, который все время ноет и ничего не хочет», на ребенка, который может быть самостоятельным и активным. Анализ дня помог изменить структуру рутинных активностей, уменьшить образовательную нагрузку и оптимизировать по времени повседневную жизнь семьи. Мама перестала тратить 1,5 часа на кормление с одновременным включением развивающих занятий, что позволило снизить взаимное напряжение во время еды. Также Паше было выделено его личное время для свободной игры, с родителями была проговорена важность и необходимость такой деятельности.

Однако на этом этапе для семьи было все еще значимо, чтобы Паша как можно скорее начал ходить и говорить. Чтобы продемонстрировать семье, на каком этапе своего развития находится Паша и каковы на данный момент актуальные задачи его развития, важно было наглядно продемонстрировать все умения Паши, выбрать приоритетные направления, поставить конкретные достижимые цели, выработать совместные с семьей стратегии, связанные с овладением каждого конкретного навыка. Для этого с семьей было проведено подробное обсуждение результатов шкалы KID, с точки зрения навыков, которые в данный момент демонстрирует ребенок. Параллельно с этим специалисты провели оценку предпочтений ребенка на основе опросника мотивационных факторов, что помогло семье понять, что любит или не любит Паша. Заполнив форму опросника, мама самостоятельно поняла, что мальчик очень не любит, когда трогают его руки, это дало возможность специалистам начать разговор о принятии семьей индивидуальных особенностей Паши и уважение его потребностей.

Также подробно и наглядно (с использованием схем) с семьей обсуждались этапы формирования детской речи и формирование двигательных навыков. Специалист по коммуникации провел оценку коммуникативных навыков ребенка. Стало ясно, что для формирования речи необходимо создать условия для удержания и концентрации внимания, важно научиться читать коммуникативные намерения ребенка и отвечать на них. Для формирования двигательных навыков необходимо было создать условия, чтобы Паша мог ежедневно тренироваться в самостоятельном хождении. Для этого командой было принято решение о проведении структурированных занятий в Институте как модели, которую семья могла перенести себе домой. Занятия включали в себя работу с двигательными навыками (игры на баланс и равновесие), работу направленную на развитие коммуникации с использованием естественных жестов, сенсорные игры и обязательное проговаривание с родителями коммуникативных сигналов, следования за интересом ребенка, а также самостоятельной активности Паши. Каждый раз семья получала домашние задания, выполнение которых семья записывала на видео. Для мамы было очень важно демонстрировать правильность выполнения заданий, так она чувствовала себя более успешной и компетентной.

Видео, снятое родителями дома, дало возможность к использованию техники ICDP (International Child Development Programme), которая направлена на развитие собственной чувствительности родителей. Каждый раз, наблюдая снятое на видео взаимодействие мамы и Паши, специалисты обращали внимание мамы на то, что она делала хорошо, позитивно подкрепляя каждое успешное взаимодействие, объясняя и акцентируя внимание мамы на том, почему это полезно для развития Паши. Результатом явилось то, что мама снизила темп речи в обращении к сыну, стала лучше понимать коммуникативные сигналы ребенка, стала чаще на них реагировать.

Параллельно с работой в паре мама-ребенок, психолог института проводил работу с мамой, направленную на принятие ситуации и ребенка в целом. Терапевтические беседы проводились раз в неделю, на них мама могла открыто проговаривать свои чувства и эмоции, делиться своими переживаниями по поводу будущего ребенка. В беседах открылась напряженность в отношениях с мужем. Мама

винила его в недостатке внимания и заботы, а также она сильно конкурировала с мужем во время занятий с Пашей, поскольку папа был значительно успешнее в коммуникации и принятии ребенка. По результатам этой работы было принято решение о проведении отдельных занятий для мамы и Паши, направленной на регуляцию взаимодействия между ними, и отдельно занятий для папы и Паши, на которых отрабатывались двигательные, коммуникативные и игровые навыки.

В процессе занятий семья все больше переходила от запроса сделать Пашу «нормальным» к запросу, связанному с нормализацией повседневной жизни. Так в какой-то момент остро встал вопрос о кормлении ребенка, и мама продемонстрировала видео, на котором Паша плохо ел, при этом находился в неудобной позе и это доставляло сильный дискомфорт как маме, так и ребенку. Командой было принято решение о домашнем визите, для того, чтобы максимально эффективно адаптировать окружающую обстановку под нужды Паши. В ходе домашнего визита специалисты адаптировали стул для кормления, была подобрана оптимальная поза для кормления, адаптированы место для купания и умывания, место для игры с подбором необходимых игрушек, а также место для переодевания. Также по просьбе родителей в структуру еженедельных занятий в ИРАВ было включено кормление и переодевание ребенка. Постепенно, шаг за шагом, мама стала все больше давать инициативу ребенку и все больше поддерживать его в этих начинаниях, что помогло ей лучше справляться с Пашей в бытовых ситуациях.

Через 4 месяца после начала программы с целью промежуточной оценки результатов работы и постановки актуальных задач была проведена повторная оценка умений и навыков ребенка по шкале KID, диагностическое интервью с родителями COPM (Canadian Occupational Performance Measure), а также анализ социального поведения по шкале ESCS (Early Social Communication Scale). По результатам оценки по шкале KID наблюдалось как количественное (возраст развития соответствовал 8,2 мес), но что более важно качественное изменение развитие навыков и умений Паши. Интервью с родителями проводилось отдельно для папы и мамы, оно показало, что фокус внимания обоих родителей кардинально поменялся, теперь актуальной задачей для семьи стало развитие навыков самообслуживания и обучение Паши в рутинных ежедневных активностях с учетом интереса и желания ребенка.

Также важным моментом в принятии ситуации и ребенка стало обращение мамы за поддержкой других родителей. Мама попросила специалистов ИРАВ найти возможность пообщаться с родителями детей с похожими нарушениями, чтобы она могла поделиться своими трудностями и узнать стратегии других родителей. Исходя из этого запроса, командой было принято решение об изменении режима занятий. Была создана группа для детей с генетическими нарушениями, в которую был включен Паша и еще два ребенка. К индивидуальным занятиям 1 раз в неделю, было добавлено групповое занятие 1 раз в неделю. Мама Паши увидела, что ее ребенок был успешнее в выполнении некоторых заданий по сравнению со своими ровесниками, и это дало ей возможность по-новому взглянуть на своего ребенка и поверить в его возможности. Индивидуальные и групповые занятия продолжались еще 4 месяца. Каждый раз специалисты и родители отмечали небольшие качественные успехи Паши в овладении навыками самообслуживания, коммуникации, движения и игры.

В заключение очередного промежуточного этапа была проведена совместная встреча психологов института с родителями для обсуждения дальнейшей жизни семьи и стратегий работы. Работа в течение года дала возможность родителям Паши задуматься о его возможности посещения детского сада. Родители поверили в способности своего сына, увидели, что при достаточной поддержке он может справляться с некоторыми бытовыми ситуациями, а также поняли, что детский коллектив благотворно влияет на развитие мальчика. Специалисты ИРАВ провели мониторинг дошкольных учреждений города и на данный момент принято решение о проведении программы перехода из программ раннего вмешательства в программу инклюзивного образования.

Проанализировав случай Паши, мы отметили, что для реализации принципа «формирование позитивного образа ребенка и родителя» команда института применила широкий спектр приемов и стратегий. Некоторые этапы работы с семьей команда переживала нелегко, зачастую было сложно принять негативные эмоции семьи по отношению к своему сыну, их непринятие ребенка. Тогда специалистов захлестывал критический взгляд на положение дел в семье. В какой-то момент команда испытывала неуверенность в эффективности проводимой программы вмешательства. Было сложно переформулировать запрос и дать возможность родителям взглянуть на их ребенка по-другому. Большой опорой в работе с семьей стали еженедельные командные обсуждения, внешние супервизии для команды по данному случаю и регулярно проводимая оценка эффективности программы. По результатам работы, мы можем сделать выводы, что для успешной реализации принципа «формирование позитивного образа родителя и ребенка» в работе с семьей важно включать в работу следующие компоненты:

- Предоставление родителям достоверной информации о специфике нарушения (буклеты, книги, ссылки на ресурсы)
- Формирование объективного образа ребенка для родителя, с обязательным акцентом на сильных сторонах ребенка
- Подключение к реализации программы вмешательства всех членов семьи
- Использования понятного для родителей языка
- Безоценочное восприятие специалистами чувств семьи
- Сопровождение семьи с элементами психотерапии
- Использование клинических интервью для оценки потребностей и нужд семьи
- Четкое планирование краткосрочной и длительной программы
- Наличие поддержки другими родителями, включение семьи в работу в группах.

Совокупность перечисленных факторов позволила нашей команде сформировать позитивный образ ребенка в восприятии мамы, что было подтверждено результатами промежуточной оценки нашей работы. Это было нелегко, так как помимо объективных сложностей, связанных с особенностями нарушения ребенка, специалистам приходилось много работать с тяжелым эмоциональным состоянием мамы. Однако, несмотря на все трудности ведения этого случая, специалисты сформировали для себя позитивный образ этой семьи и ребенка, что во многом помогло маме найти свою роль и улучшить ее взаимодействие со своим сыном. Мы

надеемся, что, несмотря на серьезное нарушение у ребенка, семья имеет достаточно собственных сил и ресурсов для поддержания дальнейшего развития Паши.

Список литературы:

1. Ранние отношения, или Чего хотят младенцы / Морозова Т., Довбня С., Бриттен С., Пакеринг К. СПб.: Речь, 2010. 192 с.
2. Селигман М., Дарлинг Р. Обычные семьи, особые дети. М.: Теревинф, 2009. 368 с.
3. Blackard, M. K., Barsch, E.T. Parents' and professionals' perceptions of the handicapped child's impact on the family. // TASH Journal. – 1982.- 7. – P. 62-70.
4. Boyce G., Behl D. et al. Child characteristics, family demographics and family processes: Their effects on the stress experienced by families of children with disabilities. // Counseling Psychology Quarterly. – 1991. – 4. – P. 273-288.
5. Cantwell D., Baker L. Research concerning families of children with autism. // New York.: Plenum. – 1984. – P.41-63.
6. Dyer E. Parenthood as crisis: A re-study. // Marriage and Family Living. – 1963. – 25. – P. 196-201.
7. Fewell R. Parenting moderately handicapped persons. Boston.: Allyn & Bacon, 1991. – P. 203-232.
8. Goodman J. “Empowerment” versus “best interests”: Client-professional relationships. // Infants and Young Children. – 1994. – 6.
9. Harris S. Siblings of children with autism: A guide for families. Rockville.: Woodbine House, 1994.
10. Stone N., Chesney B. Attachment behaviors in handicapped infants. // Mental Retardation. 1978. – 16. – P. 8-12.
11. Wasow M, Wilder L. Reflections on professional's attitudes toward the severely mentally retarded and the chronically mentally ill: Implications for parents. // Family Therapy. – 1983. – 10. – P. 299-308.

Использование принципа доступности в практике работы службы раннего вмешательства

Самарина Л.В.

служба раннего вмешательства ГОУ «Центр психолого-медико-социального сопровождения для детей, нуждающихся в психолого-педагогическом и медико-социальном сопровождении» (г. Великий Новгород)

В статье описывается опыт работы службы раннего вмешательства в Великом Новгороде, которая работает, как структурное подразделение государственного областного учреждения «Центр психолого-медико-социального сопровождения для детей, нуждающихся в психолого-педагогическом и медико-социальном сопровождении». Служба оказывает разнообразные услуги детям в возрасте от рождения до 4 лет: развивающие занятия и консультации педагогов, психологов, логопеда. В службу обращаются семьи с детьми, которые развиваются типичным образом и семьи с детьми с нарушениями. В зависимости от потребностей семьи и ребенка программа помощи строится на основе индивидуальных или групповых занятий. В центре также развивается система домашних визитов и система включения детей с нарушениями в развивающие группы с детьми с нормальным развитием.

На примере описания случая работы с семьей будет раскрыто содержание и опыт применения такого принципа как доступность службы раннего вмешательства. Данный случай уже закрыт. Поддержка семье оказывалась в течение более чем 3 лет, до достижения ребенком возраста 4 лет.

Содержание принципа доступности можно рассматривать на нескольких уровнях функционирования службы раннего вмешательства. Основной смысл этого принципа заключается в том, что служба раннего вмешательства должна быть доступна для семей территориально и финансово, информация о службе широко распространена и семьи могут легко ее найти; любая семья может обратиться в службу раннего вмешательства и получить необходимую помощь. Кроме того, доступность программ раннего вмешательства можно рассматривать и с той точки зрения, что программы выстроены таким образом, что они доступны для участия самих родителей в их реализации. Этому аспекту будет уделено отдельное внимание в данной статье.

Информационная доступность на уровне городской системы помощи детям раннего возраста

Служба раннего вмешательства в Великом Новгороде работает, как часть городской системы помощи детям. Известно, что раннее вмешательство полезно детям раннего возраста с нарушениями развития или риском появления таких нарушений. Однако для России службы раннего вмешательства – явление новое и пока непривычное. Поэтому, если не выстраивать систему информирования, большинство семей, дети которых нуждаются в раннем вмешательстве, не получают информации о службе и тех программах помощи, которые там проводятся, и, соответственно, не смогут ими воспользоваться. *Доступность службы в этом*

случае понимается, как достаточно широкое распространение понятной информации о ее работе, что позволяет любой семье получить помощь и не тратить время и силы на поиск возможных ресурсов.

Распространение информации может происходить на основе «пассивного» размещения информации в общедоступных местах, где чаще всего бывают семьи с маленькими детьми: на стендах, в буклетах и листовках в родильных домах, детских больницах и поликлиниках. Однако такой способ приносит довольно низкий эффект, родители проходят мимо информационных стендов, не замечают их, не решаются самостоятельно обратиться и т.д.

Более эффективным способом является распространение информации профессионалами, заинтересованными в здоровье и развитии ребенка. В первую очередь, это должны быть врачи детских поликлиник и больниц, которые, что особенно важно, сами должны отчетливо понимать выгоды для семьи и ребенка от участия в программах раннего вмешательства. В Новгороде сотрудничество с системой здравоохранения строилось достаточно длительно и теперь включает в себя следующее:

- информационные сообщения о работе службы раннего вмешательства на врачебных конференциях в детских поликлиниках и больницах, в результате чего практически каждый детский врач в городе узнал о службе и теперь, встречая в своей работе семью с ребенком с тяжелыми нарушениями, направляет ее в службу;
- встречи с участковыми медицинскими сестрами, которые во время визита на дом объясняют родителям необходимость получения помощи в службе раннего вмешательства и помогают связаться со службой.

Достаточно эффективным также является способ донесения информации непосредственно до потенциальных участников программ раннего вмешательства. Это проведение бесед психолога службы с женщинами, дети которых находятся в отделениях недоношенных и патологии новорожденных. В этом случае матери могут напрямую получить важную для них информацию о возможности помощи в развитии ребенка.

В последнее время достаточно эффективным становится распространение информации на основе ее размещения на сайте учреждения и в социальных сетях. В этом случае родители, уже участвующие в программах раннего вмешательства, делятся своим мнением и способствуют принятию решения других родителей об обращении в службу.

Семья, о которой пойдет речь в статье, обратилась в службу по рекомендации своего участкового врача, который обратил внимание на то, что девочка Вера 8-ми месяцев достаточно сильно отстает в развитии по сравнению со сверстниками.

При этом сами родители пока еще не сильно тревожились о развитии их дочери. Вера родилась недоношенной, путем кесарева сечения, сразу после рождения перенесла менингит, из-за чего провела 2 недели в реанимации, потом 2 месяца в

больнице. Следующие пять месяцев девочка очень плохо набирала вес, часто болела вирусными заболеваниями, возникло подозрение на то, что у ребенка присутствуют малые эпилептические приступы, выяснилось, что у девочки частичная атрофия зрительных нервов. Семья боролась за здоровье ребенка. Мама ожидала, что, как только здоровье Веры улучшится, она начнет развиваться более интенсивно и постепенно догонит сверстников по развитию. И лишь настоятельные рекомендации врача побудили маму обратиться в службу раннего вмешательства.

Территориальная доступность службы раннего вмешательства на городском уровне

Важно, чтобы служба раннего вмешательства была расположена так, чтобы каждая семья могла добраться до нее, не пользуясь общественным транспортом или пользуясь не более чем одним видом транспорта. В идеале необходимо, чтобы служба раннего вмешательства была, как и детская поликлиника, в каждом районе населенного пункта.

К сожалению, в Новгороде 3 детских поликлиники и лишь одна служба раннего вмешательства, поэтому далеко не каждая семья может без проблем добраться до нее. Многим семьям приходится пользоваться услугами такси или совершать длительную прогулку с коляской, преодолевая по 5 и более километров в одну сторону, что становится препятствием для регулярного посещения службы особенно в зимнее время. Одним из способов преодоления территориальной недоступности службы стали домашние визиты.

Семья Веры жила в одном из отдаленных районов города. Чтобы добраться до службы, им нужно было сменить два автобуса. Фактор территориальной недоступности службы для этой семьи стал одной из причин, по которой командой было принято решение о проведении первичного приема дома у семьи.

Финансовая доступность службы раннего вмешательства

Все услуги в службе раннего вмешательства должны быть бесплатными для семей, чтобы отсутствие финансовых возможностей у семей не влияло на определение интенсивности программ и возможность участия в них. В Великом Новгороде Служба раннего вмешательства работает в структуре ГОУ ЦПМСС и, хотя по типовому положению помощь в подобных учреждениях оказывается детям с 3-х лет, деятельность службы стала возможной благодаря усилиям областной администрации. На основе ее постановления был расширен возраст детей, которым может оказываться помощь в учреждениях для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи. Это позволило выделить финансовые средства и начать принимать семьи с детьми от рождения.

Доступность на уровне работы службы раннего вмешательства

Служба раннего вмешательства – изначально должна быть открытая и доступная для всех семей служба. Обратиться в службу может любая семья, в которой растет ребенок раннего возраста. Важно то, что у родителей есть беспокойство о развитии ребенка или беспокойство есть у врача или педагога, который направил

семью в службу. В Новгородской службе каждой обратившейся семье будет предложено посетить первичный прием. Основная цель первичного приема – провести первичную оценку особенностей развития ребенка и уточнить, имеется ли у ребенка отставание или нарушение в развитии или риск возникновения нарушения и нуждается ли он в программе раннего вмешательства. Независимо от того, включается ли в дальнейшем семья в программу вмешательства или нет, каждая семья получит рекомендации по развитию ребенка и ответы на волнующие их вопросы относительно состояния и развития их ребенка.

Кроме того, служба раннего вмешательства – это служба, обычно не имеющая специализации на каком-либо нарушении. Помощь доступна детям, имеющим различные нарушения. Программы раннего вмешательства сосредоточены на развитии у ребенка функциональных способностей, а именно способностей в области коммуникации, познания, социального взаимодействия, мобильности и навыков повседневной жизни. Всем детям важно быть понятыми, играть, развиваться, двигаться. Поэтому в службе реализуются программы для детей с различными нарушениями.

На первичный прием в семью Веры поехали педиатр развития и психолог. Основной запрос семьи: Вера отстает в развитии от возрастных норм. Мама хотела понять, существуют ли какие-то методы лечения, которые могли бы способствовать более быстрому и успешному развитию девочки.

По результатам первичного приема стало понятно, что девочка имеет множественные нарушения и действительно значительно отстает в развитии. По шкале KID Вера развивалась в среднем на 2,5 месяца.

У девочки было нарушение зрения. Скрининг показал, что Вера может кратковременно концентрировать взгляд на ярком предмете (свечка), но не может проследивать за ним. Скрининг слуха на основе «крупяного» теста также дал отрицательные результаты. Вера не реагировала на обращение мамы к ней, не прислушивалась к голосу и другим звукам. Самостоятельно практически не гулила и не лепетала.

В двигательном развитии Вера отставала: из самостоятельных движений она могла переворачиваться со спины на правый бок; лежа на спине, опираясь на стопы приподнимать таз и «шлепать» им о поверхность, на которой лежит; отворачивать голову и отталкивать руками ложку с едой и лекарствами; поднимать ноги и брать их руками. Сидеть Вера могла только на руках у взрослых с поддержкой или полусидеть в детском «шезлонге».

Вера не интересовалась игрушками, не брала их ручками и не удерживала, если вкладывали.

Большую тревогу у семьи вызывало кормление. Кормили Веру с ложки с очень большими трудностями, так как Вера не открывала сама рот, не удерживала пищу во рту, с трудом ее глотала.

Когда специалисты представили членам команды результаты первичного приема, было принято решение пригласить семью участвовать в программе раннего вмешательства.

Еще один **аспект доступности на уровне службы** – наличие услуг, позволяющих каждой семье и каждому ребенку, нуждающимся в программах раннего вмешательства, участвовать в них. Опыт работы показал, что есть причины, по которым семьи не могут участвовать в программе раннего вмешательства, совершая визиты в службу. Часто такими причинами становится сочетание ряда факторов, например, ребенок родился недоношенным и на момент обращения в службу его возраст менее 6 месяцев, низкий иммунитет и частые заболевания ребенка, сложности с адаптацией ребенка к новым условиям, сильные страхи, слишком тяжелые нарушения, второй маленький ребенок и т.д. В этом случае реализация программы раннего вмешательства переносится к семье домой.

В нашем случае мама не могла приносить девочку в службу, опасаясь, что Вера подхватит очередную инфекцию и снова заболеет. При этом проблемы, над которыми предстояло работать, лежали в области повседневной жизни семьи. Поэтому после командного обсуждения было принято решение о реализации программы раннего вмешательства для этой семьи в домашних условиях. Ответственным за случай специалистом стал психолог, второй специалист – педиатр развития (он же физический терапевт) участвовал в работе на этапе проведения углубленной оценки и при составлении программы вмешательства. Затем его роль была в том, чтобы консультировать психолога в вопросах двигательного развития ребенка и вопросах кормления. Сотрудничество психолога и двигательного терапевта строилось на основе регулярных обсуждений процесса реализации программы вмешательства.

Доступность на уровне реализации программы раннего вмешательства

В последнее время в области реабилитации начали происходить изменения в том, как организуется помощь семьям с детьми с нарушениями развития. Ранее профессионалы самостоятельно проводили диагностику, составляли программу развития и проводили занятия с ребенком, отводя родителям довольно пассивную роль. То есть специалисты использовали развивающие методики во время встреч с ребенком, а родители могли отчасти заниматься с ребенком дома, но лишь небольшое количество родителей могли повторить то, что делают специалисты.

Современные представления о реабилитации позволяют изменить процесс реализации программы вмешательства, сделать его более доступным для родителей и, соответственно, более эффективным для ребенка.

Мы выделяем несколько способов того, как сделать реализацию программ вмешательства более доступной для семей.

1. В первую очередь это **построение реабилитации на основе естественно-средового подхода**, то есть программа вмешательства реализуется не только в специальном центре, но и дома, где живет ребенок, в контексте повседневных домашних дел, через наполнение ежедневных действий развивающим компонентом.

В понятие контекста повседневных дел включаются различные ежедневные действия: чтение книжки, мытье рук, еда, смена подгузника, переодевание, прогулка, уборка игрушек и др. Часто родители не готовы принять новый для них способ абилитации. Беседа с родителями о том, что все дети, с нарушениями и без них, учатся лучше, выполняя какие-то дела, что новые навыки легче формируются, если их использовать часто, может помочь убедить родителей, что ребенка можно учить не только в специальном центре, но и дома. Именно родители и именно дома могут научить ребенка различным новым навыкам гораздо быстрее, чем специалист службы во время нечастых встреч с ребенком.

На основе построенной программы вмешательства специалисты службы совершают еженедельные домашние визиты и вместе с родителями выделяют ту деятельность, во время которой может происходить обучение ребенка. Задача специалистов помочь родителям обустроить среду, объяснить, как и что делать, обсудить почему это важно и попробовать сделать вместе с родителями, чтобы удостовериться, что они понимают, что нужно делать и у них это получается.

Несколько примеров подобной работы с Верой и ее семьей.

Отставание в двигательном развитии Веры не было обусловлено нарушениями функций или структуры организма. Основными причинами отставания были нарушение у Веры зрения и слуха и, сопутствующее этим нарушениям, отсутствие мотивации к движению, очень маленький опыт самостоятельных движений, низкая собственная активность. Чтобы обеспечить регулярность занятий задачи двигательного развития решались в естественной среде.

Обычно если родителям было нужно переместить Веру, они поднимали ее и переносили – из комнаты в ванную, из ванной на кухню, переодевали Веру, когда она лежала на спине, кормили в полулежачем положении, умывали, держа на руках. Теперь родители вместе с физическим терапевтом решили, что они будут поощрять Веру самостоятельно садиться и только потом брать ее на руки. Что Вера будет учиться устойчиво сидеть, если она будет сидеть всякий раз, когда это будет нужно: во время переодевания, еды, игры. Таким же образом Веру учили вставать на колени, на ноги. Родители подставляли Вере свои руки в качестве опоры, помогали опереться на диван и встать и т.д.

Задача улучшить способность Веры стоять, решалась во время одевания и раздевания: Вера стояла лицом к маме, держась ручками за мамины колени пока мама надевала/снимала шапочку, кофточку, курточку, варежки. Также способность стоять тренировалась, когда Вера стояла на скамеечке перед раковиной, пока они с мамой мыли руки (перед и после еды, после туалета, а также, играя с водой в свободное время). Специалист с мамой выбрали оптимальную высоту скамеечки, степень поддержки во время стояния, признаки того, что данная поддержка не нужна и можно разрешить ребенку стоять самостоятельно.

Когда Вера научилась переступать вдоль опоры, родители перестали носить ее на руках, а стали водить с поддержкой. Постепенно умение Веры ходить улучшилось настолько, что она начала уверенно ходить, держась за одну руку.

Родители способствовали этому, обеспечивая количество ходьбы за счет большого количества переходов из одного помещения квартиры в другое. Самостоятельно ходить Вера научилась к 2 годам.

Параллельно с двигательным развитием решались задачи **развития коммуникации**. Вера практически не откликалась на обращения к ней, изредка улыбалась, но было трудно понять, что вызывало улыбку: звуки голоса, приближение или запах другого человека, что-то другое, так как не было постоянства в реакциях девочки. Очень четким был один коммуникативный сигнал - протест, в основном Вера протестовала против еды. Иногда Вера начинала чмокать губами, и мама интерпретировала этот сигнал, как желание пить.

Анализ коммуникативного развития показал, что у Веры нарушено понимание речи, а также способность формировать и передавать сообщения. Собственная коммуникативная активность Веры значительно снижена.

Первой задачей было научить Веру намеренной коммуникации с взрослыми, подобрав доступное ей средство коммуникации. Поскольку страдало понимание речи, психолог обсудил с родителями то, какой всегда должна быть их речь, когда они обращаются к Вере: короткие фразы; отдельные слова, обозначающие предметы и действия; простые звуки, сопровождающие игры и режимные моменты; использование прикосновений, простых звуков (звон чашки), движений тела, запахов в качестве средств коммуникации. Все, что могло побудить Веру прислушаться, понять, откликнуться, повторить. Для того чтобы побудить Веру отвечать родители стали использовать прием «прерывание желаемого действия» с последующим вопросом «будем еще?».

В качестве первых сигналов, которые было важно понимать Вере, были выбраны следующие сообщения: «кушать» – слово «кушать» сопровождалось легким прикосновением к губам Веры, «смена подгузника» – словами и поглаживанием по животу, «спать» – звуками «а-а-а» и легким покачиванием. Родители использовали эти сигналы каждый раз во время соответствующей деятельности. Постепенно Вера начала узнавать эти сигналы и ее поведение менялось, когда она их слышала и чувствовала.

Кроме того, каждый день к Вере приходила бабушка, и это был очень хороший повод, чтобы научить Веру приветствию. Был выбран следующий способ: бабушка подходила к Вере, звала ее по имени, дотрагивалась до плеча, затем говорила «привет» и посылала громкий воздушный поцелуй. Приветствие на основе воздушного поцелуя было выбрано потому, что Вера уже умела чмокать губами. Практически со второго раза Вера стала откликаться и чмокать губами в ответ. Спустя 10 дней Вера, услышав голос бабушки, инициировала приветствие первой. Далее приветствие усложнилось за счет того, что Вера начала давать руку для пожатия и затем она делала это уже со всеми членами семьи. В последующем таким же способом Вера научилась махать ручкой во время прощания, потом уже говорить «пока».

Для разнообразия и удовольствия родители сделали для Веры в доме маленькую горку. Вера очень любила скатываться по ней, радовалась этому. Было решено, когда

Вера скатывается, сопровождать ее действие длинным звуком «у-у-у-х». Спустя некоторое время Вера начала подражать этому звуку, а затем, когда ей предлагали кататься с горки, произнося этот звук, Вера брала взрослого за руку и вела к горке.

Катание с горки было использовано и для обучения Веры знаку согласия. Когда Вера скатывалась с горки, мама брала Веру за руку и спрашивала: «Еще?», сначала за знак согласия принимался любой намеренный жест или движение телом, затем Вера естественным образом начала кивать головой. Особенно важным было то, что мама начала спрашивать желание Веры продолжать что-либо в разных ситуациях: пить еще, бегать еще, гулять еще, слушать музыку еще, качаться еще? Так жест согласия интегрировался в повседневную жизнь семьи.

Важно отметить, что обучение Веры коммуникации шло очень медленно. Отдельные сигналы Вера понимала быстро и начинала ориентироваться на них, некоторые сигналы она не принимала вовсе. По нашему мнению неудачи случались, если выбранный сигнал был слишком трудным или незначимым в жизни Веры или семьи. Иногда возникали ситуации, когда уже сформированные сигналы утрачивались. Чаще всего это происходило, потому что сигнал, которому учили Веру, не был ей нужен ежедневно и не тренировался регулярно. Так сигнал приветствия был утрачен, когда бабушка на долгое время уехала, а мама с Верой подобным образом не здоровалась.

Были периоды, когда мама, будучи основным «педагогом», уставала, падала духом, пыталась искать лечение, как традиционное, так и нетрадиционное. В эти периоды специалисты слушали маму, помогали ей разобраться с тем, что происходит. Но все же лучшим способом поддержать маму – было сделать оценку достижений Веры и обсудить те результаты, которые достигнуты, показать очередную веху в развитии Веры, обозначить следующий шаг, напомнить, каким было развитие Веры некоторое время назад.

К 3 годам стало понятно, что вербальная речь для Веры в настоящий момент недоступна, однако благодаря последовательному обучению значительно улучшилось понимание речи, Вера стала намеренно отвечать, обращаться с просьбами и делиться эмоциями, используя естественные действия:

- брала взрослого за руку и вела к желаемому объекту – просьба что-то дать, поиграть, помочь залезть на стул;*
- обнимала и целовала от радости и в знак благодарности;*
- смеялась, оборачиваясь к лицу взрослого; шла к взрослому плакать на его коленях от боли, обиды, усталости – разделение чувств;*
- отбирала руку, уходила, отворачивалась, отодвигалась, отдавала, отодвигала предметы и пр. – протест;*
- кивала головой в знак согласия;*
- давала руку для приветствия и пр.*

2. Также программа вмешательства, которая реализуется родителями, будет более доступна, если выбор задач для обучения ребенка основывается на **интересах и приоритетах семьи, а выбор повседневных действий, во время которых будет**

происходить обучение ребенка, основывается на особенностях организации жизни семьи. При этом решение некоторых задач требует от семьи специальной подготовки и времени, а некоторых – нет.

Пример того, как решалась задача увеличения объема двигательной активности Веры. Задачу ставил физический терапевт, исходя из норм двигательной активности детей в 3-х летнем возрасте, способ ее решения подбирался с учетом повседневной жизни семьи. Задачу удалось решить за счет увеличения количества самостоятельной ходьбы Веры во время прогулок и включения в режим дня времени, которое Вера проводила в домашнем двигательном уголке (поднимание по ступенькам на горку, скатывание с горки, ползание и ходьба по скамейке, раскачивание на качелях и т.д.). Это не потребовало создания специальных условий дома, использовались ежедневные прогулки и уголок, который дома уже был.

Семья Веры жила на третьем этаже и однажды актуальным стало обучать девочку подниматься по ступеням. Решалась задача за счет организации самостоятельной ходьбы Веры вверх по лестнице при возвращении домой с прогулки. То есть никаких специальных условий для обучения ребенка в этом случае не требовалось. Необходимым было изменить подход родителей к обычной активности. В случае с подниманием по лестнице важным было обсудить, какие действия будет делать родитель, чтобы активность во время рутины стала развивающей. Например, как вести ребенка по лестнице, поддерживая за две или за одну руку, подниматься по лестнице прямо или боковым шагом.

Еще пример: практически до 2,5 лет Вера пила любые жидкости из бутылочки, и мама решила научить Веру пить из чашки. Специалист со знаниями из области эрготерапии обсудил с мамой, какую лучше чашку использовать в начале обучения (пластиковый стаканчик с вырезом для носа и двумя ручками), регулярность обучения (каждое питье), сколько жидкости наливать, какое питье использовать (наиболее любимые напитки), как помогать пить, когда уменьшать помощь. Специалист и мама встречались несколько раз, вместе наблюдали за тем, как Вера учится, в дальнейшем регулярно обсуждали ход обучения и корректировали способы поддержки. Навык вырабатывался в течение 2 месяцев ежедневных тренировок, Вера научилась пить из стаканчика небольшое количество жидкости, не проливая ее на себя и аккуратно возвращая стакан на стол.

3. При выборе повседневной активности для обучения важно учитывать интересы и потребности самого ребенка.

Так, довольно трудной оказалась задача организовать досуг Веры. Напомним, что Вера имеет серьезные нарушения зрения, трудности слухового восприятия, серьезную задержку познавательного развития. Научившись самостоятельно садиться и сидеть, Вера не проявляла собственной познавательной активности и предпочитала в течение длительного времени сидеть на полу, трогая ковер, покачиваясь, мусоля руки. Родители вместе со специалистами искали, что вызовет у Веры интерес, они пробовали игры с водой, с сыпучими веществами, звучащими и светящимися игрушками, музыкальным ковриком и пр. Вера могла коротко поиграть, но потом все отвергала. Наиболее привлекательными для нее оказались записи

детских песенок, которые специально для Веры записала подруга семьи. Вера могла по 20-30 минут слушать их, иногда повторяя отдельные «слова». Тревогу специалистов и родителей еще вызывало то, что Вера сидела в это время на полу с круглой спиной. Они вместе подобрали для Веры подходящий детский стул со спинкой и подлокотниками и научили ее слушать музыку, сидя в нем. Таким образом у Веры появилось развивающее увлечение и правильно организованная среда для него.

Постепенно, совершив большое количество проб, специалисты и родители нашли еще несколько занятий для досуга Веры: подниматься по ступеням на горку и скатываться с горки; «разбирать» пакеты с вещами и предметами; поочередно забираться на обеденные стулья для взрослых в столовой; исследовать предметы, находящиеся на столе, играть с водой и предметами в раковине. Собственная исследовательская активность Веры росла очень медленно, вместе с доверием к окружающему миру и интересом к нему, благодаря систематическим «занятиям» мамы. Мама постоянно организовывала исследование Верой «домашнего мира»: вместе с Верой они рассматривали прихожую после прогулки, столовую после еды, диван, кресла и шкафы в свободное время. Мама специально собирала пакеты для того, чтобы Вера их разбирала, и оставляла их в оговоренных местах, она помогала Вере исследовать пространство на большой кровати, в тумбочке с кастрюлями и т.д.

Таким образом, программа вмешательства реализуется на ежедневной основе, обеспечивая регулярность тренировок, постепенность в овладении новыми навыками, интеграцию новых навыков в разные ситуации.

Несколько замечаний о том, с какими сложностями сталкиваются специалисты, реализуя принцип доступности на уровне реализации программ вмешательства. Это сложности часто типичные и для работы в службе: ребенок не всегда может быть готов к занятиям в запланированное время. Даже если специалисты подстраивают свое расписание под режим дня семьи, чтобы сделать максимально доступным активное участие семьи в программе, с маленькими детьми это не всегда получается. Во время встречи специалиста с семьей ребенок может уснуть или начать капризничать, поэтому специалисту нужно уметь быть гибким и при необходимости менять план встречи. Вместо практической работы с ребенком над новым навыком, можно обсуждать с родителями, как его формировать. Или, если во время встречи у ребенка случилась истерика, наблюдая её, можно объяснять родителям, чем она вызвана, помогая выработать стратегии поведения взрослых, чтобы предотвратить истерики в дальнейшем. В таком случае, когда план встречи меняется, важно открыто обсудить с родителями ситуацию и спланировать следующую встречу.

В случае реализации программ вмешательства в домашних условиях проблематичным становится обеспечить междисциплинарность. Выполнение домашнего визита одновременно двумя специалистами – достаточно дорого. При этом вопросы, возникающие в семье, могут касаться разных областей развития и специалист должен обладать разными знаниями с одной стороны и мужеством признать, что пока некомпетентен в данной области, с другой стороны. Важно иметь возможность обеспечить «ответственного» специалиста междисциплинарными

знаниями, важно предоставить специалисту возможность обсуждать его работу с другими специалистами для получения консультаций по случаю.

Обеспечение доступности программ на всех уровнях является важным фактором успеха при проведении программ вмешательства. Это позволяет максимально вовлечь семью, а соответственно сделать программу наиболее эффективной. Однако это требует определенных ресурсов как с организационной стороны, так и со стороны непосредственных действий специалистов, осуществляющих программу вмешательства.

В целом соблюдение принципа доступности в работе службы раннего вмешательства в случае с семьей Веры дало возможность своевременно направить к специалистам семью с ребенком, развитие которого вызывало беспокойство. Наличие возможности совершать домашние визиты позволило специалистам не только провести дома первичный прием, но и организовать в домашних условиях реализацию программы вмешательства. Выстраивание особых отношений с семьей помогло родителям включиться в реализацию программы, выстроить жизнь семьи таким образом, чтобы действия, направленные на развитие Веры, органично вписывались в повседневные дела. Реализация была основана на длительном сотрудничестве с семьей, на регулярных встречах, практически в течение 3-х лет. Благодаря этому родители приобрели уверенность в собственной компетентности в качестве «специалистов» по обучению и реабилитации своего ребенка.

Научно обоснованный подход к построению программ раннего вмешательства

Авила О.Г., врач-реабилитолог (заведующий) Ресурсного центра раннего вмешательства УЗ «19-я городская детская поликлиника» г. Минска

Чипурко С.А., учитель-логопед Ресурсного центра раннего вмешательства УЗ «19-я городская детская поликлиника» г. Минска.

История нашего Центра началась в 2000 году с сотрудничества со специалистами Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства и проведения ряда семинаров по раннему вмешательству для специалистов службы здравоохранения г. Минска. Первый Центр раннего вмешательства в нашей стране был организован в 2002 году в г. Минске на базе учреждения здравоохранения «19-я городская детская поликлиника» в рамках государственной программы охраны материнства и детства Министерства здравоохранения Республики Беларусь. Команда специалистов Центра прошла обучение в Институте раннего вмешательства, благодаря совместному проекту Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства и шведской организации «Спасите детей». Поддержка Института Раннего вмешательства и тесное общение с коллегами из других городов (Архангельска, В. Новгорода, Харькова и др.) позволили нашим специалистам стать компетентными и уверенными практиками в сфере раннего вмешательства, а с 2007 года (в рамках одного из проектов ЮНИСЕФ в Республике Беларусь) и – тренерами. В настоящее время сотрудники Центра раннего вмешательства имеют достаточно большой опыт преподавательской деятельности и передают свои знания и умения не только специалистам вновь открытых Центров раннего вмешательства (а их в Республике Беларусь функционирует – более 30), но и родителям детей раннего возраста с нарушениями развития. С 01.07.2010 приказом Комитета по здравоохранению Мингорисполкома Центру раннего вмешательства УЗ «19-я городская детская поликлиника» придан статус Ресурсного центра, оказывающего информационно-методическую и организационно-методическую поддержку специалистам других учреждений в сфере ранней помощи детям с нарушениями развития.

Сегодня в нашем Центре и других центрах раннего вмешательства учреждений здравоохранения Республике Беларусь оказывается помощь детям с нарушениями развития или риском появления таких нарушений от рождения до трех лет и их семьям (а в некоторых случаях – возраст детей целевой группы может быть расширен до 7 лет).

Помощь, оказываемая сотрудниками нашего Центра основывается на принципах раннего вмешательства, обозначенных Российской Ассоциацией раннего вмешательства и психического здоровья детей в 2012 году:

1. Услуги службы раннего вмешательства семейно-центрированы и ориентированы на особенности каждой семьи.
2. Услуги охватывают все стороны жизни и развития ребенка, программы скоординированы и построены на принципах командной работы.

3. Услуги направлены на развитие ребенка в естественной среде.
4. Научность и доказательность.

В Центре раннего вмешательства на всех этапах помощь ребенку и семье оказывается междисциплинарной командой специалистов, включающей врача-реабилитолога, врача-педиатра, 2 учителей-логопедов, 2 психологов, медицинского регистратора.

На базе Центра организовано проведение междисциплинарной нормативно-ориентированной оценки основных областей развития ребенка (познавательной, социально-эмоциональной, двигательной, речевой, области самообслуживания), скринингового тестирования зрения и слуха, оценки функциональной остроты зрения, определяются качественные особенности детско-родительских взаимоотношений, выявляются основные потребности ребенка и семьи в профессиональной помощи. На основе проведенной оценки разрабатываются и реализуются на практике программы индивидуального сопровождения ребенка и семьи, отслеживается эффективность ранней помощи, вносятся дополнения и изменения в разработанную программу. Специалисты кабинета осуществляют также консультирование семьи и обучение родителей приемам ухода и развивающей помощи ребенку.

Реализация программы абилитации осуществляется и на индивидуальных занятиях в Центре (1 раз в неделю продолжительностью до 1 часа), групповых занятиях, первичных приемах, домашнем визитировании. Кроме того, в процесс реализации программ абилитации активно привлекаются родители и близкое окружение ребенка, которые дополнительно обучаются и консультируются специалистами Центра по вопросам ухода, взаимодействия и занятий с ребенком в домашних условиях.

Ежегодно специалисты Центра принимают для первичной оценки развития от 270 до 310 детей в возрасте от 0 до 3-х лет, проводят около 3000 индивидуальных занятий с детьми, имеющими проблемы в развитии и около 1300-1500 консультаций для родителей.

В данной статье мы постараемся отразить реализацию принципа научности и доказательности раннего вмешательства в своей повседневной профессиональной деятельности.

Научно обоснованный подход к построению программ раннего вмешательства

Термин научно обоснованного подхода к оказанию помощи берет свое начало в направлении так называемой «доказательной медицины». Доказательная медицина как отрасль медицинской науки сформировалась вследствие разработки и появления большого количества лекарственных препаратов и новых методов лечения различных заболеваний, требующих доказательств эффективности и безопасности их применения на практике. Sackett и др. (1997) определяет практику доказательной медицины, как «интеграцию индивидуального клинического опыта с лучшими из доступных внешних клинических доказательств систематического исследования» в принятии решений о лечении пациентов. Ее цель состоит в ликвидации несостоятельных или чрезмерно рискованных практик в пользу тех, которые имеют лучшие результаты.

Затем доказательная основа стала использоваться и в других сферах помощи пациентам (психотерапевтической, психологической, педагогической, физиотерапевтической и др.), в том числе и в области раннего вмешательства.

Научно обоснованная практика раннего вмешательства строится на интеграции современных исследований, научно обоснованных методах, с учетом экспертного мнения специалистов и семей, которые можно подразделить на «внутренние» и «внешние». «Внутренние» доказательства основываются на обоснованных мнениях клиницистов, результатах проводимой оценки и мониторинге результатов программ, а также систематической оценке мнения получателей услуг, то есть семьи и ребенка. «Внешние» доказательства основываются на эмпирических исследованиях, опубликованных в научных журналах, рецензируемых специалистами в данной области. Опыт практикующего в конкретной ситуации или контексте должен быть интегрирован с внешними доказательствами.

На основе многих «внешних» эмпирических доказательств, часто применяемых в практике, специалистами и учеными совместно разрабатываются «практические руководства» или «стандарты деятельности». Поэтому для практиков важно понимать, что, если их деятельность соответствует, таким образом разработанным руководствам или стандартам, то она является научно обоснованной.

В случаях, когда практикующий специалист не имеет или имеет сравнительно мало внешних доказательств, то этим практиком могут быть использованы косвенные источники доказательств, имеющиеся в смежных профессиональных дисциплинах.

Для нашей команды, большая часть деятельности которой приходится на практическую работу с детьми с нарушениями развития и их семьями очень важно знать, что наша профессиональная деятельность основана на научных исследованиях, является безопасной и эффективной.

Основные сложности при внедрении и использовании клиницистами научно обоснованной практики, с которыми мы встречаемся – это:

1. Недостаток времени на всестороннее изучение научных исследований.
2. Имеется большое количество научных исследований (в том числе не ассоциированных с реальной практической деятельностью), из которых практикам очень сложно извлечь информацию, полезную для улучшения качества их профессиональной деятельности.
3. С течением времени многие профессионалы выбирают привычные методы работы, не имеющие достаточной доказательной основы, но в которых они имеют практический опыт. В связи с появлением у практиков «излюбленных» методов возникают сложности в изучении и внедрении ими новых эффективных методов практической деятельности.

Цели практического применения научно-обоснованного подхода в практике раннего вмешательства:

1. Оценка прогноза и планирования видов помощи.
2. Использование в клинической практике наиболее эффективных видов помощи исходя из оценки доказательств их достоверности и полезности.

3. Оценка эффективности помощи.

Подготовка данной статьи позволила нам, специалистам-практикам, оценить свою профессиональную деятельность с точки зрения научно обоснованного подхода. Этот опыт был очень полезным для нас, так как мы смогли:

- оценить свою работу с использованием «внутренних» и «внешних» доказательств,
- повысить свою квалификацию,
- собрать и предоставить новую полезную информацию родителям об оказываемой помощи,
- улучшить планирование и оценку эффективности предоставляемой ребенку и семье помощи.

В последние годы в мире проводится большое число исследований по созданию и расширению доказательной базы различных практик раннего вмешательства. Исходя из накопленных данных научно обоснованными практиками раннего вмешательства признаются практики, основанные на (Dunst, 2000; Eigsiti, Rapport, 2008):

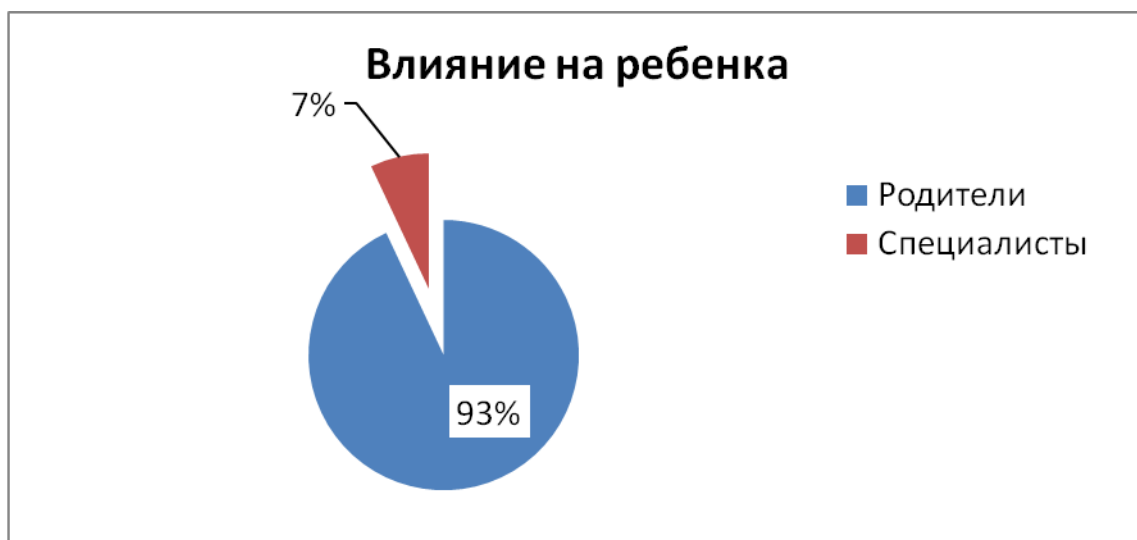
- семейно-центрированном подходе,
- на сильных сторонах ребенка и семьи,
- включении ребенка с нарушениям в жизнь общества,
- межведомственном сотрудничестве,
- консультативной помощи для семьи,
- командном подходе,
- обычном окружении ребенка,
- достижении функциональных результатов.

То есть все принципы раннего вмешательства, применяемые нами на практике, являются научно обоснованными.

Ниже мы приведем лишь некоторые примеры «внешних» доказательств данных принципов, а затем, на примере отдельного клинического случая – проиллюстрируем реализацию данных научно обоснованных принципов, а также – продемонстрируем использование «внутренних» доказательств.

Данные многочисленных исследований доказывают, что наиболее эффективной помощь для ребенка с нарушениями развития будет, если она ориентирована не только и не столько на ребенка, сколько на его близкое окружение – родителей и других членов семьи.

Так, Mahoney et al (2006), определили, что наибольшее влияние на развитие ребенка и различные аспекты его жизни оказывают родители, а не специалисты (см. диаграмму):



Данные некоторых исследований (Jung, 2003; Resources and Connections, 2003), утверждают, что семьи и опекуны имеют много больше возможностей влиять на развитие ребенка, чем даже интенсивные визиты специалистов раннего вмешательства.

Эффекты семейно-центрированной помощи описаны в исследованиях Rosenbaum et al, 1998; Law et al, 2003; Iverson et al, 2003; King et al, 2004; Chiarello, Jefferies, 2008.

1. Эффекты, оказываемые на семью:

- повышение родительской компетенции, развитие способности самостоятельно справляться с возникающими трудностями адекватными способами;
- приобретение знаний по развитию ребенка и способности к их применению их в условиях семьи для собственного ребенка с наибольшей выгодой для него;
- повышение чувствительности и отзывчивости матери к психологическим особенностям ребенка;
- адаптация домашних условий к потребностям и возможностям ребенка;
- удовлетворенность семьи помощью;
- удовлетворенность семьи процессом оценки.

2. Эффекты, оказываемые на ребенка:

- улучшение навыков развития ребенка, включая двигательное и психическое развитие;
- психологическая адаптация ребенка.

Отрицательные результаты влияния семейно-центрированного подхода НЕ ОТМЕЧЕНЫ!

Большое число исследований в последние годы направлены на объединение нескольких подходов в практической деятельности служб раннего вмешательства: междисциплинарной командной работы, семейно-центрированного подхода и

развитие ребенка в естественной среде. В результате проведенных исследований Shelden и Rush определили «семейно–центрированный подход» как семейно-центрированный процесс поддержки семей маленьких детей с нарушениями, в котором один член мультидисциплинарной команды, идентифицированный как лидер получает профессиональную помощь от других членов команды и использует полученные знания для построения стратегии вмешательства, для обучения и развития способностей родителей и других профессионалов, предоставляющих помощь, к использованию повседневных обучающих возможностей развития ребенка. (https://egov.azdes.gov/CMSInternet/uploadedFiles/Arizona_Early_Intervention_Program/evidence_based_practice.pdf).

Эффективность партнерских взаимоотношений между различными профессионалами, между профессионалами и родителями на каждом этапе помощи ребенку (на этапе оценки, планирования помощи, реализации программы помощи, оценке эффективности, при «переходе» ребенка в другие службы) подтверждена также исследованиями Lumsden, 2005; Woodruff et al., 2005; Dalli, 2008; McWayne et al., 2008; Bruder, 2010. Данные исследования отражены в Victorian Early Years Learning and Development Framework. Evidence Paper. Practice Principle 2: Partnerships with professionals. Authored for the Department of Education and Early Childhood Development by Rachel Flottman, Amy McKernan, Collette Tayler. The University of Melbourne.

При этом большим числом исследователей (Dunst, 2000; Eigsiti, Rapport, 2008; McWilliam, Snyder, Ridgley, Davis, 2008) отмечается, что научно-обоснованная программа помощи ребенку и семье на всех этапах (на этапе оценки, планирования, реализации и оценки эффективности помощи) должна быть:

1. Функциональной, т.е. основанной на функциональной активности ребенка и семьи, на различных аспектах повседневной жизни ребенка и семьи, в отличие от традиционной помощи, основанной на развитии и тренировке отдельных навыков у ребенка, часто не использующихся ребенком и неактуальных для него в реальной обстановке.
2. Основанной на сильных сторонах ребенка и семьи (а не различного рода отклонениях и дефицитах, выявленных у ребенка).
3. Основанной на междисциплинарном подходе, в котором услуги предоставляются командой специалистов исходя из интересов и потребностей ребенка, и семьи (тогда как в традиционной модели помощи услуги предоставляет каждый профессионал собственные услуги в своей профессиональной области, не согласовывая их со специалистами в других областях).

Принцип развития ребенка в естественной среде обоснованный многочисленными исследованиями (Dunst, Hamby, Trivette, Raab, Bruder, 2000) подтверждает, что:

- Обучение значимо и эффективно, если оно происходит в значимых для ребенка активностях (видах деятельности)
- Участие в ежедневных активностях повышается, если детям предоставляется много возможностей к взаимодействию с людьми и объектами, когда

поддержка и улучшение их возможностей совершается в естественных условиях.

Лишь услуги по приближению к естественной окружающей среде, но продолжающие сосредотачиваться только на работе непосредственно с ребенком, не обеспечивают поддержки родителей в улучшении качества обучения их ребенка (Jung, 2003; Resources and Connections, 2003).

Bruder (OSEPTA Natural Environments Call Series, 2004) отмечает, что необходимо сосредоточиться на естественных возможностях для обучения, а не на специализированном обучении.

Представление клинического случая (Таня 6,5 лет).

В службу раннего вмешательства (далее – РВ) семья обратилась в 2008 году, когда Тане было 2 года 3 месяца. Получает помощь в службе раннего вмешательства по настоящее время.

При обращении мама предъявляла жалобы на задержку двигательного развития. При тестировании по шкале RCDI на паспортный возраст 2 года 3 месяца Таня была развита:

- в социальной области – на 2 года 8 месяцев,
- в самообслуживании – на 1 год 7 месяцев,
- в крупных движениях – меньше 1 года 2 месяцев,
- в тонких движениях - на 2 года 3 месяца,
- в развитии речи – на 2 года 3 месяца,
- в понимании языка – на 2 года 4 месяца.

Таня самостоятельно не ходила, но вставала и ходила за руку и у опоры, функциональное передвижение – в виде ползания по-пластунски. Понимание обращенной речи и развитие речи соответствовало возрастной норме. В контакт со взрослыми вступала постепенно, контакт – устойчивый. Игра – процессуальная, с элементами замысла. В самообслуживании – кушала ложкой с помощью мамы, пила из чашки, навыки опрятности – сформированы (просится на горшок). В семье на момент обращения в службу РВ было 2 детей: Таня и ее старший брат Виталий 7 лет. Семья – полная, отношения между родителями – теплые, доверительные. В семейное окружение входят также две бабушки и два дедушки (со стороны обоих родителей). Бабушка и дедушка со стороны отца Тани оказывают поддержку родителям в воспитании детей и дают им возможность «передышки».

На момент обращения в службу РВ обоим детям был установлен диагноз наследственного прогрессирующего заболевания - болезни Ли (Leigh)*.

**Данное заболевание характеризуется прогрессирующей мышечной слабостью. В основе болезни лежит генетически детерминированное нарушение обмена тиамина (витамина B1), наследуемое чаще по аутосомно-рецессивному типу. Морфологические изменения в нервной системе характеризуются поражением серого вещества ствола мозга, базальных ганглиев, четверохолмия, таламуса, мозжечка, спинного мозга. Вначале развиваются неспецифические нарушения: задержка*

психомоторного развития, снижение аппетита, эпизоды рвоты, дефицит массы тела. В последующем нарастают неврологические симптомы: мышечная гипотония или дистония с переходом в гипертонус, приступы миоклонии или тонико-клонические судороги, тремор конечностей, хореоатетоз, расстройство координации, снижение сухожильных рефлексов, вялость, сонливость. Церебральная нейродегенерация носит прогрессирующий характер. Нарастают симптомы пирамидной и экстрапирамидной недостаточности, нарушается акт глотания. Нередко наблюдают такие изменения органа зрения, как птоз, офтальмоплегия, атрофия зрительных нервов, реже пигментная дегенерация сетчатки. Иногда развиваются гипертрофическая кардиомиопатия, появляются эпизоды тахипноэ. Прогноз неблагоприятный. Продолжительность болезни по данным большинства авторов - до 2 лет. Лечение не разработано. В качестве средств симптоматической терапии, способствующих некоторой стабилизации состояния, рекомендуется применение тиамина-хлорида, кокарбоксилазы, пиридоксина-хлорида (витаминов группы В), кортикостероидных гормонов.

Родители девочки к моменту обращения в службу РВ имели представление о прогрессирующем течении заболевания и возможных его последствиях и исходе. Специалистами и родителями совместно была сформулирована главная стратегическая цель вмешательства – сохранение и по возможности - улучшение качества жизни ребенка и семьи.

На момент обращения в службу раннего вмешательства когнитивное и речевое развитие девочки соответствовало возрастной норме. Однако родители уже имели определенный опыт воспитания старшего брата Тани с таким же заболеванием, а специалисты имели информацию о прогрессирующем течении данного заболевания. Родители отмечали, что по мере прогрессирования заболевания у старшего брата Тани происходила потеря двигательных навыков. Кроме того, мальчик перестал разговаривать, и одной из самых больших трудностей для родителей была сложность в понимании его потребностей и желаний, так как кроме речи, у мальчика не было других инструментов коммуникации.

Для более точной формулировки целей вмешательства требовалось проведение более точной оценки. Исходя из внешних доказательств (информации о прогрессирующем течении и прогнозе заболевания) специалистами было принято решение об акценте при проведении оценки не на нормативно ориентированные шкалы, а на оценку активности и участия девочки в жизни общества. Данная оценка проводилась с использованием Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ), так как такая оценка позволяет оценить не только структуры и функции организма, но и активность индивида в контексте его окружения, а также участие его в жизни общества. Таким образом, оценка проводилась на основании внешних и внутренних доказательств (внешний инструмент оценки – МКФ, был выбран на основании обоснованного клинического мнения специалистов (внутренних доказательств)).

При проведении данной оценки определено, что на время обращения в службу РВ Таня:

- не имела ограничений в сферах обучения и применения знаний,
- не имела ограничений в общении,
- имела умеренные ограничения мобильности, т.е. ей было трудно в течение нескольких минут удерживать вертикальные и полувертикальные позы (сидя, стоя на коленях, стоя); на изменение позы требовалось больше времени, было сложно поднять и перенести объект двумя руками (например, мяч или куклу); самостоятельно перемещалась при помощи ползания, вставала с небольшой помощью взрослого у опоры, ходила с поддержкой за обе руки, перемещалась в коляске и на руках у мамы,
- имела умеренные ограничения в самообслуживании (кушала ложкой с помощью взрослого, пила из чашки из рук взрослого, просилась на горшок, самостоятельно не умывалась, не одевалась и не раздевалась),
- не имела ограничений в бытовой жизни,
- имела умеренные ограничения в межличностном взаимодействии и отношениях: отношения с близкими людьми не нарушены, но резко ограничены социальные контакты со сверстниками и взрослыми людьми, не входящими в семью.
- в силу раннего возраста оценить ограничения в главных сферах жизни (образование, работа и занятость) оценить невозможно.
- ограничения в экономической жизни не оценивались в силу малого возраста ребенка, в котором ребенок еще не вступает в экономические отношения; родители ребенка имеют среднее материальное обеспечение, папа работает, мама – ухаживает за двумя детьми с инвалидностью, получает пособия по уходу за ребенком-инвалидом.
- имелись легкие ограничения в жизни в сообществах, общественной и гражданской жизни: по сравнению с другими детьми такого же возраста Таня имела ограниченный круг общения со сверстниками и со взрослыми: родители не выходили с Таней и ее братом на детскую площадку, в магазин, в гости и т.д. Круг общения Тани и ее брата состоял из близких людей: родителей, бабушек, дедушек, тети.

Факторы окружающей обстановки:

- Еда: Таня полностью обеспечена едой, соответствующей ее возрасту и потребностям.
- Лекарства: Таня обеспечена всеми необходимыми лекарственными препаратами.
- Оборудование, продукты и технологии, необходимые для пользования в повседневной жизни: на момент обращения в Центр не используются специальная мебель или другие вспомогательные технические средства, облегчающие функционирование ребенка в повседневной жизни. Для перемещения Тани за пределами дома используется обычная детская прогулочная коляска, кроме того – Таню переносят на руках родители, перевозят ее на личном автомобиле. Не используются дополнительные технические средства коммуникации.

В итоге на основании «внутренних» (проведенной оценки клиницистов и родителей) и «внешних» доказательств (статей о течении заболевания) была сформирована команда специалистов для работы с ребенком и семьей. На первоначальном этапе работы ведущим специалистом для Тани был выбран физический терапевт, вторым специалистом стал логопед. Командой специалистов и родителями были сформулированы цели вмешательства, которые направлены на:

1. Уменьшение степени влияния ограничений мобильности на повседневную активность Тани:

А. Подбор и адаптация дополнительных специальных вспомогательных технических средств для позиционирования Тани. Для этого были выписаны и изготовлены ортопедическая обувь, полужесткий корсет, специальный стул в протезно-ортопедическом центре.

Ортопедическая обувь фиксировала в правильном положении стопу и голень Тани, что препятствовало деформации стопы и улучшало стабильность ребенка в вертикальном положении (сочетание внешних и внутренних доказательств).

Полужесткий корсет был предназначен для дополнительной поддержки ослабленным мышцам туловища при удержании Таней вертикальных и полувертикальных (сидя) положений и для профилактики деформаций позвоночника и грудной клетки (внешние доказательства). Однако использование этого корсета в реальной повседневной жизни ребенка оказалось затруднительным, так как корсет очень долго надевался, Таня чувствовала себя в нем некомфортно, затруднялось ее дыхание. Обсудив с мамой необходимость дополнительной поддержки Тани в вертикальном положении, мы попробовали осуществить эту поддержку другим способом: нетугим бинтованием туловища Тани эластичным бинтом. Этот способ поддержки был для ребенка более комфортным, не нарушал дыхание, движения Тани были более точными. Такой способ дополнительной поддержки мы и использовали в дальнейшем, особенно в случаях, когда в игре требовалось в течение длительного времени сохранять вертикальное или полувертикальное положение и необходимы были точные движения руками. Таким образом, в своей практике мы использовали внутренние доказательства.

Задача подбора специального стула для сидения Тани также была достаточно сложной для нас, поскольку он не выполнял своего функционального предназначения: не помогал Тане удерживать туловище в симметричном правильном положении при сидении (девочка «съезжала» в нем вперед и вбок), а также был неудобен для нее (Таня не хотела в сидеть в этом стуле). Поэтому мы подобрали девочке разные положения «сидя» для игры и общения, которые обеспечивали бы ей стабильность, симметричное правильное положение тела, были бы комфортными для ребенка и не требовали бы большого количества времени для принятия. Это были положения: на руках у мамы, «сидя по-турецки» с поддержкой в области груди, «сидя» в мягком кресле-груше, сидя в детском стульчике с валиками по обе стороны туловища (с разным наклоном спинки стула). Так было принято решение по подбору вспомогательных технических средств с использованием «внешних» доказательств о

применении специальной мебели для позиционирования и «внутренних» доказательств на основе совместной оценки клиницистов и родителей.

Б. Подбор положений для осуществления различных повседневных действий: умывания, чистки зубов, одевания, еды.

В. Подбор положений для игры и общения (стоя с поддержкой, стоя на коленях, сидя, лежа и др.).

Г. Стимуляция самостоятельной двигательной активности ребенка в игре.

2. Уменьшение ограничений в межличностном взаимодействии и отношениях: расширение социальных контактов со сверстниками и взрослыми людьми, не входящими в семью:

А. Расширение социальных контактов Тани с детьми, входящими в ближайшее окружение (двоюродные братья и сестры, дети соседей по дому и даче). Специалисты обсуждали с мамой, что Тане для полноценного развития необходимо больше общаться с детьми. Совместно с мамой было принято максимально комфортное для семьи и детей расширение круга общения, включив в него детей близких родственников и друзей. Родители стали чаще встречаться со своими родственниками и друзьями, выходить в гости, приглашать к себе гостей в дом. В результате Таня и ее брат стали больше общаться с детьми и взрослыми из ближайшего окружения. Таня стала демонстрировать уверенное поведение при общении, стала более открытой. В свою очередь, другие дети охотно контактировали с Таней и играли с ней. Во время игры с другими детьми мама помогала Тане совершать недоступные для нее в физическом плане действия (ловить мяч, бросать мяч двумя руками и др.).

Б. Расширение социальных контактов Тани со сверстниками, младшими детьми и взрослыми, не входящими в ближайшее окружение. Такое расширение социальных контактов осуществить было гораздо сложнее. Таня не посещала организованный детский коллектив, и мама не планировала по достижении Таней возраста 3-х лет оформлять девочку в детский сад. Поэтому наши действия сконцентрировались в следующем:

- выход родителей вместе с Таней на детскую площадку, игра с другими детьми (катание на качелях, на горке, игры с песком, с водой и т.д.);
- включение Тани в совместные игры с другими детьми на занятиях в нашем центре, в групповые занятия;
- включение в общение с Таней других взрослых в нашем центре;
- выход родителей вместе с Таней в различные общественные места.
- Опыт расширения социальных контактов Тани со сверстниками, младшими детьми и взрослыми, не входящими в ближайшее окружение, был разным:
- часто родители опасались, что на детских площадках более подвижные дети могут нечаянно толкнуть или обидеть девочку;
- выход в другие общественные места был для родителей сложен, так как они боялись осуждения и обсуждения людьми их и детей;
- опыт общения Тани с другими детьми и взрослыми в нашем центре в целом был позитивен: Таня с радостью шла на общение с другими детьми, при этом

специалисты центра имели возможность предупредить нежелательные действия других детей по отношению к девочке. Мама Тани получила положительный опыт общения с другими родителями, научилась рассказывать окружающим об особенностях своей дочери. Когда Танина мама почувствовала, что в ответ на ее объяснения у незнакомых окружающих не возникает негативных реакций, а, напротив, исчезает страх перед общением их детей с Таней, то ее тревога перед общением дочери с чужими людьми значительно уменьшилась.

С течением времени программа пересматривалась в связи с изменениями в семье и в состоянии ребенка.

Программа по-прежнему была междисциплинарной, базировалась на преодолении возникающих ограничений активности и участия ребенка и семьи в жизни общества, сильных сторонах ребенка и семьи, была направлена на улучшение качества жизни и реализовывалась через участие Тани в ежедневных активностях, т.е. – в естественной среде. В связи с изменением приоритетных целей программы помощи (развитие коммуникации и преодоление ограничений в общении) с 2011 года ведущим специалистом был определен логопед, а физический терапевт (врач-реабилитолог) является специалистом-консультантом.

С течением времени у Тани нарастали ограничения в области движений, самообслуживания и повседневной жизни, но при этом в результате совместной работы семьи и специалистов и при изменении факторов окружающей обстановки, активность в игре, обучении и общении не уменьшилась.

Нами были обнаружены определенные проблемы, связанные с необходимостью удовлетворения коммуникативных потребностей Татьяны, т.к. у нее прогрессировали нарушения дыхания и глотания, следовательно, возникли проблемы общения с окружающими, речь стала малопонятной для окружающих, а в последнее время - практически отсутствует.

Цели программы помощи в настоящее время направлены на:

1. Развитие невербальной коммуникации. Специалисты вместе с родителями постоянно обсуждали текущие и будущие потребности в коммуникации Тани. Через 6-10 месяцев от начала работы с ребенком и семьей было принято совместное решение семьи и профессионалов о необходимости введения дополнительной коммуникации. Выбор способов и методов коммуникации варьировал во времени и зависел от актуальных физических возможностей девочки, уровня ее когнитивного развития, потребностей ее в выражении своих мыслей.

Так, в начале работы с ребенком и семьей, использовалась вербальная коммуникация, затем, по мере утраты речевых навыков (появления невнятности речи, укорочения фраз, а затем и слов), вводилось большое количество жестов, доступных для девочки. Кроме того, логопед и мама девочки параллельно начали обучать ее чтению.

С 2012 года, Тане стало тяжело совершать произвольные движения руками и ногами, она уже самостоятельно не могла удерживать позу «сидя» и контролировать положение головы, девочка перестала говорить.

Этот факт позволил нам проявить интерес к области ААС (*Augmentative and Alternative Communication* – калькированный перевод с английского: «альтернативная и дополнительная коммуникация»), целью которой является улучшение коммуникативных возможностей. Альтернативная коммуникация актуальна в случае отсутствия устной речи и предполагает овладение совершенно иной коммуникативной системой, где особое значение приобретают невербальные коммуникативные средства (предметы, фотографии, жесты, символы и др.).

Нами учитывался опыт стран Северной Америки, Западной и Центральной Европы, активно внедряющих в практику абилитации и реабилитации технологии ААС, который свидетельствует, что их систематическое применение расширяет функциональные возможности людей с ограничениями во всех сферах их деятельности и значительно повышает качество их жизни.

Если ребенок не может говорить и у него плохой контроль за движениями рук, то он сможет печатать слова с помощью компьютера. Компьютеры для людей с нарушениями очень разнообразны, во многих странах они уже есть. Пользоваться подобными техническими средствами обучают специалисты (например, в Великобритании обучением занимаются региональные центры помощи в коммуникации).

В нашем случае, не имеется возможностей для приобретения таких вспомогательных технических средств. Таким образом, для выбора системы дополнительной коммуникации специалистами было проведено диагностическое обследование уровня развития Татьяны и особенностей ее коммуникативных навыков, и была выбрана **Блисс** - семантическая языковая система.

Мы учитывали опыт зарубежных коллег по применению Блисс в качестве альтернативной речи, который начинает свой отсчет с 1971 года. Большая ценность Блисс-символики заключается в том, что она не утрачивает связь с родным языком.

Организуя процесс занятий по аугментативной коммуникации, мы поставили цель – дать ребёнку такой язык, с помощью которого он сможет контактировать с окружающими и поймёт, что общение - это средство удовлетворения своих потребностей.

Блисс - семантическая языковая система, способная замещать любой другой естественный язык. Алфавитом служат не буквы, а определенное количество графических базовых символов, представляющих значения, которые легко запомнить даже ребёнку.

Решение о введении Блисс-символики было принято совместно. Мама девочки на начальном этапе введения альтернативной коммуникации не очень верила в ее результативность и полезность. Однако, по мере освоения символов, Таня стала их чаще использовать в повседневной жизни и игре и пользуется ими в настоящее время. Мама также стала более активно использовать символы при общении с дочерью. Таня знает большое количество символов (существительных, глаголов, прилагательных), пользуется ими, может составлять предложения. В настоящее время Таня может, указывая рукой на нужный символ, рассказывать о своем физическом состоянии и

эмоциях, описывать предметы и явления. Таким образом, при почти полной утрате навыков речи у девочки сохранилась способность к общению с окружающими за счет развития ее способностей к восприятию сообщений на языке символов и к составлению и изложению сообщений на языке символов, а также за счет изменения окружающей среды с учетом потребностей Тани. Эффективности освоения альтернативной коммуникации способствовали использование ее в реальных повседневных ситуациях и высокая чувствительность близких людей к коммуникативным сигналам ребенка.

На всех этапах работы по развитию невербальной коммуникации (оценка, планирование, реализация, оценка эффективности) учитывались:

- имеющиеся у специалистов «внешние» доказательства (например, Parents' and professionals' perceptions of Quality of Life in children with speech and language difficulty. Markham C., Dean T. School of Health Sciences and Social Work, University of Portsmouth, UK. chris.markham@port.ac.uk; материалы по научно обоснованной практике The American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), представленные на сайте www.asha.org),
- «внутренние» доказательства, которые были основаны на обоснованных мнениях специалистов, родителей и самого ребенка, на результатах периодически проводимой оценки.

2. Познавательное развитие ребенка.

Данная область развития Тани является в настоящее время очень важной для родителей, так как они чувствуют, что девочка в ней может быть успешной при их помощи и поддержке, в отличие, например, от двигательной активности. Таня – очень любознательная девочка, она активно включается в любые познавательные игры, усваивает и запоминает новую информацию, пользуется полученной информацией при общении со взрослыми и детьми. В настоящее время познавательное развитие Тани существенно не отличается от познавательного развития здоровых сверстников. Так, Таня хорошо ориентируется в размерах и формах плоскостных и объемных предметов, причем не только в основных, но и в не эталонных, знает большое количество цветов и оттенков. Умеет считать в пределах 10, отсчитывает по два, три предмета. В настоящее время Таня овладевает элементарным сложением и вычитанием на наглядном уровне. Может составить картинку или предмет из нескольких частей. Может обобщать различные предметы по картинкам, может из предложенных картинок найти лишний предмет, указывает на картинке на лишние или «неправильные» детали. Любит сюжетные игры, включается в них эмоционально, мимикой, доступными жестами и звуками. Предпочитает групповые игры. Согласует свои действия с близкими людьми, ищет одобрения у мамы и знакомых взрослых при совершении различных действий. Выполняет правила поведения не только по привычке, но и сознательно. При выполнении правил поведения следит за другими детьми.

3. Включение Тани в общение со сверстниками:

- включение Тани в общение и игру с другими детьми на групповых занятиях в центре;
- участие Тани и семьи в различных общественных мероприятиях: праздничных утренниках в центре, спектаклях и концертах для детей;
- расширение круга общения Тани с другими детьми и взрослыми.

4.Стабилизацию физического состояния и замедление появления наиболее вероятных осложнений:

- назначение курсов лечения терапевтическими дозами витаминов группы В (В1, В6);
- обучение родителей дыхательной гимнастике, постуральному дренажу, вибромассажу грудной клетки для предупреждения проблем, связанных с дыханием (застоя бронхиальной слизи и мокроты в дыхательных путях, бронхитов, пневмоний);
- подбор и адаптацию специальной и обычной мебели и другого специального оборудования и дополнительных технических приспособлений для позиционирования Тани во время игры, бодрствования, сна, совершения гигиенических процедур;
- подбор поз для общения и игры Тани;
- подбор движений и упражнений, которые Таня может совершать самостоятельно или с помощью взрослого в течение дня;
- подбор и адаптацию под существующие для Тани физические (двигательные) возможности возможных действий самообслуживания.

В феврале 2013 года мы попросили родителей оценить эффективность программы помощи для Тани и ее семьи в целом путем заполнения структурированной анкеты («внутренние» доказательства).

В результате проведенной оценки выяснилось, что родители:

- в целом удовлетворены ходом развития ребенка;
- затрудняются ответить на вопрос об удовлетворенности своими знаниями и умениями в вопросах развития и воспитания ребенка;
- наиболее актуальными считают потребности своего ребенка во внимании и понимании, а также в общении, развлечении и друзьях;
- считают, что программа раннего вмешательства помогла им лично в следующих аспектах: у них изменились представления о развитии и воспитании своего ребенка, улучшилась их способность справляться с трудностями в уходе, развитии и воспитании ребенка, улучшилось эмоциональное состояние;
- считают, что программа вмешательства позитивно влияет на познавательное развитие Тани, эмоциональное состояние и общение ее с людьми (как с близкими, так и с другими).

Как при построении программы, так и при оценке результатов мы помнили о потребностях семьи и обращали внимание родителей на конечные цели программы помощи и то, насколько удалось их достичь совместными усилиями. В нашем случае, не все результаты с точки зрения ребенка и результаты с точки зрения семьи

одинаковы и взаимно эффективны, т.к. состояние Тани в силу особенностей ее заболевания постепенно ухудшается. Но если посмотреть на данную ситуацию, как на поддержание качества жизни в период проведения программы, то в нашей ситуации это является наиболее значимым результатом.

На каждом из этапов программ раннего вмешательства для Тани реализуются научно обоснованные принципы раннего вмешательства – услуги семейно-центрированы и ориентированы на особенности каждой семьи, то есть работа не только и не столько с самим ребенком, но, прежде всего с парой «мать-ребенок»; услуги направлены на развитие ребенка в естественной среде; прослеживается взаимодействие и совместная работа в тесном контакте профессионалов из смежных областей (междисциплинарность команды).

Наша команда продолжает работать с Таней и ее семьей в настоящее время. Продолжительность программы помощи мы в данном случае не ограничиваем для ребенка и семьи.

Развитие программ раннего вмешательства имеет под собой целый ряд теоретических предпосылок и базируется на современных исследованиях, т.е. программы и методики, используемые специалистами Центра основываются на научных исследованиях, результаты которых демонстрируют преимущества для ребенка от их использования.

Таким образом, для того чтобы обеспечить эффективную программу раннего вмешательства, необходимо следовать базовым принципам, на которых должны строиться программы.

Список литературы:

1. Стандартные требования к деятельности служб раннего вмешательства www.raeci.ru
2. Evidence-Based Practice <http://www.asha.org/research/>
3. Early Intervention in Natural Environments <http://www.siskin.org>
4. A Guide to Evidence-Based Practices for Individuals with Developmental Disabilities ver. 1.0. (Produced with the support of the Saginaw County Community Mental Health Authority, May 2009. Compiled by B.Glassheim) www.sccmha.org
5. P. Snyder, D. Lawrence. Practicing Evidence-Based Early Intervention. www.doh.state.fl.us
6. International classification of functioning, disability and health: ICF. World Health Organization. Geneva. 2001 www.disabilitaincife.it
7. C. Markham, T. Dean. Parents and professionals perceptions of quality of life in children with speech and language difficulty. chris.markham@port.ac.uk
8. Материалы по научно обоснованной практике The American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). www.asha.org

9. S. King, H. Schwellnus, D. Russell, L. Shapiro, O. Aboelele. Quality of life of children and youth with disabilities: A review of available measures. 2005.
10. Bruder (OSEP TA Natural Environments Call Series, 2004).
11. C. J. Dunst, C. M. Trivette. An evidence-based approach to professional in-service training. 2009.
12. C. J. Dunst. Foundations for an evidence-based approach to early childhood intervention and family support. 2005.
13. Bronfenbrenner U. Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*. - 1986. - 22, - P. 723-742.
14. K. Bush, K.A. Christensen, W. Grove, A. Nagy. Moving towards an evidenced-based service delivery model for early intervention in ohio: using trans-disciplinary teams for effective family support. 2009.
15. P. Glasziou, B. Haynes. The paths from research to improved health outcomes. April 2005. ACP Journal Club.
16. R. Flottman, A. McKernan, C. Tayler. Victorian early years learning and development framework. Evidence paper. Practice principle 2: partnerships with professionals authored for the department of education and early childhood development. 2009.
17. J.P. Shonkoff, L. Richter, J. van der Gaag, Z.A. Bhutta. An integrated scientific framework for child survival and early childhood development. *Pediatrics*. 2012.
18. DEC (Division for Early Childhood) Recommended Practices. www.dec-sped.org
19. Workgroup on principles and practices in natural environments. <http://www.nectac.org/topics/families/families.asp>
20. NAEYC developmentally appropriate practices. www.naeyc.org
21. www.researchtopractice.info
22. <http://www.vanderbilt.edu/csefel/index.html>
23. <http://challengingbehavior.fmhi.usf.edu/>
24. <http://www.ihdi.uky.edu/nectc/>
25. <http://www.earlyliteracylearning.org>
26. <http://ies.ed.gov/ncee/wwc/>
27. <http://www.cochrane.org/reviews/>
28. http://www.beachcenter.org/wisdom_based_action/welcome.aspx
29. https://egov.azdes.gov/CMSInternet/uploadedFiles/Arizona_Early_Intervention_Program/evidence_based_practice.pdf