

П. Л. Жиянова

Семейно-центрированная модель ранней помощи



Серия «Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития»

П. Л. Жиянова

Семейно-центрированная модель ранней помощи детям с синдромом Дауна

**Второе издание,
исправленное и дополненное**

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
Москва 2014

УДК 372
ББК 74.3
Ж76

Автор: **Жиянова П. Л.**, дефектолог, ведущий специалист Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»

Научный консультант: **Юртайкин В. В.**, кандидат психологических наук, доцент, член Международной ассоциации научных исследований в области умственной отсталости (IASSID)

Рецензенты: **Гордеева М. В.**, председатель правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации; **Леонгард Э. И.**, кандидат психологических наук, руководитель АНО «Центр Леонгард по обучению и социокультурной реабилитации глухих и слабослышащих детей»; **Разенкова Ю. А.**, кандидат педагогических наук, доцент, заведующая лабораторией содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Института коррекционной педагогики РАО; **Гуровец Г. В.**, кандидат педагогических наук, профессор кафедры специальной дошкольной педагогики и психологии МПГУ.

Поиск и перевод зарубежных источников: **Грозная Н. С.**

Литературные редакторы: **Атмашкина Г. В., Поле Е. В.**

Жиянова П. Л.

Ж76 Семейно-центрированная модель ранней помощи детям с синдромом Дауна : Методическое пособие. – 2-е изд., исправленное и дополненное. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2014. – 248 с.: ил. – (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).

ISBN 978-5-904828-16-5

Методическое пособие посвящено одной из самых актуальных проблем современной специальной педагогики – ранней помощи семье, воспитывающей особого ребенка, реализуемой через такую организационную форму, как домашнее визитирование. В книге изложены теоретические и практические аспекты психолого-педагогической помощи семье, в которой растет ребенок с синдромом Дауна.

Пособие адресовано широкому кругу специалистов, заинтересованных в освоении современных подходов и новых технологий интеграции детей с особыми потребностями в общество, а также может быть использовано при подготовке специалистов в области коррекционной педагогики.

УДК 372
ББК 74.3

ISBN 978-5-904828-16-5

© Жиянова П. Л., 2013

© Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2013

Переиздание этой книги стало возможным только благодаря индивидуальным жертвованиям неравнодушных людей.

Автор высоко ценит вклад в работу над данным методическим пособием

Гордеевой М. В.,

председателя правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации;

Особая благодарность рецензентам:

Леонгард Э. И. кандидату психологических наук, руководителю АНО «Центр Леонгард по обучению и социокультурной реабилитации глухих и слабослышащих детей»;

Разенковой Ю. А. кандидату педагогических наук, доценту, заведующей лабораторией содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Института коррекционной педагогики РАО;

Гуровец Г. В. кандидату педагогических наук, профессору кафедры специальной дошкольной педагогики и психологии МПГУ.

Автор выражает глубокую признательность родителям и детям, участвующим в обучающих программах Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» за помощь и поддержку на всех этапах работы над книгой.

СОДЕРЖАНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	8
ЧАСТЬ 1	
СТАНОВЛЕНИЕ И РАЗВИТИЕ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ	11
1.1. Начало пути. История развития ранней помощи	11
1.2. День сегодняшний. Ранняя помощь в России и за рубежом	16
1.3. Новые модели – новые формы. Возникновение и развитие служб ранней помощи	24
1.4. Новые модели – новые технологии. Преимущество методик, используемых в различных моделях ранней помощи	26
ЧАСТЬ 2	
ИСПОЛЬЗОВАНИЕ СЕМЕЙНО-ЦЕНТРИРОВАННОЙ МОДЕЛИ НА ПРИМЕРЕ ЦЕНТРА РАННЕЙ ПОМОЩИ «ДАУНСАЙД АП». РАБОТА СЛУЖБЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ СЕМЬЯМ, ВОСПИТЫВАЮЩИМ ДЕТЕЙ С ОТКЛОНЕНИЯМИ В РАЗВИТИИ	29
2.1. Цели и задачи службы ранней помощи	29
2.2. Основные принципы работы с семьей в рамках службы ранней помощи	30
2.3. Направления работы службы ранней помощи	31
2.4. Организация деятельности службы ранней помощи	34
2.4.1. Основные требования к организации социально- психологического и педагогического сопровождения семьи при семейно-центрированной модели	34
2.4.2. Особенности программ Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» (ДСА)	35
2.4.3. Последовательность этапов взаимодействия с семьей	36
2.4.4. Мультидисциплинарный подход в работе специалистов службы ранней помощи	47

2.5. Формы и содержание индивидуальной работы с семьей при домашнем визитировании	50
2.5.1. Задачи домашнего визитирования	50
2.5.2. Варианты моделей социально-психологического и педагогического сопровождения семьи	51
2.5.3. Организация домашних визитов	52
2.5.4. Содержание работы с семьей	57

ЧАСТЬ 3

СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА СЕМЬИ РЕБЕНКА РАННЕГО ВОЗРАСТА С СИНДРОМОМ ДАУНА	61
3.1. Включение семьи в комплексную систему социально-психологической и педагогической помощи	64
3.2. Социальные факторы, воздействующие на развитие ребенка	64
3.3. Представление о семейной системе	66
3.3.1. Состав семьи и внутрисемейные связи	66
3.3.2. Установление специалистом межличностных помогающих отношений с семьей	68
3.4. Социально-психологическое взаимодействие матери и младенца	72
3.4.1. Обзор научных публикаций	72
3.4.2. Ребенок как член диады «мать – дитя»	74
3.4.3. Мать как член диады «мать – дитя»	80
3.4.4. Диада «мать – дитя»	85
3.5. Особенности детско-родительских отношений в семьях с детьми, имеющими риск отставания в развитии. Характеристика семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна	89
3.5.1. Обзор специальных публикаций	89
3.5.2. Психосоциальные факторы, воздействующие на семью, воспитывающую ребенка с синдромом Дауна	97
3.5.3. Особенности формирования первичных детско-родительских отношений	99
3.5.4. Рождение ребенка с синдромом Дауна и обстоятельства, сопровождающие сообщение диагноза родителям	100
3.5.5. Фазы переживания стресса матерью ребенка с синдромом Дауна	100

3.5.6. Особенности эмоционального реагирования младенца с синдромом Дауна	102
3.5.7. Особенности взаимодействия в диаде «мать – дитя»	103
3.6. Социально-психологическая работа с семьей ребенка с синдромом Дауна	106
3.6.1. Стратегия работы специалиста в семье, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна	106
3.6.2. Пути формирования первичных детско-родительских отношений в семье ребенка с синдромом Дауна	109
3.6.3. Методика эмпатической поддержки матери в процессе формирования первичной привязанности	110
3.6.4. Последующие этапы формирования детско-родительских отношений. Стимуляция социальной активности семьи, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна	114

ЧАСТЬ 4

СОДЕРЖАНИЕ И МЕТОДИКА КОРРЕКЦИОННО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ РАБОТЫ В СЕМЬЕ РЕБЕНКА РАННЕГО ВОЗРАСТА С СИНДРОМОМ ДАУНА	117
4.1. Особенности семейно-центрированных технологий коррекционной работы	117
4.2. Понятие психологического возраста	118
4.3. Закономерности развития ребенка в норме. Сензитивные этапы развития	120
4.3.1. Младенческий возраст	121
4.3.2. Преддошкольный возраст (от года до трех лет)	123
4.4. Особенности развития детей раннего возраста с синдромом Дауна	129
4.4.1. Сомато-медицинские факторы	129
4.4.2. Психомоторное развитие	131
4.4.3. Социально-эмоциональное развитие	133
4.4.4. Развитие общения и речи	137
4.4.5. Развитие навыков крупной моторики и пространственной ориентировки	141
4.4.6. Развитие мелкой моторики и зрительно-двигательной координации	146
4.4.7. Развитие познавательной деятельности (когнитивное развитие)	151
4.4.8. Развитие навыков самообслуживания	156

4.5. Оценка уровня психического развития и особенностей личности ребенка с синдромом Дауна. Методика психолого-педагогического обследования	159
4.5.1. Частота проведения обследований	159
4.5.2. Особенности обследования детей раннего возраста	160
4.5.3. Процедура обследования	160
4.5.4. Составляющие процедуры обследования	161
4.5.5. Необходимые материалы и документация	163
4.5.6. Качественный анализ результатов обследования	165
4.6. Составление коррекционно-педагогической программы	169
4.6.1. Системный подход к развитию ребенка	169
4.6.2. Принципы планирования коррекционной работы	170
4.7. Реализация коррекционно-педагогической программы	174
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	179
ПРИЛОЖЕНИЯ	187
Приложение 1. Организация домашней развивающей среды	187
Приложение 2. Массаж лица и органов артикуляции	196
Приложение 3. Листы обследования словарного запаса ребенка и рекомендации по их использованию	198
Приложение 4. Невербальные средства общения. Жесты	206
Приложение 5. Образцы бланков для ведения документации	213
Приложение 6. Основные условия построения помогающих отношений и навыки межличностного взаимодействия	221
ЛИТЕРАТУРА	237

ВВЕДЕНИЕ

Эта книга посвящена организации семейно-центрированной модели помощи детям раннего возраста. На примере малышей с синдромом Дауна вы сможете познакомиться с принципами построения системы сопровождения семей, в которых растут дети с особенностями развития. Такое сопровождение получило название «ранней помощи» или «раннего вмешательства» и включает в себя социально-психологическую и педагогическую поддержку семьи.

В России наблюдается устойчивая динамика роста количества детей с синдромом Дауна, воспитывающихся в семьях. Еще в начале 2000-х годов считалось, что такие дети не способны обучаться, и в нашей стране для них, за редким исключением, были недоступны дошкольные и школьные учреждения, не говоря уже о том, что практически отсутствовала система ранней помощи. К счастью, ситуация постепенно изменяется. Уже не возникает сомнений, что дети с синдромом Дауна способны многому научиться, что их потребности не отличаются от потребностей любых обычно развивающихся детей, и что никакое государственное учреждение не заменит им родительской любви и участия.

В России действуют организации, деятельность которых предусматривает наличие служб ранней помощи. Одним из инициаторов таких специализированных служб стал Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», на базе которого с 1997 года успешно функционирует Центр ранней помощи. Следует отметить, что, несмотря на активную поддержку зарубежных коллег, имеющих богатый опыт работы с детьми раннего возраста, Центр с самого начала был ориентирован на реальные российские условия. Нашей задачей было создание организации, которая, активно изучая и адаптируя к отечественным реалиям зарубежный опыт в области ранней помощи, смогла бы в отечественных условиях осуществлять аналогичное по качеству психолого-педагогическое содействие детям с синдромом Дауна и их родителям. Деятельность нашего Центра базируется на использовании теоретического и практического опыта отечественных исследователей и педагогов, а также на деловом сотрудничестве специалистов разных

направлений: психологов, педиатров, специальных педагогов, логопедов, специалистов по физическому развитию, что позволяет реализовать комплексный подход в работе с детьми и осуществлять эффективную поэтапную программу помощи семьям.

Созданная нами модель службы ранней помощи предусматривает подключение специалистов на самых ранних этапах развития ребенка с синдромом Дауна и последующее сопровождение семьи вплоть до поступления ребенка в школу.

Начав свою деятельность с 18 московских семей, Центр «Даунсайд Ап» успешно развивается, и к концу 2013 года в его программах были зарегистрированы около четырех тысяч семей, проживающих не только в Москве и Подмоскowie, но и в других регионах России и странах ближнего зарубежья. Сегодня мы можем сказать, что успешно помогаем семьям, находя оптимальные пути коррекционно-педагогической помощи и стремясь наилучшим образом организовать обучение детей.

Появление служб ранней помощи в России говорит о том, что наработки наших специалистов могут быть им полезны. Об этом свидетельствуют многочисленные просьбы коллег об обмене опытом. В связи с этим, мы начали описывать свою педагогическую деятельность, адресуя методические пособия специалистам, работающим с «особыми детьми», а также и родителям таких детей. Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» уже издал ряд книг, отражающих практическую работу с детьми от полутора до семи лет, электронные варианты которых размещены на сайте Даунсайд Ап www.downsideup.org, и работать с ними можно будет в электронной библиотеке. Присоединение к прежним изданиям данной книги, посвященной работе с семьями детей с синдромом Дауна младенческого и раннего возраста, даст целостную картину их поэтапного социально-психологического и педагогического сопровождения.

Предложенный в пособии семейно-центрированный подход опирается на два основных положения:

- ребенок с особыми потребностями должен жить и воспитываться в семье;
- помощь семье, направленная на создание оптимальных для развития ребенка условий и на поддержку родителей, должна начинаться как можно раньше, сразу же после установления диагноза, то есть прямо в родильном доме или в первые недели жизни малыша.

Мы надеемся, что представленный в книге материал, собранный в результате обширной практики взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с различными формами нарушений развития (прежде всего, детей с синдромом Дауна), окажется полезным специалистам разных направлений, занимающихся детьми раннего возраста. Сотрудники служб ранней помощи найдут в ней системное изложение такой работы, а также подробное описание наших собственных и зарубежных психолого-педагогических технологий, которые позволяют эффективно способствовать развитию детей с ограниченными возможностями, используя для этой цели заложенный в семье потенциал.

Первая часть данной книги посвящена истории развития ранней помощи и ее сегодняшнему состоянию в России и за рубежом.

Во второй части на примере Центра ранней помощи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» представлены организации и особенностям семейно-центрированной модели сопровождения семьи.

Третья часть посвящена социально-психологической поддержке семьи, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна раннего возраста.

Четвертая часть подробно описывает содержание и методику коррекционно-педагогической работы в семье.

Мы сочли целесообразным снабдить данное пособие рядом приложений, позволяющих специалистам-практикам и родителям реализовать те методические положения, которые изложены в основных частях книги.

Эта книга написана практиком и адресована практикам. Она может быть интересна как специалистам, так и родителям, особенно тем, кто пока еще лишен возможности получения специализированной поддержки со стороны педагогов и психологов. Мы очень надеемся, что представленное вашему вниманию пособие будет способствовать развитию в нашей стране целостной системы поддержки людей с особыми нуждами. Именно это станет высокой наградой сотрудникам Центра ранней помощи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» и участвующим в его программах семьям, а также всем тем, кто оказывает фонду посильную помощь и поддержку.

ЧАСТЬ 1

СТАНОВЛЕНИЕ И РАЗВИТИЕ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ

1.1. Начало пути. История развития ранней помощи

Традиционно вопросы развития ребенка до трех лет и, соответственно, анализ возможных нарушений в этом возрасте являлись прерогативой врачей. Так было во всех странах, и наша страна не исключение. И у нас, и за рубежом созданы методики стимуляции раннего развития детей, авторы которых – медики. Вполне закономерно, что первые службы ранней помощи за рубежом создавались именно врачами. Постепенно разработанные ими методы стимуляции младенцев и детей раннего возраста адаптировались педагогами и в дальнейшем с успехом ими использовались. Такие методики, центрированные на ребенке, предполагают прямое взаимодействие специалиста и пациента (в данном случае – коррекционного педагога и ребенка) с целью ликвидации дисфункции и до сих пор применяются у нас в стране, в основном в домах ребенка. Со временем обнаружилась их недостаточная эффективность, которая вызвана объективными факторами – дефицитом личностно-обращенных контактов с ребенком и их отрицательным влиянием на его общее развитие (Р. Шпиц, Т. А. Баилова, Р. Ж. Мухамедрахимов и др.). Однако нужно отметить, что использование моделей помощи, центрированных на ребенке, сыграло положительную роль в становлении системы ранней поддержки развития детей с ограниченными возможностями. К числу этого периода достижений можно отнести следующие:

- разработаны методики стимуляции ребенка;
- созданы технологии на стыке медицины и коррекционной (специальной) педагогики.

Позднее разработанные технологии стали модифицироваться за счет использования данных, относящихся к психологии раннего развития, которые были получены, в частности, при изучении явления депривации* (госпитализма). Серьезные исследования выявили отрицательное влияние депривации на развитие не только эмоциональной сферы, как предполагалось ранее, но и на функционирование всех органов и систем, включая инстинктивную сферу. В настоящее время диагноз «реактивное расстройство привязанности» вошел в новую Международную классификацию болезней 10-го пересмотра (МКБ-10).

Различные формы модели помощи, центрированной на ребенке, – варианты господствовавшей тогда «медицинской модели», – доминировали до шестидесятых годов XX столетия. Но уже в начале 1970-х годов за рубежом возникли и получили распространение модели, в основе которых лежала концепция «**нормализации**». Ключевые положения концепции нормализации, в конечном итоге, были зафиксированы в Конвенции о правах ребенка. Эта конвенция, принятая ООН в 1989 году, уже в следующем году была подписана нашей страной. С тех пор становятся неоспоримыми положения о том, что ребенок с особыми потребностями обладает всеми правами, наряду с другими детьми, и что лучшим местом проживания для него является семья, в которой и должны быть созданы все условия для его развития.

Принципиальные положения концепции нормализации:

- 1) ребенок с особенностями развития имеет общие для всех детей потребности, главная из которых – потребность в любви и стимулирующей обстановке;
- 2) ребенок с особенностями развития, – в первую очередь, ребенок и должен вести жизнь, в максимальной степени приближающуюся к нормальной;
- 3) лучшим местом для ребенка является его родной дом, и обязанность местных властей – способствовать тому, чтобы дети с особенностями развития воспитывались в своих семьях;

* Здесь и далее речь идет о материнской форме депривации, возникающей вследствие длительной разлуки с матерью или отсутствия материнской заботы вообще. В настоящее время с целью снижения выраженности депривационного синдрома у детей, проживающих вне семьи, осуществляются попытки создания и внедрения в практику домов ребенка системы условий для формирования привязанности. (О. И. Пальмов, Р. Ж. Мухамедрахимов – Санкт-Петербург). – Здесь и далее примеч. автора.

- 4) учиться могут все дети, а значит, всем им, какими бы тяжелыми ни были нарушения их развития, должна быть предоставлена возможность получить образование.

Изменение отношения в обществе к детям с особыми потребностями, признание за ними права получения не только медицинской, но и психолого-педагогической поддержки стало основной причиной возникновения и развития моделей, действующих в рамках концепции нормализации. Их широкому распространению способствовал ряд важных факторов. Прежде всего, как уже отмечалось выше, *изучение явления депривации* и её отрицательного воздействия на развитие ребенка привело исследователей к выводу о необходимости оказания ранней помощи в условиях семьи, где между ребенком и заботящимися о нем взрослыми могут быть установлены отношения любви и доверия. Отдельные случаи успешного использования специализированных методик работы с детьми, проживающими в семьях, подтвердили перспективность развития такого направления помощи.

Следует отметить также *рост числа детей, нуждающихся в ранней помощи*. По последним данным, наблюдается неуклонный рост физиологически незрелых новорожденных, большая часть из них имеют перинатальную патологию. Не углубляясь в причины этого явления, скажем, что значимыми здесь являются как социальные факторы, так и здоровье родителей. Увеличение количества детей раннего возраста, нуждающихся в помощи, происходит и в результате выхаживания всё большего количества младенцев, раннее погибавших. Ярким примером является тот факт, что благодаря успехам медицины нередко удается спасти даже тех недоношенных, чей вес равен семистам граммам. Большинство из этих малышей относится к группе риска, где раннее начало работы часто оказывает решающее влияние на их развитие.

Успехи ранней диагностики позволяют определить наличие нарушения вскоре после рождения, часто еще до появления внешних признаков патологии. Очевидно, что раннее обнаружение нарушения, в свою очередь, дает возможность превентивной работы по предупреждению возможных отклонений развития ребенка. Например, дети с синдромом Дауна, чей диагноз становится ясным сразу после рождения, могут получать такую поддержку практически с первых дней жизни.

Первые службы ранней помощи за рубежом, осуществляя работу с детьми группы риска, проживающими в семьях, добились поразительных

результатов. В качестве примера масштабной помощи младенцам можно привести опыт работы с детьми в малообеспеченных семьях бедных районов Флориды, организованной И. Гордон (I. Gordon). Суть этих программ, созданных в шестидесятых годах XX столетия в США, заключалась в том, что женщины, специально обученные основам детской психологии и педагогики, регулярно посещали семьи, где занимались развитием детей. Оказалось, что малыши, которые в течение двух-трех лет участвовали в этой программе, при оценке их интеллектуального развития продемонстрировали достижения, в несколько раз превышающие показатели детей контрольной группы. Важно, что и при обучении в школе эти дети были гораздо успешнее сверстников из контрольной группы.

В нашей стране исторически ранняя помощь детям с особыми потребностями распространялась в основном на детей с нарушением слуха. Елена Федоровна и Федор Федорович Рау в 1930 году создали первые в мире ясли для глухих детей. В эти же годы началась практика консультирования детей раннего возраста, а также были организованы логопедические занятия с детьми от полутора лет, стали издаваться брошюры для родителей маленьких детей с нарушением слуха.

В послевоенные годы получила развитие практика консультирования семей, приезжающих из разных концов страны в специализированные центры Москвы и Ленинграда. Получив рекомендации специалистов и опираясь на составленные для их детей программы, родители уже самостоятельно проводили коррекционную работу с ребенком в условиях семьи. Здесь явно прослеживается прообраз модели ранней помощи, центрированной на семье. Накопился замечательный опыт организации коррекционной работы с семьями детей с потерей слуха (Б. Д. Корсунская, Э. И. Леонгард и др.). Этот опыт (Н. Д. Шматко, Т. В. Пельмская) показал, что раннее начало работы создает благоприятные условия для полноценного психического развития. Поразительно, что речь глухих детей при раннем начале работы практически не отличается от речи детей с незначительными нарушениями слуха.

Интересен также опыт организации психолого-педагогической помощи семьям детей с нарушениями раннего эмоционального развития (Лебединская К. С., Никольская К. С., Баенская Е. Р., Либлинг М. М.). Однако было бы слишком оптимистичным утверждать, что этот, несомненно, позитивный отечественный опыт широко использовался

в нашей стране. Отсутствие социального заказа на поддержку семьи и ориентация на создание специализированных детских яслей, садов и домов ребенка не дали сформироваться системе поддержки семей, воспитывающих детей раннего возраста с особыми потребностями. Коррекционные программы, осуществляемые в таких семьях, долгое время были не правилом, а скорее исключением из правил.

Развитие моделей, основанных на концепции нормализации, привело к модификации методов психолого-педагогической помощи. Многолетние исследования практики работы зарубежных служб ранней помощи подтвердили мнение психологов о том, что наилучшие результаты в работе с ребенком раннего возраста достигаются в том случае, когда в поле зрения специалистов находится вся семья.

Таким образом, модель нормализации, вначале использовавшая технологии помощи, центрированные на ребенке, постепенно преобразилась в модель, центрированную на семье. Наш собственный опыт работы в данном направлении также подтвердил эффективность семейно-центрированных видов помощи.

В таком ***семейно-центрированном варианте модели нормализации*** просматриваются две основные формы работы.

Одна из них – обучение родителей методам помощи своему ребенку. Эта работа может, например, проводиться в режиме консультаций, рассчитанных на длительный период, известных под названием «продолженное консультирование». За рубежом подобный подход был реализован в программе обучения родителей, разработанной в 1970-х годах Педагогическим институтом штата Теннесси. Интересно, что педагоги в этом проекте использовали в работе с родителями партнерские, а не менторские отношения. Такая модель общения педагога с родителями не только помогла организовать в семье оптимальные для развития малыша условия, но и позволила матерям изменить свой стиль общения с ребенком. Модель детско-родительского взаимодействия также стала менее директивной и более поддерживающей. В дальнейшем такие модели, направленные в основном на консультирование и поддержку родителей, хорошо зарекомендовали себя в случаях нарушения у детей эмоционального развития, например, при работе с детским аутизмом.

Вторая форма семейно-центрированной модели, получившая более широкое распространение, предполагает одновременную работу со

всей семьей, то есть и с родителями, и с ребенком. Ребенок при таком подходе считается органической частью семьи, а его возможности и потенциал развития рассматриваются в контексте семейных отношений. Безусловной предпосылкой оптимального развития ребенка признается необходимость формирования детско-родительских отношений. Коррекционная программа при такой модели реализуется родителями при консультативной поддержке специалистов. Мы также в своей работе следуем принципам этой модели.

Следующий этап развития семейно-центрированных моделей и, соответственно, новых технологий связан с переходом к новой концепции поддержки людей с ограниченными возможностями, получившей название **«социальной модели»**. Использование такой модели предполагает определенный уровень развития общества, обеспечивающий хорошо развитую систему поддержки семьи и наличие соответствующей правовой и материальной базы, отработанных социальных связей и, главное, – признание того, что особые люди среди других членов общества – это норма, а не чрезвычайное событие.

Социальная модель предполагает не только готовность человека с особыми потребностями войти в общество (интеграция), но и готовность общества принять его, обеспечив с этой целью всеми видами поддержки (инклюзия).

Нам представляется, что изменение отношения в обществе к людям с особыми потребностями повлияет не только на психологический климат семьи, но и на её социальное положение, что сделает работу служб ранней помощи более результативной.

1.2. День сегодняшний. Ранняя помощь в России и за рубежом

Тенденция к включению людей с особыми потребностями в общество отражена в законодательствах многих стран мира, причем не только развитых, но и развивающихся. Н. Н. Малофеев в своей статье «Интегрированное обучение в России: задачи, проблемы и перспективы» [27] приводит данные опроса ЮНЕСКО (1989 г.), по которым три четверти стран (43 из 58 опрошенных) признают необходимость развития интегрированного обучения детей с особыми потребностями.

Современные зарубежные идеологи указывают на то, что уже на ранних этапах, то есть в деятельности служб ранней помощи, должна

присутствовать направленность на инклюзию. Как было отмечено выше, в конце 1990-х годов на Западе ученые выступили с призывом пересмотреть направленность ранней помощи, а именно, поместить в центр внимания не изолированного от окружения ребенка с его особенностями, а «ребенка в контексте» – такого, каким он предстает в своем взаимодействии с окружающей средой. Соответственно, акцент, который прежде делался на обучении навыкам, относящимся к различным сферам развития, заметно смещается в сторону семьи и взаимодействия внутри нее, а значимой целью вмешательства становится ситуация оптимального взаимодействия ребенка со средой. В этом смысле важное значение имели разработанные в последние десятилетия теории детского развития, в частности, теория экологических систем Ури Бронфенбренера (Bronfenbrenner, U., 1979 г.) и транзакционная модель развития Самерова и Фиса (Sameroff, A. J. & Fiese B. H., 2000).

Экологическая модель отражает и учитывает сложность процесса развития ребенка и его зависимость от прямого и косвенного влияния огромного количества элементов, из которых состоит окружающая его среда. Соответственно строятся программы поддержки семьи.

В основе *транзакционной модели* – представление о способности социального отклика окружения и об интерактивной природе обмена ребенок – среда. С этой точки зрения, развитие ребенка есть продукт постоянной динамики взаимодействий между ним и тем опытом, который дают ему семья и социальный контекст.

Таким образом, для специалистов, разрабатывающих программы ранней помощи, первостепенное значение приобретают:

- признание важности социально-коммуникативного обмена между ребенком и средой;
- признание того, что ребенок – активный участник процесса усвоения новых навыков и знаний;
- признание того, что сам этот процесс должен протекать в естественных условиях и для достижения поставленных учебных целей необходимо использовать функциональные виды деятельности, которые имеют очевидный для ребенка смысл и включены в его повседневную жизнь;
- признание того, что родители – главные реализаторы программы и – не в меньшей степени – получатели помощи.

В последние годы большое значение придается эффективности работы служб ранней помощи. Наиболее примечательными особенностями современного взгляда на эффективное обучение стали:

- 1) акцент на обучение функциональным умениям в естественных условиях, в отличие от раннее принятой нацеленности на формирование изолированных навыков, часто вне конкретного контекста;
- 2) возможность опереться на большую и продолжающую расти базу научных данных, которая способна обеспечить эффективность обучения детей речевым и социальным навыкам, на которых уже будут базироваться первые академические навыки;
- 3) применение методов, способных смягчать специфические трудности, которые при том или ином конкретном типе нарушения (в данном случае синдроме Дауна) препятствуют продвижению в учебе.
- 4) повышенное внимание к достижению оптимального взаимодействия в диаде мать-дитя;
- 5) явная направленность на поддержку инклюзии маленьких детей с ограниченными возможностями в коллектив типично развивающихся сверстников.

Обзор зарубежных источников показывает, что во многих странах службы ранней помощи встроены в общую систему поддержки людей с особыми потребностями и предусматривают различные варианты включения в общество детей, получивших раннюю помощь. Выделяется ряд исторически сложившихся моделей, позволяющих реализовать принцип интеграции и включения детей с особыми потребностями в полноценную общественную жизнь.

1. *Модель «Второй детский центр»*. Согласно этой модели ребенок, обучающийся в специализированном центре, посещает еще одно детское учреждение, в котором находятся обычные дети, причем это не обязательно детский сад. Таким местом может стать спортивная секция, танцевальный кружок, художественная или воскресная школа. Основному педагогу в таком случае часто помогает ассистент, имеющий специальное образование.
2. *Модель «Обратный поток»*. Эта модель предполагает различные варианты включения обычных детей в специализированные занятия. Как правило, четвертая часть детей в таких группах не имела нарушений в развитии.

3. *Модель «Специальный класс»*. Организуется для детей дошкольного и раннего школьного возраста. В этом случае специализированным является только обучение, а остальное время – перемены, прогулки, досуг – дети проводят со своими «обычными» сверстниками.
4. *Модель «Комната для специальных занятий»*. В рамках такой модели всё обучение происходит в общем потоке, за исключением времени, когда дети с особыми потребностями дополнительно занимаются со специалистами в отдельном помещении.
5. *Модель «Внештатный специальный педагог (тьютор)»*. Ребенок находится в обычной группе, которую курирует проходящий специальный педагог, и круг его обязанностей предусматривает поддержку не только особого ребенка, но и всех участников процесса включения – родителей, воспитателей, педагогов, администрацию.
6. *Модель интеграции и включения в Монтессори-класс* детей с особыми потребностями позволяет использовать заложенные в самой методике возможности обучения разновозрастной и разноуровневой группы. В США эта модель первоначально использовалась в работе с детьми с синдромом Дауна. Позже она стала применяться более широко – в работе с детьми с различными типами трудностей. Так, например, в Германии (автор модели – Т. Хельбрюгге) в детском центре, работающем по системе Монтессори, из 20-25 детей, посещающих занятия, около трети может иметь интеллектуальные и/или физические трудности. Хельбрюгге считает, что при наличии двух педагогов в такую группу можно включить одного ребенка – с дефектами речи и слуха, одного или двух – с физическими проблемами, и столько же – с отклонениями в интеллектуальном развитии. Наш собственный опыт интеграции детей с особыми потребностями в группу Монтессори позволяет говорить о высокой эффективности данной модели.

Кроме перечисленных моделей, существуют и другие варианты интеграции и включения, во многом зависящие от конкретной ситуации и определенных условий, в которых проживает ребенок с особыми потребностями. Хотелось бы обратить внимание на тот факт, что пребывание таких детей в среде обычных сверстников во всех перечисленных выше вариантах сочетается со специализированным обучением.

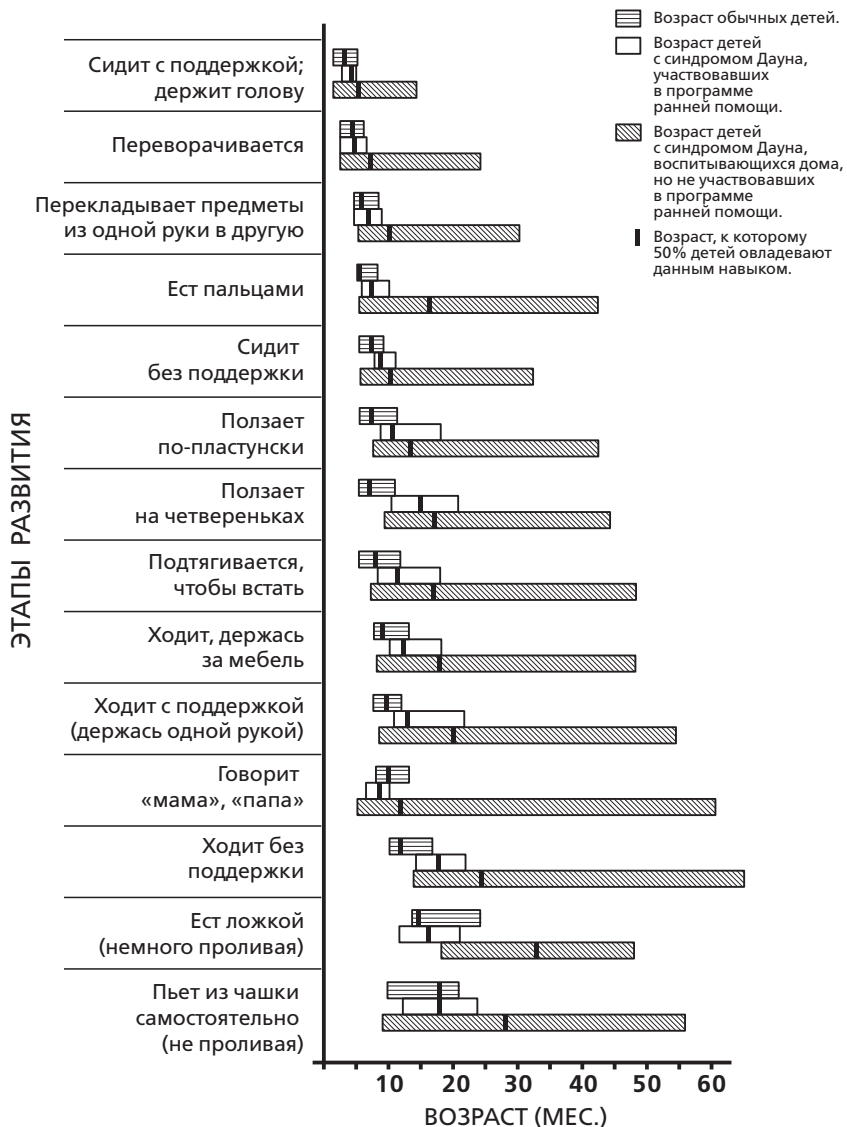
Интересно, что степень материального благополучия общества, безусловно, оказывая определенное влияние на объем и качество

помощи, не является решающим фактором в вопросе включения ребенка с особенностями развития в социум. В данном вопросе первостепенными оказываются культурные и нравственные традиции общества. В качестве примера можно привести Лаос, самую маленькую и бедную страну в Юго-Восточной Азии, плотность населения которой – самая низкая в этом регионе (19 человек на кв. км) и 85 % населения которой живет за счет натурального хозяйства. До 1975 года Лаос целое пятидесятилетие был колонией. Сейчас в системе образования этой страны предусмотрены ясли для детей от трех месяцев до трех лет, которые дети с особыми потребностями имеют право посещать вместе со своими обычно развивающимися сверстниками. Но самое важное заключается в том, что культура этой страны отличается теплым отношением ко всем детям без исключения. Дети с особыми потребностями *никогда* не жили в государственных учреждениях и при наличии школы всегда посещали её вместе со всеми детьми. В наше время в Лаосе создана хорошая законодательная база для интеграции и включения, а международный опыт помощи детям с особыми потребностями успешно адаптирован к особенностям национальной культуры и включает в себя систему ранней помощи.

• **Результативность программ ранней помощи**

Особый интерес представляют собой зарубежные исследования, подтверждающие перспективность включения семей в программы ранней помощи. Приводим диаграмму, помещенную в книге: *Hanson, M. J. Teaching the infant with Down syndrome [61]*. Диаграмма иллюстрирует результаты исследования Марси Хансон из университета штата Орегон, задачей которого было сравнение параметров развития двух групп детей раннего возраста с синдромом Дауна и обычно развивающихся сверстников. Одна группа детей с синдромом Дауна участвовала в программе ранней помощи, другая – нет. Разница в средних сроках появления ключевых навыков – век в развитии – у этих групп детей оказалась впечатляющей. Из приведенных ниже данных очевидно, что при включении ребенка в программу ранней помощи наблюдается не только более раннее появление навыков, но и уменьшение диапазона в возрасте их появления. Из диаграммы видно, что в случае включения ребенка с синдромом Дауна диапазон появления навыков оказывается

Рис. 1. 1. Результативность ранней помощи.



вполне сравним с соответствующим диапазоном при нормативном развитии.

Что касается России, то в настоящее время в ней существует разветвленная система специального образования для детей с особенностями развития, в которой есть место и для раннего звена психолого-педагогической помощи детям с особыми потребностями. Но проблема заключается в том, что данное направление до последнего времени в основном реализовалось в домах ребенка, что не позволяло учитывать современные требования к нормализации жизни таких детей. Наряду с этим заметны и положительные сдвиги. Начиная с 90-х годов XX столетия возникли и стали развиваться службы ранней помощи в Москве, Санкт-Петербурге, Астрахани, Кемеровской, Новгородской Самарской, Ярославской областях и других регионах и городах России. Созданы организации, призванные обеспечить научно-методическую и координационную поддержку этого направления работы. Из наиболее крупных назовем Центр ранней диагностики и специальной помощи детям с отклонениями в развитии, созданный на базе Института коррекционной педагогики РАО, а также Институт раннего вмешательства (Санкт-Петербург).

Предпринимаются усилия по созданию в России общей системы ранней помощи, вместе с тем значительная часть семей все еще не может получить высокопрофессиональную поддержку по месту жительства. Специалисты, к которым обращаются родители (педиатр, невропатолог, ортопед, окулист и т. д.), реально не помогают в организации коррекционного обучения ребенка. Такое положение не устраивает ни родителей, ни специалистов. В данное время, во втором десятилетии XXI века, ранняя помощь признается одним из приоритетных направлений коррекционной педагогики.

Созданные в России службы ранней помощи представляют собой различные варианты модели нормализации и являются теми центрами, где осуществляется разработка и внедрение психолого-педагогических технологий, центрированных на семье. Так, например, представляется перспективным подход, основанный на использовании психотерапевтической модели ранней помощи, опыт применения которой описан Р. Ж. Мухамедрахимовым в книге «Мать и младенец: психологическое взаимодействие» [31]. Параллельно в некоторых центрах развиваются модели, предполагающие участие семей в

структурированной службе ранней помощи. Вероятно, сочетание этих двух направлений и составит основу новых технологий, используемых в семейно-центрированной модели.

Хотелось бы отметить важную особенность процесса развития ранней помощи у нас в стране. Изменения, касающиеся оказания помощи семьям, в которых растут дети с особыми потребностями, начавшись позже, чем в других странах, происходят быстро и в ряде случаев спонтанно. Мы можем наблюдать одновременное использование технологий, центрированных на ребенке, становление модели нормализации и появление элементов социальной модели, что, очевидно, объясняется открытостью общества к переменам в целом и наличием международного сотрудничества в области оказания помощи людям с особыми потребностями.

В то же время нужно отметить, что нормализация жизни семьи и интеграция ребенка с особыми потребностями в общество требуют значительных усилий специалистов служб ранней помощи, поскольку общество еще недостаточно готово принять «других» людей. Но иного способа его подготовки к этому шагу, кроме приобретения опыта жизни вместе с такими людьми, не существует. Опыт невозможно получить в результате умозаключений или призывов быть добрее, он является результатом проживания и переживания ряда событий. Этот этап перехода особенно непросто для семей, воспитывающих детей с особенностями развития, поскольку именно на них «отрабатывается» пересмотр взглядов и отношений к различным социальным группам, нуждающимся в целевой поддержке. Практически это означает переход к обществу с более высоким уровнем нравственности, и, как любой переломный момент, он сложен для всех его участников. Толерантность, признание нормой совместное существование разных людей зависит не только от декларирования равных прав, но и от создания условий для их реализации.

1.3. Новые модели – новые формы.

Возникновение и развитие служб ранней помощи

Остановимся более подробно на формах, в которых могут быть реализованы модели, центрированные на семье. Мы уже отмечали разнообразие вариантов включения детей дошкольного и школьного возраста в общество обычно развивающихся сверстников. Для раннего возраста эта вариативность сужена. В основном, это службы ранней помощи (или раннего вмешательства) и реабилитационные центры, в которых оказывают помощь семье с ребенком до трех лет.

Службы ранней помощи обычно используют два вида сопровождения семей:

- домашние визиты, при которых специалисты посещают семью;
- консультирование, при котором родители вместе с ребенком периодически приезжают в помещение службы.

Научные исследования и практика зарубежных специалистов подтверждают продуктивность ранней помощи, организованной в естественном для малыша окружении и предполагающей тесное сотрудничество специалистов с семьей. С этой точки зрения, посещение семьи специалистом (домашнее визитирование) является оптимальной формой, отвечающей этим требованиям.

Развитие служб ранней помощи, их включение в общую систему поддержки людей с особыми потребностями, безусловно, требует осуществления ряда дальнейших шагов, в частности, создания законодательной базы, поддерживающей обучение и инклюзию, разработки механизмов инклюзии, а также подготовки специалистов, владеющих технологиями работы с семьей ребенка раннего возраста.

В заключение приведем три **основные тенденции развития ранней помощи**, которые выделены в докладе Европейского агентства по развитию специального образования (European Development in Special Needs Education) «Ранняя помощь в Европе. Организация служб и деятельность по поддержке детей и их семей» [44] и касаются организации служб, команд специалистов ранней помощи, работы с семьями.

1. Организация служб ранней помощи.

В большинстве стран существует широкий спектр разнообразных служб. Общая тенденция – стремление стать максимально доступными. Обычно эти службы являются элементами децентрализованной системы. Они созданы разными ведомствами, и их деятельность требует хорошей координации. Большая часть служб основана органами здравоохранения и социальной защиты, однако в последнее время отмечается активизация органов образования в деле создания служб ранней помощи.

2. Работа команд специалистов ранней помощи.

Типы команд служб ранней помощи в разных странах отличаются, хотя в их составе, а также функциях работающих в них специалистов есть много общего. Команды, как правило, имеют небольшое общее ядро, в которое входят специалисты по четырем основным направлениям ранней помощи: медицинскому, психологическому, педагогическому и социальному. Другие специалисты могут присоединяться к команде по мере необходимости.

Существенным моментом функционирования команды является координация деятельности её членов и распределение задач между ними таким образом, чтобы избежать множественности контактов с семьей.

Отмечается необходимость проведения полного обследования ребенка, важность профилактики вторичных нарушений и усиление тенденции к расширению диапазона предоставляемых семье услуг в домашних условиях.

Больше внимания службами ранней помощи стало уделяться также процессу последующего перевода ребенка в образовательное учреждение.

3. Поддержка семьи.

Во всех странах отмечается важность предоставления семье финансовой помощи: увеличения пособий, снижения налогов и обеспечения техническими средствами. Еще одним ресурсом для семьи является высвобождаемое для её членов свободное время за счет приглашения помощника в семью и/или обеспечение доступа к другим семьям, которые на время могут взять ребенка к себе.

1.4. Новые модели – новые технологии.

Преимственность методик, используемых в различных моделях ранней помощи

По мере возникновения и развития ранней помощи семьям с детьми, имеющими особенности развития, крайне актуальным стал вопрос о содержании и методике работы, иными словами, о новых технологиях, центрированных на семье. Мы часто сталкиваемся со случаями, когда специалист, работая с семьей, использует привычные технологии, основанные на взаимоотношениях «специалист → ребенок».

Подобная ситуация часто возникает при временном нахождении ребенка вместе с матерью в реабилитационном центре или санатории. Главным действующим лицом в этих случаях является специалист. Мама занимает зависимую, подчиненную позицию. В процесс помощи ребенку она вовлечена лишь в незначительной степени, в лучшем случае – выполняет указания специалиста, но довольно часто в её обязанности входят лишь своевременная «доставка» малыша на процедуры и ожидание его за дверью. Всё организовано так, что самый важный человек в жизни малыша оказывается не только ненужным, но и часто рассматривается как помеха в процессе оказания помощи. При такой системе все переживания матери кажутся неуместными, все вопросы нелепыми: «Ох уж эти бестолковые мамы, как они мешают, и как много можно было бы сделать, если бы они не путались под ногами!» А ведь то, насколько «много» можно сделать без мам, подробно раскрывают нам данные исследований отрицательного влияния сепарации матери и ребенка на развитие младенца, да и специалисты домов ребенка с горечью говорят о многочисленных нарушениях развития детей, в основе которых лежит одна причина – отсутствие у ребенка любящего его взрослого.

Кроме того, нужно отметить, что в приведенном выше примере процесс оказания специальной помощи происходит лишь во время госпитализации, а после возвращения ребенка домой он прерывается. Конечно, несмотря на все эти недостатки результаты работы с ребенком в данном случае намного лучше тех, которые мы наблюдаем у детей-сирот. Однако нужно понимать, что перед нами та же малопродуктивная схема взаимодействия «специалист → ребенок».

Итак, новые модели требуют использования новых технологий, центрированных на семье. И здесь возникает вполне закономерные

вопросы: что нового вносится в семейно-центрированные технологии, и какие уже известные в коррекционной педагогике методики могут быть использованы? В частности, нас интересует, возможно ли простое заимствование новой семейно-центрированной моделью уже существующих технологий, центрированных на ребенке?

Все большее количество исследований и наблюдений, касающихся детского развития, указывают на зависимость формирования высших психических функций ребенка от качества социальных отношений с близкими людьми. Существует ряд зарубежных исследований, посвященных формированию первичной привязанности в диаде «мать – дитя» и влиянию качества этого взаимодействия на развитие ребенка (Р. Шпиц, Дж. Боулби, Д. Берлингер, У. Гольдфарб, М. Эйнсворт и др.).

В отечественной детской психологии еще в 20-е годы XX столетия был принят общественно-исторический взгляд на детство (Л. С. Выготский), который разрабатывается и в наши дни. Наиболее полно значимость социального аспекта представлена в трудах Д. И. Фельдштейна, рассматривающего детство как особое состояние социального развития, где возрастные изменения проявляются, подчиняясь социальному фактору. В настоящее время существует ряд работ отечественных авторов, посвященных социально-эмоциональному развитию детей раннего возраста и оказанию помощи при его нарушении (Е. Р. Баенская, М. М. Либлинг, М. И. Лисина, С. Ю. Мещерякова, Р. Ж. Мухамедрахимов, Е. О. Смирнова, А. Г. Рузская, О. С. Никольская, Ю. А. Разенкова и др.). В этих работах последовательно прослеживается развитие ребенка в процессе его взаимодействия с близкими взрослыми.

Доказанным считается и факт наличия в семьях детей с особыми потребностями значительных нарушений первичных детско-родительских отношений, их отрицательного влияния на общее развитие ребенка. Все это указывает на необходимость социально-психологической поддержки семьи, а следовательно, и включения этого аспекта работы в семейно-центрированные технологии. По образному выражению Дж. Боулби, «если общество дорожит своими детьми, оно обязано заботиться об их родителях».

Далее обратимся к более традиционной части сопровождения семьи – педагогической поддержке, чаще всего называемой «коррекционной работой». Семейно-центрированные технологии ранней педагогической

помощи имеют ряд особенностей, которые диктуются как возрастом ребенка, так и условиями его проживания в семье. Во-первых, работа с ребенком раннего возраста дает нам уникальную возможность создавать благоприятные условия для формирования навыков в сензитивные для них этапы. Знание закономерностей развития в норме, особенностей развития при конкретном нарушении позволяет говорить не о реабилитации, а об абилитации развития младенцев, не о коррекции нарушений, а о прохождении ребенком естественных этапов развития. Благодаря раннему началу работы у нас есть возможность воздействия на первичные нарушения, максимально предупреждая вторичные нарушения развития в отличие от симптоматического подхода, который часто приходится использовать в более позднем возрасте.

Вторая особенность педагогической поддержки при семейно-центрированных технологиях заключается в том, что специализированная педагогическая программа реализуется самими родителями или с их помощью. Очевидно, что в данном случае речь идет не о традиционной форме педагогической работы, но о создании условий для оптимального развития малыша. Большое внимание уделяется организации развивающей среды, особым требованиям к уходу за младенцем, включению необходимых заданий в быт и игру. Лишь небольшая часть обучающей программы будет реализовываться на специально организованных занятиях.

Подводя итог, отметим, что при семейно-центрированной модели развитие ребенка с особыми потребностями рассматривается в контексте семьи. Что же касается технологий, используемых в новой модели, то они должны включать в себя социально-психологическую поддержку семьи, а сама коррекционная работа существенно преобразуется, поскольку её носителем будет не специалист, а родитель.

ЧАСТЬ 2

ИСПОЛЬЗОВАНИЕ СЕМЕЙНО-ЦЕНТРИРОВАННОЙ МОДЕЛИ НА ПРИМЕРЕ ЦЕНТРА РАННЕЙ ПОМОЩИ «ДАУНСАЙД АП». РАБОТА СЛУЖБЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ СЕМЬЯМ, ВОСПИТЫВАЮЩИМ ДЕТЕЙ С ОТКЛОНЕНИЯМИ В РАЗВИТИИ

2.1. Цели и задачи службы ранней помощи

Как отмечалось в первой части книги, целью работы службы ранней помощи, независимо от её специализации, является поддержка семьи, в которой растёт малыш, требующий особой заботы. В соответствии с этой целью можно выделить *ряд основных задач*, которые позволяют продвигаться к этой цели. Раскроем содержание этих задач на конкретном примере работы российского Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» (г. Москва), который оказывает помощь семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна:

- всесторонняя поддержка семьи ребенка с синдромом Дауна;
- подбор и создание технологий работы с детьми с синдромом Дауна на основании отечественного опыта и адаптации зарубежных подходов;
- педагогическая поддержка семьи; помощь родителям в выборе оптимальных способов помощи своему малышу; создание пособий и подбор литературы, проведение семинаров, лекций для родителей;
- отработка модели постепенного перехода детей из специализированных центров ранней помощи в другие образовательные учреждения;
- распространение научно-методических знаний и практических разработок, касающихся организации, содержания и методов работы с детьми раннего возраста на примере детей с синдромом Дауна;

- формирование позитивного отношения общества к людям с особыми потребностями (это направление включает в себя как широкое воздействие через средства массовой информации, так и целенаправленную просветительскую работу с медицинскими и педагогическими организациями; особое внимание уделяется работе с персоналом родовспомогательных учреждений);
- развитие сотрудничества с другими общественными и родительскими организациями, а также государственными учреждениями, оказывающими поддержку семьям, которые воспитывают детей с особыми потребностями.

2.2. Основные принципы работы с семьей в рамках службы ранней помощи

Служба, оказывающая помощь семье, должна следовать определенным принципам и правилам, регламентирующим её отношения с этой семьей. В Центре ранней помощи «Даунсайд Ап» эти принципы и правила следующие:

- любая семья, воспитывающая ребенка дошкольного возраста с синдромом Дауна, имеет право на бесплатное получение помощи;
- включение семьи в программы Центра возможно только по запросу родителей ребенка или лиц, их заменяющих;
- вхождение в программы Центра может происходить на любом этапе развития ребенка дошкольного возраста; несмотря на то, что оптимальная результативность работы достигается при прохождении семьей всех этапов ранней помощи, за родителями всегда сохраняется право самим решать вопрос о времени вхождения в программы;
- семья может получить помощь независимо от места проживания, хотя формы помощи для ребенка, проживающего в Москве, и иногороднего, естественно, будут разными;
- подбор форм помощи осуществляется на основе запроса семьи и возможностей Центра;
- определение потребностей семьи и ребенка является основой для выбора формы и содержания помощи;
- Центр ранней помощи гарантирует конфиденциальность всех сведений, касающихся семьи, их разглашение без согласия на то родителей ребенка недопустимо;

- родители имеют право на получение информации обо всех аспектах программы ранней помощи и на обсуждение этой программы со специалистами и администрацией Центра.

Эти и другие положения зафиксированы в договоре о сотрудничестве, который Центр заключает с каждой семьей.

2.3. Направления работы службы ранней помощи

Выделение отдельных направлений работы всегда носит условный характер. Может быть, это звучит парадоксально, но, чем лучше организована работа, тем труднее разделить существующие направления, настолько они дополняют и поддерживают друг друга. Поясним это на примере нашего Центра, где на данный момент можно обозначить два основных, тесно связанных между собой направления работы:

- социально-психологическая и педагогическая поддержка семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна;
- просветительская и научно-методическая работа, нацеленная на распространение опыта работы Центра и на изменение отношения общества к детям с особыми потребностями.

Такое разделение действительно очень условно, поскольку просветительская и методическая работа, помимо своего прямого назначения, дополняет социально-педагогическую помощь семье, а результаты работы с семьями, в свою очередь, положительно влияют на отношение общества к людям с особыми потребностями.

Прежде чем перейти к подробному описанию работы с семьей, нам хотелось бы пояснить, почему в службе выделились именно эти направления. Нам кажется, что анализ истории образования и развития текущих программ Центра поможет лучше выявить некоторые закономерности создания служб ранней помощи.

Прежде всего, следует остановиться на объективной ситуации на момент создания Центра, в 1996 году, а именно – практически полном отсутствии ранней психолого-педагогической помощи семьям детей с синдромом Дауна. Те десять процентов семей, которые, несмотря на давление со стороны окружающих, решились воспитывать своих малышей дома, оставались в полной изоляции и одиночестве. Ассоциация родителей детей с синдромом Дауна, созданная по инициативе Сергея

Александровича Колоскова, отца девочки с синдромом Дауна, была, пожалуй, единственной организацией, которой были небезразличны нужды таких семей. Тяжесть этой ситуации усугублялась тем, что поступление ребенка с синдромом Дауна в детский сад было практически невозможным. Всё это привело нас к выводу о необходимости создания службы ранней помощи детям с синдромом Дауна и их семьям, которая, с одной стороны, могла бы поддержать семьи на раннем этапе развития малыша, а с другой – помочь подготовить ребенка к пребыванию в детском саду.

Становление Центра помощи семьям детей с синдромом Дауна происходило постепенно. Можно выделить несколько этапов развития наших программ:

1. Организация домашних визитов; проведение семинаров для родителей, издание журнала «Сделай шаг», создание адаптационной группы; начало консультирования иногородних семей.
2. Организация системы адаптационных групп, создание и развитие обучающих групп и индивидуальных занятий для детей старше трех лет. Развитие пролонгированного консультирования иногородних семей с составлением индивидуальных программ работы.
3. Развитие методического и просветительского направлений работы, которые включают в себя:
 - организацию работы с родовспомогательными учреждениями, детскими садами, домами ребенка и другими организациями, имеющими отношение к детям с особыми потребностями;
 - разработку обучающих программ, организацию семинаров, издание книг, журналов, перевод научно-методической литературы, создание видеофильмов и др.
 - дистанционное консультирование на форуме для семей и специалистов.

Следует отметить, что на каждом этапе закладывались предпосылки для дальнейшего развития и структурирования деятельности Центра. Например, подготовка буклетов для родителей, написание статей, организация семинаров, взаимодействия с роддомами – все эти виды работ осуществлялись на первом и втором этапах, но при этом не были выделены в отдельное направление, которое окончательно оформилось лишь на третьем этапе становления службы. Такое постепенное

структурирование программ, основанное на практической деятельности, позволило нам максимально приблизить их к реальным условиям нашей страны, большого города и к конкретным нуждам семей.

Хотелось бы обратить внимание на то, что в процессе становления Центра, целью которого является оказание помощи семьям детей до трех лет, мы, ориентируясь на конкретные потребности этих семей, со временем не только расширили спектр направлений работы, но и вышли за возрастные рамки, включив в программы детей и более старшего возраста. Это было вызвано тем, что основная масса детских садов, согласившихся принять детей с синдромом Дауна, не могла оказать им необходимую специализированную помощь, что и побудило нас включить в работу Центра дошкольное звено, являющееся органическим продолжением службы ранней помощи.

Некоторые направления работы нашего Центра, такие, как координация работы с деятельностью других учреждений, крайне необходимые на данном этапе, тем не менее, как нам представляется, носят временный характер. Возможно, по мере развития системы служб ранней помощи, появления реальной законодательной базы и материальной базы, такая координационная функция перейдет к разного рода межведомственным организациям, в то время как за Центром сохранится содержательная часть деятельности в рамках этого направления. В таком случае организация получит возможность более широко заняться проведением семинаров, чтением лекций, разработкой методических материалов и т. д., приобретая, таким образом, функции ресурсного центра.

В заключение перечислим основные моменты, учет которых, по нашему мнению, поможет вновь создаваемой организации стать жизненной и эффективной.

- Каждая создаваемая служба должна учитывать конкретные реалии, существующие в данное время в данном конкретном месте.
- Система работы уже образованной службы должна быть гибкой и иметь возможность реагировать на происходящие изменения. На примере нашего Центра можно, например, видеть, что при успешной реализации научно-методического и просветительского направлений расширяется круг дошкольных учреждений, согласных не только принять наших маленьких выпускников, но и оказать им профессиональную помощь. Это, в свою очередь, привело к

сокращению объема оказываемых услуг в Центре на уровне дошкольного звена. В то же время мы надеемся, что изменение общественного мнения и создание соответствующей социально-правовой базы приведет к увеличению количества детей, живущих в семьях, что, в свою очередь, потребует расширения службы ранней помощи, так называемого преддошкольного звена.

- Рост числа детей, которые нуждаются в ранней помощи, предполагает вовлечение специалистов успешно работающих центров в подготовку и обучение сотрудников для вновь создающихся служб.
- Служба ранней помощи должна быть тесно связана с дошкольными учреждениями. Надежда на то, что ребенок в три года легко перейдет из адаптационной группы в любой детский сад, оправдывается далеко не всегда. Опыт показал, что педагогам детских садов, принявших малышей с особыми потребностями, необходима профессиональная поддержка, а детям, посещающим такие сады, – поддерживающее обучение со стороны специалистов службы. Всё это наводит на мысль о продуктивности совместной работы раннего и дошкольного звеньев. Реально это может вылиться в создание специализированных звеньев ранней помощи при реабилитационных центрах, специальных или интегративных детских садах.

2.4. Организация деятельности службы ранней помощи

2.4.1. Основные требования к организации социально-психологического и педагогического сопровождения семьи при семейно-центрированной модели

Существует ряд требований, выполнение которых делает помощь семье высокоэффективной. Перечислим основные из них:

- раннее начало работы с семьей;
- одновременная работа с матерью и ребенком с учетом особенностей каждого из членов диады;
- регулярность встреч в комфортной для родителей и ребенка обстановке;
- возможность длительного взаимодействия с семьей, постепенное снижение степени поддержки и активизация ресурсов семьи;

- сочетание индивидуальной и групповой форм работы с детьми и родителями, возможность тренировки «выхода в свет» (адаптации к окружающим) путем создания щадящих для семьи ситуаций социального взаимодействия;
- активное вовлечение семьи в реализацию коррекционно-педагогической программы.

Рассмотрим на примере работы нашего Центра, как реализуются эти требования на практике.

2.4.2. Особенности программ Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» (ДСА)

Прежде всего, хотелось бы обратить внимание читателя на наличие продуманной системы этапов ведения семьи, от работы в роддомах и вплоть до поступления ребенка в школу. Каждый этап включает в себя социально-психологическую, педагогическую и информационную поддержку семьи. В зависимости от места проживания семьи и ряда других условий содержание и формы ведения семьи на этих этапах могут быть модифицированы. Так, например, с иногородними детьми и родителями вместо домашних визитов предполагается проведение систематического пролонгированного консультирования.

Не менее важной особенностью работы с детьми раннего возраста является наличие мультидисциплинарной команды специалистов, владеющих различными технологиями работы с детьми раннего возраста с особыми потребностями, в нашем случае – с синдромом Дауна. Важной частью таких технологий, используемых в семейно-центрированной модели, являются навыки работы с семьей как системой. Понятие «мультидисциплинарной команды» подразумевает совместную командную форму работы специалистов разных направлений. Каждый специалист, работая в команде, постепенно усваивает и применяет в своей работе знания по смежным дисциплинам. Это, в свою очередь, позволяет, в конечном итоге, организовать работу таким образом, чтобы семью посещал один специалист широкого профиля, осуществляющий всесторонний подход к каждому ребенку. Это очень важно, так как при таком подходе удастся избежать множественности контактов семьи со специалистами, что крайне существенно на первых этапах ведения семьи.

Рассмотрим эти особенности более подробно.

2.4.3. Последовательность этапов взаимодействия с семьей

Четко выстроенная этапность работы позволяет в течение длительного времени сопровождать семью, постепенно снижая уровень её поддержки, помогая родителям «особого» малыша всё больше использовать ресурсы семьи.

Как мы уже отмечали выше, в «Даунсайд Ап» создано два последовательных звена помощи семьям (табл. 2.1):

- 1) *служба ранней помощи*, ориентированная на детей от рождения до трех лет и включающая в себя: вхождение в службу, домашние визиты/консультации, участие детей в занятиях адаптационных групп;
- 2) *дошкольное звено помощи* направлено на детей от трех до семи-восьми лет и включает в себя индивидуальные и групповые занятия, коллегиальное (мультидисциплинарное) консультирование, определяемое запросами семьи и потребностями ребенка, а также возможностями Центра.

Каждая семья одновременно с прохождением описанных этапов может участвовать в других программах, предлагаемых Центром:

- занятия-практикумы для родителей с детьми до полутора лет, которые организуются с периодичностью три раза в год;
- родительские собрания для всех семей три раза в год;
- родительский клуб для семей с детьми с синдромом Дауна;
- обеспечение семьи различного рода информацией, в том числе через почтовую рассылку различных справочно-информационных материалов;
- различные просветительские акции.

Понимая, что приведенная схема дает лишь общие представления о последовательности организации помощи семье, расскажем более подробно о содержании и роли каждого этапа в общей системе работы Центра ранней помощи.

• Работа в родовспомогательных учреждениях

В обществе существуют мифы, касающихся детей с синдромом Дауна, в частности причин их рождения и перспектив развития. Нередко приходится сталкиваться с мнением о том, что пьянство родителей стало

Таблица 2.1
Последовательность этапов помощи семьям

Вхождение семей в службу ранней помощи происходит на всех этапах		Работа с родовспомогательными учреждениями
	Служба ранней помощи (с рождения до трех лет)	
	Этап 1	Индивидуальная работа с семьей: • консультирование; • домашние визиты
	Этап 2	Сочетание индивидуальной и групповой работы: домашние визиты/консультирование + посещения адаптационной группы первого года обучения
	Этап 3	Посещение детьми и родителями адаптационной группы второго года обучения (может сопровождаться индивидуальными занятиями на территории Центра)
	Дошкольное звено помощи	
	Этап 4	• Обучающие группы; • Индивидуальные занятия; • Коллегиальное консультирование.
	Этап 5	Участие детей, вышедших из учебных программ, в совместных мероприятиях, организуемых центром (праздники, концерты, благотворительные акции и т. д.)

причиной рождения такого ребенка. Многие уверены, что при синдроме Дауна ребенок практически не развивается, его интеллектуальный уровень настолько низок, что он никогда не будет узнавать своих близких, и поэтому такому ребенку всё равно, где находится: у себя в семье или в доме ребенка. Одновременно у ряда специалистов существует опасение, что родители малыша не смогут справиться с его воспитанием, и они убеждены, что квалифицированные педагоги и психологи, напротив, добьются гораздо лучших успехов в его обучении.

Ошибочные представления о причинах появления детей с синдромом Дауна не чужды и работникам родовспомогательных учреждений. Поэтому не приходится удивляться тому, насколько настойчиво они рекомендуют маме отказаться от своего малыша, предполагая, что после помещения малыша в дом ребенка родители смогут «вернуться к нормальной жизни».

Справедливости ради нужно отметить, что большинство данных о развитии детей с синдромом Дауна не являются ложными в прямом смысле этого слова. Дети, живущие в домах ребенка, чье развитие грубо нарушено под влиянием депривации (госпитализма), во многом соответствуют таким представлениям о развитии малыша с синдромом Дауна.

Поэтому при работе со специалистами родовспомогательных учреждений мы акцентируем внимание на возможностях детей с синдромом Дауна, воспитывающихся в семьях, а также на последствиях депривации, отрицательно сказывающейся на развитии малышей, которые проживают в домах ребенка.

Во время встреч с членами семей, особенно с матерью, непосредственно после сообщения диагноза родившегося ребенка мы стараемся принять чувства и переживания родителей малыша, оказать поддержку независимо от того, какое решение они приняли по поводу судьбы своего ребенка.

Нашим Центром были подготовлены и изданы две брошюры – для родителей новорожденного младенца с синдромом Дауна и для медицинского персонала. Эти брошюры разосланы или доставлены практически во все родовспомогательные учреждения Москвы, генетические центры, а также некоторые больницы, куда малыши могут поступить в первые дни жизни.

Каждая семья, получившая информацию о Центре в роддоме или по другим каналам, например, через интернет, родительскую Ассоциацию

Даун синдром (президент – С. А. Колосков) и т. д., может обратиться к нам и заявить о своем желании участвовать в программах ранней помощи. Помощь всем семьям оказывается бесплатно и не требует никаких формальностей. Единственный документ, необходимый вначале, – это справка о проведении анализа на кариотип. Этап вхождения в службу начинается сразу после звонка родителей в Центр ранней помощи «Даунсайд Ап».

● **Вхождение семьи в службу ранней помощи**

Способы информирования населения о деятельности службы ранней помощи

Существует два основных способа сообщения информации о существовании службы ранней помощи, её целях и направлениях работы.

Первый из них предполагает обследование широкого круга детей, например через поликлиники, с целью выявления проблем в развитии. При выявлении отклонений в развитии родителям таких детей предлагают пройти более точное и целевое обследование их ребенка, по результатам которого, при необходимости, ребенка и его семью включают в работу службы. В идеальном случае под опеку службы входят дети и с незначительными отклонениями в развитии, что помогает им в дальнейшем избежать многих проблем в детском саду и школе.

Второй способ – это широкое распространение сведений о службе, направлениях её работы и видах помощи, которые она оказывает. Такой путь подходит для тех семей, которые уже знают проблемы и/или диагноз своего малыша, как, например, в нашем случае. Для этих семей жизненно важной является информация о том, где им могут помочь. Чтобы сделать эти сведения более доступными, мы используем медицинские каналы посредством распространения брошюр о Центре «Даунсайд Ап» в медицинских учреждениях, участия наших специалистов в медицинских конференциях, чтения лекций для медицинских работников. У нас есть сайт в Интернете (www.downsideup.org), благодаря которому к нам обращается всё большее количество новых семей. Этой же цели служат различные общественные акции по сбору средств, обеспечивающих работу Центра (это очень важно, так как помощь в Центре оказывается бесплатно). Публицистические передачи и фильмы, статьи в газетах, помимо своего прямого назначения, – формирования положительного отношения общества к людям с особыми потребностями, – также

являются хорошим способом оповещения широкого круга людей о нашем существовании. Сведения о «Даунсайд Ап» появились и в адресном справочнике, который по распоряжению Правительства Москвы вручается в роддоме всем мамам.

Существуют, конечно же, и другие пути распространения информации о существовании служб ранней помощи, как, например, развешивание объявлений в поликлиниках.

В настоящее время действует база реабилитационных учреждений, в создании которой приняли участие специалисты и семьи, включенные в программы Даунсайд Ап.

● **Что происходит в период вхождения**

Вхождение – это, прежде всего, взаимное знакомство семьи и специалистов службы ранней помощи. Родители узнают о направлениях работы и видах помощи, а специалисты получают первичную информацию о семье. На основании полученных сведений семья решает, хочет ли она принимать участие в программах Центра и, если хочет, то в каких именно. На каждого вновь поступившего ребенка заводится папка (файл), куда вкладывается регистрационный лист. В дальнейшем этот файл будет пополняться. Туда войдут договор, регламентирующий отношения семьи и Центра, результаты различных обследований, программы работы и другая важная информация. На этом же этапе происходит подбор оптимальных для семьи видов помощи. Для оказания адекватной поддержки это процесс будет корректироваться на протяжении всего времени нахождения семьи в службе, но первое решение очень значимо, так как кладет начало взаимоотношениям родителей и специалистов, и важно понимать, в каком эмоционально-психологическом состоянии находится человек, обратившийся за помощью. Позже мы подробнее остановимся на этом моменте, здесь лишь отметим, что на данном этапе невозможно переоценить важность психологической поддержки. Тяжелое эмоциональное состояние родителей, в котором они находятся при первом обращении за помощью, требует от специалиста максимально внимательного и бережного отношения к ним. И здесь особенно важно проявить эмпатию, безусловное принятие и искренность по отношению к родителям малыша.

За время работы нашего Центра произошли значительные перемены, касающиеся этапа вхождения. Прежде всего, следует отметить, что

всё больше детей включаются в программы службы ранней помощи в возрасте до года, а это, в свою очередь, позволяет говорить не о реабилитации, но абилитации* малыша с синдромом Дауна.

Хотелось бы отметить, что, по сравнению с положением детей с синдромом Дауна в целом по России (около 15 % остаются в семьях, а остальные передаются на воспитание в дома ребенка и детские дома), в Москве ситуация более благоприятна (около 50 % детей уже растут в своих семьях). Мы не можем наверняка утверждать, что такая разница является результатом только нашей работы, но есть основания предполагать, что наличие службы, оказывающей поддержку семьям, во многом способствует этим положительным переменам. За это предположение говорит и тот факт, что существует немало семей, которые забрали своих детей из домов ребенка после того, как познакомились с работой нашего Центра.

● **Этап 1. Индивидуальная работа с семьей ребенка раннего возраста**

Подробному описанию целей, задач, содержания и условий работы на этом этапе оказания помощи посвящены методические пособия: «Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна», П. Л. Жиянова [70]; «Формирование основных двигательных навыков детей с синдромом Дауна», Е. В. Поле, П. Л. Жиянова, Т. Н. Нечаева [71]; «Малыш с синдромом Дауна», П. Л. Жиянова, Е. В. Поле [72], «Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна», П. Л. Жиянова при участии М. Ф. Гимадеевой [17].

Основной целью этапа индивидуальной работы с семьями является оказание всесторонней социально-психологической и педагогической помощи семье, воспитывающей ребенка с особыми потребностями. И у нас, и за рубежом существуют две основные формы реализации данного направления: *консультирование (очное и дистанционное) и / или домашние визиты.*

* Термин «абилитация» не совсем привычен для нашего слуха, хотя общепринятое слово «реабилитация» произошло от него. Отсутствие возвратной частицы «ре» в слове «абилитация» означает, что в данном случае предполагается не исправление, но предупреждение отклонений в развитии. Коррекционная работа с детьми раннего возраста в основном направлена на абилитацию младенца.

В нашей службе используются оба варианта, причем для московских семей у нас в основном организуются домашние визиты, а для подмосковных и иногородних семей – консультирование с последующим написанием программы работы с малышом.

Здесь нам кажется важным пояснить, почему в работе нашего Центра мы отдали предпочтение домашним визитам. Основной причиной было то, что в условиях большого города и отсутствия личного транспорта для большинства семей регулярные посещения Центра практически нереальны. Опыт показывает, что необходимая регулярность встреч с семьей более вероятна, если педагог будет посещать семью сам. Кроме того, малыш, находящийся в привычных домашних условиях, чувствует себя комфортно, безопасно, его поведение естественно, а это позволяет специалисту объективнее оценить динамику его развития и достичь лучших результатов в своей работе. Посещение семьи на дому позволяет также получить более полное и многообразное представление об окружающем ребенка мире, его социальном окружении, качестве развивающей среды и многом таком, о чем трудно судить, встречаясь с семьей вне места её проживания. Такого же мнения придерживаются и специалисты зарубежных служб, избравшие основной формой работы домашнее визитирование. И таких служб становится всё больше, что позволяет говорить о работе специалистов с ребенком в естественных для малыша условиях как об одной из основных тенденций развития деятельности служб ранней помощи.

Наконец, приведем еще один аргумент в пользу домашнего визитирования: кажущаяся нерентабельность домашних визитов полностью компенсируется за счет экономии средств на оплату помещения, покупки специальной мебели, игрушек и оборудования, кроме того, нет простоев у специалистов в тех случаях, если семья с ребенком не приехала. Ребенок с легким недомоганием вполне может принимать участие в игровом занятии дома, в то время как мама, скорее всего, отменит занятие с ним в Центре из-за опасения везти туда малыша в таком состоянии.

В то же время в нашей практике есть и опыт консультирования подмосковных и иногородних семей на территории Центра. Такая практика кажется нам необходимой, особенно если учесть, что для многих семей, проживающих за пределами Москвы, это единственный способ получить профессиональную поддержку.

• **Этапы 2 и 3. Занятия в адаптационной группе**

Следующим важнейшим этапом помощи является приглашение малыша вместе с одним из родителей на еженедельные занятия адаптационной группы. Для мамы это хороший способ установить новые связи, получить поддержку других родителей, а для малыша – обрести первый опыт пребывания в коллективе сверстников. Любой ребенок, впервые попадающий в группу детского сада, испытывает определенные, а подчас и значительные трудности. Это объясняется тем, что в группе коренным образом меняется позиция ребенка, к которому начинают предъявляться более сложные, с личностной точки зрения, требования. Для облегчения перехода от семейных, домашних условий к ситуации детского сада нами и была разработана и апробирована система адаптационных групп, пребывание в которых представляет как бы своеобразный мостик между жизнью в семье и поступлением в детское дошкольное учреждение, что в дальнейшем позволяет более успешно интегрировать малыша в общество. Подробному описанию содержания, форм и методов организации работы в адаптационной группе посвящена изданная ранее книга Жияновой П. Л., при участии Гимадеевой М. Ф «Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна», написанная на основе опыта работы нашего Центра [17].

Здесь же мы хотим лишь коротко охарактеризовать два последовательных звена групповой работы.

Начальное звено групповой работы (2-й этап помощи) проходит параллельно с домашними визитами (возраст ребенка от полутора до двух, двух с половиной лет). Здесь основное внимание уделяется социальной адаптации ребенка. Спустя некоторое время, после того как малыш привыкнет находиться в новом помещении, играть рядом со сверстниками, станет более самостоятельным, приобретет навыки, необходимые для обучения при групповой форме работы, мы делаем следующий шаг; постепенно домашние визиты отменяются, и все дидактические задачи начинают решаться на занятиях адаптационной группы (3-й этап помощи).

Очень важна поддержка, которую получают родители при посещении таких групп. Успехи малыша, любовь и уважение по отношению к их сыну или дочке, которую они чувствуют со стороны всех присутствующих, в том числе и родителей других детей, делают и для них крайне ценным участие в таком опыте «малой социализации» их ребенка.

• **Этап 4. От трех до семи-восьми лет**

Подробному описанию целей, задач, содержания и условий работы на этом этапе оказания помощи посвящены методические пособия: «Развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна», Медведева Т. П. [29].; «Подготовка детей с синдромом Дауна к школе» под общ. ред. Н. А. Урядницкой [68]; «Музыкальные занятия и логоритмика для детей с синдромом Дауна», составитель Л. В. Лобода [69].

Ниже мы лишь коротко перечислим основные направления работы на этом этапе.

- *Групповые занятия* проводятся один раз в неделю. На этих занятиях происходит обучение малышей основным видам деятельности, продолжается развитие навыков взаимодействия между детьми. Очень важный момент этого этапа – постепенное отделение детей от родителей и их самостоятельное участие в групповых занятиях. Родители в это время имеют возможность принять участие в работе группы психологической поддержки, которую для них проводит психолог.
- *Индивидуальные занятия* – по развитию общения и речи (в том числе логопедические), формированию познавательной деятельности (когнитивные занятия), развитию двигательной сферы (кинезиотерапия), коррекция различных нарушений аффективной сферы – проводятся в зависимости от индивидуальных потребностей детей.
- *Коллегиальное консультирование* проводится для детей старше трех лет. Оно осуществляется группой специалистов, в которую входят: логопед, специальные педагоги, специалисты по когнитивному, двигательному развитию. В результате консультирования семья получает подробную программу работы с ребенком на оговоренный период, по истечении которого проводится следующая консультация.

• **Этап 5**

Этот этап предусмотрен для детей, уже вышедших из программ специализированной помощи, но пока еще остающихся под опекой службы (дети дошкольного возраста), или же для детей, уже вышедших из службы и поступивших в школу, но продолжающих посещать общие совместные мероприятия, организуемые Центром.

• **Переход от этапа к этапу и выход из программ Центра**

Каждое изменение, происходящее в жизни ребенка, становится волнующим событием для семьи. В данном контексте это самое подходящее слово, поскольку волнения всегда неоднозначны: это и радость, потому что малыш подрос и переходит на более высокий уровень развития, это и переживание неизвестности от того, как он справится со всем новым, что войдет в его жизнь. Особенно труден для семьи выход из программ Центра. Даже если всё складывается благополучно, и ребенка приняли в детский сад или в школу, этот шаг связан с разлуками и ощущением утраты места, где было безопасно и тепло.

Обычно от этапа к этапу ребенок переходит по достижении определенного возраста и на основании показателей его развития. Каждый раз этот вопрос решается коллегиально, и на решение также влияют состояние здоровья ребенка, желание родителей и другие факторы. Например, домашние визиты к ребенку с серьезными проблемами здоровья могут продолжаться не до двух или двух с половиной, а до трех лет. Затем, возможно, вместо посещения группы ему будут рекомендованы регулярные консультативные приемы.

Окончательная цель сопровождения семьи – её социализация. Если малыш начинает посещать детский сад и чувствует себя там комфортно и успешно, а его мама может выйти на работу, это в значительной степени влияет на эмоциональный климат и социальный статус семьи.

Для всех этапов работы существует ряд сходных требований, соблюдение которых позволяет подготовить малыша к интеграции в коллектив сверстников:

- формировать у малыша систему взаимоотношений, необходимых для включения в окружающую жизнь;
- предусматривать постепенное увеличение самостоятельности и независимости ребенка;
- учитывать в групповой работе содержание индивидуальных программ развития каждого ребенка, реализуемых в семье;
- предусматривать различные варианты последующей интеграции детей в общество.
- обеспечивать «мягкий», щадящий переход малыша от условий семьи к условиям дошкольного образовательного учреждения, позволяя,

в случае необходимости, параллельно получать необходимую поддержку педагогов центра;

- учитывать возможность, при необходимости, вернуться на предыдущий этап работы.

Учет этих требований позволяет добиться преемственности программ, последовательно реализуемых на всех этапах работы, делая их надежными и стабильными.

Более наглядно эти положения отражены на приведенном ниже рисунке.

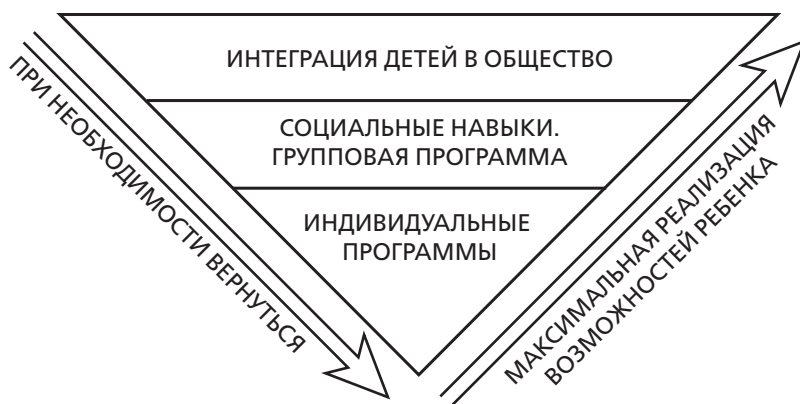


Рис. 2.1. Включение ребенка в социум.

Независимо от причин, по которым семья выходит из программ Центра, процедура должна быть щадящей и безопасной, у родителей остается возможность выбора других видов помощи. Нам кажется важным, чтобы в случае выхода из программ Центра за семьей ребенка дошкольного возраста обязательно сохранялось право вернуться к сотрудничеству с ДСА.

2.4.4. Мультидисциплинарный подход в работе специалистов службы ранней помощи

Мы уже отмечали, что для эффективной работы службы ранней помощи большое значение имеет наличие в ней мультидисциплинарной команды, то есть коллектива тесно взаимодействующих специалистов разных направлений. Состав такой команды в значительной степени зависит от того, с какими детьми работает служба ранней помощи. В мире существует большой опыт работы служб *широкого профиля*, оказывающих помощь семьям детей с разного рода нарушениями развития, в том числе и семьям с детьми группы риска. Есть и варианты организации *специализированных служб* (таковым является Центр ранней помощи семьям детей с синдромом Дауна). Во Фландрии (Бельгия), например, где принята специализированная система ранней помощи, существуют следующие службы:

- для детей с различными двигательными нарушениями;
- для детей с нарушениями познавательной деятельности (большой процент в них составляют дети с синдромом Дауна);
- для детей с нарушениями эмоционального развития;
- для детей с нарушениями слуха;
- для детей с нарушением зрения.

При сочетанных дефектах ребенку подыскивается наиболее подходящий для него вид службы, который не исключает возможность регулярного консультирования её специалистов и родителей ребенка сотрудниками смежных служб. Например, ребенок с детским церебральным параличом и нарушением зрения, скорее всего, попадет в службу для детей с отклонениями в двигательном развитии, а специалисты службы, занимающейся детьми с проблемами зрительного развития, будут консультантами. Такое решение, кстати, не всегда однозначно, оно зависит от тяжести нарушений. Если потеря зрения значительна, а двигательные отклонения не требуют активного вмешательства, то картина может быть обратной*.

* Интересно, что и у нас в России все существующие службы можно подразделить на узкоспециальные, создаваемые при специализированных детских садах, и широко-профильные – при Центрах, оказывающих комплексную социально-психологическую, педагогическую и медицинскую помощь детям и подросткам

Необходимость системного подхода к развитию ребенка требует наличия в службе ранней помощи специалистов разных направлений. Мы уже писали, что, по последним данным [44], большинство служб за рубежом реализует работу по четырем основным направлениям: *медицинскому, психологическому, педагогическому и социальному*.

В основном такие же тенденции наблюдаются и в российских службах, где в команду могут входить следующие специалисты: коррекционные педагоги (дефектологи), детские и семейные психологи, логопеды, специалисты по двигательному развитию, социальные работники. Понадобятся также консультации нейропсихологов, нейрофизиологов и врачей различного профиля. Хорошо, если медицинские консультации организуются в рамках службы ранней помощи, а если такой возможности нет, то врач службы должен обязательно иметь сведения о результатах медицинских обследований ребенка. Даже если в задачи службы не входит оказание медицинских услуг, мы видим необходимость наличия в ней медицинского консультанта. Наш опыт показал, что, стремясь максимально помочь ребенку, некоторые родители активно используют медицинские, парамедицинские, а иногда и неизученные и, возможно, опасные средства*. В этих случаях беседы врача с родителями бывают очень полезны. Иногда оправдано участие в этих обсуждениях и других специалистов. Следует добавить, что наличие в Центре «Даунсайд Ап» дошкольного звена значительно расширило состав команды специалистов службы, что позволяет обеспечить преемственность работы и дает возможность педагогам, работающим с ранним звеном, лучше представлять её отдаленные результаты.

● **Мультидисциплинарный подход и умение работать в команде**

Наличие в организации специалистов разных направлений еще не дает оснований говорить о мультидисциплинарном подходе. При его формировании наиболее сложным является развитие умений, с одной стороны, – устанавливая с родителями партнерские отношения, а с

* Использование родителями средств нетрадиционной медицины – вопрос очень сложный, он требует от всех специалистов службы осторожного и корректного подхода. Мы в подобных случаях стараемся дать полную информацию о результатах объективных исследований по использованию того или иного метода или средства. Если же таких исследований не проводилось, мы сообщаем и об этом, как о факторе, указывающем на непредсказуемость отдаленных последствий.

другой – работать в команде, куда, помимо педагогов, входят психологи, социальные работники и медики. Когда оценка положения семьи и ситуации, в которой находится ребенок, осуществляется с разных точек зрения, командный подход может существенно обогатить каждого специалиста, но может стать и камнем преткновения, причиной непонимания и недоверия. Способность команды специалистов выработать общий подход к работе зависит от каждого члена команды, от его умения уважать мнение коллег, быть открытым к новому и самому оказывать поддержку. Всё это входит в понятие «командное взаимодействие» и является необходимым условием функционирования междисциплинарной команды, внутри которой постепенно в процессе её работы и формируются специалисты широкого профиля или так называемые трансдисциплинарные специалисты, владеющие системными технологиями специальной помощи. Существенную помощь в формировании подобных специалистов могут оказать практика коллегиального консультирования, участие в интерактивных семинарах, а также супервизия и наставничество.

• **Требования к объему знаний специалистов службы ранней помощи**

Как уже было отмечено выше, технологии, используемые в работе с семьей ребенка с особыми потребностями, создаются на стыке нескольких дисциплин: психологии развития*, семейной психологии, общей и коррекционной педагогики, ряда медицинских наук. И педагог, работающий с детьми раннего возраста, должен обладать знаниями о закономерностях раннего развития детей и особенностях их развития при различных нарушениях. В ряде случаев требуется знание альтернативных (невербальных) методов коммуникации. Многоплановость осуществляемой работы требует от специалиста не только владения этими знаниями, но и умения их системно применять.

Обратим внимание еще на один важный аспект работы специалиста – установление отношений с семьей. Специалисту, работающему с семьей,

* Психология развития – междисциплинарная интегрированная наука о человеческом развитии как о динамически развивающейся системе, включающей процессы физического, психического и социального развития. Долгое время существовала как детская психология, в последние десятилетия пополнилась психологией юности, психологией зрелого возраста и геронтопсихологией.

недостаточно знать, что он должен делать, не менее важным является и то, как он будет реализовывать свои знания. Иными словами, речь идет об умении устанавливать межличностные помогающие отношения с семьей. Тому, как все перечисленные выше знания и навыки интегрируются в семейно-центрированных технологиях, посвящены третья и четвертая части настоящей книги.

2.5. Формы и содержание индивидуальной работы с семьей при домашнем визитировании

2.5.1. Задачи домашнего визитирования

Рассмотрим основные задачи индивидуальной работы с семьей:

- 1) Знакомство с семьей, определение её потребностей и запросов в отношении специализированной поддержки.
- 2) Изучение характера детско-родительских взаимоотношений; особое внимание обращается на взаимодействие матери и ребенка.
- 3) Составление и реализация программы социально-психологической помощи семье.
- 4) Помощь семье в создании условий, необходимых для оптимального развития ребенка:
 - функциональное обследование развития ребенка;
 - качественный анализ результатов обследования;
 - составление программы коррекционной работы по всем сферам развития и помощь в ее реализации;
- 5) поддержка семьи при переходе ребенка к следующему этапу обучения.

Для решения вышеперечисленных задач организуются посещения семьи одним или несколькими специалистами. Такой вид консультирования на дому получил название «домашнее визитирование».

2.5.2. Варианты моделей социально-психологического и педагогического сопровождения семьи

Существует три основных варианта работы с семьей на дому, предусматривающих различные формы включенности специалистов в эту работу.

Посещение семьи специалистами, каждый из которых реализует одно из направлений работы. Например, семью могут посещать учитель-дефектолог, психолог, специалист по двигательному развитию (физический терапевт или кинезиотерапевт). В этом случае, получая от каждого специалиста соответствующие рекомендации, родители сами должны провести их анализ и изыскать возможности для их комплексного использования. Нужно отметить, что удастся это далеко не всем и не всегда: матери часто жалуются на то, что не могут сориентироваться во множестве требований, не видят между ними взаимосвязи, а иногда воспринимают их как взаимоисключающие. Выполняя разрозненные задания, семья затрачивает большое количество времени и сил, это трудно и для взрослых и для ребенка.

Посещение семьи одним специалистом, владеющим всеми навыками работы с семьей и с детьми раннего возраста. Универсальность работы такого специалиста обеспечивается не только объемом и характером знаний и собственного опыта, но и тем, что он является членом команды специалистов разного профиля. Участие в семинарах, коллегиальное консультирование со специалистами разных направлений помогают ему реализовать в семье работу по этим направлениям.

Каждая из названных выше моделей имеет свои недостатки и преимущества. Если первый вариант помогает более глубоко вникнуть в каждое из направлений, то второй – обеспечивает целостный подход к ребенку, что крайне важно для детей раннего возраста.

Есть и третий, промежуточный вариант, который кажется нам наиболее перспективным. Суть его заключается в том, что если специалист, ведущий семью, чувствует себя недостаточно компетентным в разрешении какой-то отдельной проблемы, то по его просьбе к работе подключается коллега, лучше разбирающийся в данной области развития ребенка. При таком варианте специалист, ведущий семью, исполняет роль координатора. Практически все специалисты службы, помимо роли ведущего педагога, периодически оказываются как в роли консультантов, так и в роли координаторов. Такая смена ролей оказывается не только полезной семье и ребенку, но и способствует повышению профессионального уровня всех членов команды. Тесное взаимодействие специалистов в процессе разрешения сложной ситуации помогает им с разных сторон увидеть проблему и найти нестандартный и целостный подход к её решению. Эта схема работы

позволяет использовать преимущества первых двух методов и избежать их недостатков.

Все рассмотренные варианты предполагают наличие мультидисциплинарной команды, причем два последних возможны лишь при наличии трансдисциплинарных специалистов. Под трансдисциплинарностью в данном случае подразумевается не просто знание смежных специальностей, но их интеграция в общие технологии работы с семьей.

Внутри одной службы одновременно могут существовать все описанные выше варианты. Так, специалист узкого профиля, проработав в мультидисциплинарной команде определенное время, может начать работать в службе как трансдисциплинарный специалист.

Исследования последних лет подтвердили правильность нашего решения в выборе модели работы специалистов с семьей. Стало очевидно, что оптимальной является та модель, которая на первом этапе работы службы с семьей позволяет избежать множественности её контактов со специалистами, обеспечивая в то же время целостный подход к работе с семьей и ребенком.

2.5.3. Организация домашних визитов

Частота, время и продолжительность посещений семьи

Специалист ранней помощи посещает семью один раз в месяц. Такая частота посещений показала себя оптимальной. Более частые визиты создают у родителей иллюзию того, что занятия педагога с ребенком самодостаточны. Родители оставляют все занятия на откуп педагогу, который в этом случае начинает играть роль репетитора, что для раннего возраста, безусловно, неприемлемо. При определении частоты визитов мы учитываем, что для оказания психологической помощи семье необходимы регулярные и достаточно частые встречи, особенно на этапе формирования привязанности родителей и ребенка.

Следует, однако, отметить, что у нас имеется положительный опыт и пролонгированного консультирования, когда программа для семьи составлялась на сроки до полугода, иногда и больше.

Мы стараемся назначать для визита удобное для семьи время. Главным критерием здесь является режим сна малыша. Длится визит около двух часов. Первые посещения могут быть более продолжительными, иногда до трех - трех с половиной часов. Это время особенно интенсивной психологической поддержки семьи. Такие длительные беседы иногда

случаются и позже, они бывают вызваны какими-то проблемами в семье, опасениями родителей по поводу поступления в детский сад и так далее. Но в основном продолжительность визитов более двух часов встречается только на первом этапе работы службы с семьей.

Каждый педагог, посещающий семьи, хорошо знает, что нет одинаковых семей и нет одинаковых визитов. Даже при посещении одной и той же семьи визиты сильно отличаются друг от друга. Их характер зависит и от того, что запланировал педагог, и от того, что в данный момент происходит в семье. Визит должен органично включаться в жизнь семьи; нужно понимать, что при настойчивом следовании плану теряется прелесть естественного общения, которую ценят и любят все участники встречи. Следует заметить, что личность педагога, его характер и привычки также делают работу каждого специалиста неповторимой. И всё же, несмотря на разнообразие используемых методов и форм работы, каждый визит состоит из определенных частей (рис. 2.2).

В основной, центральной части условно можно выделить:

начало, где основное внимание уделяется общению с ребенком и с родителями, обычно с мамой (темы бывают самыми разными, от успехов ребенка до медицинских проблем или общесемейных новостей; если обсуждение требует длительного времени, оно переносится на конец занятия);

игру-занятие с малышом, во время которого педагог оценивает динамику развития ребенка по всем направлениям;

наблюдение, которое предусматривает анализ самостоятельной деятельности или игры ребенка.

ВСТРЕЧА → ОСНОВНАЯ ЧАСТЬ → ПРОЩАНИЕ



**начало,
игра-занятие,
наблюдение,
составление рабочей программы**

Рис. 2.2. Составные части визита педагога в семью.

Важным этапом основной части является *фиксация динамики* развития, которая проводится по результатам игры-занятия и наблюдений за свободной игрой ребенка, либо со слов родителей. Необходимо отметить положительные сдвиги в развитии ребенка, причем сделать это так, чтобы они были заметны и понятны родителям, так как сами родители часто могут и не обратить внимания на качественные изменения в навыке ребенка и переживать из-за того, что нет прогресса. И, конечно же, для них особое значение имеет тот факт, что эти позитивные перемены отметил педагог.

Окончанием основной части визита становится *составление программы на две последующие недели* и обсуждение с родителями способов её реализации. В программе отмечаются общие цели и задачи, которые потом будут конкретизированы в заданиях, играх и в быту. Обсуждается создание развивающей среды и оптимального режима. Подобное структурирование помогает сделать жизнь малыша упорядоченной и предсказуемой.

При составлении этой рабочей программы мы опираемся на долгосрочную программу, которая обновляется три-четыре раза в год по результатам полного обследования уровня развития ребенка. Таким образом, программа для семьи на ближайшие две недели, с одной стороны, опирается на долгосрочную программу, а с другой – вносит в нее уточнения. Это делает планирование более объективным и выполнимым.

Приходя на визит, педагог обычно приносит с собой игрушки. Если они необходимы ребенку для занятий в течение длительного времени, а семья по каким-либо причинам не может приобрести подобные игрушки, педагог оставляет их ребенку на необходимый срок. Вместе с мамой педагог обсуждает возможность использования бытовых предметов в качестве развивающих пособий. Если родители заинтересуются самостоятельным изготовлением развивающего материала, педагог дает им советы, которым легко последовать. Приведем несколько примеров из книги Юртайкина В. В. и Жияновой П. Л. «Игрушки вашего малыша» [54].

● **Контрастные картинки**

На альбомном листе нарисуйте рисунок из черных волнистых линий. Линии должны быть яркие, поэтому лучше рисовать их тушью или

черной краской. Толщина линий около одного сантиметра. Кроме волнистых линий, вы можете нарисовать круги, спирали, подобие шахматной доски. В этом возрасте сложные рисунки ребенку нравятся больше чем простые, поэтому не бойтесь на одном листе расположить несколько рисунков.

- **Изображение лица**

На круге из картона (вы можете использовать картонную тарелку) или на бумажном пакете нарисуйте контрастное лицо. Техника рисования та же, что и в предыдущем случае. Особенно яркими сделать глаза и рот. Волосы вы можете сделать из пряжи.

- **Погремушка с шершавой ручкой**

Оберните ручку погремушки шпагатом или толстой пряжей. Если вы смажете их клеем, они не будут разматываться. Такую игрушку дети могут использовать только под контролем взрослого.

- **Яркий чехол для бутылочки**

Вы можете связать яркий полосатый чехол из остатков пряжи, сшить его из куска яркой махровой ткани или просто вставлять бутылочку в полосатый носок.

Такие советы, помимо своего прямого назначения – создания развивающей среды, – помогают родителям конструктивно реализовать свои переживания за малыша и снизить уровень тревожности, присущий многим из них на первом этапе.

- **Документация**

При составлении документации всегда приходится балансировать между лаконичностью записей и желанием подробно зафиксировать все данные. Между этими крайностями маневрировали и мы, многократно меняя форму записей, пытаясь найти наиболее удобную и наименее трудоемкую. При составлении документации мы учитывали, что есть часть сведений, которую трудно запомнить, и поэтому важно, чтобы педагог мог как можно быстрее записать их непосредственно во время визита. Образцы соответствующих бланков документации помещены в приложении 5.

Приведем минимальный перечень документов, которые должны находиться в файле на каждого ребенка.

- регистрационный лист;
- договор о сотрудничестве между службой ранней помощи (в нашем случае это «Даунсайд Ап») и родителями ребенка;
- краткие данные о раннем развитии ребенка;
- результаты первичного обследования и динамики развития ребенка;
- перспективные и рабочие программы работы с отметками о выполнении;
- сводный лист, где фиксируются цели и задачи индивидуальной и групповой работы;
- данные осмотров и рекомендаций специалистов Центра, в том числе медицинского консультанта;
- другие сведения, которые представляются существенными для специалистов Центра.

Приведенные формы документации не являются окончательными и подходящими для всех случаев, поэтому вы можете использовать свои наработки.

• Подготовка к визиту

Описание этой существенной части домашнего визитирования мы не случайно поместили в конце раздела, поскольку подготовка к посещению семьи проводится на двух этапах: непосредственно после окончания визита и перед началом следующего.

Мы уже указывали на то, что часть сведений о ребенке педагог фиксирует во время визита. (Чаше всего это конкретные данные о выполнении ребенком определенных заданий). После окончания визита педагог еще раз просматривает свои записи и вносит дополнения и уточнения. Такие пометки помогают ему зафиксировать мелкие, но часто немаловажные детали. Это необходимо делать, так как каждый педагог ведет восемь-десять семей, не считая детей, посещающих групповые занятия, и поэтому не исключено, что он может попросту забыть некоторые существенные особенности поведения ребенка, если не зафиксирует их сразу же после визита.

Спустя две недели, перед следующим визитом, сверяясь с записями, педагог продумывает план занятия, подбирает игрушки и пособия. Если родители просили книгу, которая есть в библиотеке Центра, педагог может принести и ее. Иногда мы приносим в семьи интересные статьи,

свои разработки, делаем ксерокопии картинок для занятий. Нагруженный всем этим, педагог отправляется на визит, где, как фокусник из шляпы, достает интересные для малыша предметы. Став постарше, ребенок получает возможность сам порыться в сумке, как в бабушкином сундуке, и достать то, что его интересует и о чем он, может быть, просил.

2.5.4. Содержание работы с семьей

Основные принципы семейно-центрированного подхода

Говоря о семейно-центрированной модели работы, мы несколько раз упоминали о новых технологиях, используемых в настоящее время специалистами широкого профиля. Здесь хотелось бы подчеркнуть то, что создание таких технологий, как и подготовка трансдисциплинарных специалистов в нашей стране, в настоящее время находится в стадии становления. Сложность этого процесса в том, что уже существующие и используемые составляющие комплексных технологий не могут быть автоматически перенесены в новые условия, которые задаются требованиями семейно-центрированной модели. Коррекционная работа и социально-психологическая поддержка семьи в этих условиях требуют переосмысления. Поэтому, отбирая и адаптируя уже существующие методики, мы ориентировались на основные принципы семейно-центрированного подхода, шаг за шагом формулируемые нами в ходе самого процесса работы с семьями детей с синдромом Дауна. Перечислим эти принципы, не претендуя на то, что их перечень и последовательность, в которой они представлены, являются исчерпывающими и окончательными:

- 1) формировать активную позицию родителей;
- 2) не воздействовать на ребенка, а взаимодействовать с ним; помочь ребенку занять активную позицию;
- 3) встраивать обучение малыша в повседневную жизнь семьи;
- 4) учитывать в работе закономерности и последовательность развития детей раннего возраста;
- 5) учитывать особенности развития детей с той конкретной формой патологии, к которой относится ребенок;
- 6) учитывать индивидуальные особенности ребенка и опираться в работе на его сильные стороны; видеть ребенка и работать с ним, а не с проблемами;

7) руководствоваться принципом системного подхода к формированию навыков во всех сферах развития ребенка.

Скорее всего, вы обнаружите, что в этих принципах нет ничего нового и что их соблюдение – само собой разумеющаяся вещь. Но, к сожалению, наш опыт показывает, что, теоретически согласившись с таким подходом, многие специалисты не понимают, как можно, например, не воздействовать на младенца, а взаимодействовать с ним, как встраивать задания в повседневную жизнь, что такое действительно активная позиция родителей и т. д. Надеемся, что в этой книге вы сумеете найти для себя разъяснение каждого из сформулированных выше положений.

Основные направления работы с семьей

Работа с семьей, воспитывающей ребенка с особыми потребностями, осуществляется по двум основным направлениям. Во-первых, членам семьи оказывается социально-психологическая поддержка. Во-вторых, семья обеспечивается педагогической помощью.

Мы не случайно первой назвали социально-психологическую поддержку семьи, поскольку, в отличие от традиционного подхода, при котором основой является педагогическая работа с ребенком, нам представляется необходимым по-иному выстроить приоритеты. Обзор научных исследований и собственный опыт позволяют нам утверждать, что социально-психологическая поддержка является базовой составляющей работы с семьей, которая создает необходимые условия реализации всех остальных направлений деятельности. Точкой соприкосновения этого аспекта работы с оказанием собственно педагогической помощи семье является поддержка формирования первичного взаимодействия матери и ребенка и развитие их взаимной привязанности.

При семейно-центрированной модели реализация коррекционно-педагогической программы почти полностью делегируется семье малыша, а специалист выступает в качестве помощника и консультанта родителей, предоставляя им место, предназначенное природой – рядом и вместе с ребенком. Такая смена ролей, при которой ведущее место отводится близким малыша, качественно меняет всё направление коррекционной работы, которая, реализуясь в игре и бытовых ситуациях, начинает органично входить в жизнь семьи.

Нужно отметить, что на разных этапах сопровождения семьи акценты меняются: если при вхождении в семью социально-психологическая поддержка является основной, то позже оба направления работы становятся практически равноценными. Однако такое положение равновесия нельзя назвать устойчивым. Любые события, вызывающие тревогу или неуверенность у родителей, могут вновь сделать социально-психологическую поддержку первоочередной задачей, причем степень и способы поддержки должны быть уже иными, чем на первом этапе.

Отношения специалиста и родителей в ходе работы также не остаются неизменными, но претерпевают ряд трансформаций, характеризующихся постепенным переходом инициативы от специалиста к родителям и ростом социальной активности семьи.

Подробному описанию выделенных выше направлений работы посвящены две последующие части книги.

ЧАСТЬ 3

СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА СЕМЬИ РЕБЕНКА РАННЕГО ВОЗРАСТА С СИНДРОМОМ ДАУНА

Говоря о ребенке раннего возраста, особенно первого года жизни, мы всегда рассматриваем его во взаимодействии с взрослым, близость к которому является основным условием физического выживания младенца. В то же время неоспорим и тот факт, что наличие хорошего физического ухода – это далеко не все, что требуется малышу. В предыдущих разделах книги мы уже писали о зависимости уровня развития ребенка от качества социальных отношений с близкими людьми, что приводит нас к выводу о необходимости социально-психологической поддержки семьи. Можно выделить два основных пути осуществления данного направления, реально используемых в настоящее время: специализированной психологической поддержки и участия семьи в структурированной программе ранней помощи.

Остановимся на них более подробно.

Специализированная психологическая помощь, которая оказывается профессиональным психологом, использующим различные виды психотерапевтической и психологической поддержки. В Центре «Даунсайд Ап», например, это консультации с психологом, группы поддержки родителей и т. д. Примером использования психотерапевтического подхода к формированию первичных детско-родительских отношений и их коррекции является работа наших петербургских коллег Р. Мухамедрахимова и О. Пальмова.

Большой интерес представляют данные, приведенные в автореферате [33] исследователя из Самары Л. Ю. Панариной, о психологической

коррекции взаимодействия младенцев с синдромом Дауна и их близких взрослых. В этом исследовании принимали участие 10 младенцев с синдромом Дауна, проживающих в домах ребенка, 30 пар «мать – нормально развивающийся младенец», 10 пар «мать – младенец с синдромом Дауна», причем в последнем случае все матери решились на принятие ребенка лишь после временной разлуки с ним (не менее месяца).

Автором выделены следующие особенности взаимодействия матери с младенцем с синдромом Дауна:

- недостаточное понимание физиологических возможностей ребенка;
- доминирование отрицательно окрашенных эмоциональных состояний в ситуациях взаимодействия с младенцем;
- неадекватная оценка и некорректная стимуляция матерью эмоционального состояния ребенка.

Л. Ю. Панариной была предложена система коррекционно-психологической поддержки, направленной на воспитании адаптивного стиля взаимодействия матерей с младенцами с синдромом Дауна. Работа осуществлялась в два этапа. Первый этап был посвящен психотерапевтической работе с матерями, которая проводилась в форме психодрамы. Этот вид помощи был направлен на преодоление негативных последствий первой медицинской консультации, (которая, как правило, приводила мать к сильнейшему стрессу) и формированию у нее положительного образа ребенка. Второй, обучающий этап проводился на фоне положительных сдвигов в восприятии матерью ее ребенка, когда, собственно, и осуществлялось формирование адекватных отношений в диаде «ребенок – взрослый».

Исследование показало результативность такого метода формирования детско-родительского взаимодействия и подтвердило необходимость введения ранней психологической поддержки матери и младенца.

Другой путь осуществления социально-психологической поддержки семьи представляет собой ***участие семьи в структурированной программе ранней помощи.***

Зарубежный опыт показал, что наилучшие результаты в развитии детей с синдромом Дауна достигаются при таком взаимодействии с семьей, когда она обеспечивается долговременной и многосторонней

поддержкой, эффективность которой определяется наличием хорошо продуманной системы ранней помощи. Эта система предполагает оказание следующих видов помощи:

Ресурсное обеспечение семьи, которое включает в себя:

- информационную поддержку, предполагающую своевременное предоставление сведений об имеющихся службах; осуществление начальной координации в привлечении к работе с семьей необходимых специалистов;
- изыскание дополнительных источников помощи;
- предоставление семье возможности оставить ребенка под надежным присмотром на короткий срок;
- оказание необходимой финансовой помощи.

Социально-психологическая поддержка семьи:

- вовлечение семьи в группы взаимной поддержки;
- психологическое семейное консультирование;
- помощь в налаживании семейных и местных дружеских связей.

Оказание специализированной помощи, что подразумевает:

- наличие разработанной программы ранней помощи, реализуемой в домашних условиях;
- обеспечение скоординированных связей между родителями и специалистами по вопросам здоровья и безопасности ребенка;
- обсуждение прогнозов на будущее и способов разрешения проблем.

Наш опыт показал, что сочетание специализированной психологической помощи и социально-психологической поддержки семьи, которая достигается путем ее участия в программах ранней помощи, реально приводит к позитивным результатам.

3.1. Включение семьи в комплексную систему социально-психологической и педагогической помощи

Деятельность созданной в Центре «Даунсайд Ап» Службы ранней помощи, позволившей эффективно осуществлять социально-психологическую поддержку семьи, имеет ряд важных особенностей.

Логическая последовательность и преемственность и этапов ведения семьи, начиная с рождения ребенка и до его поступления в школу. Работа с персоналом родовспомогательных учреждений, раннее начало поддержки семьи (с первых дней рождения младенца), длительное сопровождение семьи одним педагогом с постепенным снижением уровня поддержки семьи.

Наличие мультидисциплинарной команды и специалиста широкого профиля, обеспечивающего системный подход в реализации коррекционно-педагогической поддержки семьи. По образованию это специальный педагог (дефектолог), умеющий работать в команде, получивший дополнительные знания по развитию детей раннего возраста и их особенностям в случае наличия у них тех или иных нарушений, в частности, синдрома Дауна. Это специалист, который владеет системным подходом к созданию оптимальных условий для развития ребенка, обладает необходимым объемом социально-психологических знаний, касающихся особенностей семей группы риска, и умеет устанавливать межличностные отношения с членами семьи, что становится неотъемлемой частью его педагогической техники.

3.2. Социальные факторы, воздействующие на развитие ребенка

Существует ряд интересных исследований о влиянии на развитие ребенка процессов созревания, научения и социализации.

Не вдаваясь в детали этих исследований и полемику между различными социально-психологическими направлениями, отметим признаваемую всеми важность регулирующего действия социальных факторов на развитие ребенка.

Какие же социальные воздействия, испытываемые малышом, мы должны принимать во внимание при организации работы с семьей? Прежде всего, это внутрисемейные отношения, оказывающие непосредственное влияние на развитие ребенка. Кроме того, очевидно,

работая с семьей, мы регулярно будем сталкиваться с опосредованным влиянием более широкого социума. Например, стыд или боязнь родителей рассказать своим знакомым о том, что у их малыша есть значительные проблемы развития, может стать фактором, влияющим на принятие ими самого малыша, а значит, и на его развитие. Для того чтобы яснее представить себе процесс влияния человека на среду и влияние среды на человека, нам кажется удобным использовать *модель экологических систем*, автором которой является У. Бронфенбреннер (приводится по книге: Крайг Г. Психология развития [18]). Согласно его модели экологическая среда развития ребенка состоит из четырех уровней, между которыми есть гибкие прямые и обратные связи.

Первый уровень модели, названный микросистемой, – это ближайшее окружение ребенка, его семья, а позже – детский сад и школа. Специалист, который регулярно непосредственно взаимодействует с ребенком, также относится к этому уровню.

Второй уровень модели (мезосистема) – это связи между несколькими микросистемами, в которые ребенок непосредственно включен, и их влияние на развитие малыша. Взаимоотношения между семьей и службой ранней помощи или семьей и детским садом являются наиболее типичным примером мезосистемы.

Третий уровень (экзосистема) находится вне непосредственных контактов ребенка, но опосредованно влияет на него. В нашем случае – это отношения родителей с органами здравоохранения, образования, социальной защиты, ситуация у родителей на работе и другие контакты семьи с социальной средой.

Четвертый уровень (макросистема) включает в себя *ценности, законы и традиции конкретной культуры*. Особенностью макросистемы является её способность влиять на все остальные уровни. В отношении нашей конкретной проблемы, это жизненные ценности общества, его отношение к «особым людям», наличие и материальное обеспечение программ помощи, а также законы, поощряющие участие «особых людей» в социальной жизни.

Понимание связей, существующих между этими уровнями, позволяет не только строить работу с учетом их воздействия на семью, но и влиять на ситуацию на всех уровнях, даже на четвертом.

В последующих главах нашей книги, говоря о социально-психологической помощи семье, мы будем в основном апеллировать к двум

первым уровням системы. Это позволяет оказывать непосредственное влияние на психологический климат в семье, способствующий формированию позитивного отношения к ребенку и использованию его потенциала развития.

3.3. Представление о семейной системе

Первой социальной средой ребенка является его семья. Вступая во взаимоотношения с людьми и предметным миром, ребенок постепенно начинает ориентироваться в его свойствах и качествах и осознавать себя его органической частью и в то же время отдельным существом, наделенным свойственной только ему неповторимостью.

В специальной литературе семью часто сравнивают с живым организмом, что говорит о её целостности и динамичности. Анализируя конкретную семейную ситуацию, состав семьи и существующие в ней взаимоотношения, мы можем более успешно реализовать помощь семье и ребенку. С этой точки зрения, идеальным является наличие в службе ранней помощи семейного психолога, который мог бы консультировать педагогов, посещающих семью, а в особо сложных случаях – подключаться к работе с родителями. Со своей стороны, каждый педагог, работающий с семьей, должен иметь общие представления о функционировании семейной системы и особенностях семей, которые воспитывают детей с проблемами в развитии.

3.3.1. Состав семьи и внутрисемейные связи

В семейной психологии для описания семьи используются такие понятия, как вертикальные и горизонтальные связи. Например, если мы рассмотрим семью, состоящую из отца, матери и ребенка, то связи между отцом и матерью называются горизонтальными или внутривозрастными, а между каждым из родителей и ребенком – вертикальными или межпоколенными. Такая семья называется двухъярусной, в отличие от трехъярусной, в которой есть бабушка и / или дедушки ребенка. Функциональной и благоприятной для воспитания детей является семья, в которой существуют и горизонтальные и вертикальные связи, но нет межпоколенных коалиций. Коалициями в данном контексте мы называем сверхсильные связи между несколькими членами семьи, приводящими к

ослаблению отношений с остальными людьми, входящими в семейную систему. В нашей стране семьи традиционно трехъярусные, и достаточно часто наблюдаются дисфункциональные коалиции между матерью ребенка и бабушкой со стороны матери и / или отцом ребенка и его собственной матерью. В случае рождения в такой семье ребенка с особыми нуждами опасность межпоколенных коалиций возрастает, отец может оказаться на периферии, а иногда буквально выдавливается из семьи.

Говоря о семейной системе, нам кажется важным добавить несколько слов о временной коалиции «мать – дитя», существующей в первые месяцы после рождения ребенка. Такая коалиция всегда носит двойственный характер, так как является функциональной несмотря на вертикальный характер связи и вместе с тем несет черты дисфункциональности, поскольку при её наличии отец ребенка или старшие дети могут почувствовать ревность и одиночество. Создавая условия для формирования отношений в диаде «мать – дитя», важно быть особенно бережным по отношению к вновь возникающим семейным связям, чтобы не спровоцировать структурный кризис семьи. Так, например, педагог может помочь в подборе оптимального ролевого поведения старшего ребенка по отношению к малышу. У нас есть пусть небольшая, но успешная практика «обродителевания» старшего ребенка, иными словами, передача ему части родительских функций. Также успешным бывает делегирование части материнских функций отцу малыша, в том случае, конечно, когда оба родителя внутренне с этим согласны. Практика совместных обсуждений успехов ребенка и необходимой ему помощи хорошо работает в этом направлении, способствуя единению семьи.

Но даже в семьях, где все члены активно вовлечены в уход и занятия с малышом, основная забота о нем все-таки лежит на матери. Семьи, с которыми мы работаем, не составляют исключения, и потому в них возникает одна очень важная особенность, на которую хотелось бы сразу обратить внимание: занимаясь с ребенком, мама тем самым берет на себя ответственность за его развитие. Это непростая ноша, она делает маму малыша чувствительной к тому, как другие члены семьи относятся к её усилиям. Особенно важным для нее бывает мнение того, кто является в семье лидером. Мы встречались со случаями, когда таким лидером был родственник, живущий отдельно, или подруга матери. Интерес «лидера»

к успехам малыша становится для мамы поддержкой. И наоборот, скепсис такого человека по отношению к её усилиям или невнимание к успехам ребенка могут значительно ухудшить эмоциональное состояние мамы.

Существует, по крайней мере, несколько причин, по которым необходимо ясно представлять себе картину внутрисемейных отношений. Во-первых, планируя работу, нужно постараться организовать её так, чтобы отец ребенка и другие члены семьи были в неё активно вовлечены, что совсем не предполагает обязательного увеличения количества времени, которое они уделяют малышу. Такое требование может быть для отца невыполнимым, например, из-за его занятости на работе, и только осложнит отношения в семье. Здесь важен качественный аспект участия всех близких в воспитании малыша. Хорошо, например, если педагог не упускает возможности пригласить всю семью на какое-то общее мероприятие, а во время каждого визита не забывает поинтересоваться, как папа и другие члены семьи отнеслись к достижениям малыша. Иными словами, речь идет не о глобальных переменах, а о деталях, которые, на первый взгляд, кажутся незначительными (например, участие всех членов семьи в общей трапезе или совместное посещение детского праздника), но, тем не менее, могут положительно повлиять на климат в семье.

Другая причина, по которой нужно помнить о связях и коалициях в семье, заключается в том, что при появлении в семье педагога, регулярно беседующего в основном с матерью малыша, сочувствующего ей и зачастую принимающего её сторону, возникает опасность втягивания специалиста в семейную систему. Специфика российских семей, где сильны многопоколенные традиции, такую опасность усиливает. Интересно, что довольно часто, почти независимо от возраста самого педагога, он попадает в третий ярус и создает с мамой ребенка дисфункциональную коалицию. И наоборот, педагог, который с самого начала устанавливает горизонтальные отношения с родителями, умеет соблюдать границы и оказывает поддержку, не включаясь в семейную систему, уберечь себя и родителей ребенка от многих проблем и разочарований.

3.3.2. Установление специалистом межличностных помогающих отношений с семьей

Данные умения, крайне важные для всех специалистов, работающих с семьей, с нашей точки зрения, обязательно должны входить в круг знаний и умений педагога. Учитывая тот факт, что существующие методические

пособия по коррекционной работе с детьми раннего возраста не включают в себя аспект установления отношений педагога с семьей, мы сочли полезным подробно остановиться на анализе *межличностных помогающих отношений*. Прежде всего, обратимся к характеристике отношений специалиста с родителями.

В основе таких отношений должно лежать *эмпатическое понимание* специалистом чувств и переживаний родителей. В процессе общения и взаимодействия со специалистом родители малыша должны ощущать, что он видит и понимает их проблемы, сочувствует и хочет помочь.

Родители ребенка должны чувствовать себя безопасно и не бояться оценочных суждений со стороны специалиста. В основе такого общения лежит *принятие и безусловное доброжелательное отношение* специалиста к малышу и его родителям.

Специалист, работающий с семьей, *должен терпимо относиться к любым реакциям родителей ребенка*, в том числе и негативным. Ни при каких обстоятельствах он не должен проявлять ответной агрессии. В некоторых случаях, связанных с крайне неблагоприятной обстановкой в семье, целесообразно предложить родителям перейти от домашних визитов к режиму консультирования в Центре, однако полное прекращение работы может быть инициировано только семьей.

Специалист должен *видеть динамику психологического состояния родителей* и соответственно менять тактику своего поведения, в частности, увеличивать или снижать степень поддержки.

Специалисту необходимо поощрять самостоятельность родителей. Авторитарное, покровительственное отношение к родителям недопустимо. Помощь, оказываемая специалистом в изыскании родителями собственных ресурсов, не должна подменяться указаниями и прямыми советами, что делать и как себя вести. Иногда бывает полезным обсуждение с родителями варианта решения сходных проблем, возникших в неких гипотетических семьях.

Работая с семьей, специалист должен уметь *избегать создания в ней закрытых систем* (коалиций), а при наличии таковых работать над их ослаблением. Недопустимо развитие отношений доверия с одним из родителей за счет другого, в частности, при обсуждении семейной ситуации с одним из членов семьи педагог, безусловно, должен воздерживаться от негативных оценочных суждений в адрес другого члена семьи, даже если это поможет ему быстро завоевать доверие.

Даже из краткого перечисления требований видно, что эта сторона работы требует особой подготовки. Сложность заключается в том, что в России подобными навыками, в основном, владеют консультирующие психологи и психотерапевты, в то время как в зарубежной практике тренинги по установлению межличностных отношений для специалистов, работающих с семьями, – дело обычное, а в ряде случаев и обязательное. К числу таких специалистов относят педагогов, психологов, юристов, социальных и медицинских работников. (Дополнительные материалы по данному направлению работы мы приводим в Приложении 6.)

Хотелось бы привести пример типичной ситуации, на которой часто спотыкаются не только начинающие, но и опытные педагоги, хорошо работающие с детьми, но не имеющие опыта работы с семьей.

Мать ребенка спрашивает совета, в какой детский сад ей определить сына с синдромом Дауна: специализированный, находящийся далеко от дома, или обычный районный. В ходе беседы выясняется, что за первичным запросом о помощи в выборе детского сада для ребенка стоит желание мамы отдать ребенка в специализированный детский сад. Сама она не может возить туда сына, поскольку у нее недавно родилась дочка, и поэтому она хочет, чтобы за поездки отвечал муж. Отец ребенка понимает, что такая ежедневная обязанность ограничит свободу его передвижения, кроме того, он не может каждый день заканчивать работу достаточно рано, чтобы вовремя забрать ребенка. Он считает, что, если мальчика берут в обычный детский сад, это очень хорошо, позже туда пойдет и дочка, а они с женой смогут нормально ездить на работу. Независимо от того, кто из родителей прав, а кто нет, необходимо видеть, что за вопросом о выборе детского сада лежит желание переложить на педагога ответственность за решение этой задачи, а возможно, и надежда матери на то, что специалист сможет убедить отца в необходимости отвезти ребенка в специализированный детский сад.

Если вы попались в эту ловушку и вам удалось убедить отца мальчика, вы рискуете стать постоянным участником обсуждения всех затруднений, связанных с посещением детского сада. Ваше мнение может использоваться как «веский аргумент» в процессе возможных конфликтов, и всё это – из-за вашего желания помочь. Возможно, в данном случае лучше подошел бы совет родителям посетить вместе оба детских сада и потом принять взвешенное решение.

Иными словами, даже когда вам кажется, что вы точно знаете, как следует поступить, не спешите предлагать готовое решение. Предположим, родители последовали вашему совету. Если результат не оправдал их ожиданий, вы оказываетесь ответственными за создавшуюся нежелательную для них ситуацию. Есть и другой, еще более опасный вариант развития событий, когда ваш совет оказался верным. Здесь нет парадокса, ведь ваша помощь в данном случае лишила родителей возможности самим принять решение и нести за него ответственность. Практически, повлияв на ситуацию, а не на их отношение к ней, мы получаем положительный, но, к сожалению, только кратковременный результат, упуская при этом возможность помочь семье адаптироваться к жизненной ситуации и самостоятельно найти пути решения проблемы. А ведь время, когда семья находится под патронажем службы, самое удобное для выявления её собственных ресурсов. В этот период все самостоятельные шаги происходят в условиях поддержки со стороны специалистов и других родителей. В будущем семье придется решать подобные задачи самостоятельно, что сделает ситуацию более сложной и, при отсутствии навыков адаптации, более травмирующей.

Возможно, вы ждете от нас более подробных рекомендаций, но здесь нет универсальных ответов, всё зависит и от ресурсов семьи, и от ваших собственных взглядов и предпочтений. В каждом отдельном случае решение должно быть индивидуальным, вы снова и снова будете взвешивать, какова должна быть степень поддержки с вашей стороны во время принятия родителями того или иного решения.

В работе педагогу могут помочь навыки активного слушания, о которых вы сможете прочитать в Приложении 6. Речь идет об умении слышать не только вербальные, но и невербальные сообщения, обращать внимание на интонацию, жесты, мимику своего собеседника. Это поможет вам понять, какие чувства и переживания стоят за словами, и оказать адекватную поддержку, ориентируясь на внутренний контекст сообщения или запроса.

Есть еще одна причина, которая делает для нас помогающую позицию предпочтительнее директивной: те отношения, которые вы устанавливаете с родителями, они, в свою очередь, переносят на отношения со своими детьми. Позже, говоря о детско-родительских отношениях (пп. 3.5, 3.6), мы вернемся к этому вопросу. Здесь лишь следует отметить, что результаты зарубежных и отечественных исследований показывают, что

родители детей с особенностями развития чаще используют директивные контролирующие, а не помогающие отношения. Эти же исследования свидетельствуют и о том, что установление такого вида отношений отрицательно влияет на все стороны развития личности ребенка, а особенно на развитие его активности и самостоятельности.

В заключение отметим, что педагог, знакомый с техникой установления межличностных помогающих отношений, при работе с семьей не подменяет педагогические задачи психологическими, но его помощь по созданию необходимых условий для развития ребенка становится неизмеримо плодотворнее.

3.4. Социально-психологическое взаимодействие матери и младенца

3.4.1. Обзор научных публикаций

Существует ряд отечественных и зарубежных исследований, доказывающих зависимость уровня общего развития ребенка от качества детско-родительских отношений, в основе которых лежит привязанность. Под привязанностью в данном случае понимаются устойчивые, теплые и близкие отношения между ребенком и матерью или другим замещающим её взрослым. Взгляды авторов на механизм формирования привязанности разнятся. В основном противоположность мнений касается ответа на вопрос о механизме возникновения привязанности. Остановимся на теории привязанности, которая в настоящее время признается основной и позволяет лучше разобраться в закономерностях детского развития. В истоках создания этой теории лежат исследования психологов разных направлений. Во-первых, это данные ряда ученых о влиянии сепарации (разделения) ребенка и матери (Р. А. Шпитц, Дж. Боулби, Д. Берлингем, У. Гольдфарб). Их наблюдения показали, что при лишении или неполном удовлетворении основной потребности в близости с взрослым у ребенка наступает состояние психической депривации. Комплексные исследования депривационного синдрома, в которых к психологам активно подключились врачи и педагоги, позволяют говорить о более глубоком системном нарушении, оказывающем негативное воздействие на эмоционально-волевое,

физическое, когнитивное и речевое развитие ребенка. В области коммуникационных способностей наблюдаются парааутистические тенденции, нарушаются соматовегетативная и инстинктивная сферы. Иными словами, депривация отрицательно влияет на все органы и системы ребенка.

Следующее направление, пополнившее теорию привязанности, представляют работы этологов (К. Лоренц, Р. Хайнд, Н. Тинберген), изучавших биологические основы поведения животных и сумевших преодолеть ограниченность бихевиористского понимания поведения. Ученые-этологи пришли к выводу о том, что поведение живых существ представляет собой не только реакцию на внешние стимулы, но существенно зависит от работы внутренних регулирующих программ. В частности, они обнаружили в поведении животных известную «запрограммированность» детенышей на взрослую особь, что является необходимым условием их выживания. Социобиологические исследования были дополнены интересными данными психологов о предпочтении новорожденными социальных стимулов другим раздражителям.

Джон Боулби, с именем которого связано само создание теории привязанности, предположил, что наличие управляющих программ или систем регуляции поведения является взаимно коррелирующим у матери и ребенка и поддерживается за счет внешних событий, приносящих им удовлетворение. В ряде работ исследователь подчеркивает, что улыбка, плач и сосание представляют собой врожденные образцы поведения, играющие роль природной страховки против жизненных рисков. Значительный вклад в изучение привязанности внесли исследования Мэри Эйнсворт (М. Ainsworth), входившей в группу исследователей, которую возглавлял Д. Боулби. Она, в частности, выделила три типа привязанности (безопасная, небезопасная избегающая, небезопасная амбивалентная), а также связала форму привязанности с дальнейшим развитием характера ребенка и моделями его взаимоотношения с окружающими людьми в более позднем возрасте. Чтобы оценить степень привязанности ребенка к матери, М. Эйнсворт предложила использовать тест «незнакомая ситуация» или «ситуация с незнакомцем», в которой участвуют мать, ребенок и незнакомый мальшу взрослый. В процессе тестирования фиксировались особенности реакций детей на уход и возвращение матери, а также на появление незнакомого человека. М. Эйнсворт выявила, что 60–70 % детей надежно привязаны

к маме, они активно исследовали пространство и чувствовали себя спокойно в присутствии посторонних. Другие дети оказались ненадежно привязанными, и такая ослабленная привязанность принимала две формы. Некоторые из этих детей при возвращении матери обижались, демонстрировали избегающее поведение, другая же группа вела себя амбивалентно (двойственно): дети стремились к близости с матерью, но, достигнув ее, отталкивали мать.

В отечественных исследованиях (Е. О. Смирнова, С. Ю. Мещерякова, Л. Н. Галигузова, А. Г. Рузская и др.) обнаружены интересные факты, свидетельствующие о влиянии качества первичной привязанности на различные виды взаимоотношений, которые формируются у человека на протяжении жизни.

Таким образом, независимо от точки зрения на природу возникновения привязанности, мнения большинства авторов совпадают в том, что первые ростки привязанности начинают развиваться сразу после рождения ребенка. Наблюдаемое поведение описывается как взаимное настраивающее поведение матери и новорожденного. Дальнейшее развитие привязанности – это длительный процесс, который проходит ряд последовательных стадий или фаз.

Приступая к работе с диадой «мать – дитя» на ранних этапах развития ребенка, специалист должен обладать базовыми знаниями о закономерностях и последовательности формирования привязанности, учитывать условия и факторы, влияющие на качество ранних взаимоотношений матери и ребенка. Кроме того, он должен иметь представление об особенностях развития и трансформации этих отношений в случаях, если в семье появляется ребенок с различными дисфункциями развития.

Ниже мы более подробно остановимся на анализе механизмов формирования привязанности и начнем с рассмотрения особенностей поведения каждого члена диады «мать – дитя» в процессе их взаимодействия.

3.4.2. Ребенок как член диады «мать – дитя»

Наблюдение за ребенком в ходе формирования привязанности позволило выделить последовательное появление *четырех типичных форм поведения, которые демонстрирует малыш:*

- установление с матерью двухсторонней интерактивной системы эмоционального общения;
- появление боязни незнакомцев и тревоги при отделении матери, что свидетельствует о когнитивных способностях ребенка к запоминанию и различению;
- проявление выраженных реакций на фактическую разлуку и утрату;
- постепенный переход к различению себя в паре (переход от диффузного «мы» к «я»).

Считается, что в норме привязанность в основном оказывается сформированной к восьми-девяти месяцам, претерпевая в последующем дальнейшие изменения. Некоторые психологи называют более поздний возраст – десять-двенадцать месяцев. У малыша к этому возрасту устанавливаются теплые, доверительные отношения не только с мамой, но и другими членами семьи, часто взаимодействующими с ним. Это могут быть не только взрослые, но и старшие дети.

Развитие таких отношений уже к году создает у ребенка чувство безопасности и комфорта, которые помогают ему, после прохождения через кризис первого года, делать первые шаги к более активной и широкой социализации вне семьи. Остановимся на *последовательности стадий развития привязанности*, где перечисленные выше реакции постепенно появляются и видоизменяются от стадии к стадии.

Первая стадия – время от рождения до 8-12 недель. В этот период для младенца характерным является положительное отношение к любому взрослому, которое он выражает с помощью фиксации и слежения глазами. Он использует протягивание рук, вокализации, улыбки и цепляния, к концу стадии у малыша появляется «комплекс оживления» Такое поведение ребенка привлекает взрослого, что приводит к увеличению времени их совместного пребывания.

Вторая стадия, длящаяся до полугода, важна тем, что ребенок начинает постепенно различать людей и, что особенно важно, выделять мать. Это объясняется как ответной позитивной реакцией матери, так и возросшей способностью малыша дифференцировать цвета, звуки, запахи и другие признаки, позволяющие ему выделить человека, жизненно важного для него. На этой стадии ребенок продолжает доброжелательно относиться ко всем окружающим его людям, но на мать реагирует более ярко.

Для этих стадий характерна первая из четырех типичных реакций, демонстрируемых ребенком, – установление системы общения с близким взрослым.

Третья стадия продолжается от полугода до двух, двух с половиной лет. Она характеризуется формированием избирательного отношения к людям и стремлением к сохранению близкого положения к определенному лицу с помощью локомоций и сигналов. В это время у ребенка частично сформировано представление о постоянстве внешних объектов, что помогает ему различать и запоминать людей. Второй тип реакций – боязнь незнакомцев, тревога и избегание – наиболее ярко проявляется именно в этом возрасте. На этой же стадии наблюдается активное развитие исследовательской деятельности, где мама выступает как надежная опора и гарант безопасности малыша. Здесь же мы наблюдаем яркую реакцию на разлуку, а также постепенный переход от нерасчлененного «мы» к выделению «я» (себя). Устойчивое чувство осознания себя как отдельной личности, по мнению психологов, формируется к полутора годам.

На четвертой стадии малыш начинает гибко регулировать партнерство с взрослым. Начало этой стадии приходится на возраст около трех лет, а длится она фактически всю жизнь, меняются только формы и способы взаимодействия.

На этой стадии активно развивается так называемое *целекорректируемое поведение** (Д. Боулби), когда когнитивное развитие ребенка позволяет ему вносить изменения в свое поведение в зависимости от существующих или прогнозируемых им изменений. Ребенок постепенно начинает понимать чувства и мотивы поведения матери, что позволяет развиваться отношениям партнерства.

При изучении *поведения ребенка при разлуке***, помимо исследовательского интереса, присутствует и интерес практический,

*Целекорректируемое поведение появляется в возрасте около восьми месяцев, становится очевидным около года и наиболее активным – на четвертой стадии развития привязанности. Так, например, громкость плача или зова, вначале не зависящая от расстояния, на котором находится мать, впоследствии регулируется ребенком. Есть данные и о том, что ребенок слабослышащей матери зовет ее, используя более громкие звуки, чем ребенок матери с сохранной слуховой функцией.

** Здесь речь идет о кратковременной разлуке. При длительной разлуке, к примеру, в случае помещения в больницу, малыш, уже успевший привязаться к родителям и разлученный с ними, переживает три последовательные стадии реакции на разлуку: протест, отчаяние и отстранение (отчуждение). Для того что смягчить протекание этих процессов, от

поскольку в жизни не обойтись без ситуаций, когда мама вынуждена оставить малыша на другого взрослого. Как сделать такое краткое расставание щадящим и для малыша и для матери? Оказывается важны обстановка и ситуация, в которой ребенок остается без мамы: если малышу всё привычно, он чувствует себя относительно спокойно. Важно также, насколько сама мама подчеркивает свой уход. Многие дети согласны оставаться без матери, особенно если с ними находится знакомый взрослый, но они бурно протестуют против этого в момент её ухода. Вероятно, в этом случае маме нужно научиться уходить незаметно.

Наиболее яркое проявление привязанности у ребенка наблюдается на втором и третьем году жизни. Он в той или иной степени демонстрирует все типичные реакции, причем в незнакомой и пугающей ситуации часто возникает возврат к ранним формам поведения. Например, ребенок трех лет, если он испуган, устал или плохо себя чувствует, может карабкаться и цепляться за маму. Такое поведение часто раздражает родителей, но если они будут знать, что это нормальная реакция на сложные обстоятельства, то, возможно, им будет легче справиться со своими негативными чувствами и утешить малыша. Рождение еще одного ребенка и вид мамы, которая держит новорожденного на руках, может также вызвать у малыша яркое проявление поведения, свойственного более ранней стадии привязанности.

Обычно после того, как ребенок достигает возраста трех лет, интенсивность поведения, выражающего привязанность, постепенно идет на спад, это удачное время для помещения ребенка в детский сад. Важно, однако, знать о существовании особых случаев, когда симбиотические отношения матери и ребенка остаются ведущими и в более позднем возрасте, что отрицательно сказывается на всех сторонах развития ребенка, особенно на его социализации.

Итак, мы видим, что в процессе становления привязанности ребенок обретает всё большую самостоятельность, а мать учится признавать за ним право на относительную независимость. Сам процесс характеризуется

окружающих ребенка взрослых требуется терпение и доброта. Вместе с тем психологи советуют не препятствовать бурному проявлению чувств, которое характерно для стадий протеста и отчаяния. Это позволяет малышу не только внутренне проработать и пережить эту конкретную разлуку, но поможет впоследствии легче справляться с расставаниями, которые неизбежны в его жизни.

формированием партнерских отношений с взрослым, появлением равновесия в установлении дистанции, а также развитием у ребенка целекорректируемого поведения.

Социальное поведение младенца

Большинство исследователей считают, что природа заложила в ребенка механизм общения и взаимодействия с одной простой, но жизненно важной целью – с целью выживания. Для этого младенец должен обладать набором средств, которые помогут ему добиться близости с матерью. Каковы же эти средства? По всей видимости, для достижения этой цели у ребенка есть две возможности: первая – привлечь к себе внимание взрослого и вторая – самому приблизиться к нему. В этих случаях говорят либо *о сигнализирующем (сигнальном) поведении*, которое побуждает маму приблизиться к ребенку, либо *о поведении приближения* – двигательном поведении, позволяющем малышу самому приблизиться к ней.

Сигнализирующее поведение – это контакт глаз, плач, улыбка, голосовые сигналы, изменение выражения лица, определенные жесты. Каждый из названных сигналов имеет несколько разновидностей, на которые мать малыша реагирует по-разному. Плач вызывает у матери желание произвести ряд действий, направленных на ликвидацию его причины (голод, скука, страх, дискомфорт и т. д.). Улыбка и вокализация помогают привлечь внимание взрослого, а удовольствие, которое в результате получает ребенок, становится для взрослого и вознаграждением, и стимулом к дальнейшему пребыванию рядом с малышом. Если плачущего ребенка взять на руки, он, скорее всего, перестанет плакать. Интересно, что, добившись желаемой близости, он также перестанет улыбаться и гулить. Комплекс возбуждения, в который входят контакт глаз, улыбка, вокализация и циклические движения, также относятся к этой группе поведенческих реакций.

А жест протягивания рук у малыша, очевидно, является промежуточным между сигнализирующим и приближающим поведением, поскольку может представлять собой просьбу взять на руки или быть первым этапом цепляния, которое уже относится к поведению приближения.

У малыша есть также целый арсенал сигналов, с помощью которых он может показать, что устал от взаимодействия и хочет отдохнуть.

Поведение приближения. Мы уже упоминали цепляние, обхватывание руками, карабканье – все эти способы достижения физического контакта с матерью обычно наблюдаются у малыша в ситуациях, которые вызывают у него дискомфорт и испуг. Ряд исследователей относит к приближающему поведению и особый вид сосания, который представляет собой хватание соска не с целью насыщения, а для удержания матери, то есть – то же цепляние, но не руками, а ртом. Поведение приближения особенно ярко видно, когда малыш начинает следовать за матерью, используя все доступные ему средства. Вначале это следование взглядом, потом мы видим повороты головы – некоторые исследователи выделяют эти реакции в отдельную группу, получившую название «ориентирующее поведение». Когда двигательные навыки уже позволяют малышу свободно передвигаться, а его когнитивный уровень позволяет понять, что мама, исчезнувшая из поля зрения, продолжает существовать (константность объекта, по Ж. Пиаже), малыш начинает не только цепляться и следовать за матерью, но и искать ее. Интересно, что сохранять близость к матери малыш в возрасте двух с половиной – трех лет может, если та относительно неподвижна. В том же случае, когда мать начинает движение, он теряется, плачет, но не двигается с места. Матери чаще всего придется возвращаться за ним, а возможно, и брать его на руки. На протяжении всего дошкольного этапа дети при быстром перемещении или в обстановке, для них дискомфортной или их пугающей, предпочитают держаться за руку взрослого.

И сигнализирующее поведение, и локомоции (то есть двигательные реакции) можно рассматривать как виды социального поведения, помогающего ребенку регулировать свое взаимодействие и общение с матерью.

Мэри Эйнсворт выделила эти формы поведения, предложив считать их критериями привязанности. От того, насколько эти сигналы очевидны и предсказуемы, насколько просто их считывать, зависит возможность установления взаимоотношений взрослых с младенцем. И действительно, отзывы родителей о малыше, который не демонстрировал такое поведение или проявлял его нечетко (нарушения эмоциональной сферы, слепота и др.), говорят о том, как трудно было им в этих случаях приспособиться к своему ребенку.

Восприятие младенцем сигналов матери

Помимо считываемости, понятности сигналов малыша, второй, не менее важной стороной его поведения, направленного на установление отношений с окружающими, является способность воспринимать и интерпретировать сигналы взрослого.

Многочисленные исследования и наблюдения за поведением младенцев свидетельствуют об их ориентированности на социальные стимулы. Так, например, младенцы предпочитают человеческий голос другим звуковым сигналам, лицо – другим зрительным стимулам, изображение лица в фас – профилю, вертикальные движущиеся фигуры – горизонтальным. Интересно, что оптимальное расстояние, на котором видит новорожденный, – 20-25 сантиметров, – соответствует расстоянию между глазами матери и ребенка в позе кормления. О многом свидетельствует и тот факт, что «говорящее» лицо более интересно младенцу, чем раздельное предъявление зрительного и слухового образа. Обнаружено также, что ребенок по-разному реагирует на выражение лица ухаживающего за ним взрослого. Кроме того, младенец уже на первом месяце жизни выделяет голос матери, а чуть позже – её запах.

Развивающаяся способность воспринимать, а главное, различать сигналы позволяет ребенку корректировать свое поведение и тем самым делить с взрослым регулирующую функцию при общении.

Все перечисленные виды поведения младенца отличаются постоянством и потому *предсказуемы*. Кроме того, следует отметить активный характер всех видов поведения, то есть *проявление младенцем инициативы* к социально-эмоциональному взаимодействию.

3.4.3. Мать как член диады «мать – дитя»

Материнское поведение, которое часто носит название «материнская забота» или «материнский уход», иногда называют «поведением возвращения», ясно определяя основную суть материнской заботы – стремление сохранить близость с малышом. В основе такого поведения лежит её любовь к ребенку и желание защитить его. Вначале достижение близости с ребенком целиком лежит на матери, позже эта функция постепенно разделяется между обоими членами диады. В разных ситуациях распределение ответственности меняется, но сам процесс передачи инициативы от матери к ребенку продолжается много лет.

Рассмотрим, как отношение матери к ребенку, а также особенности её поведения в разных ситуациях влияют на формирование и качество привязанности.

Оценка поведения матери

При выделении трех типов привязанностей М. Эйнсворт оценивала материнское поведение по шкале, включающей четыре измерения:

- *чувствительность* к потребностям ребенка, отзывчивость на его сигналы;
- *принятие* ребенка, безусловная (безусловная) любовь;
- *синхронность*, а впоследствии *кооперативность* в процессе взаимодействия – признание за ребенком права на инициативу;
- *поддержка, стимулирование социально-эмоционального поведения* ребенка.

Оказалось, что для *безопасной* привязанности характерны были положительные показатели поведения матери по всем шкалам, в то время как для *небезопасной избегающей* привязанности – отрицательные показатели. *Небезопасная амбивалентная* привязанность формировалась в случае непредсказуемости и непостоянства поведения матери.

Определенный интерес представляет собой характеристика отношения матери к ребенку с точки зрения *субъектно-объектных отношений* (С. Ю. Мещерякова). Опираясь на концепцию М. И. Лисиной, рассматривающей общение как личностно-ориентированное взаимодействие, С. Ю. Мещерякова выделяет субъектные и объектные взаимоотношения взрослого и ребенка. *Субъектное отношение* (принятие ребенка как субъекта процесса взаимодействия) предполагает чувствительность ко всем его проявлениям, принятие, заинтересованность в совместной деятельности, использование партнерских отношений. Все это способствует положительному самоощущению ребенка. *При объектном отношении* ребенок становится, по словам автора, «лишь объектом ухода и других (медицинских, педагогических и пр.) воздействий взрослого, не принимающего в расчет его личность».

Выделение субъектно-объектных типов ориентации позволило автору систематизировать весь спектр характеристик отношения матери к ребенку, предлагаемых различными авторами. Мы сочли полезным привести здесь краткий вариант этой систематизации (табл. 3.1.), чтобы

Таблица 3.1

Характеристика отношения матери к ребенку
с точки зрения *субъектно-объектных отношений*

Субъектные отношения	Объектные отношения
Любовь к ребенку, безусловное принятие	Ребенок – предмет дисциплинарного воздействия, обусловленное принятие, манипуляторное отношение
Принятие, расположение	Неприятие, отвержение, устранение, строгость, жесткость наказания
Чувствительность к потребностям ребенка, способность ему сопереживать	Нечувствительность к потребностям и желаниям ребенка
Теплота, нежность, чуткость, эмпатическое внимание, искренность, вера в хорошее в ребенке	Враждебность, холодность
Доступность	Игнорирование
Признание независимости, терпимость к самостоятельности и спонтанности ребенка	Контроль, сдерживание, запреты, строгость, требования
Знание закономерностей развития, адекватная возрасту и возможностям ребенка стимуляция	Неадекватная возрасту и возможностям стимуляция ребенка
Отношения сотрудничества, кооперативности, поддержка инициативы ребенка	Вмешательство, склонность навязывать собственные желания и стратегию поведения
Дозволенность, потворство	Ограничения, подавление
Демократичность, снисходительность	Авторитарность, требовательность, нетерпимость, власть, суровость
Оказание помощи	Устранение, безразличие, небрежность

упорядочить представления о вариантах материнского поведения. Кроме того, учет приведенных характеристик, безусловно, поможет специалисту, работающему в семье, при формировании детско-родительских отношений.

По-видимому, при безопасной привязанности мы наблюдаем у матерей субъектные отношения, а при небезопасной – объектные. Амбивалентная привязанность характеризуется спонтанным непредсказуемым поведением: мать иногда будет всё позволять малышу, а иногда будет необоснованно сурова. После бурных проявлений любви и приязни она может продемонстрировать равнодушие и отчужденность.

Любопытно совпадение перечня субъектных отношений с результатами исследования, проведенного в Гарвардском университете и направленного на выявление характеристик «эффективной семьи». Речь идет о двадцатилетней программе, в рамках которой осуществлялась попытка выделить, очертить основные признаки эффективной модели домашнего воспитания. Если сравнить выделенные в ходе этого исследования особенности эффективной семьи с приведенными выше характеристиками, то можно обнаружить впечатляющие совпадения поведения субъектно-ориентированных матерей с моделями поведения «эффективной матери», которая, как правило:

- побуждает детей к самостоятельному исследованию окружающего мира, создает безопасную развивающую среду, стимулирующую когнитивное и физическое развитие ребенка;
- выступает в роли консультанта ребенка, соблюдает партнерские отношения с ним;
- доступна ребенку, объясняет ему незнакомые явления, дает названия новому предмету или действию;
- хвалит за исследования и открытия, поощряет правильные действия, при неудачах сочувствует ребенку;
- помогает ему приспособиться к социальным требованиям;
- устанавливает границы его безопасной деятельности.

Исследования участвовавших в программе семей показали, что, несмотря на занятость родителей и отсутствие у них возможности уделять ребенку много времени, подобное поведение при взаимодействии с малышом в возрасте от десяти месяцев до двух лет оказывает

положительное долговременное влияние его на когнитивное и эмоциональное развитие.

Такое совпадение характеристик положительных моделей поведения, обнаруженное в обоих исследованиях и в России, и в США, по нашему мнению, важно не только своим свидетельством в пользу объективности данных, но и возможностью их реального использования в практике работы с семьей.

Причины разного отношения матерей к детям

Вопрос о причинах различного отношения матерей к детям волнует многих ученых и практиков. Выявлены сотни факторов, влияющих на своеобразие видов материнского отношения к ребенку. Для удобства принято объединять эти факторы, определяющие особенности материнского отношения, в отдельные группы.

Дональд Вудс Винникотт в книге «Маленькие дети и их матери» [13] упоминает главные из них:

- мать сама была ребенком, и вся смесь переживаний, связанных с постепенным переходом от зависимости к самостоятельности, сохранилась в её памяти;
- она играла в дочки-матери, учась нянчить куклу, возможно, у нее были младшие братья и сестры, она наблюдала, как ухаживает за ними мать;
- будучи подростком и заболев, она как бы снова возвращалась в состояние ребенка, испытывая при этом заботу матери;
- возможно, ожидая ребенка, она посещала курсы подготовки будущих матерей или читала книги, из которых усвоила определенный подход к ребенку;
- кроме того, на её взаимоотношения с малышом влияют местные обычаи и культура.

Многие авторы говорят о важности таких факторов, как желанность беременности, особенности её протекания, поддержка мужа в период беременности и раннего младенчества ребенка (С. Ю. Мещерякова, Г. Г. Филиппова, Е. Г. Тарасова и др.). Значение имеют также личные особенности матери, включая её эмоциональный статус.

Важны также установки женщины при взаимодействии с ребенком. Главное различие в её отношении к ребенку состоит в том, на что она будет ориентироваться в уходе: на потребности малыша или на свои

представления о том, что ему нужно. Кстати, собственные представления матери о необходимости строго следовать режиму, а не сигналам ребенка, могут быть почерпнуты ею из книг. В процессе взаимодействия с младенцем они могут кардинально измениться. Еще чаще наблюдаются расхождения в стратегии ухода за первым и последующими детьми. Это, по-видимому, объясняется тем, что вначале мать не уверена в своих силах и, в основном, ориентируется на внешние рекомендации, а потом учится больше доверять и себе и малышу.

Говоря о становлении материнского отношения, С. Ю. Мещерякова, помимо факторов, описанных выше, указывает на значимость общения будущей матери со сверстниками, а также со старшими и младшими детьми в родительской семье, где она, еще, будучи ребенком, отрабатывает объектные и субъектные отношения.

Многие ученые и практики отмечают также влияние особенностей ребенка на отношение матери к нему. Так, например, Р. Мухамедрахимов в книге «Мать и младенец: психологическое взаимодействие» [31] говорит о том, что именно «поведение младенца становится фактором, организующим в единую систему различные характеристики матери». Здесь мы вплотную подошли к вопросу о взаимном воздействии и влиянии друг на друга членов диады.

3.4.4. Диада «мать – дитя»

По последним данным, ранние контакты с ребенком, которые осуществляются сразу же после его рождения, имеют важное психологическое значение для формирования детско-родительских отношений. Влиянием стиля взаимодействия в диаде на развитие глубоко и последовательно занимаются сотрудники лаборатории содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Института коррекционной педагогики РАО кандидат психологических наук Е. Б. Айвазян и Г. Ю. Одинокова. Описание этих научных исследований представлено в статьях, опубликованных, в частности, в журнале «Синдром Дауна. XXI век» (№ (2)7, 2011 г., № 1(8), 2012 г., №2, 2009 г., №2(5), 2010 г.), издаваемом Даунсайд Ап.

Если мы вспомним определение привязанности как *двунаправленного процесса* формирования устойчивых эмоционально-психологических связей младенца с любящими его людьми, то станет понятно, какую

важную роль здесь играет возможность учиться адаптировать, модифицировать и менять свое поведение в ответ на поведение партнера.

В этой части главы мы попытаемся кратко передать сущность процесса взаимодействия в диаде «мать – дитя», являющегося исходным пунктом в формировании привязанности матери и ребенка. Возможно, предложенное описание покажется схематичным, но некоторая условность нужна нам для анализа поведения каждого из членов диады. Такая схема может помочь специалисту более квалифицированно оказывать поддержку матери и младенцу в процессе формирования привязанности. При этом всегда важно помнить – любая схема и техники не должны заслонять живых людей. Если вы научитесь учитывать их особенности, привычки и предпочтения, то схематичность исчезнет, а вы будете вознаграждены самым прекрасным на свете явлением – взаимной любовью матери и младенца.

Поведение младенца в процессе общения

Приглашение к общению малыш выражает следующими способами:

- смотрит в глаза взрослого;
- его глаза широко раскрыты, светятся;
- губки вытянуты трубочкой;
- малыш вокализирует;
- его руки вытянуты и напряжены, ладони раскрыты;
- ножки вытянуты, напряжены.

Если младенец утомлен, хочет спать, он может сообщить о своем *желании прекратить общение*. При этом, вероятнее всего, он демонстрирует следующее поведение:

- отводит или закрывает глаза;
- отворачивает голову;
- подносит руки к голове, заводит их за голову;
- хнычет, потом начинает плакать;
- в крайних случаях наблюдается срыгивание, рвота.

Особенности поведения матери в процессе общения с ребенком

Если понаблюдать за тем, как мама ведет себя и как она разговаривает с младенцем, то несложно заметить, что способ общения с ним резко

отличается от её поведения при взаимодействии с взрослыми или детьми старшего возраста. Кстати, общаясь с младенцем, подобное поведение демонстрирует практически любой взрослый. Если понаблюдать за игрой в «дочки-матери» можно заметить, что девочки, играя с куклой, ведут себя подобным образом.

Чем же характеризуется речь и поведение взрослого, когда они обращены к младенцу?

Прежде всего, *имитацией поведения младенца* – издаваемых им звуков, выражения лица. Имитация поведения младенца позже сменяется аффективным подстраиванием, поддержкой его внутреннего состояния. Мама комментирует поведение ребенка и его отношение к происходящему. «Вот как Машенька хочет взять мячик. Ой-ой, как трудно достать. Тянемся-тянемся... Вот и достала!».

У взрослого члена диады наблюдается *«детская речь»*. Его вокализации, обращенные к ребенку, осуществляются высоким, распевным голосом. Темп речи медленный, с длинными паузами.

Используется *монолог в форме диалога* – при отсутствии ответных сигналов мама ведет себя так, будто они есть. Затем происходит постепенный переход от воображаемого диалога к реальному, и мы можем наблюдать чередование сигналов матери и ребенка (Field, 1977).

В диалоге проявляются *особенности выражения лица* взрослого, и происходит так называемое увеличение пространства зоны общения. Иными словами, взрослый, обращаясь к ребенку, поднимает брови, широко раскрывает глаза, приоткрывает рот.

Часто используется *смена дистанции при общении*: приближение и удаление от лица младенца.

Все эти *особенности поведения мамы циклически повторяются*. Исследования показали, что повторение коротких цепочек коммуникативных действий лучше воспринимается ребенком, чем спонтанная речь без повторений, и более привлекательно, чем повторение отдельного сигнала. Повторение длинных цепочек, по-видимому, будет восприниматься младенцем как спонтанная речь. Кстати, все песенки и потешки основаны именно на повторении коротких цепочек, а позже, когда у ребенка существенно возрастает объем памяти, длина цепочек, используемая в сказках и потешках, увеличивается. Вот уж действительно, народная мудрость всегда опережает исследования ученых.

Механизм возникновения и развития привязанности

Мы уже отметили, что механизм образования эмоциональных связей между матерью и ребенком, или связывание (bonding), включается сразу же после рождения малыша. По мнению ряда авторов, процесс взаимодействия начинает малыш, своим видом и поведением вызывая отклик у матери или другого замещающего её взрослого. (Далее мы для краткости будем использовать только слово «мама».)

Используя особое поведение, формы которого схематически были описаны выше, мама в ответ на активность ребенка начинает взаимодействие с ним. Ей еще не известен оптимальный уровень и объем стимуляции, и поэтому со стороны младенца нужна подсказка в виде обратной связи.

Младенец отвечает матери, регулируя определенными сигналами необходимый ему уровень стимуляции. Если поведение мамы полностью соответствуют его потребностям, малыш демонстрирует положительную реакцию. Если сигналы матери недостаточно интенсивны, он не обратит на них внимания, если же они чересчур сильны для него, также покажет это.

Эти сигналы, во-первых, оказывают положительное воздействие на эмоциональное состояние матери, сообщая ей об интересе, который она вызвала у малыша. Такое подкрепление поддерживает ее, делая процесс общения значимым и приятным. Во-вторых, интерпретация матерью сигналов младенца позволяет внести поправки в интенсивность её собственных сигналов. Таким образом, если малыш первым инициирует взаимодействие, то мама первой демонстрирует настраивающее поведение.

Постепенно процесс настраивания становится взаимным, малыш синхронизирует свои движения с голосом и движениями матери, и можно ясно увидеть чередование сигналов матери и младенца. Многие исследователи сравнивают этот процесс с танцем.

Оба члена диады заражаются друг от друга положительным эмоциональным состоянием, всё это доставляет им огромное удовольствие. В более позднем возрасте (второе полугодие жизни) малыш начинает делиться и своими отрицательными эмоциями.

Постепенно такое эмоциональное, ситуативно-личностное общение сменяется ситуативно-деловым, где оба члена диады демонстрируют совместно-разделенное или референтное внимание по отношению к объекту совместной деятельности. На этом этапе от отношений субъект-субъект они переходят к отношениям субъект-субъект-объект.

По мере взросления, в процессе совместных игр малыш усваивает дальнейшие закономерности социального взаимодействия (очередность, инициатива в игре, соблюдение правил и т. д.).

Дети постепенно начинают использовать навыки, которые они получили при общении с матерью, с другими взрослыми, а позже – и с детьми.

Изучение взаимоотношений младенцев с отцами показывает существование некоторых отличий отцовского стиля поведения: общение, по большей части, происходит в играх с ребенком, а не в процессе ухода за ним; игры носят активный характер, где отцы проявляют больше физической силы, тормозят, подкидывают малышкой. Несмотря на разницу материнской и отцовской модели поведения, отец, часто взаимодействующий с ребенком, является такой же значимой фигурой привязанности, а впоследствии становится важнейшим посредником в социализации своего малыша.

Итак, мы видим, что при формировании привязанности для каждого члена диады важно, как партнер воспринимает его сигналы и отвечает на них. Кроме того, поведение матери и младенца должно отличаться предсказуемостью, а сигналы – считываемостью. Это приводит нас к предположению, что при нарушении хотя бы одной из составляющих взаимодействия есть вероятность нарушения гармоничных связей внутри диады. Справедливость этого предположения подтверждается исследованиями, а также нашим собственным опытом работы с семьями.

3.5. Особенности детско-родительских отношений в семьях с детьми, имеющими риск отставания в развитии. Характеристика семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна

3.5.1. Обзор специальных публикаций

Обратимся к зарубежному опыту, основанному на многолетних наблюдениях и исследованиях особенностей детско-родительских отношений в семьях, где растут дети, относящиеся к группе риска, в частности, дети с синдромом Дауна.

Первое направление исследований касается влияния негативных факторов на стереотипы родительского поведения. Анализ данных этих исследований (по материалам обзора американского психолога М. Дж. Гуральника) показал наличие трех групп семейных стереотипов, влияющих на взаимодействие с ребенком.

Первая группа относится к качеству общения в паре «родитель – ребенок» (качество транзакций). Выяснилось, что продуктивными являются такие отношения, которые могут быть охарактеризованы как эмоционально-теплые, ненавязчивые.

Вторая группа стереотипов касается опыта, который семья не только получает сама, используя собственные ресурсы, но и заимствует из внешних источников. Так, например, ряд авторов включает сюда не только развивающую среду, но и социальные контакты ребенка с людьми вне семьи, в том числе и во время специальных развивающих занятий с педагогом (Wachs & Gruen, 1982).

Третья группа – это комплекс семейных стереотипов, относящихся к заботе о здоровье и безопасности ребенка.

Все три группы стереотипов определяются особенностями членов семьи, зависящими от их индивидуальных характеристик, культурных различий, психических и интеллектуальных способностей, их детского опыта жизни в собственной семье и многого другого.

Интересные данные по данной теме приводятся Р. Мухамедрахимовым [31], который обнаружил зависимость качества взаимодействия матери и ребенка от индивидуальных особенностей матери, определяемых её социальными, физическими и физиологическими характеристиками. Так, выяснилось, что сигналы и реакции младенца во многом обуславливаются сенсорно-перцептивными параметрами матери, стилевыми особенностями её поведения, в том числе уровнем её тревожности. Чувствительность же матери к сигналам младенца связана с её представлениями о том, что такое мать и ребенок, а также с уровнем её депрессии. Для нас важно, зная, как эти особенности влияют на развитие ребенка, выявить, когда они не оптимальны, так как в этом случае они могут отрицательно отразиться на развитии ребенка и поэтому получают название факторов риска. Такие факторы могут быть долговременными, если связаны, например, с индивидуальными чертами родителей, или временными, если вызваны внешними факторами. Кроме того, необходимо учитывать, что сам ребенок, его темперамент,

состояние здоровья и особенности развития, в свою очередь, оказывают значительное влияние на детско-родительские взаимоотношения (Lee & Bates, 1985, Sameroff, 1993).

М. Дж. Гуральник, подытоживая свой обзор работ по изучению влияния семейных особенностей на развитие ребенка, делает вывод о неблагоприятном влиянии факторов, вызывающих стресс (стрессоров), на стереотипы прямого взаимодействия с ребенком с синдромом Дауна в семье. Он выделил следующие группы стрессоров, связанных с наличием отклонений в развитии этих детей:

- обеспокоенность здоровьем и развитием ребенка;
- межличностные и семейные проблемы, социальная изоляция семьи;
- нарушение привычного ритма жизни семьи из-за появления дополнительных ресурсных потребностей (временных, информационных и материальных).

К сожалению, мы вынуждены констатировать, что социальная среда ребенка с синдромом Дауна оказывается нарушенной на всех уровнях, как в микросистеме (семье), так и в макросистеме (отношение общества к данной проблеме, отсутствие однозначных законов, гарантирующих прием малыша в детский сад, отсутствие в стране системы служб ранней помощи и т. д.).

Столкновения семьи с подобными социальными проблемами часто приводит к снижению уверенности родителей в своей состоятельности, способности обеспечить ребенка всем необходимым для его развития. Эти последствия можно считать четвертой группой стрессоров, воздействующих на семью.

Таким образом, весь комплекс семейных особенностей, который в случае рождения обычного ребенка был бы направлен на заботу о нем, формирование теплых эмоциональных взаимоотношений, организацию развивающей среды и социальных контактов, оказывается неоптимальным в случае рождения ребенка с особыми потребностями. Это, в свою очередь, приводит к изменению поведения всех членов семьи на всех уровнях, включая физиологический и психологический.

Выход из данной ситуации автор видит в организации всесторонней поддержки семьи, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна, причем значительная роль здесь отводится её участию в хорошо выстроенной программе ранней помощи.

Следующая группа исследований касается общих характеристик семей группы риска. По данным этих исследований, имеется ряд общих характеристик, типичных для взаимодействия и привязанности матерей и младенцев группы риска независимо от формы нарушений. Мы уже упоминали о том, что установление успешного взаимодействия в диаде зависит от способности каждого партнера привлекать и удерживать внимание другого, а также передавать ему ощущение участия в совместном опыте. Существенными условиями этой успешности являются: предсказуемость поведения каждого из членов диады, понятность его сигналов для партнера, умение устанавливать референтное внимание. Каждый из членов диады должен уметь проявлять внимание к предмету внимания другого и интерпретировать его, быть внимательным к проявлению его эмоций и / или словесным посланиям. При соблюдении этих условий мать и младенец взаимно влияют на поведение друг друга за счет положительного эмоционального подкрепления.

Таким образом, предполагается (Goldberg, 1977), что на пару «родитель – младенец» влияют три характеристики поведения младенца:

- предсказуемость его поведения;
- его социальная отзывчивость на сигналы матери;
- понятность (считываемость) сигналов младенца, возможность их адекватной интерпретации.

Исследования показывают, что эти характеристики у детей группы риска или детей с проблемами в развитии очень уязвимы. Родителям трудно взаимодействовать с детьми, которые часто раздражаются, которых трудно успокоить и трудно кормить. Такие дети часто отказываются идти на руки, не меняют своего поведения в ответ на ласку или негативно реагируют на нее.

Родителям маленьких детей с особенностями развития приходится иметь дело со специальной проблемой считываемости сигналов (Dunst, 1985). Дело в том, что любой фактор, который нарушает или искажает эмоциональные и коммуникативные сигналы, сильно затрудняет социальному партнеру интерпретацию этих сигналов и возможность отреагировать на них. Так, например, разнообразные отличительные особенности поведения и задержки в развитии детей с синдромом Дауна могут воспрепятствовать считываемости сигналов, к которым относятся аффективные проявления, контакт глаз, вокализация, социальная

инициатива и действия, направленные на привлечение внимания и достижение цели. Независимо от типа нарушений, дети с особыми потребностями обычно описываются как менее «отзывчивые», менее предсказуемые в интерактивном поведении, а также менее склонные к инициированию социального взаимодействия с родителями.

По мнению большинства исследователей, младенец с синдромом Дауна является не столь инициативным и более сложным социальным партнером, чем обычный ребенок. Одновременно с этим существует и другое мнение – дети с синдромом Дауна такие же, как остальные, только «немного медленнее», а значит, развитие взаимоотношений с ними проходит через те же этапы, но в более длительные сроки. И действительно, определенные работы подтверждают эту точку зрения. Они свидетельствуют о том, что считываемость сигналов улучшается с возрастом независимо от статуса младенца. Есть даже авторы, считающие, что отношения с объектом привязанности и любви у детей с синдромом Дауна развиваются в той же последовательности, что и у всех остальных детей, а в отдельных случаях – даже быстрее (Zambon Hobart, 1995).

Еще одна группа исследований касается стиля поведения родителей детей с проблемами развития. Наблюдения за родителями в процессе взаимодействия показывают, что у них есть тенденция крайне активно стимулировать детей. Нередки случаи несоответствующего поведения и перестимуляции младенцев с синдромом Дауна их мамами (Jones, 1977). Этот факт, по-видимому, объясняется тем, что намерения, эмоции и коммуникативные акты ребенка, которые трудно считывать, затрудняют адекватный ответ и поддержку со стороны взрослого. Изучение поведения матери в процессе общения позволило сделать вывод о необходимости коррекции поведения матери, в частности, в отношении её директивности, объема стимуляции ребенка и способов реагирования на его сигналы. Очевидно, нужно учитывать и то, что директивность матери в действительности может представлять собой форму её ответной адаптации, которая необходима для достижения оптимального вовлечения ребенка во взаимодействие. Правда, здесь возникает сомнение, могут ли родители так использовать директивный стиль взаимодействия, чтобы он позволял им при этом оставаться отзывчивыми по отношению и к текущей деятельности ребенка, и к направлению его внимания.

Выявленные отличия в поведении детей с синдромом Дауна привели к необходимости найти ответ на два важных вопроса:

- каким образом эти отличия могли бы повлиять на действия и стиль поведения родителей во время социального и коммуникативного взаимодействия?
- какой стиль взаимодействия и общения следовало бы выработать родителям, чтобы он способствовал оптимальному развитию ребенка?

Мы уже отмечали, что у матерей маленьких детей с синдромом Дауна часто проявляется более активный и директивный стиль, актуализация которого, по мнению некоторых авторов, представляет собой ответную адаптацию к особенностям ребенка, и который необходим для достижения оптимального участия ребенка во взаимодействии.

По наблюдениям некоторых исследователей, директивный стиль общения матери, который характеризуется игнорированием большей части попыток ребенка вступить во взаимодействие, может складываться также в результате взаимодействия родителей с персоналом служб ранней помощи, преимущественно использующих этот стиль (Mahoney, 1988).

При более тщательном исследовании этих фактов, в котором стиль взаимодействия пар «мать – дитя» с синдромом Дауна сравнивался со стилем взаимодействия обычных пар «мать – дитя» (Mahoney, Fors & Wood, 1990), ученые выявили интересные отличия в поведении мам из разных групп в процессе их попыток вовлечь детей с разговор. Анализируя эти отличия, авторы связали их с ориентацией многих программ ранней помощи на такую педагогическую теорию, которая побуждает родителей детей с особенностями развития проявлять настойчивость в их попытках «выжать» максимально высокий уровень навыка. Причем родители делают это настолько часто, насколько возможно. При такой ориентации возникает вероятность того, что родители становятся неотзывчивыми к инициативам ребенка, их поведение становится навязчивым и, в конечном итоге, приносит вред развитию детей.

Есть интересные данные о том, что родители менее директивны, когда ребенок игнорирует их, и более директивны, когда ребенок показывает свое неповиновение. Существенно, что в структурированной ситуации дети лучше воспринимают стиль директивный, чем настраивающий на размышления.

Перейдем к следующей группе исследований, направленных на изучение зависимости поведения детей и подростков с синдромом Дауна от качества первичных взаимоотношений.

При известном сходстве поведенческих проблем детей с синдромом Дауна с проблемами обычных детей в развитии поведения первых существуют определенные потенциальные факторы риска.

Прежде всего, это более длительное, по сравнению с нормой, симбиотическое слияние ребенка с синдромом Дауна с матерью и сопутствующее этому проявление у него черт всемогущества и амбивалентности.

Как пишет Маргарет Малер (Margaret Mahler, 1975), симбиоз матери и младенца характеризуется тем, что младенец, будучи с мамой, чувствует себя так, как будто он – часть системы всемогущества, «двойной союз в пределах одних границ». При этом нет отделения себя от мамы, а есть слияние с ней и путаница – где она, а где он, и лишь постепенно малыш начинает дифференцировать себя и понимать, что он отдельное существо.

Осознание себя как отдельного человека, помимо прочего, связано с развитием двигательных навыков. Когда младенец на руках у матери начинает напрягаться и отстраняться, чтобы лучше видеть ее, сигнализирует о том, что он начинает отделять себя от нее.

Для ребенка с синдромом Дауна ранний опыт симбиоза чрезвычайно важен. Физически такие дети менее независимы из-за общей задержки развития, и это может сопровождаться более прочной и продолжительной симбиотической привязанностью. Если некоторые родители поощряют первые попытки малыша исследовать окружающий мир, то другие как бы «вступают в заговор» с симбиотическими потребностями своего ребенка и препятствуют любым попыткам психологического отделения, усиливая тем самым чувство слияния, которое испытывает младенец. Первые шаги ребенка – это шаги от мамы, а не к ней, и этот факт может вызвать у нее тревогу, которую почувствует и малыш (Mahler, 1975).

Кроме того, обычно более позднее развитие экспрессивной речи у детей с синдромом Дауна может сформировать у матери заниженную оценку способностей ребенка. Это побуждает её становиться речью, руками и интеллектом малыша. В действительности, лишь очень незначительное число детей не может развить в себе способность к независимым действиям. В этих случаях исследователи в большинстве

случаев обнаруживали ряд предшествующих трудностей, связанных с особенностями домашней среды.

Большинство же детей демонстрируют социально приемлемое поведение, обладают определенной степенью самодостаточности и демонстрируют явные успехи в развитии речи. При этом они посещают обычные детские сады. В то же время некоторые дети скоро начинают вести себя так, что это вызывает обеспокоенность относительного их будущего развития. У таких детей агрессивность может чередоваться с нежностью, особенно по отношению к маме. Родители описывают их как детей, всегда желающих убежать. Они ведут себя упрямо и провокационно, и одновременно это горячо любящие дети.

Любопытно отметить, что поведение таких детей в детском саду, школе или в гостях в большинстве случаев позитивно. Подобная амбивалентность поведения у этой группы детей, по-видимому, объясняется влиянием амбивалентного отношения к ним со стороны родителей.

Поясним это подробнее. Мама испытывает огромную нежность к своему малышу, который улыбается ей, и это лишний раз убеждает её в том, что это действительно её ребенок. Нежность может сосуществовать с вполне естественным чувством отвержения ребенка, который отличается от того образа, который она создала, ожидая его. Такая амбивалентность, в свою очередь, иногда способствует формированию соответствующей привязанности, что на последующих стадиях развития провоцирует появление описанных выше форм амбивалентного поведения ребенка.

В заключение отметим, что ребенок, способный следовать нормам поведения в детском саду, но проявляющий в семье недовольство и агрессию, скорее всего, попытается сойти с симбиотической орбиты и стать отдельной личностью. По-видимому, ребенок чувствует, что ситуация блокирует его развитие, и своим поведением как бы говорит: «Вы относитесь ко мне как к кому-то с синдромом Дауна, вот я вам покажу!» Защитный механизм здесь – использование ребенком своей «неполноценности» как средства проявления всемогущества. В самых серьезных случаях это всемогущество может стать более разрушительным, чем собственно отклонение в развитии.

Родители, открыто разговаривающие со своим ребенком о синдроме Дауна, тем самым очень помогают ему, так как ему становится ясно, что они приняли реальность ситуации, в которой он живет. Это повышает у

него чувство идентичности и способствует более четкому и спокойному самоощущению.

В заключение обзора приведем результаты многолетних наблюдений над процессом включения детей с синдромом Дауна в общество, описанные в материалах: *Hobart, Ann Zambon. Aspects of Behavior from Birth to Puberty «Down Syndrome // Living and Learning in the Community»* [62]. В 1977 году автор стала членом команды специалистов, состоящей из школьных и клинических психологов, врачей, социальных работников. Около 20 лет эта команда наблюдала детей с особыми потребностями в условиях их включения в общеобразовательный процесс в Риме. По данным представленного отчета, в течение этого времени количество детей с синдромом Дауна, у которых наблюдались проблемы поведения в младшей и средней школе, изменялось следующим образом: до 1985 года 20 % таких детей демонстрировали нежелательное поведение, в 1985 году их уже было 12 %, а в 1993 году – только 8 %.

Снижение процента «проблемных» детей автор объясняет накоплением опыта у педагогов, работающих в условиях включения этих детей в общеобразовательную среду.

Интересно, что опыт нашей работы свидетельствует о тех же позитивных сдвигах в поведении детей с синдромом Дауна в процессе их постепенного включения в более широкий круг общения и коррекции стилей общения родителей с ними.

3.5.2. Психосоциальные факторы, воздействующие на семью, воспитывающую ребенка с синдромом Дауна

До сих пор причины, обуславливающие появление на свет детей с синдромом Дауна, остаются неизвестными. Известна лишь частота их рождения – примерно один на 700 новорожденных независимо от расовой, социальной и культурной принадлежности родителей. Эта непредсказуемость порождает определенную молву и догадки, которые лишь усугубляют и без того подавленное состояние родителей.

Например, отец одной девочки говорил, что больше всего его обижает то, что причину наличия у дочери синдрома Дауна людское мнение приписывает пьянству родителей.

Трудно описать весь спектр эмоций семьи, в которой родился малыш с синдромом Дауна. Гамма переживаемых чувств: оставленность, одиночество, несправедливость происходящего, чувство вины и

стыда – вот неполный перечень переживаний, вызванных как фактом рождения такого ребенка, так и реакцией окружающих. Существует целый комплекс факторов, или стрессоров, которые усиливают и продлевают первичный стресс родителей, вызванный отличием реального малыша от существовавшего в их представлении образа идеального ребенка.

Опыт работы с семьями, воспитывающими детей с синдромом Дауна, основанный на наблюдении и беседах с родителями, позволяет нам убедиться в том, что *стрессоры, выделенные М. Дж. Гуральником*, справедливы и для семей, входящих в программы нашего Центра. Перечислим дополненный нами перечень факторов, вызывающих стресс: Обеспокоенность здоровьем и развитием ребенка, которая вызывается целым рядом обстоятельств:

- переживаниями за жизнь и здоровье малыша, во многих случаях усугубляющимися наличием у него реальных проблем со здоровьем, например, характерным для этих детей врожденным пороком сердца (не менее сильными бывают переживания и по более незначительным поводам, как, например, обычно позднее, после года, появление у ребенка первых зубов);
- видимым отставанием в физическом развитии, особенно в сроках появления самостоятельной ходьбы;
- обычным при синдроме Дауна отставании активной речи при относительно сохранном понимании обращенной речи.

Межличностные и семейные проблемы, социальная изоляция семьи:

- нарушения внутрисемейных отношений;
- разрыв отношений с друзьями и родственниками, который часто происходит по инициативе родителей малыша;
- переживания, связанные с поступлением ребенка в детский сад и позже, в школу (сюда можно отнести и другие проблемы, связанные с социализацией ребенка, например, настороженное и часто негативное отношение к нему со стороны родителей других детей на детской площадке).

Появление дополнительных ресурсных потребностей (временных, информационных и материальных):

- незнание возможностей и перспектив развития детей с синдромом Дауна;

- отсутствие информации об организациях, способных оказать семье поддержку;
- нехватка сведений о правах и льготах;
- недостаток материальных ресурсов, что особенно актуально в случае неполной семьи.

Все эти факторы в ряде случаев приводят к неспособности семьи использовать собственные ресурсы, к боязни любых внешних контактов, к уверенности в том, что будущее несет им только клубок неразрешимых проблем. Одновременно с этим в нашей практике встречается немало семей, которые поражают оптимизмом, высокой степенью адаптации к реальной ситуации. Некоторые родители отмечают улучшение внутрисемейных отношений, в частности со старшими детьми, которые активно участвуют в уходе за малышом с синдромом Дауна. Дети в таких семьях выглядят более общительными, уверенными в себе, хорошо посещают детские сады.

3.5.3. Особенности формирования первичных детско-родительских отношений

Обратимся к первому этапу работы с семьей, в которой появился малыш с синдромом Дауна, а именно, к формированию привязанности между матерью и ребенком. Это направление работы находится на стыке социально-психологической и педагогической поддержки семьи. Независимо от форм психологической поддержки и от техники, используемой специалистами, это направление является базовым для всей последующей помощи, которая будет оказываться семье и ребенку. Говоря о первом этапе работы с семьей, отметим, основные причины, нарушающие формирование настраивающего поведения матери и младенца. Прежде всего, это психологическая травма, возникшая у матери в результате рождения ребенка с синдромом Дауна. Следующей причиной, нарушающей формирование взаимодействия «взрослый – младенец», является особенности эмоционального реагирования ребенка. Эти причины усугубляются обстоятельствами, сопровождающими сообщение о диагнозе, а также отношением общества к людям с синдромом Дауна. Рассмотрим комплекс этих факторов более подробно.

3.5.4. Рождение ребенка с синдромом Дауна и обстоятельства, сопровождающие сообщение диагноза родителям

Диагноз ставится уже в роддоме, и матери сообщают о том, что у малыша предположительно имеется синдром Дауна, еще до того, как сделан анализ на кариотип, причем часто это происходит в первые часы жизни ребенка.

В момент сообщения диагноза мама обычно оказывается одна, без поддержки близких ей людей. В подавляющем большинстве случаев ей еще предстоит сообщить эту тяжелую весть родственникам.

Матери и другим членам семьи настойчиво предлагают отказаться от ребенка, аргументируя это тем, что малыш не будет развиваться и что специалисты в домах ребенка окажут ему более квалифицированную помощь, чем родители. По данным опроса, проведенного нашим Центром совместно с Институтом раннего вмешательства Санкт-Петербурга в 2001 году, только пятерым из сорока опрошенных врачи не советовали отказаться от ребенка.

Маме не приносят малыша для кормления, встречаются случаи использования медикаментов с целью подавления лактации. Многие матери долго помнят презрительное или брезгливое отношение окружающих к ней самой и ее малышу.

И сама мать, и окружающие её люди имеют неверные представления как о причинах рождения ребенка с синдромом Дауна, так и о возможностях малыша и перспективах его развития.

3.5.5. Фазы переживания стресса матерью ребенка с синдромом Дауна

Динамика переживаний матери, узнавшей о рождении необычного ребенка, в основном совпадает с классическим описанием этапов (фаз) прохождения стресса при потере родного, близкого человека. Фактически она и переживает потерю ребенка, о котором мечтала, рушатся все её планы, ожидания.

В первый момент женщина испытывает шок, который характеризуется потерей ориентации, оглушенностью, а в ряде случаев – и спутанностью сознания. По образному выражению одной из мам, она была «как под наркозом» и плохо осознавала происходящее. Все объяснения по поводу предстоящих анализов и других предпринимаемых действиях женщина в этот момент воспринимает нечетко. Ей требуются многократные

повторения, хорошо, если есть литература, в которой не сложно и не очень объемно изложено то, что ей необходимо знать в первую очередь. Нужно учитывать, что такое внутреннее состояние растерянности не всегда проявляется внешне, и тогда окружающим кажется странной такая непонятливость. Беседы с матерями показали, что те из них, кому сразу принесли на кормление ребенка, дали возможность встретиться с близкими людьми, легче вышли из состояния шока.

Впоследствии наступает реактивная фаза, получившая такое название из-за появления разного рода реакций на происходящее. Это может быть плач, гнев, поиск виноватых, самообвинение. Главное в оказании помощи на этом этапе сочувствие и поддержка матери, причем в основе такой поддержки, прежде всего, должно лежать признание за женщиной права на такую реакцию. В этот момент мать малыша очень чувствительна к поведению окружающих, она болезненно воспринимает любые недомолвки и нюансы их поведения. Для нее крайне значимым становится отношение окружающих к ней и её ребенку, причем она обращает внимание не только на слова, но и на невербальные сигналы: позы, жесты, интонации. Одна мама более полутора лет после рождения девочки с синдромом Дауна снова и снова возвращалась в разговоре к тому, с какой брезгливостью держала её дочурку врач в роддоме. Другая мама, напротив, с благодарностью вспоминает врача, которая просто спросила её о том, как она назвала сынишку, а потом сказала: «Красивое имя, удачи тебе!». На судьбу одной девочки повлиял возглас няни: «Вот ведь как смотрит, понимает, что никому не нужна», – после которого близкие ребенка, как раз в это время оформлявшие отказ, переменили решение и забрали девочку домой. Все эти истории еще раз свидетельствуют о крайней ранимости матери и важности сочувствия и поддержки на этом этапе.

Хочется отметить еще один аспект происходящего в это время – важность признания за родителями права принятия самостоятельного решения о судьбе ребенка. Задача же окружающих заключается не в оказании давления, а в том, чтобы предоставить объективную информацию, которая поможет родителям малыша сделать это решение взвешенным.

Описанные выше фазы переживания стресса чаще наблюдаются в роддоме, но мы сочли нужным рассказать о них по двум причинам. Во-первых, программа взаимодействия службы ранней помощи

с родовспомогательными учреждениями предполагает внедрение образовательно-информационной поддержки медперсонала и родителей. Во-вторых, поведение мамы, обычно отличается нестабильностью и периодическим откатом на ранние фазы прохождения стресса, вот почему специалист, посещающий семью, вероятнее всего, будет работать с мамой, находящейся если не на первой, то, вполне вероятно, на второй – реактивной – стадии.

Следующая фаза – адаптивная. Начинается процесс привыкания родителей к ситуации. Главное на этом этапе – принятие ребенка таким, каков он есть, и установление с ним отношений любви и доверия. Внутри семейной системы происходит перераспределение ролей, установление дополнительных семейных связей, формирование новых семейных стереотипов.

Далее наступает фаза реорганизации, которая характеризуется активными действиями родителей по изысканию ресурсов для организации нормального существования в реальной ситуации. На этой стадии происходит изменение стереотипов, свойственных данной семье, что способствует появлению более активной социальной позиции.

Работа специалиста на двух последних этапах – адаптации и реорганизации – составляет основу социально-психологической поддержки семьи. В то же время нужно учитывать продолжающуюся эмоциональную неустойчивость состояния родителей, особенно матери малыша, что требует от педагога эмпатии и принятия всей гаммы чувств матери в этой, безусловно, сложной ситуации. В это время педагогу бывает необходима консультативная помощь психолога, а в ряде наиболее сложных случаев – подключение психолога к непосредственной работе с семьей.

3.5.6. Особенности эмоционального реагирования младенца с синдромом Дауна

При формировании первичного взаимодействия матери и новорожденного немаловажными являются особенности младенца. Малыш с синдромом Дауна, как и любой другой ребенок, не только нуждается к близости взрослого, но и готов к установлению первичного взаимодействия. Однако не следует забывать, что психофизические особенности его развития находят свое отражение в его эмоциональных реакциях, которым присуще определенное своеобразие.

Особенности сигнального поведения ребенка с синдромом Дауна:

- контакт глаз появляется несколько позже;
- длительность контакта глаз менее продолжительна;
- позже появляется улыбка, которая также менее выражена;
- несколько замедлена реакция на стимулы;
- менее активна вокализация.

Умение считывать сигналы взрослого затруднено за счет:

- снижения темпа восприятия;
- возможных дополнительных сенсорных нарушений (снижение слуха и зрения встречаются чаще, чем в обычной популяции).

Кроме того, поведение младенца с синдромом Дауна в процессе взаимодействия с взрослым характеризуется как менее активное и менее предсказуемое.

Проблемы кормления, такие как, например, нарушение сосания, также могут стать помехой для взаимодействия ребенка с матерью.

3.5.7. Особенности взаимодействия в диаде «мать – дитя»

Как мы уже говорили, поведение младенца служит толчком к включению механизма настраивания. В дальнейшем для установления взаимодействия важен отклик второго члена диады. Обратимся к причинам, вызывающим нарушение взаимодействия в диаде. Прежде всего, мы сталкиваемся с нарушением поведения матери, которое вызвано её эмоциональным состоянием и сложностями обработки сигналов ребенка. Отсроченную или менее заметную реакцию малыша мама может не увидеть, а потому считать, что она у малыша полностью отсутствует. Её ответное поведение, основанное на этом неверном предположении, в свою очередь, становится препятствием к установлению гармоничного взаимодействия. Наиболее часто мы встречали такие варианты поведения матери, как избегание контакта с ребенком или его гиперстимуляция. Рассмотрим эти варианты поведения подробнее.

● Избегание контакта с ребенком

Иногда это заметно даже постороннему наблюдателю, например, мать не хочет кормить ребенка, держа его на руках, и поэтому пристраивает

бутылочку ему в кроватку. В других случаях мама вроде бы активно играет с малышом, но при наблюдении становится понятно, что взаимодействие матери с младенцем практически отсутствует, а то, что на первый взгляд выглядит как совместная игра, на самом деле является воздействием матери на ребенка, манипулированием, без учета ответных реакций малыша. Для такого поведения характерно отсутствие у взрослого желания установить зрительный контакт с ребенком, а также быстрый темп действий и речи, не предполагающий пауз для ответного реагирования малыша. Даже во время кормления, когда мама держит ребенка на руках, она не смотрит на него, а читает книгу или смотрит телевизор.

• Гиперстимуляция ребенка

Мама активно взаимодействует с ребенком, она добивается контакта глаз, старается продлить его как можно дольше, и малыш практически лишен возможности регулировать длительность и интенсивность контакта. Такие дети быстро истощаются и начинают избегать общения с взрослым.

И в том и в другом случае матери не умеют считывать сигналы ребенка, принимая специфичность сигналов за их отсутствие. При этом они не поддерживают инициативу детей, либо уклоняясь от общения, либо полностью руководя поведением младенца.

Одна из мам мальчика с синдромом Дауна активно делала ему массаж, но не выполняла рекомендаций по проведению гимнастики активного типа (кинезиотерапии), потому что эта методика предполагает игру с малышом, разговор с ним. Так, например, педагог предлагал ей «вести ребенка глазами», то есть добиваться его двигательной активности, используя зрительный контакт. Все эти рекомендации внимательно выслушивались, но никогда не выполнялись. Эта же мама определяла, голоден ли малыш, в зависимости от направления маятниковых движений подвешенного на нитке кольца. Такой, мягко говоря, странный способ был, по-видимому, избран потому, что сводил контакты с малышом, причиняющие ей боль, к минимуму.

Подобных примеров можно привести множество. Для нас важен вывод, который кардинально меняет наше отношение к происходящему. Если мы сталкиваемся с тем, что предлагаемые рекомендации не выполняются родителями, нужно помнить, вряд ли они «не хотят», скорее всего, они «не могут». И только когда станет понятно, почему

они не могут, можно будет надеяться, что помощь окажется действенной, а работа – более результативной.

В заключение нам кажется важным привести таблицу (табл. 3.2), где зарубежные данные о развитии детей с синдромом Дауна сравниваются с показателями, полученными в нашем Центре по результатам обследования более пятидесяти детей раннего возраста, включенных в Службу ранней помощи. Сравнение этих показателей свидетельствует о том, насколько важно своевременно подключиться к работе с семьей и помочь ей преодолеть полученную психологическую травму.

Таблица 3.2

Сравнение зарубежных данных* о развитии детей с синдромом Дауна с показателями, полученными в Центре «Даунсайд Ап»

Навыки	Нормативные данные	Синдром Дауна	
		Зарубежные данные	Данные Центра
	Возраст, мес.	Возраст, мес.	
Улыбается	1	2	2,9
Переворачивается	5	8	6
Сидит самостоятельно	7	10	8,5
Ползает на животе	8	10	8,7
Ползает на четвереньках	10	15	12,5
Стоит без опоры	11	20	14,5
Ходит	13	24	18,2
Говорит слова	10	16	14,7

* *Dmitriev V. Time to Begin* [58].

Даже при беглом взгляде на таблицу видно, что семьи, входящие в наши программы, добиваются хороших результатов в обучении ребенка. Возраст появления навыков почти всегда опережает возраст, являющийся средним для детей с синдромом Дауна. Исключением стал возраст,

в котором появляется улыбка: она отмечалась на месяц позже, чем в данных зарубежных исследований. Не имеет принципиального значения, действительно ли малыш стал улыбаться позже или мама с опозданием отметила этот факт, в обоих случаях мы имеем дело с нарушенным общением, нормализация которого потребовала значительных усилий.

3.6. Социально-психологическая работа с семьей ребенка с синдромом Дауна

В этом разделе мы постараемся описать последовательные шаги социально-психологического сопровождения семей, участвующих в наших программах. Успех данного направления работы зависит как от наличия в службе продуманной системы поддержки, так и от профессионального мастерства каждого специалиста.

Напомним основные направления работы по социально-психологическому сопровождению семьи, воспитывающей ребенка с особыми потребностями:

- формирование или коррекция детско-родительских отношений (в случае раннего начала работы с семьей необходимо, прежде всего, обратить внимание на формирование привязанности в диаде «мать – дитя»);
- положительное влияние на внутрисемейные связи;
- стимуляция социальной активности семьи.

Перед тем, как перейти к описанию содержания работы, целесообразно упомянуть, что в нашем Центре работу с семьей проводит в основном педагог, и его методы отличаются от методов, используемых в аналогичных ситуациях психологами.

3.6.1. Стратегия работы специалиста в семье, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна

От пришедшего в семью специалиста прежде всего ждут помощи в занятиях с ребенком. Родители часто не осознают всего круга существующих в семье проблем или игнорируют их, страшась столкнуться с ними лицом к лицу. Это их право, и помощь специалиста в данном направлении может быть оказана только по просьбе членов семьи. Запрос

на психологическую помощь поступает не всегда и, уж во всяком случае, не сразу. Вместе с тем, приходя в семью, мы часто сталкиваемся с тем, что родители находятся в растерянности, переживают чувство вины, обиды, стыда. Психологическая помощь в таком случае не должна оказываться изолированно, но быть составляющей частью педагогической работы.

Как мы уже писали выше, для организации поддержки семьи важно представлять, какие взаимоотношения существуют между её членами. Это поможет педагогу выстроить правильную стратегию работы.

Вначале работа с семьей, в основном, направлена на создание условий формирования первичного взаимодействия с ребенком. От специалиста требуются знания по семейной психологии, психологии раннего развития, пополненные данными о материнской форме депривации и её влиянии на развитие ребенка.

На последующих этапах ведения семьи оказание поддержки в сфере детско-родительских отношений продолжает оставаться фундаментом, на котором реализуется психолого-педагогическое ведение семьи.

Важным направлением деятельности специалиста является помощь в формировании внутрисемейной системы поддержки матери. С этой позиции нужно ясно представлять, как относятся к усилиям мамы другие члены семьи, какую помощь они ей оказывают. Если в семье есть другие дети, то помощь в оптимизации их взаимоотношений с ребенком, имеющим нарушения развития, становится еще одной составляющей работы. Ревность, обида, стыд, недоброжелательное отношение или, напротив, сочувствие, опека, желание помочь и защитить – таков обычный спектр переживаний братьев и сестер ребенка с отклонениями в развитии. Формирование положительных взаимоотношений между детьми в семье – непростая, но очень важная задача. В данном случае, решая эту задачу, мы можем действовать вполне открыто, так как это именно та сфера семейных отношений, где постороннее вмешательство воспринимается наименее болезненно, и может послужить началом укрепления доверия семьи к специалисту.

Поддержание специалистом таких доверительных отношений требует от него умения сохранять помогающую позицию, не позволяя переложить на себя ответственность за принятие тех или иных решений. Так, например, часто возникает ситуация, когда, получая вполне конкретные советы по педагогическим вопросам, родители начинают ожидать конкретных ответов и на вопросы, затрагивающие сферу их

личной ответственности. Например, ответы на вопросы «Как научить ребенка сортировать предметы?» или «Какие детские сады берут детей с синдромом Дауна?» предполагают вполне конкретные рекомендации, в то время как ответ на вопрос «Какой детский сад из двух мне лучше выбрать?» уже не так однозначен. Он предполагает лишь предоставление информации, которая поможет родителям осуществить самостоятельный выбор, ответственность за который им иногда хочется переложить на другого.

Рассмотрим, какая стратегия поведения поможет педагогу оставаться в таких случаях в рамках его профессиональной компетентности.

Предлагая конкретные педагогические задания и рекомендации, необходимо оставлять простор для принятия родителями самостоятельных решений. Для этого имеет смысл использовать высказывания, обращенные к их собственным творческим возможностям, стимулирующие у родителей чувство ответственности. Например: «Из того, что я вам предложила, вы сами выберете то, что более интересно вашему малышу».

Во всех случаях желательно стимулировать творчество родителей: «Наиболее интересные задания, о которых я говорила, придумали сами родители. Вы можете также попробовать...»

Лучше предлагать в виде рекомендаций не конкретные решения, а стратегию работы, например: «Сейчас для вашего малыша типично желание насладиться своими новыми возможностями передвижения. Будет замечательно, если при составлении программы вы подскажете мне, как это можно использовать именно у вас, в вашей квартире».

Следует предоставлять родителям больше информации, необходимой для принятия решений: «Обычно в данном случае это бывает так..., но бывают и другие варианты (перечисление), вы можете сами попробовать, что лучше подойдет вашему малышу».

Необходимо поручать родителям сбор части информации: «Я не совсем уверена в... Было бы неплохо, если бы вы узнали сами...» или «Мы могли бы обсудить это более подробно, если вы узнаете...»

Полезно предлагать родителям анализировать различные ситуации, в которые вовлекается ребенок. Можно посоветовать им составить таблицу, где они будут отмечать причины того или иного события, его продолжительность, побудительные мотивы и т. д., а потом вместе обсудить ее.

Считаем нелишним еще раз напомнить о том, что нарушение социальных связей, с одной стороны, и наличие понимающего и сочувствующего специалиста – с другой, создает опасность формирования коалиции матери с педагогом. На такую коалицию работает традиционная для российской семьи трехъярусность, то есть положительный настрой на появление старшего и опытного члена семьи, который возьмет на себя ответственность за происходящее. При этом возникает опасность ослабления горизонтальных связей между родителями малыша, чего следует избегать при всех обстоятельствах.

3.6.2. Пути формирования первичных детско-родительских отношений в семье ребенка с синдромом Дауна

Остановимся более подробно на первом этапе формирования детско-родительских отношений как основной базы дальнейшего развития ребенка.

Раннее начало работы с семьей дает возможности минимизировать отклонения в развитии ребенка, связанные с нарушением первичного взаимодействия и общения. Мы начинаем поддержку семьи с первых месяцев, а иногда и первых дней жизни младенца. Есть случаи обращения к нам за помощью, когда мама с младенцем еще находится в роддоме. Инициаторами в таких случаях выступают как врачи, так и сами родители.

Наиболее обнадеживающие результаты дает *одновременная работа с матерью и ребенком с учетом особенностей каждого члена диады*. На наш взгляд, принципиально важным является то, чтобы семью посещал один специалист. Это позволяет не только обеспечить единый комплексный подход к работе с семьей, но и способствует созданию доверительных отношений между специалистом и матерью малыша. Обычно таким специалистом является педагог-дефектолог, обладающий дополнительными знаниями по раннему развитию и его особенностям у детей с синдромом Дауна. Важно также, чтобы это специалист имел представление о семейной и возрастной психологии.

Хотелось бы обратить внимание на упомянутое в обзоре зарубежных исследований предположение о том, что специалисты ранней помощи в ряде случаев стимулируют директивный стиль поведения матери. Наш опыт также подтверждает такие наблюдения. По-видимому, это происходит по нескольким причинам, первая из которых – директивный стиль поведения педагога по отношению к матери, вторая – рекомендации

педагога быть более настойчивой по отношению к ребенку, и, наконец, третья – директивное поведение педагога с ребенком во время визита. Последнее часто объясняется необходимостью реализовать большой объем работы за относительно короткое время визита, что приводит к излишней настойчивости специалиста при взаимодействии с малышом. Всё это требует от педагога постоянного тщательного анализа собственного поведения во время визита.

3.6.3. Методика эмпатической поддержки матери в процессе формирования первичной привязанности

Напомним, что в случае рождения ребенка с особыми потребностями к группе риска изначально относятся оба члена диады. Нарушения настраивающего поведения на первых этапах формирования привязанности приводит к вторичным нарушениям, за счет нарушения или отсутствия эффекта взаимостимуляции матери и младенца.

Особенности поведения младенца (меньшее количество исходящих от него сигналов и их нечеткость, слабая отзывчивость ребенка на стимуляцию матери, снижение инициирования при взаимодействии, амбивалентность поведения, длительное присутствие черт всемогущества в слиянии) *сочетаются с особенностями поведения матери* (сниженная чувствительность и отзывчивость на сигналы ребенка, преобладание директивного поведения при общении с ним, игнорирование его инициативы, гиперстимуляция малыша, амбивалентное отношение к нему, поощрение его симбиотической потребности).

В целом взаимодействие матери и ребенка асинхронно, нарушено взаимное регулирование уровня стимуляции и возбуждения. Мать не может обеспечить малышу условия социально-эмоционального безопасного функционирования, что в большинстве случаев приводит к формированию небезопасной привязанности.

Наилучшим способом разрешения этих проблем является участие семей в программе ранней помощи, так как именно оно помогает организации комплексного воздействия на диаду. Специалист, посещающий семью, должен, прежде всего, быть способным услышать и понять маму малыша, провести работу по снижению последствий стресса, одновременно оказывая поддержку в формировании отношений с ребенком и в изыскании собственных ресурсов адаптации к существующим реальным обстоятельствам.

С этой целью мы предлагаем использование методики эмпатической поддержки матери в процессе формирования первичной привязанности. Данная методика основана на знании особенностей социально-эмоционального взаимодействия матери и ребенка с синдромом Дауна, а также причин, лежащих в основе дезадаптивных форм поведения внутри диады. В процессе работы по данной методике матери оказывается помощь в считывании и правильной интерпретации поведенческого репертуара малыша, а также усвоении способов реагирования на сигналы ребенка. Одновременно оказывается стимулирующее воздействие на малыша, которое меняет его сигналы, делая их более яркими и различаемыми.

При организации работы следует исходить из следующих положений:

- в матери заложен биологический механизм настраивающего поведения, и лишь в результате полученной ею психологической травмы, с одной стороны, и особенностей ребенка, в частности его поведенческого репертуара, с другой, произошел сбой этого механизма;
- мать испытывает значительные трудности, связанные с принятием «особого» малыша, кроме того, у нее уже есть негативный опыт неприятия её ребенка другими людьми.

Поэтому стратегия поведения педагога по отношению и к ребенку, и к матери должна соответствовать трем основным требованиям:

- принятие матери и ребенка такими, какие они есть;
- сопереживание чувствам матери;
- искренность поведения при общении с матерью и малышом.

При выстраивании собственного поведения педагог должен учитывать также, что положительные комментарии более комфортны и приемлемы для матери, чем ряд зарубежных методик, использующих контроль и / или тренировку правильного поведения. Кроме того, модель поведения педагога – именно поддержка, а не контроль, – будет использоваться матерью при взаимодействии с малышом.

Остановимся подробнее на используемой нами методике поддержки формирования первичного взаимодействия, в основе которой лежит эмпатия и принятие матери и ребенка специалистом.

Последовательность действий педагога

- Педагог берет на руки малыша и пытается привлечь к себе его внимание, разговаривает с ним, используя весь спектр поведенческого репертуара взрослого при общении с младенцем (см. п. 3.4.4).
- В процессе общения он комментирует свое поведение и ответные реакции ребенка.
- Время от времени педагог сообщает матери некоторые сведения об особенностях общения взрослого и младенца на данном этапе. Делается это ненавязчиво и очень дозировано. «Посмотрите, как малышка внимательно смотрит в глаза, теперь она устала и отвернулась в сторону. В следующий раз она может сказать нам о своей усталости по-другому, например, поднести ручки к голове или захныкать».
- Педагог побуждает маму (ненавязчиво и неявно) к взаимодействию с ребенком: «Я сейчас заполню листки обследования, а вы пока поддержите малыша», «Посмотрите, на вас он смотрит совсем по-другому, даже глазки светятся», и т. д.
- Во время обследования педагог задает матери вопросы, которые привлекают её внимание к поведению ребенка: «А если вы покачаете головой (приблизите, удалите свое лицо), как малыш будет реагировать?» Или: «Что нравится малышу больше: когда вы его тормозите или подкидываете?» Если мама начнет подробно описывать поведение ребенка и далеко отойдет от вопроса, который вы ей задали, не перебивайте ее. В этот момент гораздо важнее, чтобы она увидела ваш неподдельный интерес к ребенку, а не желание заполнить лист обследования.

Суть используемого метода заключается в том, что малыш, получивший во время визита опыт общения с взрослым, впоследствии демонстрирует более ясные социальные сигналы, приглашающие мать к общению. Мама же во время общения педагога с младенцем ощущает безусловное принятие им ребенка. Она не только видит пример правильного использования материнских социальных сигналов, но и затем сама использует их при поддержке педагога. Результат такого общения – ответная реакция малыша – дает повод надеяться, что и в отсутствие специалиста оба члена диады всё чаще и настойчивее будут стремиться к общению.

Практика показала, что живое взаимодействие матери и ребенка с педагогом дает положительные результаты. Так, мама, которая не смотрела в глаза ребенку и кормила его в кровати, пристроив бутылочку, по образному выражению одной бабушки, «на автопилоте», начинает активно использовать позу грудного кормления. В следующий раз можно будет обратить её внимание на паузы, которые малыш делает во время сосания, и на то, как их можно использовать для общения.

Какие ситуации можно использовать для общения

На этапе ситуативно-личностного общения обычно используются следующие ситуации:

- реакции на плач;
- поведение в ситуациях пеленания, кормления, укладывания;
- игры с игрушками и предметами.

Принимая участие во всех этих ситуациях, педагог демонстрирует внимание, отзывчивость и чувствительность к сигналам малыша. Необходимо помнить, что при попытках матери воздействовать на ребенка, а не общаться с ним, мы должны быть готовы к тому, чтобы ненавязчиво изменить её поведение. Иногда бывает достаточно незатейливой шутки о деловой маме и влюбленном малыше, который ищет её взгляда, для того чтобы мама начала улыбаться ему.

На этапе ситуативно-делового общения используются совместные игры, кормление, одевание, купания и другие бытовые ситуации, а также работа с книгой, прогулки. На этом этапе мы всегда предлагаем маме создавать условия, при которых малыш может осуществить выбор игры, книги, еды, одежды и т. д. Такой вид взаимодействия требует от матери внимания к ответу ребенка, даже если ответом будет всего лишь взгляд в сторону желаемого объекта.

Педагогу, в свою очередь, следует демонстрировать поведение, характеризующееся субъектным отношением к малышу. В фокусе такого отношения находится личность ребенка, его чувства и эмоции. Педагог в процессе взаимодействия с малышом:

- проявляет интерес к совместной деятельности, оказывая ребенку адекватную помощь и поддержку;

- учитывает желания ребенка, предоставляет ему возможности выбора игрушки и/или вида деятельности;
- обращает всё внимание, все действия и высказывания к личности ребенка, а не только к его действиям и предметам, с которыми он манипулирует;
- проявляет позитивное эмоциональное отношение к ребенку, поощряет его спонтанное поведение, любые находки и открытия, попытки самостоятельных действий, а не только выполнение просьб взрослого.

3.6.4. Последующие этапы формирования детско-родительских отношений. Стимуляция социальной активности семьи, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна

На более поздних этапах работы, наблюдая за дальнейшим развитием взаимоотношений матери с малышом, мы в ряде случаев отмечали следующие особенности.

Взаимосвязь «мать – дитя», играющая положительную роль в период новорожденности и первого года жизни малыша, у матерей, воспитывающих ребенка с особыми потребностями, и в дальнейшем, при взрослении ребенка, продолжает носить симбиотический характер.

Часто наблюдается *полная идентификация матери с ребенком*. Все его неудачи воспринимаются матерью как собственные, и, чтобы избежать «оплошностей» в поведении малыша, основным приемом для мамы становится детальный контроль над его действиями.

Иногда мама, видя в уходе за ребенком смысл жизни, бессознательно сопротивляется его растущей самостоятельности из опасения стать ненужной. Такая гиперкомпенсация внешне проявляется в виде *гиперопеки*. Подобное явление отмечают многие авторы, изучающие взаимоотношения в семьях, воспитывающих подростков с особыми потребностями. По их наблюдениям, эти особенности поведения матерей становятся очевидными.

Однако подобное «застревание» на ранних уровнях взаимодействия внимательному наблюдателю заметно уже на первом году жизни. Например, оно выражается в эмоциональном общении малыша с взрослым без элементов совместной игры. Такое явление мы часто наблюдали в семьях, обратившихся к нам, когда ребенку было уже около года. Часто выяснялось, что малыша кормили из бутылочки в позе лежа в то время, когда он уже умел устойчиво сидеть, а значит,

наиболее подходящим для него было бы кормление с ложечки, когда взрослый сидит к нему лицом.

Организация обучающего процесса, где ведущая роль отводится семье, формирование сотрудничества взрослого и ребенка в совместной игре во многих случаях помогает избежать подобного рода ошибок.

Следующая особенность взаимодействия матери с «особым» ребенком касается ситуаций «выхода в свет». Матери, воспитывающие детей с синдромом Дауна, часто рассказывают, что такое рядовое событие, как, например, посещение поликлиники, превращается в ожидание неприятного и болезненного контакта с внешним миром. *Тревожные мамы не ждут ничего хорошего от контакта с окружающими*, особенно там, где будет затронута тема компетентности их детей (устройство в детские сады, школы, контакты со сверстниками).

Все описанные выше особенности взаимоотношений матери и ребенка явно проявляются и на первых занятиях адаптационных групп, что, очевидно, объясняется присутствием других людей. Стараясь показать своего малыша в выигрышном свете, мама часто стремится подавить любое проявление его самостоятельности. Наблюдается строгая регламентация всех действий ребенка. Например, допустимые варианты выполнения заданий рассматриваются ею как ошибочные, указания даются в директивном тоне, иногда мама прерывает деятельность ребенка, отрывая его от одной игрушки и предлагая другую, даже без использования речевой инструкции. Только длительный опыт доброжелательного отношения окружающих к малышу, любование им помогает родителям научиться доверять своему маленькому человечку, его силам, умениям, его привлекательности для других людей.

При регулярном посещении родителями, в первую очередь мамой, занятий адаптационных групп в большинстве случаев мы наблюдали положительное терапевтическое воздействие, вызванное следующими факторами:

- выход мамы из изоляции происходит в максимально щадящих условиях;
- все присутствующие на занятиях группы взрослые доброжелательно относятся к действиям ребенка, любые оценочные суждения, которые могут вызвать у родителей дискомфорт, находятся под запретом;
- успех ребенка, пребывающего в коллективе сверстников, позволяет маме научиться доверять ему, что значительно снижает её тревожность;

- опыт других семей, где ребенок уже пошел в детский сад, а мама вышла на работу, позволяет увидеть положительные перспективы;
- родители могут обменяться друг с другом полезными сведениями, поделиться своими опасениями и тревогами, получить поддержку;
- на занятиях группы мамы осваивают продуктивную модель сотрудничества, где ребенку отводится активная роль.

На более поздних этапах, когда присутствие родителей на занятиях группы уже не требуется, родители могут включиться в работу постоянно действующих родительских групп, которые ведет психолог. Группы родителей, дети которых уже посещают Центр уже давно, объединены в своего рода родительский клуб. Примечательно, что в число членов этого клубов, входят и мамы маленьких детей, еще не посещающих групповые занятия.

Мы далеки от мысли видеть в семейно-центрированной модели панацею от всех проблем, встающих перед семьей, воспитывающей малыша с особыми потребностями. В то же время нам кажется важным еще раз подчеркнуть многообещающие возможности службы ранней помощи не только как формы организации коррекционной работы с ребенком раннего возраста, но и как модели социально-психологической поддержки семьи.

ЧАСТЬ 4

СОДЕРЖАНИЕ И МЕТОДИКА КОРРЕКЦИОННО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ РАБОТЫ В СЕМЬЕ РЕБЕНКА РАННЕГО ВОЗРАСТА С СИНДРОМОМ ДАУНА

4.1. Особенности семейно-центрированных технологий коррекционной работы

Коррекционная* работа, которая проводится с ребенком раннего возраста с особыми потребностями, проживающим в семье, обладает рядом существенных особенностей, присущих семейно-центрированной модели помощи.

Прежде всего, необходимо отметить, что ранее начало коррекционно-педагогической помощи ребенку с особыми потребностями создает уникальную возможность для формирования навыков в сензитивные для их возникновения периоды того, что дает возможность малышу следовать естественной логике развития. Такой превентивный подход к коррекционной работе позволяет воздействовать на первичные нарушения, помогая тем самым избежать появления вторичных отклонений развития, иными словами, мы можем реально говорить не о реабилитации, а об абилитации особого ребенка.

Мы уже неоднократно отмечали, что еще одна особенность семейно-центрированных технологий состоит в том, что коррекционно-педагогическая программа, в основном, реализуется родителями, тогда как специалист, посещающий семью, обследует ребенка, разрабатывает эту программу и оказывает семье поддержку в её осуществлении. Подобный подход к обучению ребенка позволяет максимально включить необходимые корригирующие мероприятия в повседневную жизнь.

* В понятие «коррекционная работа» мы включаем и направление, предполагающее предупреждение нарушения.

Вместе с тем необходимо представлять себе сложности и ловушки, которые могут поджидать специалиста при организации работы в семье. Первая ловушка – это желание родителей перепоручить обучение ребенка педагогу. В принципе, они правы: мама это мама, а не учитель. Задача педагога – помочь семье, не нарушая привычного семейного уклада, создать условия, максимально стимулирующие развитие ребенка.

Наблюдаются и противоположные случаи, когда родители начинают организовывать занятия с таким пылом, что малыш превращается в ученика еще в грудном возрасте. Такой семье нужно помочь увидеть иные, более адекватные возрасту возможности для стимуляции ребенка. Попытки же сделать из матери педагога создают опасность формирования у нее объектного оценочного отношения к малышу вместо необходимого безусловленного субъектного. Иными словами, попав в позицию педагога, мама начинает относиться к ребенку как к объекту педагогического воздействия, а оценка деятельности малыша подменяет принятие его как личности, обладающей своими неповторимыми чертами и особенностями.

Оптимальной является такая организация помощи семье, при которой педагог участвует в создании развивающей среды как эксперт, вырабатывающий специальные требования и правила к уходу за ребенком с учетом всех присущих ему особенностей. Он помогает членам семьи включать необходимые для развития ребенка задания в быт и игру, а также контролирует ход развития малыша. Следует подчеркнуть, что при правильной организации развивающей среды* лишь небольшая часть обучающей программы реализуется во время специально организованных занятий с ребенком.

4.2. Понятие психологического возраста

Для планирования и реализации коррекционно-педагогической помощи, прежде всего, необходимо иметь адекватное представление о психологическом возрасте ребенка.

По определению Л. С. Выготского, психологический возраст – это триединое образование, имеющее свою структуру и динамику и зависящее от следующих факторов:

* Более подробно о создании развивающей среды см. в Приложении 1.

- 1) социальной ситуации ребенка, которая определяется всеми особенностями первичной социальной среды малыша, а также опосредованным влиянием через окружающих ребенка взрослых других социальных факторов, сказывающихся на его развитии;
- 2) закономерности развития ребенка в норме, которые заключаются в наличии так называемых сензитивных периодов, то есть периодов наиболее благоприятных для развития определенных психических функций;
- 3) уровня психического развития и особенностей личности конкретного ребенка, оценка которых должна основываться на результатах обследования, наблюдения, а также на дополнительных сведениях, полученных из бесед с близкими ребенка.

Поскольку психика маленького ребенка, с одной стороны, формируется в деятельности, а с другой – проявляется в ней, определение уровня психического развития малыша, прежде всего, должно основываться на анализе актуальных возможностей ребенка, которые выявляются при осуществлении им различных видов деятельности. При определении состояния ребенка необходимо также учитывать его общий эмоциональный настрой, познавательную активность, которая реализуется в разных видах деятельности и при освоении пространства, проявление самостоятельности, настойчивости, темп выполнения заданий, любимые занятия, игрушки и игры. Особый интерес представляют способы взаимодействия малыша с взрослым и другими детьми. Важно также знать, какими средствами общения он владеет и как использует их, в частности, иницирует ли общение или всегда занимает пассивную позицию.

Для реализации педагогической помощи «особому» ребенку необходимо также знать *особенности развития, проявляющиеся при данном конкретном типе нарушения*. Это не только помогает сделать работу более эффективной, но и препятствует необоснованному расширенному включению некоторых выявленных дефектов в общую картину проявлений, характерных для данного синдрома. Мы сталкивались с рядом случаев, когда нарушение поведения, вызванное, например, потерей слуха или зрения, приписывалось своеобразию развития при синдроме Дауна, что приводило к игнорированию необходимой в этих случаях коррекции данных нарушений.

Остановимся более подробно на описании характеристик психологического возраста, свойственных детям на каждом этапе развития, а также их своеобразию и проявлениях, выявляемых у детей с синдромом Дауна.

4.3. Закономерности развития ребенка в норме. Сензитивные этапы развития

В психологии и педагогике существуют различные виды периодизации развития, помогающие структурировать организацию психолого-педагогической помощи. Используемая нами стратегия целостной системы воспитания базируется на основе системы периодизации, предложенной Л. С. Выготским и развитой в трудах его учеников и последователей – Д. Б. Эльконина, П. Я. Гальперина, А. Н. Леонтьева, А. В. Запорожца, Д. И. Фельдштейна. В её основе лежит закон неравномерности детского развития, согласно которому каждому возрастному периоду присуще оптимальное сочетание условий для развития определенных психических качеств и процессов. Так, например, возраст до года сензитивен для развития восприятия и общения, с года до трех лет – для развития речи, а с двух до четырех лет – для развития предметного восприятия, позволяющего ребенку выделять свойства и качества окружающих предметов.

Важнейшую роль для понимания процессов развития ребенка и возникновения новообразований в его психической сфере играет понятие ведущей деятельности, разработанное в отечественной психологии. Характерная для каждого возрастного периода ведущая деятельность: общение, предметно-манипулятивная деятельность, игра в её различных формах и т. д., – оказывает решающее влияние на все стороны развития ребенка, стимулирует появление у него важнейших психологических новообразований, облегчает протекание психических процессов, является основой возникновения определенных психических качеств.

Приведем последовательное описание этапов психомоторного развития в раннем возрасте и соответствующих им сензитивных периодов.

4.3.1. Младенческий возраст

Ведущая форма деятельности малыша – эмоционально-положительное общение с взрослым, которая носит в основном ситуативно-личностный характер. Возникают предпосылки к овладению ходьбой и возникновению речи.

На первом году жизни основной мотивацией ребенка является положительно окрашенное взаимодействие с взрослым.

Первое полугодие

Первый период. У новорожденного ребенка (первый месяц жизни) преобладает восприятие контактных раздражений, проявляются врожденные защитные реакции. Наряду с этим появляются первые предпосылки коммуникативного поведения – фиксация внимания на лице взрослого, контакт глаз и, наконец, улыбка, которая является сигналом окончания периода новорожденности.

Второй период (от одного до трёх месяцев). Происходит интенсивное развитие зрительных и слуховых ориентировочных реакций. Появляются эмоционально положительные реакции на окружение. Этот период характеризуется развитием зрительного и слухового сосредоточения, фиксацией взгляда на предмете и прослеживанием его движения. На этот возраст приходится и начало установления связи между зрительными и слуховыми впечатлениями. Появляется выраженная реакция на общение – реакция оживления, обращенная к вступающим в контакт с ребенком взрослым. Появление у малыша комплекса оживления свидетельствует о переходе на следующий этап развития.

Третий период (от трёх до шести месяцев). Наблюдается дальнейшее развитие зрительных и слуховых ориентировочных реакций. Появляется дифференцированная реакция на звук, ребенок может локализовать звук в пространстве. Зрительное прослеживание заменяется разглядыванием. Малыш как бы ошупывает взглядом объект, возвращается к наблюдению за ним после того, как его отвлекли. Этот период характеризуется развитием зрительно-двигательной координации: у ребенка под контролем зрительного анализатора формируется осознанное хватание, которое служит предпосылкой развития манипулятивной деятельности и является основным достижением данного периода. Совершенствуются двигательные возможности ребенка: он устойчиво стоит, когда его

поддерживают под мышками, ползает на животе, долго лежит на животе, опираясь на ладони выпрямленных в локтях рук. Комплекс оживления сменяет более дифференцированная ориентировочная реакция на взрослых. На этом этапе появляется положительное выделение значимого взрослого, малыш смеется, выражает радость при его появлении. Наблюдается развитие и дифференциация лепета.

В заключение скажем, что всё первое полугодие жизни малыша характеризуется перцептивным интересом к окружающему миру, причем внимание ребенка, направленное на предмет, и интерес к человеку существуют практически раздельно.

Второе полугодие

Второе полугодие жизни ребенка отличается всё возрастающим интересом к окружающему. Постепенно интерес к человеку и предмету сливаются, и к концу первого года появляется совместно-разделенное (референтное) внимание.

Четвертый период (от шести до девяти месяцев). Благодаря освоению позы сидя у ребенка освобождаются руки, что является необходимым условием для развития манипулятивной деятельности. На основе активного манипулирования и ползания получает свое развитие исследовательская деятельность. Появляется подражание простым движениям – «пока-пока», «полетели», «ладушки» и т. д. Позже это станет основой совместной игры с взрослым. К концу этого периода предмет начинает использоваться как средство общения – наступает этап предметно-личностного или предметно-действенного общения, появляются выразительные коммуникативные жесты, формируется начальное понимание обращенной речи, активизируется лепет, малыш начинает подражать услышанным от взрослого звукам.

Около семи месяцев у малыша появляется страх перед незнакомыми людьми, в то же время он любит игры, позволяющие ему отыграть страхи: «В ямку бух», «Забодаю».

К девяти месяцам на основе понимания ситуации, способности к подражанию и осознанию постоянства существования объекта ребенок учится играть в прятки с взрослым («Ку-ку»), искать спрятанную на глазах игрушку. Он уже умеет стоять с опорой. У него появляются щепотный и пинцетный захваты.

Пятый период (от 9 до 12 месяцев). Ребенок хорошо дифференцирует лица и избирательно относится к окружающим. Появляется начальное речевое общение, расширяется игровая деятельность. К концу первого года малыш овладевает умением самостоятельно принимать вертикальную позу и ходить. Большое значение для оценки психомоторного развития в конце этого периода имеет его реакция на речевое обращение: желание и умение вступать в общение, выполнение обращенных к нему просьб. Появляются цепочки слогов, отдельные слова, наблюдается копирование интонации, мелодической схемы знакомых фраз. Общение с взрослым, понимание речи, умение подражать простым движениям приводят к постепенной замене неспецифических манипуляций специфическими. К концу первого года жизни предметно-действенное общение начинает трансформироваться в ситуативно-деловое, которое будет ведущим на протяжении всего преддошкольного возраста.

Кризис первого года жизни

По мнению психологов, кризис первого года жизни возникает из-за несоответствия возросших физических и психических возможностей ребенка и существующей формы общения. Потребность малыша в эмоциональном общении уменьшается, происходит частичное отделение ребенка от матери. Теперь малыша не пугает перспектива играть, находясь на некотором отдалении от нее. Интерес к взрослому сменяется огромным интересом к предметному миру. Сенсорное поле предметов настолько сильно, что малыш, забыв обо всем, самозабвенно стремится исследовать окружение, демонстрируя так называемое «полевое поведение». Это трудный период для родителей, поскольку они должны признать, что их малыш повзрослел и нуждается в изменении существующих отношений. Постепенное развитие ситуативно-делового общения помогает ребенку, пройдя через кризис первого года, сделать первые шаги к более активной и широкой социализации вне семьи.

4.3.2. Преддошкольный возраст (от года до трех лет)

Совместная предметная деятельность ребенка с взрослым становится ведущей деятельностью преддошкольного возраста.

Характерным признаком дан ного этапа является наличие у ребенка и взрослого общего объекта деятельности. Социальная ситуация меняется,

и если на первом году она, в основном, представляла собой субъект-субъектные отношения (ребенок ↔ взрослый), то теперь отношения можно охарактеризовать как субъект-субъект-объектные (схема на рис. 4.1).

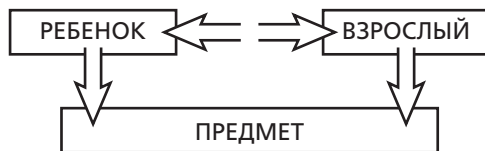


Рис. 4.1. Субъект-субъект-объектные отношения ребенка и взрослого.

Эта новая ситуация предполагает и новый вид деятельности. И хотя это уже знакомая по предыдущим этапам предметная деятельность, теперь малыш заинтересован не только в самом предмете, но и в способах действия с ним, что невозможно без совместной деятельности с взрослым. Ситуативно-деловое общение переходит на новую фазу: если на первом году деятельность вплеталась в общение и обслуживала его, то теперь всё меняется. Общение вплетается в деятельность и организует ее, помогает ребенку овладеть способами действия с предметами. У ребенка развивается референтное внимание – ему интересно, что и как делает взрослый, одновременно его волнует и реакция взрослого на его собственные действия. Этот интерес совместно с пониманием речи и способностью к подражанию приводит к дальнейшему совершенствованию специфических манипуляций и формированию орудийных действий. Позже, с развитием воображения, появляются игровые действия, содержащие элемент «как будто». Возрастает стремление ребенка к самостоятельности, которое к концу периода приводит к относительной социальной независимости ребенка.

Наиболее интенсивно развивающимися функциями в преддошкольном возрасте являются речь и целенаправленная предметная деятельность.

Новообразования преддошкольного возраста

• Развитие речи

Процесс формирования речи тесно связан с другими сферами развития ребенка и во многом зависит от речевой среды, в которой он растет. После года этот процесс характеризуется быстрым развитием понимания обращенной речи, а также ростом экспрессивного словаря. Важно помнить, что от состояния импрессивного словаря зависит развитие собственной активной речи ребенка. Согласно последним данным, быстрое накопление активного словаря (лексический взрыв) происходит, когда импрессивный словарь превышает экспрессивный в четыре раза.

В этом возрасте отставание в речевом развитии влечет за собой отставание в развитии других познавательных функций.

Импрессивная речь. Вспомним, что уже в возрасте от шести месяцев до года у малыша начинает развиваться понимание обращенной речи. В возрасте до года ребенок понимает смысл слов, произнесенных в определенной ситуации (мама приносит бутылочку и говорит: «Сейчас будем кушать»), нуждается в подсказке в виде жеста (взрослый протягивает ребенку руку и просит игрушку), и лишь некоторые часто употребляемые слова он понимает независимо от ситуации и жеста.

В преддошкольном возрасте происходит количественный и качественный рост объема импрессивного словаря. Малыш начинает понимать слова-указания, затем слова-названия, потом просьбы и инструкции и, наконец, контекстную речь.

После двух лет речь начинает выполнять регулирующую функцию в поведении ребенка, а ближе к трем годам понимание речи вне ситуации становится основным средством познания действительности.

Экспрессивная речь. Рост экспрессивного словаря ребенка *от года до полутора*, а в ряде случаев до двух лет, происходит довольно медленно. Возраст появления первых слов колеблется от 8-9 до 12-14 месяцев, а к полутора годам активный словарь ребенка включает в среднем от двух-трех до 10-20 слов (30-40 слов, по данным ряда авторов). Малыш очень редко использует имеющиеся слова. Его речь представляет собой указательные жесты в сочетании с плохо дифференцированными вербальными сигналами. Обычно такую речь понимают только близкие малыша.

От полутора до двух лет словарный запас возрастает до 50-100 слов. У некоторых авторов встречаются данные о наличии в активном словаре ребенка от 200 до 300 слов. Наблюдается использование слов, имеющих предметную соотнесённость и выполняющих функцию целой фразы (галофраза). Примерно к двум годам появляется предложение из двух-трех слов. Главным открытием этого возраста является понимание ребенком соответствия слова предмету, явлению, действию. Этот момент становится решающим в развитии активного словаря, поскольку именно в это время малыш берет на себя инициативу в овладении новыми словами, постоянно спрашивая «что это?» и стараясь повторить услышанный ответ.

От двух до трех лет активный словарь ребенка быстро увеличивается. К трем годам он может насчитывать до 800-1000 слов (по некоторым данным, 1500 слов) и включает в себя почти все части речи. Ребенок использует предложения из трех, четырех слов, овладевает элементарными грамматическими навыками родного языка. Малыш постоянно задает вопросы: где? куда? почему?

● **Предметная деятельность и игра**

1. Вначале ребенок овладевает способом употребления предмета, однако этот способ для него слит с соответствующим конкретным предметом. Например, малыш узнает определенную расческу и пользуется только ею.
2. Происходит обобщение предметов по их существенным признакам и выделение их общей функции. Ребенок осуществляет перенос действий со знакомыми предметами на другие, сходные с ними.
3. Используются предметы-заместители, которые могут выполнять уже выделенную функцию, например, малыш может использовать вместо расчески деталь от пластмассового конструктора. При этом ребенок называет предмет-заместитель словом, обозначающим замещаемый предмет.
4. Появляется цепочка последовательных действий, отражающая реальную жизненную ситуацию. Это начало сюжетной игры.
5. Происходит обобщение действий и их отделение от предметов. Ребенок вводит в игру воображаемые действия, обозначая их соответствующими словами, например, малыш, играя с куклой, говорит: «Помыли руки, теперь – кушать». При этом ребенок не совершает действий, изображающих мытье рук, а сразу переходит к кормлению.

6. Производится сравнение собственных действий с действиями взрослого, ребенок часто называет себя именем взрослого (Маша – мама). Это является признаком появления элементов ролевой игры.
7. Происходит отделение ребенка от взрослого. Взрослый выступает как образец действий, ребенок действует самостоятельно, но как взрослый. В то же время для малыша важна положительная оценка его действий взрослым.

● Развитие предметного восприятия (после двух лет)

Восприятие ребенка в этот период тесно связано с его предметной деятельностью.

Рассмотрим последовательность развития предметного восприятия.

1. Ребенок в процессе предметной деятельности уточняет форму и величину предметов.
2. Ребенок выполняет соотносящие действия с целью выделения формы, величины и цвета.
3. Происходит переход к зрительному соотнесению предметов, ребенок выполняет действия без предварительного примеривания.
4. К двум с половиной годам ребенок может выполнять зрительный выбор из двух предметов, ориентируясь на предложенный образец. На данном этапе предъявленные предметы должны различаться по одному из признаков: форме, величине или цвету.
5. К трем годам малыш правильно использует в деятельности предметы, ориентируясь на форму, цвет и величину, соотнося признаки предметов со словом как в импрессивной, так и в экспрессивной речи.

● Развитие мышления

Развитие мышления также опирается на предметную деятельность. Важную роль в этом процессе играет установление связей между предметом и способом его использования в качестве орудия.

Последовательность формирования связей «предмет – орудие» приводим ниже.

1. Использование действий с предметом на основе подражания действиям взрослых.

2. Установление связей между предметом и способами его использования самим ребенком путем практических проб и ориентировочных действий.
3. В результате обобщения практических действий у ребенка появляется возможность предварить действия с реальными предметами внутренними действиями в образном плане. Он начинает как бы предварительно примеривать свои действия к реальной ситуации. Например, ребенку необходимо достать игрушку, лежащую слишком высоко, чтобы дотянуться до неё рукой. На предыдущем этапе, еще не умея соотнести свой рост и высоту, на которой находится желанный предмет, он совершал множество практических проб для достижения цели. Теперь ребенок, не производя практических проб, сразу выбирает эффективный способ достижения цели: залезает на стул или сталкивает предмет лопаткой. Такой способ производить анализ ситуации на основе осуществления предварительных ориентировочных действий в образном плане является признаком формирования у ребенка наглядно-образного мышления.
4. Взаимовлияние речи и мышления приводит к формированию символической функции сознания. Внешне это выражается в использовании ребенком предметов-заместителей, а также в употреблении слова как заместителя реального предмета или действия. Возникает возможность оперировать не только предметами и образами, но и словами.

● Развитие памяти

Память в этом возрасте носит в основном непроизвольный характер и принимает активное участие во всех видах познания. Развитие памяти происходит в процессе практических действий ребенка, его восприятия, мышления и воображения.

● Развитие воображения

Использование предметов-заместителей в предметно-игровой деятельности стимулирует развитие у детей способности представлять себе, что изображено на картинках, и понимать содержание рассказываемых историй, сказок. Именно второй год жизни малыша

оказывается сензитивным для развития восприятия и понимания воображаемого действия – «как будто бы».

● Развитие личности ребенка

Если раньше ребенок не отделял себя от взрослого, и действовал, как часть «мы», то теперь происходит переход к самостоятельному «я». Познавательная активность ребенка теперь обращена не только на внешний мир, но и на самого себя. Вначале он называет себя как внешний предмет, используя собственное имя («Маша кушает»), а уже к концу второго года появляется местоимение «я». Вместе с этим возникает постоянное желание действовать самому. Известное требование «Я сам» выражает формирующуюся потребность ребенка в утверждении своего «я» и становится характерным проявлением кризиса трех лет.

В преддошкольном возрасте начинают формироваться взаимоотношения со сверстниками. Вначале ребенок просто наблюдает за действиями других детей во время параллельной игры (игры рядом). С двух лет уже возникает взаимодействие со сверстниками в процессе игры, организованной взрослым. На этом этапе происходит постепенный переход от параллельной к совместной игре, который характеризуется усвоением средств и способов эмоционально-практического общения между детьми.

4.4. Особенности развития детей раннего возраста с синдромом Дауна

4.4.1. Сомато-медицинские факторы

Существует целый ряд существенных факторов, влияющих на развитие детей с синдромом Дауна. Назовем основные.

● Физические и нейрофизиологические факторы

- Структурные мозговые нарушения. Нарушения в работе мозгового ствола и мозжечка приводят к нарушению реакций равновесия и координации движений.

- Нарушения расположения нейронов и синапсов, снижение темпов миелинизации волокон ведут к снижению темпа восприятия и прохождения стимулов, а также к замедлению скорости ответных реакций.
- Гипотония, из-за которой медленно нарастает сила мышц. Недостаток мышечной силы препятствует своевременному развитию чувства равновесия и координации движений. Гипотония может быть в разной степени выражена в различных мышечных группах. У детей она проявляется по-разному.
- Снижение телесной чувствительности (тактильной, проприоцептивной и кинестетической).
- Гиперподвижность связок. Слабые связки мешают детям с синдромом Дауна обеспечивать устойчивость суставов, а чрезмерная эластичность связок затрудняет контроль над движениями собственного тела.
- Особенности пропорций тела. У маленьких детей с синдромом Дауна руки и ноги короче, чем в норме. В сочетании с нестабильностью суставов, сниженным тонусом и нарушением контроля над перемещением тела в пространстве это создает определенные трудности в овладении двигательными навыками.
- Особенности строения органов артикуляции. Высокое небо, узкая носоглотка, увеличенный язык и маленький надгортанник создают дополнительные сложности при кормлении, а позже – при формировании правильного звукопроизношения.
- Нестабильность атланта-аксиального сочленения. При рентгенологическом обследовании примерно у 15 % детей с синдромом Дауна выявляется нестабильность первого и второго шейных позвонков. Обнаружение такого нарушения диктует необходимость тщательного подбора видов физической активности.

● **Медицинские факторы**

У детей с синдромом Дауна, кроме особенностей развития, приведенных выше, могут дополнительно возникать различные нарушения здоровья, среди которых чаще всего встречаются врожденные пороки сердца, патология щитовидной железы (гипотиреоз), проблемы со зрением и слухом, аномалии желудочно-кишечного тракта, апноэ во сне, иммунологическая недостаточность. Все эти проблемы в большинстве

случаев успешно решаются при условии правильного медицинского сопровождения.

4.4.2. Психомоторное развитие

Для общего представления об особенностях развития детей раннего возраста с синдромом Дауна сравним сроки появления у них навыков с имеющимися нормативными данными из книги Dmitriev, V. Time to Begin [58]* (таблица 4.1).

Таблица 4.1

Сравнение сроков появления навыков у детей раннего возраста с синдромом Дауна с нормой

Навыки	Дети с СД		Норма	
	Средний возраст, мес.	Диапазон появления, мес.	Средний возраст, мес.	Диапазон появления, мес.
Улыбается	2	с 1,5 до 4	1	с 0,5 до 3
Переворачивается	8	с 4 до 22	5	с 2 до 10
Сидит самостоятельно	10	с 6 до 28	7	с 5 до 9
Ползает на животе	12	с 7 до 21	8	с 6 до 11
Ползает на четвереньках	15	с 9 до 27	10	с 7 до 13
Стоит	20	с 11 до 42	11	с 8 до 16
Ходит	24	с 12 до 65	13	с 8 до 18
Говорит слова	16	с 9 до 31	10	с 6 до 14
Говорит предложения	28	с 18 до 96	21	с 14 до 32

* В отечественных источниках приводятся несколько другие нормы развития младенцев, в частности, ползание – в семь месяцев, умение стоять без опоры – в восемь месяцев, самостоятельная ходьба – в возрасте одного года.

Краткий анализ данных этой таблицы позволяет нам сделать несколько выводов:

- ребенок с синдромом Дауна проходит те же этапы развития, что и обычный;
- средние сроки появления навыков запаздывают по сравнению с нормативными;
- у детей с синдромом Дауна возрастной диапазон появления навыков гораздо шире, чем у их обычных сверстников.

Дети раннего возраста с синдромом Дауна по ряду показателей могут соответствовать возрастной норме, что полностью подтверждает теорию Г. Е. Сухаревой о тотальности нервно-психического недоразвития и его иерархичности. Понятие тотальности означает, что в состоянии недоразвития находятся все нервно-психические и соматические функции. Иерархичность же выражается в том, что в недоразвитии отдельных психических функций часто страдает их высшее звено. (Теория Г. Е. Сухаревой приводится по книге В. В. Лебединского «Нарушение психического развития у детей» [21].)

Выявлены и другие особенности психомоторного развития детей с синдромом Дауна, не нашедшие отражения в приведенной таблице:

- приобретаемые навыки имеют качественные особенности, которые не всегда являются следствием синдрома Дауна, но могут возникать из-за таких дополнительных проблем, как, например, нарушения слуха, зрения, тяжелой патологии сердечно-сосудистой системы и т. д.;
- при отсутствии специализированной педагогической помощи развитие детей с синдромом Дауна характеризуется неравномерностью, несоответствием уровней развития различных сфер, что выражается в своеобразном «переслаивании», то есть одновременном наличии нескольких уровней развития даже в пределах одной функции, например, в сочетании специфических манипуляций с ротовым обследованием. У детей, включенных в программу ранней помощи, неравномерность выражена гораздо меньше, а порой и вовсе отсутствует.

Рассмотрим более подробно особенности развития детей с синдромом Дауна (описание каждой из выделенных сторон развития приводится

в сравнении с закономерностями развития обычно развивающихся сверстников).

4.4.3. Социально-эмоциональное развитие

Современными исследователями выделяются шесть основных этапов социально-эмоционального развития ребенка* с точки зрения формирования его отношений с окружающими.

1. Приспосабливание и проявление интереса к миру, формирование настраивающего поведения с окружающими близкими – от рождения до трех месяцев. Характеризуется стремлением к упорядоченности и покою, попытками регулировать уровень стимуляции со стороны взрослых, что особенно заметно по тому, как малыш дозирует по времени контакт глаз. Наблюдаются следующие голосовые реакции ребенка: плач, гуканье, гуление. Малыш следит за движущимся объектом. Ряд исследователей (Е. Р. Баенская, М. М. Либлинг) отмечают важность такого вида адаптивного поведения, как приспособление к рукам матери для формирования настраивания и отмечают его отсутствие или своеобразие у детей с нарушением раннего эмоционального развития. На данном этапе малыш на всех людей реагирует примерно одинаково.
2. Влюбленность – от двух до семи месяцев. Дети начинают узнавать близких людей, ясно демонстрируя чувство удовольствия, которое они испытывают. У них наблюдаются следующие реакции: улыбка, движения всего тела (комплекс оживления). Появляется антиципирующая поза – протягивание рук к маме. По мнению Д. Б. Эльконина, у ребенка с этого мгновения начинается индивидуальная психическая жизнь. Отставание на данном этапе можно определить по более поздним срокам появления комплекса оживления и по яркости его проявления. В четыре-пять месяцев у малыша появляется смех.
3. Развитие инициативы в общении – от трёх до десяти месяцев. Этот этап, накладываясь на предыдущий, характеризуется появлением «диалога»: ребенок и взрослый используют очередность в игре, обмениваются взглядами, вокализациями, используют в игре паузы для передачи инициативы партнеру. Наиболее привлекательными для малыша

* В основе описания лежат этапы, выделенные Greenspan S. & Greenspan N. (1985), дополненные данными других авторов.

- становятся игры на взаимодействие. На этом же этапе (семь-восемь месяцев) появляется страх перед посторонними.
4. Появление устойчивого чувства «я» – от 9 до 18 месяцев. Малыш играет всё более активную роль во взаимоотношениях с родителями. Теперь он может более дифференцированно сообщить о своих потребностях, у него появляются новые эмоции, в том числе гнев, печаль, радость. Овладение способами свободного передвижения дает ему новые возможности в освоении мира. На этом этапе развития наблюдается кризис первого года жизни, происходит не только физическое, но и психологическое отделение ребенка от взрослого и начинается переход от «мы» к «я».
 5. Развитие эмоционального воображения – от 18 до 36 месяцев. Характеризуется амбивалентными потребностями в автономии и независимости, с одной стороны, и потребности в положительной оценке взрослого – с другой. Ребенок подражает действиям взрослого, может вообразить себя в роли другого. Появляется символическая игра. Ребенок постепенно начинает испытывать сложные эмоциональные переживания: сочувствие, смущение, стыд, вину. Дети на этом этапе начинают понимать значение социальных правил.
 6. Развитие эмоционального мышления, составляющего основу развития фантазии, реалистичного отношения к окружающему и самооценки – от 30 до 48 месяцев. При взаимодействии со значимыми людьми ребенок проявляет отношения партнерства, изменяет свое поведение для удовлетворения их ожиданий и достижения собственных целей.

Особенности социально-эмоционального развития детей с синдромом Дауна*

Обзор литературы показывает, что младенцы с синдромом Дауна уже сразу после рождения способны устанавливать взаимодействие с матерью. Качество этого взаимодействия зависит, с одной стороны, от состояния матери, переживающей шок, горе и депрессию после сообщения диагноза ребенка, с другой – от особенностей самого ребенка (Р. Ж. Мухамедрахимов).

* Более подробно социально-эмоциональное развитие детей с синдромом Дауна рассматривается в третьей части книги, посвященной социально-психологической поддержке семьи.

Уже на самом первом этапе формирования детско-родительских отношений наблюдаются искажения в процессе настраивания друг на друга, что выражается в сокращении длительности зрительного контакта, нарушении очередности вокализаций, менее яркой реакции ребенка на присутствие близкого человека.

Со стороны взрослых в ряде случаев происходит дистанцирование от ребенка. Так, например, наблюдается редкое использование контактных поз при ношении и уходе за младенцем.

Все эти особенности первичного взаимодействия являются основным предметом внимания специалистов ранней помощи. Опыт работы показывает, что одновременное воздействие на пару «мать – ребенок» дает оптимальные результаты и позволяет сформировать у ребенка с синдромом Дауна такие же отношения привязанности, как у его сверстников. Хорошая способность к подражанию при условии частых контактов с мамой, её умение дозировать свою активность при инициировании общения помогают сформировать относительно высокое качество взаимодействия.

Стратегия взрослых при общении с ребенком с синдромом Дауна должна строиться с учетом ряда специфических моментов, таких как необходимость медленного темпа речи, большого количества повторений вербальных и невербальных стимулов. Особого внимания требует налаживание всех видов телесного контакта матери и ребенка, так необходимого каждому ребенку, а особенно малышу со снижением всех видов телесной чувствительности.

В то же время важно помнить, что излишне активное воздействие взрослых на малыша, их неумение жить в его темпе также могут отрицательно повлиять как на характер взаимодействия, так и на познавательную деятельность ребенка. К примеру, при формировании общения в процессе совместной игры нужно учитывать, что объем внимания не позволяет малышу полноценно осуществлять контакт с взрослым, если игра является новой или сложной для него. Предварительное освоение нового вида деятельности более успешно проходит при использовании двухэтапного знакомства – презентации игры взрослым и самостоятельных проб ребенка. Лишь после того, как игра станет знакомой малышу, она может быть использована как мотив и цель коммуникативной деятельности в процессе ситуативно-делового общения.

Раннее начало помощи семье, учет особенностей формирования детско-родительских отношений, одновременная поддержка каждого из членов диады «мать – ребенок» помогают заложить фундамент адекватных детско-родительских отношений.

Следующий этап формирования социально-эмоционального развития происходит в условиях адаптационной группы. Пребывание ребенка в обществе сверстников и новых для него взрослых, его участие в специально организованных совместных играх и деятельности помогают максимально приблизить социально-эмоциональное развитие малыша с синдромом Дауна к возрастной норме*.

В некоторых случаях при синдроме Дауна проявляется так называемый *атипичный аутизм*. В международной классификации болезней 10-го пересмотра (МКБ-10, 1999 г.) выделен и описан атипичный аутизм, представляющий собой умеренную умственную отсталость смешанного генеза с аутистическими чертами поведения. Приведем описание атипичного аутизма при синдроме Дауна из статьи Башиной В. М., Красноперовой М. Г., Симашковой Н. В. «Классификация расстройств аутистического спектра у детей» [5]: «При синдроме Дауна аутистические симптомы наблюдаются не во всех случаях и обнаруживаются после двух-четырёх лет, когда появляется отрешенность, затруднения в общении, отказ от игры с другими детьми, уход от сверстников. Выраженность аутистических проявлений небольшая. В примитивной деятельности наступает стереотипный повтор одних и тех же актов. Иногда больные по-особому стереотипно начинают манипулировать игрушками, поднося их к лицу, глазам, губам и подбородку».

Наличие в практике нашего Центра детей с подобной симптоматикой полностью подтверждает достоверность приведенной информации. Методика работы с такими детьми не является задачей данной книги, отметим лишь, что, по нашему мнению, хорошие результаты может дать использование отечественных методик психологической помощи детям с нарушениями раннего эмоционального развития, разработанных Баенской У. Р., Лебединской К. С., Лебединским В. В., Никольской О. С.

* Подробно данный этап работы описан в книге П. Л. Жияновой при участии М. Ф. Гимадеевой «Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна» [17].

4.4.4. Развитие общения и речи

Обратимся к таблицам, приведенным в издании Buckley, Sue and Bird, Gillian. [56] (таблицы 4.2, 4.3).

Таблица 4.2

Этапы развития общения и речи от рождения до трех лет в норме

Возраст, мес.	Взаимодействие	Словарь	Грамматический строй	Речь
От рождения до 12	Плач, смех, контакт глаз. Смотрят/наблюдают, вокализируют, гуляют, лепечут, соблюдают очередность, привлекают внимание, используют жесты	Понимают несколько слов		Лепет, характерный для родного языка
12–24	Вкладывают в используемые слова определенный смысл	Начинают говорить. Появляются первые 10-50-100 слов	Произносят вместе два слова	Используют в речи согласные и гласные. Не вполне внятно произносят первые слова
24–36	Иницируют общение	300 слов. Количество слов увеличивается на 25 в месяц	3-4 слова вместе, «телеграфная речь». Начало согласования слов	Начинают правильно произносить звуки в словах, уточняют их произношение

Таблица 4.3

Этапы развития общения и речи при синдроме Дауна от рождения до трех лет

Возраст, мес.	Взаимодействие	Словарь	Грамматический строй	Речь
От рождения до 12	Контакт глазами, смех, плач. Смотрят, наблюдают. Вокализируют, гуляют, лепечут, соблюдают очередность	Понимают несколько слов		Лепет, характерный для родного языка
12–24	Привлекают внимание, используют жесты. Вкладывают в жесты и слова определенный смысл	Появляются жесты и первые 10 слов		Начинают использовать в речи согласные и гласные, звуки, слоги, жесты
24–36	Иницируют общение	В активном словаре около 30 слов. Понимание опережает активную речь	Произносят вместе два слова	Используют в речи не вполне четко произносимые слова

Особенности развития общения и речи у детей с синдромом Дауна

Как видно из приведенных таблиц, одна из основных особенностей развития речи детей с синдромом Дауна – значительное отставание её экспрессивной стороны при относительно сохранном понимании речи. Наряду с уменьшенным объемом словаря наблюдается нарушение формирования грамматического строя.

Кроме того, следует иметь в виду наличие *дополнительных факторов, влияющих на становление речи у детей с синдромом Дауна*. Перечислим основные из них.

- Социальное и эмоциональное развитие является наиболее сохранной сферой.
- Зрительное запоминание речевой информации гораздо лучше слухового.
- Сниженный объем слуховой памяти требует многократных повторений слов для их запоминания.
- Нарушение речи может быть усиленно нарушением слуха.
- Сниженный мышечный тонус и особенности строения речевого аппарата создают дополнительные сложности при формировании четкого звукопроизношения.
- При отсутствии других форм общения (жесты, чтение) отставание речи вторично влияет на другие сферы развития, особенно на социальную и когнитивную.

Многолетний опыт работы с детьми с синдромом Дауна привел большинство зарубежных исследователей и практиков к мнению о необходимости использования навыков невербального общения для частичной и временной замены устной речи как основного способа избежать вторичных нарушений развития.

В качестве невербальных средств общения чаще всего применяются жесты и таблички со словами. Так, например, на ранних этапах работы взрослыми и детьми используются жесты в сочетании с устной речью, но после трех лет параллельно вводятся таблички со словами (метод глобального чтения).

Приведем ряд аргументов в пользу использования жестов на начальном этапе развития активной речи.

- Несмотря на хорошее понимание обращенной речи практически у всех детей с синдромом Дауна наблюдается отставание экспрессивной речи.
- Дети с синдромом Дауна успешно начинают пользоваться жестами гораздо раньше, чем говорить;
- Жесты дают детям возможность общаться, что избавляет их от многих психологических проблем;
- Использование жестов помогает родителям понимать своих детей и более успешно содействовать их развитию;
- Знание жестов помогает точнее понимать значение речи окружающих, что способствует более быстрому накоплению словаря;
- Возможность использовать доступные средства общения помогает предотвратить вторичные нарушения развития.

(Более подробно об использовании жестов вы можете прочитать в приложении 4).

По мере накопления устного словаря применение жестов постепенно уменьшается, для чего ведется работа по стимуляции любых вербальных сигналов и использованию их в речи. Иными словами, поощряется использование ребенком жестов в сочетании со звуками, слогами, словами и фразами в зависимости от конкретных возможностей малыша.

Основное внимание в работе с детьми раннего возраста уделяется развитию понимания обращенной речи. Последние исследования (*Dunst Carl J.; Mervis Carolyn B.*) показали, что интенсивное и постоянное побуждение ребенка, не имеющего никаких средств общения, к имитации правильного произнесения слов не дает хороших результатов. Малыш должен научиться воспроизводить как можно больше слов на своем языке и только потом приступать к освоению общепринятого. Следует побуждать малыша общаться, выражать мысли и контролировать то, что его окружает, используя слова из его собственного словарного запаса, что стимулирует развитие коммуникативной, назывной и регулирующей функций речи.

Исследование последних лет также показали, что при формировании речи и общения необходимо учитывать так называемый прагматический фактор. В работе с детьми раннего возраста под прагматическим фактором понимается создание необходимых условий, при которых ребенок *хочет* вступить во взаимодействие, и для этого в его репертуаре *имеются* приемлемые способы общения. Например, при отсутствии

необходимого слова приемлемым средством является жест, но не крик. Прагматическими навыками, формируемыми в раннем возрасте, являются умения устанавливать контакт глаз, соблюдать очередность, инициировать общение. В перечень прагматических навыков, формирование которых относится к более позднему возрасту, входят соблюдение необходимой дистанции при общении, умение вести себя по-разному со сверстниками и взрослыми, знакомыми и малознакомыми людьми, а также соблюдение других социальных норм общения.

4.4.5. Развитие навыков крупной моторики и пространственной ориентировки

Основой развития каждого человека является двигательная активность. Когда мы говорим о крупной моторике, мы подразумеваем ту часть двигательного развития, которая обеспечивает стабилизацию и перемещение тела в пространстве. На основе развития крупной моторики происходит развитие мелкой моторики пальцев рук, составляющей основу деятельности человека.

Крупные и мелкие движения, включая движения мышц глаз и органов артикуляции, то есть практически все двигательные навыки, которыми владеет человек в течение жизни, формируются в раннем возрасте.

• Механизмы, участвующие в развитии движений

Прежде всего, это *скелетно-мышечная и нейромышечная системы*, сохранность которых является необходимым условием полноценного развития движений.

Затем *сенсорика*, к которой, помимо пяти всем известных чувств (зрение, слух, обоняние, осязание и вкус), относятся проприоцептивная и кинестетическая чувствительность, а также ощущения, получаемые от вестибулярного аппарата. Проприоцептивная чувствительность у одних авторов включает в себя и кинестетическую чувствительность, в то время как другие выделяют последнюю отдельно. Не углубляясь в подробности, отметим лишь, что как кинестетическая, так и проприоцептивная чувствительность связаны с глубинными ощущениями, поступающими от костей, мышц и связок, и позволяют ощущать положение тела и взаимное расположение его частей. Вестибулярная чувствительность

несет информацию о положении головы относительно горизонтальной поверхности.

При совершении движений необходимо анализировать окружающее пространство, уметь планировать свои действия, то есть осуществлять *моторное планирование*, составляя и удерживая в памяти двигательную программу своего поведения. Всё это ложится в основу формирования целенаправленной деятельности.

Желание совершать те или иные действия зависит от того, насколько сильна у ребенка *мотивация* и какие возможности созданы для развития его двигательной активности.

Существует еще множество других факторов, воздействующих на развитие движений. Пожалуй, в организме человека нет ничего, что тем или иным образом не влияло бы на формирование движения, его скорость и качество.

● **Закономерность и последовательность развития двигательных навыков**

С рождения до двух лет происходит переход от рефлекторных движений к формированию базовых двигательных навыков. Развитие движений ребенка идет в соответствии с несколькими основными закономерностями, приведенными ниже.

- Развитие крупных движений у младенца начинается с умений поднимать, удерживать и повернуть голову, то есть всего того, что зовется «контролем головы», затем ребенок учится регулировать движения плечевого пояса.
- Развитие идет от средней линии тела к периферии. После того, как ребенок освоил движения плечевого пояса, он учится владеть плечевыми частями рук, затем предплечьями и только потом – кистями и пальцами рук. Здесь прослеживается постепенный переход к развитию мелкой моторики.
- Начинается активное развитие движений поясничной части тела, тазового пояса и ног.
- Осознанными изолированными движениями ребенок овладевает позже, чем общими. Например, чтобы нарисовать округлую линию, он первое время использует движение всей руки, начиная с плечевого пояса, причем при внимательном наблюдении мы можем заметить,

что в движение вовлечено всё тело. Малыш постарше овладевает изолированным вращением запястья, а тело в это время остается практически неподвижным, что делает движения более экономными и точными.

- Следующая закономерность состоит в том, что сначала ребенок осваивает статичную позу, а потом – динамику в этой позе. Например, лишь научившись устойчиво стоять на четвереньках, ребенок начнет ползать.
- В процессе формирования навыков крупной моторики закладывается база для развития планирования. Начиная с того времени, когда ребенок учится самостоятельно переходить из одной позы в другую, каждое его движение состоит из цепочки последовательных действий, выполнение которых требует планирования на подсознательном уровне.

Приводим перечень навыков крупной моторики, сгруппированный по фазам их появления. Как правило, ребенку необходимо овладеть всеми навыками в одной фазе, прежде чем перейти к следующей. Появление навыков внутри фазы обычно происходит в представленном порядке, однако последовательность может быть и несколько иной.

Фаза 1 (с рождения до 8 месяцев)

- Держит голову.
- Переворачивается.
- Сидит.
- Ползает.
- Садится из положения лежа.

Фаза 2 (с 8 до 14 месяцев)

- Подтягивается, стоя у опоры, и стоит, опираясь на нее.
- Ходит вдоль опоры, придерживаясь за нее.
- Садится из положения стоя у опоры.
- Самостоятельно стоит.
- Самостоятельно ходит.
- Залезает на кресло, диван.
- Приставными шагами взбирается вверх по ступенькам, держась за перила.

Фаза 3 (с 14 до 24 месяцев)

- Нагибается, чтобы взять предмет с пола.
- Поднимается и спускается по ступенькам, держась за перила или руку взрослого.
- Бросает мяч двумя руками и ударяет по нему ногой.

Фаза 4 (с 24 до 36 месяцев)

- Стоит на одной ноге.
- Самостоятельно поднимается по нешироким ступенькам, используя переменный шаг.
- Прыгает.
- Катается на трехколесном велосипеде.

• Особенности развития крупной моторики детей с синдромом Дауна

Таблица 4.4

Сравнение развития навыков крупной моторики в норме и у детей с синдромом Дауна*

Навыки	Дети с СД – средний возраст, мес.	Диапазон появления навыка, мес.	Средний норматив- ный воз- раст, мес.	Диапазон появления навыка, мес.
Переворачива- ется	8	с 4 до 22	5	с 2 до 10
Сидит самосто- ятельно	10	с 6 до 28	7	с 5 до 9
Ползает на животе	12	с 7 до 21	8	с 6 до 11
Ползает на четвереньках	15	с 9 до 27	10	с 7 до 13
Стоит	20	с 11 до 42	11	с 8 до 16
Ходит	24	с 12 до 65	13	с 8 до 18

* Dmitriev V. Time to Begin [58].

Данные таблицы 4.4 свидетельствуют о том, что ребенок с синдромом Дауна овладевает теми же двигательными навыками, что и обычно развивающийся ребенок. Следует, однако, учитывать определенные особенности, присущие практически всем детям данной нозологической группы: время появления навыков крупной моторики более позднее, а возрастной диапазон их появления гораздо шире.

В основе нарушения развития крупных движений лежит сниженный мышечный тонус, который, в свою очередь, приводит к нарушению коконтракции (согласованному движению мышц), снижению проприоцептивной чувствительности, чрезмерной эластичности связок и повышенной подвижности суставов, а также недостаточности реакций равновесия. Таким образом, все компоненты развития крупной моторики – сила мышц, равновесие, координация, способность ориентироваться в пространстве, скорость реагирования, выносливость – имеют у этих детей свои особенности, которые проявляются в недостаточном количестве и качестве движений, а также их эффективности. Например, для того чтобы компенсировать недостаток контроля над положением тела, ребенок с синдромом Дауна в основном использует симметричные и статичные позы, его движения отличаются малой вариативностью. Компенсируя нарушения реакций равновесия, ребенок двигается так, чтобы проекция центра тяжести не выходила за пределы площади опоры.

Последовательность развития навыков у детей с синдромом Дауна до восьмидесятых годов XX столетия считалась полностью соответствующей нормативной. Последние исследования показали, что порядок формирования навыков у таких детей не только замедленный по сравнению с нормой, но и несколько иной. В связи с этим современные специалисты предлагают заменить термин «отставание» термином «альтернативное развитие». Особый профиль формирования навыков крупной моторики у детей с синдромом Дауна описан голландским физиотерапевтом Петером Лаутеслагером, который на основе десятилетнего научного исследования разработал специализированный метод тестирования и стимуляции двигательного развития таких детей*.

* Метод основан на особом профиле оценки двигательного развития детей этой категории и состоит из регулярных обследований с последующей организацией работы, включающей планирование и конкретные рекомендации для специалистов и родителей. Специалисты службы ранней помощи детского Центра «Даунсайд Ап», пройдя обучение непосредственно у автора, уже несколько лет успешно используют эту методику в работе с детьми раннего возраста. Подробное изложение метода приводится в книге Петера

Ниже приводится предлагаемый П. Лаутеслагером перечень базовых двигательных навыков, составленный в порядке их формирования у детей с синдромом Дауна.

1. Поднимает ноги в положении лежа на спине.
2. Поднимает руки в положении лежа на спине.
3. Поднимает голову в положении лежа на спине.
4. Опирается на локти в положении лежа на животе.
5. Переворачивается с живота на спину.
6. Переворачивается со спины на живот.
7. Сидит.
8. Ползает.
9. Ходит вдоль опоры.
10. Стоит у опоры.
11. Встает к опоре.
12. Самостоятельно стоит.
13. Садится из позы лежа.
14. Самостоятельно ходит.
15. Встает без опоры.

4.4.6. Развитие мелкой моторики и зрительно-двигательной координации

Говоря о мелкой моторике, мы имеем в виду способность координировать движения мелких мышц, управляющих лицом и руками. Рассмотрим работу мелких мышц рук.

Так как мелкая моторика развивается на базе крупной, развитие движений начинается с головы и идет от средней линии тела к периферии (сначала развиваются движения плеча, затем предплечья, и только потом – кисти и пальцев). Причем сначала развивается стабильность, а затем – мобильность.

Стабильность подразумевает сохранение положения тела в статике и динамике и способность использовать руки при смене поз.

Билатеральная координация предполагает использование двух рук: переключивание объектов из руки в руку, умение одной рукой держать,

Лаутеслагера «Двигательное развитие детей раннего возраста с синдромом Дауна» [20], перевод и издание которой осуществлены в 2003 году в рамках сотрудничества фонда «UP with Down» (Нидерланды) и благотворительного фонда «Даунсайд Ап».

а другой – обследовать объект. При совершении действий, требующих разъединения и соединения объектов, одна рука становится основной, другая помогающей, однако доминантной руки в раннем возрасте пока может и не быть.

Существуют факторы, указывающие на готовность ребенка к успешному овладению навыками мелкой моторики.

- Определенный уровень развития крупной моторики. Ребенок должен уметь устойчиво сидеть, сохраняя равновесие. У него должен быть хорошо развит контроль головы, мышцы плечевого пояса должны быть достаточно сильными, так как от этого зависит точность движений рук.
- Умение имитировать движения. Малыш должен уметь повторять простые движения вслед за взрослыми, чего можно достичь, например, разучивая песенки с движениями или используя пальчиковые игры.
- Сформированность зрительно-двигательной координации. Ребенок должен координировать движения руки и глаз, как, например, при игре в мяч.
- Умение пересекать рукой среднюю линию своего тела, например, тянуться правой рукой к игрушке, предъявленной слева.
- Умение управлять предплечьем. Малыш должен уметь менять положение кисти, используя движения предплечья (вращение запястья формируется позже): поворачивать ее вверх тыльной или ладонной сторонами или помещать на ребро большим пальцем вверх. Этого можно достичь, предлагая ребенку подставлять ладони под струю воды, ловить мяч, показывать, как рубит топорик.
- Наличие координированных движений рук, постепенное выделение доминантной руки. По данным разных авторов, взаимодействие ведущей руки и помогающей в норме полностью формируется к трем-пяти годам.
- Отдельно следует выделить умение планировать свою деятельность. Правильное выполнение даже очень простого задания предполагает выполнение цепочки целенаправленных последовательных действий.

Стоит еще раз подчеркнуть, что для формирования любого навыка необходимо ответить на следующие вопросы:

- что нужно сделать при помощи этого движения?
- как этого добиться?
- что сделать сначала и что потом?

Приведем в сокращенном варианте (таблица 4.5) данные о последовательности и условиях формирования навыков мелкой моторики в первые два года жизни (М. Бруни «Формирование навыков мелкой моторики у детей с синдромом Дауна» [9]).

Таблица 4.5

Формирование навыков мелкой моторики от рождения до двух лет

Навыки	Оборудование
Тянется к игрушке и бьет по ней	Игрушки, подвешенные на расстоянии вытянутой руки
Захватывает и тянет игрушку в рот. Захват ладонью со стороны мизинца	Удобные для захвата погремушки
Перекладывает игрушку из одной руки в другую. Ребенку легче хватать игрушку двумя руками	Игрушки с подвижными деталями, например, погремушка в виде кольца с ключами
Захват ладонью со стороны большого пальца. Начинает использовать для захвата пальцы	Кубики и коробка, большая доска с колышками
Умеет помещать игрушки в определенное место	Палочка и кольца с большими отверстиями. Пирамидка без учета размера колец
Начинает использовать координированные движения рук	Развивающие центры, простые разборные игрушки
Появляются изолированные движения пальцев. Совершенствуется тактильная чувствительность. Появляется указательный жест	Ленты и веревочки, книги с картонными или деревянными страницами, коробки с отверстиями для опускания предметов
Поворачивает предметы, используя движения всей руки. Начало формирования вращения запястьем	Почтовые ящики с отверстиями разной формы, самые простые паззлы

● **Особенности развития мелкой моторики и зрительно-двигательной координации у детей с синдромом Дауна**

Факторы, отрицательно влияющие на развитие мелкой моторики

- Нарушение устойчивости позы, связанное с недостаточной силой мышц и ослабленным чувством равновесия, препятствует выполнению предметных действий.
- Гипотония. Слабый мышечный тонус в руках и кистях рук осложняют формирование захвата, затрудняют удержание предметов и манипулирование ими.
- Повышенная эластичность связок приводит к чрезмерной подвижности суставов рук, кистей и пальцев, снижая возможность стабилизировать суставы в нужном положении и сделать движение более точным.
- Снижение всех видов глубинной чувствительности, что затрудняет контролирование собственных движений.
- Возможные проблемы, связанные с нарушением зрения, также мешают развитию координации «рука – глаз».
- Встречающиеся анатомические особенности строения ладони и запястья (более позднее формирование костей запястья, короткие пальчики, отставленный в сторону большой палец) затрудняют стабилизацию запястья и задерживают формирование пальцевого захвата. Поперечная ладонная складка и положение мизинца (клинодактилия – мизинчик согнут вовнутрь; камподактилия – мизинчик отогнут вовне), наблюдающиеся у детей с синдромом Дауна, существенного влияния на формирование навыков мелкой моторики не оказывают.
- Особенности развития памяти и мышления, нарушение планирования влияют на формирование навыков, представляющих собой цепочку последовательных действий.

Этапы формирования навыков мелкой моторики при синдроме Дауна

На первых этапах развития мелкой моторики малыши вместо движения кистью используют движения плечом и предплечьем. У ребенка со сниженным тонусом при отсутствии специальных занятий такой способ выполнения движений может наблюдаться до четырех-пяти лет.

Постепенно начинает формироваться способность стабилизировать запястья – ребенок учится удерживать ладонь в положении, нужном для выполнения определенного действия. Из-за сниженного мышечного тонуса ребенку с синдромом Дауна проще удерживать запястье в нужном положении, положив кисть руки на твердую поверхность большим пальцем вверх. При этом работают большой, указательный и средний пальцы, а ребро ладони и мизинец обеспечивают стабильность.

Далее постепенно развивается умение поворачивать запястье в разных плоскостях. Трудность состоит в том, что в этом случае нужно сохранять стабильность запястья без опоры, на весу.

Формирование захвата проходит через следующие стадии: ладонный захват, щепоть, пинцетный захват и их промежуточные формы. У детей с синдромом Дауна эта последовательность сохраняется, однако формирование захвата имеет свои особенности: позже затухает произвольный захват, при отсутствии специальной работы возможно длительное «застревание» на ладонных формах захвата. До трех-четырёх лет может наблюдаться захват без участия большого пальца, пинцетный захват может производиться большим и средним пальцами, а указательный жест – большим пальцем. Сила захвата снижена.

Подводя итог, еще раз отметим, что возрастной диапазон появления навыков у детей с синдромом Дауна значительно шире, чем у обычно развивающихся детей и имеет ряд особенностей вызванных гипотонией, избыточной подвижностью суставов, анатомическим своеобразием строения кистей и другими перечисленными факторами.

Особо следует отметить зависимость развития мелкой моторики от мотивации, то есть заинтересованности малыша к совершаемым им действиям. Использование упражнений, которые выглядят для малыша как интересные игры, а не упражнения позволяют добиться хороших результатов интересных игр, а не специальных занятий.

Сильной стороной детей с синдромом Дауна, активно используемой в обучении навыкам мелкой моторики, является хорошая способность к имитации простых движений.

4.4.7. Развитие познавательной деятельности (когнитивное развитие)

Начальный этап развития познавательной деятельности получил название наглядно-действенного или конкретно-чувственного. Развитие происходит в следующей последовательности.

- Действия, которые младенцы производят с игрушками, хаотичны и не зависят от назначения предметов. Многократно повторяя их, младенец иногда достигает результата, который доставляет ему удовольствие. К примеру, малыш слышит звук, который издает погремушка, когда он по ней ударяет.
- Постепенно движения малыша становятся целенаправленными. Теперь он ставит перед собой цель (например, ударить по игрушке, чтобы она загремела) и знает, как это сделать.
- Ребенка ждет еще одно открытие. Оказывается, люди и предметы, исчезая из поля зрения, продолжают существовать. Понять это помогают разные игры «в прятки».
- Многократные повторения одного и того же действия учат малыша предвосхищать события, то есть предвидеть, что произойдет дальше.
- Ребенок становится всё более любознательным исследователем: он трогает руками кашу, размазывает её по столу, бросает на пол ложку или выбрасывает из манежа игрушки. Малышу очень важно наблюдать, как именно падают предметы, слышать, какой они издают при этом звук, и многое другое, что уже давно не воспринимается взрослыми как что-то новое и интригующее. Ребенок ищет новые способы взаимодействия с разными предметами, учится перестраивать способы достижения цели, связывая их с изменившейся ситуацией, то есть вступает в период истинно мыслительной деятельности. Чтобы решить простые практические задачи, малыш использует метод проб и ошибок, а затем на основании приобретенного опыта делает самостоятельные выводы.

Мы видим, как постепенно происходит переход от отдельных предметных действий к осознанной целенаправленной деятельности с учетом постоянства объекта, что приводит к развитию понимания причинно-следственных зависимостей.

Дальнейшая последовательность развития процесса мышления характеризуется постепенным совершенствованием способов выполнения

задания. Ребенок переходит от методов проб к примериванию и предварительной зрительной ориентировке. На этом этапе дети продельвают действия не только с реальными предметами, но и с их образами, что указывает на переход от конкретно-чувственного (наглядно-действенного) к наглядно-образному мышлению.

Параллельно с совершенствованием способов выполнения задания формируется цепочка последовательных действий. Позже, при наличии у ребенка устойчивого замысла, будет наблюдаться целенаправленная деятельность, представляющая собой поиск желаемой игрушки, попытки достать и обыграть ее.

Для ребенка возможен и иной способ получения игрушки: привлечение помощи взрослого. Эти и другие способы требуют от ребенка планирования действий на основе:

- понимания задания или самостоятельной постановки цели;
- выбора способа достижения цели;
- удержания цели в памяти;
- определения последовательности действий.

Анализ приведенных данных позволяет сделать следующий вывод: *деятельность ребенка, являющаяся показателем развития, должна быть обеспечена достаточным уровнем двигательного развития, с одной стороны, и пониманием, запоминанием и осмыслением происходящего – с другой. В свою очередь, от формирования деятельности зависит развитие двигательной сферы и интеллекта.*

• Особенности познавательной деятельности у детей с синдромом Дауна

Мнение о том, что при синдроме Дауна главным является нарушение когнитивного развития, опровергается последними исследованиями, показывающими, что основным нарушением у таких детей является задержка и своеобразие двигательного развития. Значительная задержка познавательной деятельности во многом объясняется снижением двигательной активности и ограничением двигательного опыта.

Таким образом, зная закономерности развития познавательной деятельности в раннем возрасте, а также причины её нарушения при

синдроме Дауна, можно выстроить систему работы, позволяющую оптимально использовать потенциал каждого ребенка.

Рассмотрим более подробно факторы, влияющие на развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна.

Ощущения и восприятие формируются на обедненной сенсорной основе

- Для детей с синдромом Дауна типичны снижение глубинной (проприоцептивной, кинестетической и вестибулярной) чувствительности при относительно сохранной тактильной чувствительности и более высокие, чем в норме, пороги ощущения и восприятия.
- Относительно часто встречаются нарушения зрительного восприятия в виде соматических нарушений зрения (миопия, астигматизм и т. д.)
- Возможны трудности в согласованном движении глаз и фиксации взгляда на объекте.
- Снижение слуха, часто встречающееся у малышей, также отрицательно влияет на накопление чувственного опыта.
- Из-за позднего развития ползания и ходьбы может быть нарушено дистантное зрение.
- Снижен темп восприятия – требуется более длительное время для узнавания объекта.
- Ограничен объем информации, которую ребенок может воспринять в процессе занятия.
- Вследствие нарушения совмещения образов, полученных от одного и нескольких анализаторов, нарушена целостность восприятия.

Внимание

- Повышена истощаемость ребенка, что делает его внимание кратковременным и неустойчивым.
- Если у ребенка имеется любая форма дефицитарного развития, например, нарушения слуха и зрения, это также отрицательно сказывается на внимании малыша.
- Неустойчивость позы, в которой находится ребенок, может стать причиной нарушения внимания.

- Даже такие простые психофизиологические состояния, как усталость, голод или плохое самочувствие, могут в значительной степени отвлекать внимание ребенка.

Память

- Осложнен переход из кратковременной и оперативной памяти в долговременную.
- Зрительная память развита намного лучше, чем слуховая.
- Сочетание двигательного и зрительного каналов восприятия является оптимальным для запоминания.
- Аффективная память менее яркая, но без значительных отклонений.
- Больше всего страдает звено извлечения информации из памяти.
- Для запоминания требуется большое количество повторений.

Мышление

Навыки мыслительной деятельности у ребенка раннего возраста формируются в тесной взаимосвязи с общим развитием. Все особенности, характерные для ребенка с синдромом Дауна, находят свое отражение в особенностях развития мышления.

- Отставание и своеобразие развития мелкой моторики и зрительно-двигательной координации отрицательно сказываются на формировании поисковых способов ориентировки и исследования окружающей среды.
- Позднее формирование ползанья и ходьбы, бедность сенсорно-двигательного опыта снижает возможности исследования окружающего мира, нарушает развитие способности планировать действия. Наблюдая за поведением малыша с синдромом Дауна, нетрудно заметить, что необходимость планировать действия вызывает у него затруднения уже в возрасте года, а это отрицательно сказывается на дальнейшем формировании целенаправленной деятельности.
- Нарушения восприятия, памяти и внимания отрицательно сказываются на процессе формирования представлений. Понятийный уровень мышления, предполагающий соединение представления со словом, формируется позже из-за задержки речевого развития.
- Трудности возникают и в том случае, когда нужно объединить новую информацию с уже изученным материалом.

- Затруднено обобщение и перенос усвоенных навыков из одной ситуации в другую.
- Резко уменьшен объем информации, полученной из самостоятельных наблюдений, в основном, ребенок знает то, чему его специально учили.

Взаимосвязь между развитием познавательной деятельности и двигательным развитием

Познавательная деятельность маленького ребенка напрямую связана с развитием двигательной сферы. Ребенок учится в движении, и, наблюдая за его деятельностью, мы можем получить представление об уровне развития его мышления. Сенсомоторный этап развития отличается высокой корреляцией между развитием восприятия, двигательных навыков и мышления.

Восприятие ребенка, основанное на запоминании полученных ощущений, их анализе и использовании, во многом зависит от уровня развития чувствительности: кинестетического чувства (сигналов о необходимости сокращения или расслабления мышц в статичной позе и в динамике), проприоцепции (суммы информации, поступающей от костно-мышечного аппарата) и вестибулярного чувства, информирующего о положении головы относительно горизонтальной поверхности. Анализ этой информации мозжечком с последующим её использованием под контролем зрения позволяет ребенку сохранять устойчивую позу, а также выполнять точные и координированные движения.

Особенностью развития малыша с синдромом Дауна является снижение телесной чувствительности, что влияет как на качество движений, так и на развитие познавательной деятельности. При осмыслении и выполнении сложной двигательной задачи, представляющей собой цепочку последовательных действий, у детей с синдромом Дауна возникают трудности, связанные с планированием. Таким детям бывает труднее:

- 1) понять задание («что я должен сделать?») или самостоятельно поставить цель («что я хочу сделать?»);
- 2) выбрать способ достижения цели («как я могу этого достичь?»), а также определить последовательность действий («что я должен сделать сначала, каким будет следующий шаг, что мне сделать в конце?»).

При отсутствии специальной помощи своеобразие двигательного развития приводит к вторичным нарушениям ранней исследовательской деятельности. Например, позднее появление ползания мешает малышу приблизиться к желаемой цели, а неумение садиться приводит к значительной задержке формирования предметных действий.

4.4.8. Развитие навыков самообслуживания

В норме сензитивный период формирования культурно-гигиенических навыков приходится на раннее детство. К таким навыкам традиционно относят всё, что связано с повседневной жизнью – прием пищи, умывание, мытье, туалет, одевание и раздевание, подготовку и уборку постели, гигиену жилья. Важно помнить, что в основе развития этих навыков лежит предметно-орудийная деятельность, возникающая в процессе сотрудничества с взрослым.

Примерная последовательность формирования культурно-гигиенических навыков с рождения до года:

- 1) сосет и глотает жидкость;
- 2) протягивает руки к бутылочке;
- 3) ест с ложки протертую пищу (кормят родители);
- 4) сам держит бутылочку и сосет из нее;
- 5) ест размятую пищу (кормят родители);
- 6) пьет из чашки (кормят родители);
- 7) ест полутвердую пищу (кормят родители);
- 8) ест твердую пищу, захватывая её пальцами;
- 9) пьет из чашки, держа её двумя руками;
- 10) с небольшой помощью родителей начинает использовать ложку;
- 11) протягивает руки и ноги, когда его одевают.

Примерная последовательность формирования культурно-гигиенических навыков с одного года до трех лет показана в таблице 4.6.

Таблица 4.6

Формирование культурно-гигиенических навыков с года до двух лет

Возраст, мес.	Еда	Одевание и раздевание	Гигиена тела и навыки туалета
12-18	<p>С 12 месяцев учится самостоятельно есть ложкой густую пищу.</p> <p>В 16-18 месяцев учится есть ложкой жидкую пищу.</p> <p>Пользуется салфеткой с помощью взрослого</p>	<p>Снимает носки, шапку, ботинки, учится снимать колготки.</p> <p>Надевает шапку.</p> <p>Помогает одевать и раздевать себя, делая соответствующие движения рук и ног</p>	<p>Обращает внимание на то, что руки грязные.</p> <p>С помощью взрослого моет и вытирает руки.</p> <p>Реагирует на мокрые штанишки. Когда хочет в туалет, дает знать об этом взрослому, проявляя беспокойство или подавая какой-либо сигнал с помощью звуков</p>
18-24	<p>Не проливая содержимого, пьет из чашки.</p> <p>Держит чашку одной рукой.</p> <p>Ест ложкой, не роняя пищу.</p> <p>По просьбе взрослого пользуется салфеткой</p>	<p>Снимает расстегнутые штаны, куртку, пальто.</p> <p>К двум годам частично надевает одежду с небольшой помощью взрослого</p>	<p>С небольшой помощью взрослого моет руки, вытирает их полотенцем.</p> <p>Контролирует свой стул, снимает штанишки, когда садится на горшок. В течение дня регулярно остается сухим.</p> <p>Регулярно сглатывает слюну.</p> <p>Чистит зубы, подражая взрослым</p>

Возраст, мес.	Еда	Одевание и раздевание	Гигиена тела и навыки туалета
24–36	Совершенствуются навыки еды и питья. Ест неразмолотую пищу. Пользуется ложкой и вилкой. Пьет жидкость через соломинку. Самостоятельно пользуется салфеткой. Благодарит	Надевает носки, штанишки, обувает ботинки, снимает футболку, рубашку, платье. Расстегивает застежку «молния», крупные пуговицы. Аккуратно, в определенном порядке складывает одежду на стул. Вешает пальто	Самостоятельно моет руки с мылом и вытирается полотенцем. Вытирает нос, когда ему об этом напоминают. Сообщает, что хочет в туалет. Под руководством взрослого ходит в туалет (снимает штанишки, садится на горшок, надевает штанишки). Во время купания трет тело губкой или рукавичкой

• Развитие навыков самообслуживания у детей с синдромом Дауна

Сроки появления навыков самообслуживания у детей с синдромом Дауна задерживаются в силу причин, обусловленных особенностями их развития, а также своеобразием детско-родительских отношений. Объективные трудности, возникающие у малыша с синдромом Дауна при формировании навыков самообслуживания, обычно бывают не столь серьезными и непреодолимыми, как это часто представляется близким малыша.

Хорошие результаты могут быть достигнуты, когда обучение начинается достаточно рано, после шести-семи месяцев. Обычный ребенок к этому возрасту владеет определенной суммой навыков и умений:

- 1) устойчиво сидит, контролирует положение головы и мышц плечевого пояса, умеет брать предметы и манипулировать ими;
- 2) имитирует движения взрослых;
- 3) координирует движения рук и глаз, умеет пересекать рукой среднюю линию тела, то есть, не теряя равновесия, дотягиваться и брать рукой предмет, стоящий с противоположной стороны.

К году ребенок уже умеет управлять предплечьем, поворачивать кисти рук тыльной или ладонной сторонами, а также действовать обеими руками.

Таким образом, к началу освоения навыков самообслуживания у ребенка обычно уже сформирована определенная сумма мелких движений, в том числе щепотный захват.

У ребенка с синдромом Дауна формирование навыков самообслуживания можно также начинать в возрасте полугода, хотя, по всей вероятности, к этому времени малыш будет владеть не всеми перечисленными выше навыками и умениями. В этом случае используется адаптивный подход. Для каждого ребенка создается индивидуальная программа, включающая специальное оборудование и подбор методов формирования того или иного навыка в доступном для ребенка варианте*.

4.5. Оценка уровня психического развития и особенностей личности ребенка с синдромом Дауна. Методика психолого-педагогического обследования

4.5.1. Частота проведения обследований

Уже на этапе знакомства с семьей, в процессе первых двух визитов педагог проводит полное обследование уровня развития ребенка. Подобные обследования обычно проводятся три-четыре раза в год, и их результаты учитываются при составлении перспективной программы на длительный срок. Наряду с этим в процессе каждого визита педагог отмечает динамику развития малыша, что позволяет ему уточнить результаты первичного общего обследования.

* Адаптивный подход подробно раскрывается в п.п. 4.6 и 4.7. при описании планирования и реализации коррекционно-педагогической программы.

4.5.2. Особенности обследования детей раннего возраста

По нашему мнению, в работе с детьми раннего возраста нецелесообразно использовать классическую процедуру тестирования, когда исследователь придерживается стандартизированной процедуры, помощь строго регламентируется, а обучение в процессе обследования не допускается. Живая и гибкая реакция педагога, возможность следовать за поведением и игрой малыша, а не навязывать ему строго фиксированные формы обследования, более приемлемы в работе с детьми раннего возраста. Вот почему, говоря об обследовании, мы имеем в виду методики клинического типа, предполагающие минимальную стандартизацию и допускающие использование заданий из разных методик.

Такое целостное обследование, включающее элементы обучения, направлено на выявление актуального уровня развития и зоны ближайшего развития и предполагает обязательный качественный анализ результатов. Подобный подход позволяет не только констатировать наличие или отсутствие навыка, но и выявить способы выполнения задания, характер и причины ошибок. Сравнивая результаты текущего обследования с предыдущими данными, педагог получает сведения о динамике развития ребенка, которые отражают не только темп его развития, но и работоспособность, мотивацию и другие качества, включая характер и темперамент малыша.

Необходимо учитывать, что в начале знакомства, пока у педагога еще не установились теплые, доверительные отношения с малышом, результаты, полученные при обследовании, могут оказаться заниженными. Иногда они заметно отличаются от тех сведений, что мы получаем в беседе с мамой ребенка, и, естественно, возникает вопрос об объективности её информации. Создается неловкая ситуация, когда мама, предполагая недоверие со стороны специалиста, оправдывается, что ребенок только вчера это всё выполнял, а педагог начинает ощущать свою профессиональную несостоятельность из-за неумения раскрыть потенциал малыша. Что сделать во избежание подобной ситуации?

4.5.3. Процедура обследования

Прежде всего, отсутствие жестких требований к процедуре обследования позволяет проводить его в виде веселой игры, которая постепенно сводит на нет закрытость со стороны и ребенка, и его родителей. Если

же определенная неловкость возникла, нужно обсудить это с мамой малыша, можно привести примеры из своей практики, обратиться к её собственным ощущениям в аналогичной ситуации, когда от неё напряженно ждут каких-либо результатов. Всё, что мама малыша говорит о его успехах, никогда не оспаривается педагогом и фиксируется с пометкой «со слов матери». Позже всё это уточняется по результатам игры-тестирования и во время наблюдения за поведением малыша в свободной игре и в быту.

Иногда бывают обратные ситуации, когда родителям кажется, что положительной динамики нет вообще. Чаще всего это случается потому, что им сложно отследить качественные отличия в выполнении навыков. Например, малыш, как и месяц назад, ходит, держась за диван. Родители с нетерпением ждут самостоятельных шагов и не замечают, что раньше он приваливался к опоре всем корпусом, а теперь придерживается только кистями рук и даже иногда – одной рукой. Для мамы и других близких малыша будет большой поддержкой, если вы не пожалеете времени и подробно объясните, какой большой путь прошел за этот месяц ваш маленький и старательный ученик.

Один из регламентируемых моментов обследования заключается в том, что, предлагая малышу задания или расспрашивая его маму об их выполнении, необходимо начинать с навыков, которыми ребенок уже наверняка овладел. Это помогает родителям отметить успехи малыша, почувствовать уверенность, создает отношения безопасности и доверия.

Далее по ходу обследования отмечаются имеющиеся навыки, и при получении последовательно трех-четырех отрицательных результатов пробы и расспросы прекращаются. После этого лучше вернуться назад и обсудить способы использования уже сформированных навыков, чтобы не создавать у родителей тревоги по поводу того, что ребенок не может выполнить какие-то задания.

4.5.4. Составляющие процедуры обследования

Эмоциональное общение с ребенком. Это время для установления с малышом отношений доверия и сотрудничества.

Совместная игра. Педагог играет с малышом, используя заранее подготовленный игровой материал, позволяющий обнаружить наличие тех или иных навыков. Вначале это может выглядеть как параллельная игра, в которой педагог играет роль продвинутого ребенка. Такое

ненавязчивое приглашение к совместной игре обычно работает лучше, чем прямые призывы выполнить то или иное действие. Хорошо, если в эту игру включаются и родители, которые зачастую лучше знают, за какой игрушкой малыш залезет на диван и в какой ситуации будет наверняка сосредоточен и внимателен.

Интересен случай, когда педагог предлагал девочке разные игрушки, чтобы малышка перешла от одной опоры к другой. Мама, внимательно наблюдавшая за безрезультатными попытками специалиста, предложила использовать в качестве «приманки» папину газету и очки, и девочка тут же храбро сделала первый самостоятельный шаг.

Но важно помнить, что участие родителей в обследовании не должно превращаться в демонстрацию достижений малыша, где он оказывается на сцене, а педагог выступает в роли взыскательного зрителя.

Свободная игра. После проведения совместной игры малыш получает возможность поиграть самостоятельно, выбрав из принесенных специалистом на визит игрушек наиболее интересную для него. Педагог наблюдает за поведением ребенка, положительно комментирует его, эмоционально присоединяется к действиям малыша (аффективное подстраивание). Если ребенок обращается во время игры к маме, и они начинают парную игру, специалист наблюдает за их взаимодействием, тактично вмешиваясь лишь в том случае, если мама навязывает малышу свою стратегию поведения. Цель такой игры – помочь родителям признать за малышом право на инициативу, научиться поощрять его спонтанные действия, иными словами, – сохранять горизонтальные партнерские отношения*.

Получение дополнительных сведений от родителей. Эта составная часть визита может быть самостоятельной или существовать параллельно с другими видами обследования, например, во время совместной игры или наблюдения за свободной деятельностью малыша.

В ряде случаев родителям предлагается самостоятельно заполнить таблицы для обследования словаря (приложение 3).

Обследование обязательно завершается краткой беседой-резюме, во время которого специалист знакомит родителей с впечатлениями о развитии ребенка, его положительной динамике, отмечая возможные направления работы. Если у родителей есть вопросы, на них лучше

* В п. 3.4.3 приводится описание субъектных отношений и характеристика «эффективной матери» («Оценка поведения матери»).

ответить сразу, чтобы предупредить переживания по поводу какого-либо вашего замечания или отсутствия у малыша навыка. В конце обследования педагог, обсудив совместно с мамой задание на две недели, договаривается о том, что во время следующего визита они вернутся к обсуждению долгосрочной программы.

На следующий визит педагог приходит, проанализировав результаты обследования и составив приблизительную программу работы на ближайшие три-четыре месяца. В последующем совместно с родителями эта программа уточняется и дополняется.

4.5.5. Необходимые материалы и документация

Оборудование для обследования

В процессе обследования каждый педагог использует набор игрушек, который не является постоянным, а формируется в зависимости от индивидуальных запросов, интересов и потребностей малыша. Для этого, готовясь к обследованию, специалист просматривает текущие записи визитов и подбирает игрушки так, чтобы они позволили выявить наличие тех или иных навыков, будучи в то же время интересны малышу.

Использование таблиц или проверочных тест-листов

Проводя обследование, специалист обычно не обладает достаточным временем для описания результатов, а потому кратко фиксирует их в таблицах, представляющих собой последовательный перечень навыков. Мы в своей практике используем контрольные листы «Портедж»*. Можно пользоваться и другими таблицами, важно лишь, чтобы перечень навыков в них был достаточно полным и соответствовал объективным данным о развитии младенца и ребенка раннего возраста. В частности, можно использовать таблицы, помещенные в последней, восьмой части «Маленьких ступенек» [26].

* Программа «Портедж» («Portage Guide to Early Education» [65]) рассчитана на работу с широким кругом детей с особенностями развития в возрасте от рождения до шести лет. Подробное описание методики работы делает удобным использование этой программы, как специалистами, так и родителями.

Контрольные листы «Портедж» являются частью этой программы и представляют собой перечень навыков во всех сферах развития ребенка в порядке их формирования.

Фиксация результатов

Как мы уже упоминали, результаты отмечаются по ходу игры с ребенком, наблюдением за его поведением и в процессе беседы с матерью. Времени на это отводится немного, поэтому удобно, если у вас есть какая-то условная система знаков, позволяющая позже, при анализе результатов, достаточно точно расшифровать свои записи. Обычно мы делаем это следующим образом.

Знаком «+» обозначается выполнение задания по просьбе педагога, мамы или спонтанно, но без значительной помощи. Просьба может быть выражена вербально или при помощи сочетания слова с указательным жестом. Иногда для пояснения просьбы допускается демонстрация первого этапа выполнения задания, что не рассматривается как выполнение задания по показу, а лишь помогает малышу прояснить, что именно он должен сделать.

Более низкий уровень сформированности навыка отмечается знаком «+/-». Это значит, что ребенок выполняет задание с небольшой кратковременной помощью, которая может быть оказана ему в виде демонстрации способа выполнения задания или дополнительного руководства во время процесса выполнения».

Знак «-/+» мы ставим в том случае, если ребенок нуждался в значительной, преимущественно физической поддержке на протяжении всего процесса выполнения задания.

И, наконец, знак «-» означает, что ребенок не выполнил задание, несмотря на оказанную ему помощь. Это происходит по разным причинам, и последующий качественный анализ, в частности, направлен на их выяснение.

Для ясности приведем пример, который демонстрирует использование условных знаков.

Задание: собрать пирамидку из трех колец без учета величины.

В листе обследования отмечаем, что собой представляет пирамидка, какой у нее стержень, прямой или конусообразный, какого размера отверстия в колечках.

Если ребенок нанизал колечки сам, мы ставим знак «+», отметив в примечании, учитывал ли он величину колец. Если малыш сам держит стержень и нанизывает колечки, но ждет, чтобы педагог всё время говорил: «Возьми колечко!», – мы обычно ставим тот же знак, но в

примечании указываем особенности выполнения задания. Возможно, малыш не умеет планировать свою деятельность, и эти сведения мы также будем учитывать при дальнейшей работе с ним.

Если малыш выполняет задание с небольшой помощью, например, педагог держит пирамидку, а малыш нанизывает колечки, мы ставим значки «+/-». Если ребенок вначале не выполнял задание или выполнял его совместно с взрослым, но после обучения начал нанизывать колечки сам, то в зависимости от степени необходимой ему помощи мы отмечаем это значком «+/-».

Следующий вариант выполнения задания характерен тем, что ребенок, не отказываясь выполнять задание и, будучи заинтересован им, после обучения ни одного действия из цепочки не может выполнить самостоятельно. В этом случае мы ставим значок «-/+».

И, наконец, если малыш не принимает задание, не делает попыток к его выполнению, отодвигает игрушку или полностью пассивен, мы ставим знак «-».

При выполнении подобных заданий отмечается также уровень развития мелкой моторики, например, способ захвата и наличие или отсутствие ведущей руки.

Эта система обозначений используется как при общем тестировании, так и при фиксации результатов отдельного занятия. Таким образом, в распоряжении педагога оказываются таблицы, в которых отмечена степень овладения ребенком теми или иными навыками, относящихся к следующим сферам развития:

- 1) развитие навыков крупной моторики и пространственной ориентировки;
- 2) развитие навыков мелкой моторики и зрительно-двигательной координации;
- 3) когнитивное развитие (познавательная деятельность);
- 4) развитие общения и речи;
- 5) социализация;
- 6) самообслуживание.

4.5.6. Качественный анализ результатов обследования

Качественный анализ предполагает сравнение результатов предыдущего и текущего обследования, а также сопоставление показателей развития

в разных сферах. Такое сопоставление способствует выявлению определенных закономерностей развития и причин, лежащих в основе тех или иных отклонений.

Крайне важно, чтобы результатом обследования не стало простое перечисление проблем и нарушений. Смысл обследования состоит в получении позитивной характеристики уровня развития ребенка с учетом качественного своеобразия сформированных навыков.

Сроки появления навыков. При анализе результатов обследования, прежде всего, обращается внимание на сроки появления определенного навыка. Так, например, при синдроме Дауна типично более позднее формирование навыков крупной моторики, но если малыш не сидит к году, это, скорее всего, указывает на наличие у него дополнительных трудностей. Вначале нужно проверить, нет ли проблем медицинского характера, требующих лечения, если же таковые отсутствуют, мы можем предположить наличие недочетов в планировании или реализации коррекционно-педагогической программы. В данном конкретном случае, возможно, что в процессе ухода родители не использовали позы, стимулирующие ребенка к самостоятельному удержанию головы, плечевого пояса и корпуса.

Равномерность появления навыков – это следующее, что должно нас интересовать. Если более чем в одном направлении развития замечается значительное отклонение от обычной последовательности появления навыков, важно определить, не является ли эта неравномерность типичной для данного нарушения. При синдроме Дауна допустимо опережение формирования навыков мелкой моторики по сравнению с крупной. Например, если ребенок занимается игрушкой только в том случае, когда получает её от взрослых, не пытаясь добраться до нее, когда она находится на расстоянии, мы должны внимательно проанализировать освоенные им способы передвижения. Если же выяснилось, что малыш устойчиво сидит, переворачивается со спины на живот и обратно, стоит у опоры и ходит вдоль неё, но не использует освоенные навыки для достижения цели, – это может свидетельствовать о том, что мы имеем дело не только с отставанием в формировании крупных движений. Как и в предыдущем случае, исключив медицинские проблемы, начинаем поиск причин сниженной познавательной активности. Вполне вероятно,

например, что дома появились ходунки или что малыша всё время водят за руки, а вот на пол спускают редко, и он не привык самостоятельно добираться до цели.

Проанализировав способы выполнения других заданий, вы, возможно, обнаружите, что для данного ребенка характерно снижение уровня мотивации к деятельности. Это порой, например, выглядит, как стремление различными способами уйти от выполнения задания, требующего от него дополнительных усилий. Важно помнить, что такое же поведение «избегания» может наблюдаться и при предъявлении малышу завышенных требований. Может быть, взрослые не умеют организовать интересную игру или бывают чрезмерно настойчивы во взаимодействии с ребенком. Часто разобраться в причинах того или иного явления удастся, только обратившись к анализу социальной ситуации, характерной для данной семьи.

Прочность усвоения навыков, их наличие и/или изменение по сравнению с результатами предыдущего обследования также интересует педагога. Прежде всего, настороженность специалиста вызывает регресс в области базовых навыков. Например, ребенок полутора лет, который подолгу и с удовольствием играл сидя, в какой-то момент начинает отказываться сидеть или вдруг перестает брать в руки игрушки и так далее. В таких случаях нужно выяснить причины, по которым это произошло, в частности, следует поинтересоваться, не изменились ли социальные условия проживания ребенка. Возможно, он стал проводить больше времени с взрослым, который предпочитает эмоциональное общение ситуативно-деловому или ограничивает самостоятельность малыша. Если же условия по-прежнему благоприятные, то можно предположить появление проблем, которые требуют дополнительных медицинских исследований, консультаций с коллегами; хорошо, если при этом используются видеоматериалы.

Если малыш теряет не связанные с его базовыми умениями навыки, это может быть признаком неравномерности развития или неустойчивости появившихся навыков в быту и в игре. Вам придется вместе с родителями продумать, как организовать их использование в повседневной жизни. Кроме того, разрабатывать задания надо так, чтобы они включали в себя простые навыки как один из элементов более сложного задания. Например, щепотный и пинцетный захваты

можно всегда отрабатывать во время еды, покупая крекеры в виде маленьких фигурок.

Бывают случаи, когда изменение поведения ребенка может восприниматься родителями как регресс, в то время как они, напротив, свидетельствуют о переходе малыша на более высокий этап развития. Например, мама обеспокоена тем, что её ребенок, ранее доброжелательно относившийся к гостям, стал пугаться и плакать. Это «ухудшение» поведения регрессом, скорее всего, не является, и, чтобы понять это, нам нужно обратиться к данным об этапах эмоционального развития ребенка. Вполне вероятно, что у ребенка начал появляться страх перед посторонними. В норме это обнаруживается к семи-восемью месяцам и является составляющей частью формирования привязанности.

Сравнение навыков, относящихся к разным сторонам развития, можно начать, проанализировав состояние каждой сферы. Например, сравнение навыков мелкой моторики и когнитивного развития помогает нам определить уровень развития предметной деятельности, а сопоставление деятельности с пониманием речи подскажет, несет ли для ребенка слово регулиующую и организующую функции. Возможно, ребенок нуждается в показе способа выполнения задания не из-за когнитивных или двигательных трудностей, а из-за недостаточного понимания устной речи, что явится для нас сигналом о необходимости отдельной работы в этом направлении. Кроме того, необходимо определить причину отставания в развитии импрессивной речи. Нужно проверить слух малыша, обратить внимание на характер и активность его собственной вербализации. Существует и другое объяснение в отставании понимания обращенной речи – когда родители мало разговаривают с ребенком, или, наоборот, излишне многословны, и малышу не удается вычлнить отдельные слова в речевом потоке.

Сталкиваясь с тем, что ребенок практически не смотрит на вас, играющего с игрушкой, вы спрашиваете себя, что это: нарушение общения или проблемы со зрением? Выяснить это предстоит путем дополнительных исследований, наблюдений и расспросов членов семьи.

При обследовании важно отметить, *не появились ли спонтанно навыки, которые не входили в программу работы по абилитации ребенка*. Например, ребенок учился открывать банку, поворачивая крышку, а вы вдруг обнаружили, что он начал изображать округлые каракули. Это означает, что ребенок осуществляет перенос, что говорит не только об

определенном уровне когнитивного развития, но и о высоком уровне сформированности некоторых моторных навыков.

Важно также отметить, как появление навыков в одной сфере повлияло на другие стороны развития, например, понимание речи – на социализацию, а навык ползания или ходьбы – на исследовательскую деятельность.

Качественный анализ помогает найти сильные стороны малыша, выявить круг его интересов, привычек, сделать работу более результативной и приятной для всех: ребенка, его мамы и педагога.

4.6. Составление коррекционно-педагогической программы

4.6.1. Системный подход к развитию ребенка

При организации педагогической работы важно придерживаться принципа единства диагностики и коррекции. Проведенное обследование с последующим анализом результатов не является самоцелью, а служит базой для определения оптимальных условий, в которых потенциал ребенка будет реализован наиболее успешно. Составляя программу для малыша от рождения до двух-трех лет, следует иметь в виду, что главное место в планировании работы занимает предупреждение возможных отклонений в развитии. Используя представления о системности развития ребенка, мы получаем возможность ориентироваться на причины отклонений, а не на симптомы. Важно также, чтобы работа с малышом не сводилась к тренировке навыков, а представляла собой целостную систему стимуляции с учетом актуального уровня развития, зоны ближайшего развития и мотивации ребенка.

Как же реализовать системный и комплексный подход при составлении программы работы?

В основе развития ребенка лежит система межфункциональных связей, обеспечивающая сбалансированность формирующихся навыков. Дисбаланс, который возникает в случае нарушений отдельных функций, ведет к появлению вторичных, третичных и других нарушений. Нужно отметить, что такая картина наблюдается не только при отсутствии педагогической помощи. В ряде случаев при симптоматическом подходе

к развитию ребенка, несмотря на коррекционные мероприятия, система связей остается дисфункциональной, структура дефекта усложняется за счет «обрастания» вторичными дефектами. Простейшим примером является нарушение развития мелкой моторики из-за несформированности позы сидя.

Смысл системного подхода заключается в том, что в фокусе работы находится не нарушенный навык, а вся система навыков, свойственная данному возрастному этапу, что позволяет создавать условия для максимально возможного следования логике этапов развития в норме.

Приведем ряд принципов, соблюдение которых дает возможность предупреждать вторичные нарушения, а, следовательно, перейти от реабилитации к абилитации младенца.

4.6.2. Принципы планирования коррекционной работы

Нормативность и периодизация психического развития

Для составления программы коррекционно-педагогической работы с ребенком с особенностями развития необходимо представлять закономерности и последовательность развития обычных детей соответствующего возраста. Для удобства используем приведенную ниже краткую таблицу сензитивных этапов развития (таблица 4.7), в которой выделены наиболее существенные признаки данного периода, наличие которых у ребенка свидетельствует о его готовности к переходу на следующий этап развития.

Горизонтальная иерархичность

Этот принцип позволяет нам применить причинно-следственный подход к оценке развития ребенка.

Поясним подробнее. Всем известна последовательность появления навыков, относящихся к одной сфере развития, которая представляет собой вертикальную иерархию. К примеру, развитие речи вначале предполагает появление гуления, затем лепета, а после этого – появление простых слов, и так далее. Примером горизонтальной иерархии в этом случае будет взаимная зависимость появления у малыша слов-названий, возникновения разделенного внимания и возможности осуществления совместной предметной деятельности с взрослым.

Таблица 4.7

Этапы развития ребенка в первый год жизни*

Этапы, мес.	Эмоциональная сфера, общение	Мелкая моторика, деятельность	Крупная моторика. Ориентировка в пространстве	Когнитивное развитие, речь
Новорожденный	Ротовое внимание, контакт глаз, улыбка	Рефлекторные движения	Восприятие контактных раздражений. Поза на спине	Крики, гуканье
1-3	Положительная эмоциональная реакция на взрослого, комплекс оживления	Координация рука – рот, слухозрительная координация	Удержание головы в позе на животе	Гуление, чувствительность к интонации
3-6	Дифференцированные положительные реакции на взрослых. Игры-взаимодействия	Координация рука – глаз. Захват игрушки (ладонный)	Перевороты корпуса	Различение знакомых людей, предметов
6-9	Боязнь незнакомых людей. Подражание движениям. Игры-страшилки, прятки. Использование предметов как средства общения (игры на взаимодействие «дай – на»)	Неспецифические манипуляции предметами, совершенствование захвата (щепоть, пальцевой)	Поза сидя. Ползание. Начало двигательного освоения пространства	Возникновение понимания постоянства объектов и причинно-следственных отношений. Ситуативное понимание речи. Лепет, детский жаргон
9-12	Совместные игры с взрослым: референтное внимание, подражание предметным действиям взрослого	Специфические манипуляции предметами. Пинцетный захват	Начало ходьбы. Дальнейшее освоение пространства	Начало планирования. Целенаправленные исследовательские действия. Внеситуативное понимание речи. Первые слова

* Ведущий вид деятельности – эмоциональное положительное общение с взрослым. Сензитивен для развития передвижения, предметных действий и предпосылок речи.

Амплификация и регресс

В основе этого принципа лежит концепция А. В. Запорожца, согласно которой развитие ребенка представляет собой амплификацию, то есть наполнение каждого этапа процесса развития наиболее значимыми для него формами и способами деятельности. Педагог, работающий с учетом этого принципа, старается максимально реализовать сензитивные возможности каждого конкретного этапа, создавая благоприятные для этого условия. Наблюдаемый у ребенка в некоторых случаях регресс может быть следствием несвоевременного «перескакивания» на более высокий уровень с помощью неадекватно интенсивного обучения и является сигналом, свидетельствующим о появлении дисбаланса в процессе развития. С этой точки зрения, регресс указывает на необходимость вернуться на более ранний уровень развития и пройти его с учетом горизонтальной иерархии. Так, например, если у ребенка параллельно со специфическими манипуляциями наблюдается желание длительное время ощупывать предметы, брать их в рот, это может свидетельствовать о недостатке сенсорного опыта. Подобное ограничение сенсорного опыта могло возникнуть по целому ряду причин (снижение зрительной функции, нарушение эмоционального развития, снижение порогов тактильной чувствительности, неадекватная стимуляция развития и многое другое) и который ему необходимо восполнить.

Адаптивный подход

Принцип адаптивного подхода дополняет предыдущий принцип, делает его более гибким. Адаптивный подход позволяет нам в случае стойкого отставания в появлении какого-либо навыка оказать ребенку поддержку в нарушенном звене, дать ему возможность реализовать свои потребности и перейти к следующему этапу развития.

Опишем более подробно стратегию *временного замещения* отсутствующего навыка, которая собственно и составляет суть адаптивного подхода. Для этого обратимся к ранее приведенному примеру, где развитие мелкой моторики и, соответственно, предметной деятельности нарушается из-за задержки в формировании позы сидя. При синдроме Дауна навык сидения без опоры довольно часто начинает складываться только к году, в то время как к развитию предметной деятельности, сотрудничеству с взрослым, без которых, в свою очередь, невозможно развитие понимания речи, малыш бывает готов гораздо

раньше. В этом случае стратегия поведения, основанная на адаптивном подходе, может быть следующей:

- 1) выделяется нарушенный или отсутствующий навык, в данном конкретном случае – поза сидя;
- 2) ребенку оказывается поддержка за счет создания замещающих условий, которые помогают сохранять позу сидя (это можно сделать, например, за счет использования специального креслица, позволяющего высвободить руки малыша);
- 3) параллельно проводится работа по формированию у ребенка правильного умения самостоятельно сохранять позу сидя.

Приведем еще примеры – *по умению ползать и формированию речи и общения*:

1. Сниженный мышечный тонус у детей с синдромом Дауна приводит к задержке в формировании ползания, что препятствует освоению ребенком пространства, тормозит развитие исследовательской деятельности, отрицательно влияет на общее развитие. Замещающим навыком в данном случае будет любой способ передвижения – перекатом, в позе сидя и т. д. Одновременно идет обучение малыша ползанию, которое является не только средством передвижения, но и основой для развития координации движений и переноса веса тела, а также одним из необходимых условий для развития межполушарного взаимодействия.
2. У детей с синдромом Дауна наблюдается более значительный, чем в норме, разрыв между объемом активного и пассивного словаря. Это диктует необходимость использования ребенком временных средств общения, позволяющих избежать проблем поведения, нарушения когнитивного развития, социализации и т. д. Замещающим навыком в данном случае будут невербальные способы общения, например жесты. Одновременно ведется работа по активизации вербальной формы экспрессивной речи.

4.7. Реализация коррекционно-педагогической программы

Существенным разделом работы каждого педагога, помимо составления программы, является её реализация. Это особенно важно в отношении детей раннего возраста, живущих в семье, где условия для их развития создают родители. Использование принципов, приведенных ниже, помогает эффективно решить эту непростую задачу.

Принцип деятельностного подхода

Этот подход, подробно разработанный в трудах А. Н. Леонтьева, А. В. Запорожца, Д. Б. Эльконина, В. В. Давыдова, основан на том, что развитие ребенка происходит в процессе усвоения различных видов деятельности. Именно поэтому помощь родителям в создании условий, вовлекающих малыша в различные виды деятельности, которые соответствуют его психологическому возрасту, является одной из главных задач педагога.

Принцип учета мотивации ребенка

Сравнительный анализ ведущих видов деятельности помогает понять основную мотивацию и последовательность её смены у ребенка раннего возраста. Например, в первый год жизни ребенка ведущей мотивацией является эмоционально-положительное подкрепление его действий. В этом же возрасте значимым мотивом становится и интерес к окружающему миру, который можно обозначить вопросами «кто это?» и «что это?», а вот во второй год жизни ребенка ведущим становится интерес, выражающийся вопросом «что с этим можно делать?».

Чтобы лучше понять взаимосвязь различных сторон развития деятельности и мотивации детей на первом и втором-третьем годах жизни, попробуем представить имеющиеся о них данные в общей таблице 4.8.

Мотивация и деятельность тесно связаны с центральными линиями развития и во многом определяют появление различных видов внимания и способов общения. Так, например, пока основной интерес малыша лежит в сфере эмоционального общения, субъектное и объектное внимание не пересекаются, но уже позже, когда ребенка в первую очередь начинает интересовать способ действия с предметами, появляется референтное внимание и возникает ситуативно-деловое общение.

Таблица 4.8

Взаимосвязь развития деятельности и мотивации детей на первом и втором-третьем годах жизни

Развитие ребенка	Первый год жизни (от рождения до 12 месяцев)	От года до трех лет (12–36 месяцев)
<p>Ведущий вид деятельности</p> <p>Мотивация</p>	<p>Эмоционально-личностное общение</p> <p>1. Положительное эмоциональное подкрепление со стороны взрослого.</p> <p>2. Интерес к окружающему: «кто это?», «что это?»</p>	<p>Предметная деятельность</p> <p>1. Исследовательская мотивация: «что с этим делают?»</p> <p>2. Интерес к действиям взрослого</p>
<p>Основные линии развития</p>	<p>Первое полугодие.</p> <p>Сигнальное поведение.</p> <p>Эмоциональное общение.</p> <p>Зрительные и слуховые ориентировочные реакции.</p> <p>Второе полугодие.</p> <p>Развитие сенсорной сферы.</p> <p>Поведение приближения (ползание, ходьба).</p> <p>Предметно-манипулятивная деятельность.</p> <p>Развитие понимания речи</p>	<p>Активное развитие экспрессивной и импрессивной речи.</p> <p>Предметное восприятие, выделение свойств и развитие воображения.</p> <p>Появление сюжетной игры</p>
<p>Внимание</p>	<p>Ребенок → субъект.</p> <p>Ребенок → объект.</p> <p>После 9 месяцев появляются предпосылки референтного внимания</p>	<p>Совместно-разделенное (референтное) внимание</p>
<p>Общение</p>	<p>Непосредственно-эмоциональное общение.</p> <p>Предметно-личностное или предметно-действенное общение (использование предмета как средства общения)</p>	<p>Ситуативно-деловое общение.</p> <p>Внеситуативно-познавательное общение</p>

Помимо общей мотивации, характерной для детей определенного психологического возраста, существует личная мотивация, присущая каждому конкретному ребенку. Мы уже приводили пример, когда годовалый малыш может сделать шаг не только по направлению к маме, что закономерно, но и для того, чтобы достать папины очки. Очевидно, что социально-эмоциональная значимость данного предмета напрямую связана с основной мотивацией (привязанность к отцу) этого малыша и является сугубо индивидуальной. При реализации педагогической программы необходимо помнить, что в правильном определении индивидуальной мотивации ребенка основную роль играют его близкие.

Принцип непрерывности обучения

Принцип основан на том, что дети учатся постоянно, и этот процесс можно определить как сочетание спонтанного и организованного обучения. Для нас важно соотношение обоих способов познания окружающего мира. Обычный малыш получает много информации, обучаясь спонтанно, наблюдая и исследуя всё происходящее вокруг него, в то время как ребенок с особенностями развития может испытывать значительные сложности, препятствующие спонтанному обучению. Например, для малыша с синдромом Дауна неумение передвигаться в пространстве или трудности в понимании смысла происходящего из-за того, что события происходят слишком быстро, могут стать факторами, отрицательно сказывающимися на его развитии. Взрослые, замечая нарушение спонтанного обучения такого ребенка, стараются восполнить пробелы непомерным увеличением организованного обучения. Между тем совсем не сложно организовать условия для спонтанного обучения малыша с особенностями развития, создав необходимую развивающую среду, обеспечив максимальное включение малыша в жизнь семьи. Если помочь ребенку добраться до интересующего его предмета или места, с которого он может наблюдать за любопытными для него событиями, снизить темп своих действий и сопровождать свою деятельность краткими понятными комментариями, то можно добиться от малыша активного внимания. Когда у малыша возникнет заинтересованность в происходящем, и он захочет включиться в совместную деятельность, важно удержаться от позиции учителя, продолжая исполнять роль продвинутого партнера. Всё это позволит ребенку учиться в процессе

собственной деятельности и наблюдений за окружающим, как это происходит у его обычно развивающегося сверстника.

Принцип комплексного подхода при подборе видов деятельности

Этот принцип позволяет создавать программу развития на ближайшие две недели, не перегружая её чрезмерным количеством целей. Согласно этому принципу, прежде всего, определяется *целевой навык*, формирование которого является целью ближайшего периода времени и подбирается игра, позволяющая этот навык сформировать. Важно учитывать, что игра организуется таким образом, чтобы только целевой навык находился в зоне ближайшего развития, в то время как остальные навыки, необходимые для её реализации, находились в зоне актуального развития малыша, то есть были хорошо освоены им. Обычно на две недели – промежуток времени между визитами - выделяется три целевых навыка, на основании которых реализуется комплексное планирование задания.

Приведем пример задания для работы с девочкой с синдромом Дауна в возрасте 11 месяцев.

Целевой навык: тянуться и захватывать предмет, *находящийся выше уровня груди ребенка.*

Актуальные навыки: умения самостоятельно сохранять позу сидя, тянуться и брать игрушку на уровне груди.

Мотивация: желание взаимодействовать с взрослым, интерес к деталям, к лицу взрослого.

Закрепление имеющихся навыков: поддержание равновесия в позе сидя, стимулирование щепотного захвата и зрительно-двигательной координации, поощрение понимания вопроса «где...?», расширение импрессивного словаря.

Описание игры. Мама и малышка сидят на полу лицом друг к другу. Мама дает дочери поиграть интересным для нее предметом, например, пластиковыми очками, беретом или яркой игрушкой. Затем мама просит девочку дать ей этот предмет, сопровождая просьбу жестом «дай», и помещает этот предмет выше уровня груди ребенка. Взрослый может надеть очки и шапку, а затем дать ребенку стащить их с себя, а игрушку просто поднять на необходимую высоту. Игра сопровождается

примерно следующими репликами: «Где очки?» – «Ну-ка достань очки». – «Потянись, потянись!» – «Вот молодец, достала очки».

Далее нужно дать малышке поиграть очками, затем опять попросить их у нее, используя жест и слово «дай», и повторить эту игру снова.

Чтобы игра не надоела, можно её разнообразить, подбирая другие игрушки, например, игрушечную обезьянку, которая «залезла» маме на плечо (прикрепляется прищепкой).

Дополнительная помощь:

- 1) если малышке трудно дотянуться до игрушки, можно наклониться на доступную для неё высоту, а потом постепенно прикреплять игрушку всё выше;
- 2) если девочка боится упасть, потеряв равновесие, необходимо сесть так, чтобы нога взрослого «страховала» малышку сзади. Следует помнить, что девочка уже умеет сидеть сама и легкое прикосновение ноги должно лишь придать ей уверенность, а не служить опорой.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Уважаемые читатели!

Книга, с которой вы познакомились, представляет собой промежуточный итог размышлений над практическим опытом, накопленным в рамках нового для нашей страны направления работы с детьми раннего возраста. Речь идет о профессиональном психолого-педагогическом сопровождении или патронировании семьи ребенка раннего возраста с особыми потребностями. Жизнь предоставила уникальную возможность целому коллективу специалистов, объединившему свои знания и усилия, успешно продвигаться по пути создания и развития службы ранней помощи. Большое количество детей с синдромом Дауна, а их в программах Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» участвует сегодня около трех с половиной тысяч, командная работа специалистов разных направлений, а главное - свобода творческого поиска позволяют, на наш взгляд, находить оптимальные организационные формы психолого-педагогического сопровождения семей.

Сегодня в России можно наблюдать одновременное существование сразу **нескольких моделей ранней помощи «особым детям»**. С одной стороны, в сложившейся за многие годы системе государственных учреждений, домах ребенка, традиционно используется модель, центрированная на ребенке, а с другой стороны – быстро развивается появившаяся недавно семейно-центрированная модель сопровождения семьи.

Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» с момента создания сосредоточил свою деятельность на социально-психологической и педагогической помощи детям с синдромом Дауна, растущим в семьях. Практически сразу мы столкнулись с целой чередой вопросов, ответы на которые, в сущности, и определили методологию нашей работы. Нам жизненно важно было понять, что представляют собой занятия с ребенком раннего возраста, какое место в этих занятиях отводится родителям, а главное – какова роль специалистов при организации

поддержки семьи. С самых первых шагов мы поняли, что малышу, растущему в кругу близких ему людей, эффективная помощь может быть оказана только в случае включения всей семьи в процесс его обучения и воспитания.

И все же на первых этапах нашей работы мы были в основном сориентированы на привычную для нас модель, а именно – на модифицированный вариант модели, центрированной на ребенке. В штате нашего Центра были люди, отлично знакомые с существующей к тому моменту системой оказания помощи детям с отклонениями в развитии, в основном это были опытные учителя-дефектологи, которые помногу лет работали в специализированных детских садах и реабилитационных центрах, но кроме них были и молодые специалисты, делающие первые шаги в этой области. И тем и другим прежде никогда не приходилось работать с младенцами, и всем представлялось что, овладев профессиональными навыками работы с детьми раннего возраста и глубже познакомившись с особенностями развития детей с синдромом Дауна, мы сможем успешно организовать раннюю помощь.

Но жизнь очень быстро внесла свои коррективы. Наши педагоги, приходя в семью, начали сталкиваться с неординарными семейными ситуациями, с тяжелыми переживаниями матери и других членов семьи, и, не зная как с этим быть, чувствовали растерянность и беспомощность. Подчас визиты в семью целиком были посвящены не занятиям с ребенком, а обсуждению травмирующей маму семейной психологической ситуации. Мы не сразу поняли, насколько опасно формирование зависимости семьи от педагога, оказывающего ей поддержку, и только мучительная болезненность сепарации ее от специалиста, когда малыш подрастал и приходило время окончания домашних визитов, указала нам на совершенно необходимый в нашей работе навык – умение чувствовать и поддерживать профессиональные границы отношений с семьей.

Кроме того, довольно быстро выяснилось, что многие родители не выполняют рекомендаций педагога, и поначалу это вызывало у нас искреннее недоумение. Мы много спорили на эту тему, пытаясь определить, почему же родители не следуют нашим рекомендациям, хотя явно согласны с тем, что занятия необходимы и важны. И только поняв, что слово «не хотят» в этом случае совершено неправомерно, а нам необходимо подумать о том, почему родители «не могут» этого сделать, мы сдвинулись с мертвой точки.

Мы все отчетливее понимали, что **в центре нашего профессионального внимания должен быть не только ребенок, но и вся его семья**, которой требуется социально-психологическая поддержка, и лишь оказывая такую поддержку семье в целом, мы сможем эффективно осуществлять коррекционно-педагогическую помощь ребенку.

Еще раз заметим, что впоследствии правильность наших наблюдений была подтверждена исследованиями сотрудников «Центра ранней диагностики и специальной помощи детям», посвященными детско-родительским отношениям в семьях, где растет ребенок с синдромом Дауна, а также теми материалами, изложенными в диссертации Л. Ю. Панариной.

Но на начальном этапе нашей работы, занимаясь организацией психологической помощи семьям, мы столкнулись с большими сложностями. Прежде всего, выяснилось, что большинство родителей считают, что «надо учить ребенка», и не признают необходимости психологической поддержки, наотрез отказываются от нее, а слово «психолог» их просто пугает! Запрос семьи сводился, таким образом, к организации занятий с ребенком с тем, чтобы подготовить его к детскому саду и школе.

Такие социокультурные особенности большинства семей, участвующих в наших программах, побудили нас избрать особый вид социально-психологической поддержки. Он подробно описан в Части 3 данной книги, и здесь хотелось бы лишь напомнить, что речь идет о продуманной структуре службы, командном способе работы, а также о включении психологической составляющей в технику педагогической работы. Наличие в штате семейного психолога, а также регулярные командные психологические тренинги, помогли нам приблизиться к решению поставленных задач.

Постепенно **мы смогли выявить специфику детско-родительских отношений** в семьях, воспитывающих детей с синдромом Дауна, и сделать определенные шаги к тому, чтобы наша помощь стала более адресной и эффективной. Это был долгий и непростой путь, но он постепенно привел нас к пониманию причин, препятствующих формированию теплых отношений привязанности между родителями и их малышом. Стало ясно, что, поддерживая семью, нужно особое время посвятить формированию чувства привязанности между ребенком и матерью, а

затем включить в систему этих отношений и других членов семьи. Мы отказались от использования зарубежных методик, основанных на тренировке и руководстве взаимодействием со стороны специалиста. Эти подходы требуют от специалиста серьезной психотерапевтической подготовки и, по нашему мнению, в определенной степени некомфортны для матери, поскольку предполагают некоторый контроль со стороны постороннего человека и оценку ее поведения. В работе педагога нам кажется более эффективным использование методики эмпатической поддержки, которая, в сущности, прямо противоположна упомянутым выше способам формирования настраивающего поведения. В нашем случае педагог принимает малыша, демонстрируя материнскую модель поведения, тем самым ненавязчиво предоставляя матери возможность следовать предложенному образцу. Сам малыш, получив положительный опыт общения с взрослым, стимулирует маму к более активному взаимодействию.

Открытия ждали нас и при **организации педагогической работы**. Довольно быстро выяснилось, что столь раннее начало работы с ребенком имеет не только огромный потенциал, но и несет в себе много организационных сложностей. Одни родители просили педагогов приходить чаще, мотивируя это тем, что у них ничего не получается, другие – день и ночь занимались с малышом, не давая ни ему, ни себе и минуты отдыха. И те и другие требовали бережной и квалифицированной помощи.

Многому нас научили и сами малыши. Мы на собственном опыте поняли, как важно не только правильно определять педагогическую цель занятий, но и отчетливо понимать, что интересно и значимо для ребенка. Пожалуй, главным для нас стало понимание того, что, несмотря на особенности развития, перед нами, прежде всего маленький ребенок, и его жизнь должна протекать так же, как и жизнь его сверстников. В ней должна присутствовать забота о них близких, как в форме ухода за маленьким сыном или дочкой, так и обязательно в форме игры взрослого с малышом, а цель и задача специалиста – помочь семье построить обычную жизнь так, чтобы она работала на предупреждение возможных отклонений в развитии ребенка. Активная позиция родителей и самого малыша стали ключевыми понятиями при организации нашей работы.

Что касается **содержания коррекционной работы**, то и здесь новым было все: способ обследования ребенка, планирование работы, составление рекомендаций для родителей.

Немалое время понадобилось специалистам, чтобы прийти к выводу о необходимости системного подхода в построении коррекционной работы. Комплексный подход, который мы использовали долгое время, не учитывал динамику сензитивных периодов, быстро сменяющих друг друга на первых годах жизни. И только работа с учетом горизонтальной иерархии (взаимозависимости всех сторон развития внутри одного сензитивного этапа) помогла нам предупредить неравномерность и дисбаланс в развитии детей.

Непросто складывалось и профессиональное **взаимодействие специалистов Центра**. Среди сотрудников были медики, педагоги, психологи, имевшие свои профессиональные взгляды на то, как должна работать служба. Совместная работа людей разных специальностей может вести к взаимообогащению, но в то же время она достаточно сложна, поскольку требует выработки по каждому вопросу общего мнения, учитывающего специфику каждого специалиста. Нам пришлось пройти довольно долгий период формирования команды с общим семантическим полем, с единым идеологическим подходом к оказанию помощи семье, с умением отстаивать собственную позицию и учитывать позиции коллег, а также способностью профессионально поддерживать друг друга. Нам удалось организовать систему профессионального взаимодействия, в которую вошли следующие элементы: коллегиальные консультации, супервизии, совместные обсуждения сложных случаев, наставничество (сопровождение молодых специалистов более опытными коллегами в ходе проведения визитов в семьи).

Особое внимание уделялось профессиональному росту кадров, посредством прохождения курсов повышения квалификации и участия в тренингах. Так, например, обучение специалистов Центра кинезиотерапии, было важно не только потому, что они были недостаточно знакомы с этим разделом работы, но и потому, что в этом тренинге участвовали практически все сотрудники: педагоги, психологи, медицинский консультант.

Все вышеперечисленное помогло нам сформировать команду, а также вывести педагогов на уровень специалистов широкого профиля,

каждый из которых может самостоятельно осуществлять помощь семье на дому, и, в случае необходимости, имеет возможность обратиться за помощью к коллегам.

Подводя итог, отметим, что в настоящее время в Даунсайд Ап сложилась эффективно действующая модель службы ранней помощи, которая, обеспечивает семью длительной профессионально организованной поддержкой, направленной не только на развитие ребенка с особыми потребностями, но и на адаптацию всей семьи к жизни в обществе.

Говоря о будущем Центра ранней помощи «Даунсайд Ап», отметим, что выстраивание системы поддержки семьи, безусловно, нельзя считать завершенным. Мы продолжаем пробовать, совершая при этом неизбежные ошибки, обсуждаем их, общими усилиями выработывая возможные пути дальнейшего развития. Наш практический опыт растет вместе с числом семей, обратившихся к нам за помощью и с числом организаций, с которыми мы сотрудничали и сотрудничаем.

Среди них научно-исследовательские институты, реабилитационные центры, детские дошкольные образовательные учреждения, вузы и появляющиеся в России службы ранней помощи.

В то же время мы понимаем, что в будущем нам обязательно надо продолжать совершенствовать социально-психологический компонент патронирования семьи, без которого даже высокопрофессиональная педагогическая помощь оказывается безрезультатной.

Не возникает сомнений, что необходимо развивать и модифицировать работу с семейной системой, в частности, нам кажется важным более детально определить роль отца в семье «особого» ребенка.

Мы, безусловно, будем продолжать и расширять успешно зарекомендовавшие себя практику проведения психологических групп взаимной поддержки родителей, в ходе которых возникает особое пространство, где родители могут без страха выразить свои переживания и, поверив в себя, оказать помощь другим.

Нам представляется необходимым совершенствовать цепочку последовательных шагов социализации семьи и самого ребенка, направленную на восстановление связей семьи с обществом, где все члены семьи выступают, как единое целое, поддерживая друг друга. Важно, что впоследствии практически каждая семья, имеющая такой

опыт, легче и быстрее решается на самостоятельное вхождение в социум и может содействовать в этом своему собственному малышу.

Сейчас у нас нет сомнений, что большего внимания и усилий потребует от нас работа по стимуляции у малышей с синдромом Дауна вербальной стороны речи.

В настоящее время наш Центр, ориентируясь на развитие интегративного дошкольного образования, а также на активизацию процесса становления и развития ранней помощи в России, постепенно принимает на себя **роль ресурсного центра**, концентрирующего, апробирующего и распространяющего современные технологии помощи семьям, воспитывающим детей раннего возраста с синдромом Дауна. Нам кажется важным не только знакомить специалистов с готовой моделью службы ранней помощи, но и показать им пути развития семейно-центрированных моделей у нас и за рубежом.

За время существования Центра мы имели возможность познакомиться с целым рядом зарубежных моделей работы. Мы понимали, что прямое заимствование действующих в разных странах систем ранней помощи невозможно, но делали попытки использования зарубежных методических подходов. На нашем счету большое количество попыток реализовать идеи наших зарубежных коллег, однако практика показала, что взять и перенести любой метод в российские условия работы невозможно. Только адаптация зарубежных технологий и их соотнесение с использованием богатейшего отечественного педагогического опыта, в особенности отечественной дефектологии, позволяет создать жизнеспособную структуру, которая может успешно функционировать в нашей стране.

Важнейшими особенностями работы нашего Центра, позволившими ему выжить и успешно развиваться, является гибкость, дающая возможность реагировать на изменения внешних условий, и открытость новым исследованиям и практическим разработкам, появляющимся в последнее время в России. Отраднo, что эти отечественные исследования касаются социально-психологических аспектов ранней помощи, поскольку здесь воспользоваться зарубежным опытом невозможно, вследствие принципиальных различий в социальных структурах.

Хочется надеяться, что описание наших поисков и накопления опыта принесет пользу всем, кто делает определенные шаги в создании и становлении подобных служб. Этому, собственно, и посвящена

предложенная вашему вниманию книга. Не претендуя на статус научного исследования, она написана практиком и адресована практикам. Все изложенное в ней представляет собой реализацию споров, сомнений, ошибок и, конечно, успехов значительного числа людей, ведь рядом и вместе с нами – сотрудниками Центра – все это время были родители и близкие наших малышей, объединившиеся вокруг нас чтобы помочь детям, имеющим огромный потенциал развития. Эти люди верили нам, вместе с нами искали и находили новые пути и возможности, и автор искренне благодарит их за поддержку и понимание.

Автор приносит искреннюю благодарность своим коллегам, чей коллективный опыт обобщен в этой книге, и особенно тем, кто помогал в ее написании, терпеливо читая, перечитывая и обсуждая все многочисленные варианты этой работы.

Отдельная благодарность рецензентам, рекомендации которых помогли сделать эту книгу более динамичной и точной.

Мы надеемся на сотрудничество и с вами, дорогие читатели!

Ваши замечания, размышления и уточнения будут приняты нами с благодарностью.

Нам хочется верить, что поднятые в этой книге темы заинтересуют многих людей, которые не равнодушны к судьбе детей с особыми потребностями и, кто, как и мы, находятся в процессе поиска путей оказания им помощи.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение 1. Организация домашней развивающей среды* (от года до трех лет)

Приведенные ниже советы помогут вам организовать развивающую среду у себя дома, а вашему малышу – стать активным и любознательным исследователем окружающего мира. Что же для этого нужно? Прежде всего, сделайте свою квартиру безопасной, но интересной для ребенка. Посмотрите на мир его глазами и решите, что ему интересно и полезно обследовать.

КУХНЯ

Итак, что из того, что есть на кухне, можно дать малышу?

Прежде всего, кухонную небьющуюся и нетяжелую посуду и утварь: сковородки, кастрюли и крышки к ним, дуршлаг, сито, противни, формы для выпечки печенья.

Покажите ребенку, как можно играть с этими предметами: прячьте мелкие предметы в крупные, продемонстрируйте, как интересно стучать крышкой о крышку или ложкой о дно кастрюли. Обратите внимание малыша, что кастрюли – разные по величине, и помогите ему правильно подобрать к ним крышку.

Яркая небьющаяся посуда

Она может быть из пластика или из дерева, очень хорошо использовать расписную деревянную посуду.

Малыш может вкладывать одну миску в другую и снова вынимать. Это поможет ему на практике познакомиться с тем, что такое размер. Если вас не пугает, что ребенок промокнет, налейте в таз воды, дайте ему чашку и ситечко, покажите разницу между ними. Если вам не

* Использованы материалы книги Юргайкина В. В., Жияновой П. Л. «Игрушки вашего малыша».

по душе игры с водой, вы можете заменить их игрой с сыпучими продуктами. Будьте осторожны с фасолью, а вот гречка, рис и пшено безопасны в игре.

Яркие жестяные коробочки из-под чая или конфет

Многим детям нравится прятать разные предметы в сундучки и шкатулки.

На глазах у малыша спрячьте печенье в одну из коробочек и попросите найти его. Это поможет развить память и наблюдательность. Если малыш не будет видеть, в какую из коробочек вы спрячете лакомство, это послужит развитию навыков поиска. Помогите ему научиться последовательно заглядывать в коробочки, откладывая в сторону уже проверенные.

Пакеты из-под сока или молочных продуктов

В них также можно прятать игрушки. Сначала малыш будет искать в одной из двух коробочек, потом количество их можно увеличить. Если коробочки будут разного цвета, ребенок будет запоминать цвет, если разной величины – величину, а если они разной формы, в фокусе внимания малыша окажется форма. Все это разовьет его внимание, память, наблюдательность.

Можно предложить малышу сложить в пакет сушки или хлебные палочки.

Сделайте игрушечные вагоны, связав несколько коробочек веревкой так, чтобы их можно было возить. Можно посадить в них разных зверят.

Большие коробки из-под телевизора или другой аппаратуры

Из них можно устроить домик. Ребенку интересно сидеть в нем, чувствовать себя самостоятельным, но в то же время слышать, что вы находитесь где-то недалеко. Если на кухне достаточно места, такой домик может стоять в углу, если же кухня маленькая, поставьте его в комнате.

Сеточки из-под картошки, лука, фруктов

Сделайте мягкий мяч, наполнив сеточку кусочками ткани и завязав ее узлом для безопасности. Можете поместить туда уже надоевшую вам и малышу погремушку. В таком преобразенном виде она снова вызовет интерес у ребенка.

Трубки из-под пищевой фольги

В них можно дуть и гудеть, изображая паровоз. Вы можете спрятать в такую трубку маленькую машинку или шарик, и малышу придется решить сложную практическую задачу: как достать предмет из трубки? Может быть, постучать трубкой по полу, а может быть – вытолкнуть черенком ложки. Если не снимать последний слой фольги и нарезать трубку на кольца, их можно нанизывать на шнур, и получатся блестящие бусы.

Фольга

В фольгу можно закатать (завернуть) старые звучащие игрушки, и получится замечательно громкий и блестящий мяч. Может быть, ребенок захочет развернуть фольгу и посмотреть, что внутри. Не останавливайте его, пусть удовлетворит свое любопытство. Чтобы его исследовательский пыл не угас, каждый раз прячьте в фольгу другую игрушку.

Холодильник

Когда достаете продукты из холодильника, давайте их трогать малышу и говорите при этом: «Холодно!» Положите на тарелку кубики льда, дайте их потрогать малышу, вместе с ним наблюдайте, как они тают.

Теплые и горячие предметы

Вы познакомили малыша с тем, что такое холодные предметы, теперь дайте ему дотронуться до бутылки, куда вы перелили теплую воду, и объясните, что вода теплая. Некоторые педагоги и психологи советуют познакомить малыша и с тем, что такое горячо, не дожидаясь, когда он познакомится с этим на своем печальном опыте. Вы можете позволить своему малышу дотронуться до чашки с чаем, когда он достаточно горяч, но не вызовет ожога. (Температуру вы можете определить, приложив к чашке внутреннюю сторону предплечья.) Малышу такое прикосновение не понравится, он даже может захныкать. Скажите ему в этот момент: «Горячо! Больно!». Возможно, в дальнейшем он будет более осторожен.

КОМНАТА

Комната также полна загадочных вещей. В шкафу лежит коробка со швейными принадлежностями, которую нельзя трогать, в углу стоит телевизор, рядом магнитофон или проигрыватель – всего и не

перечислишь. Что можно дать малышу, и как это использовать для его развития?

Кусочки ткани разной фактуры (шелк, мех, вельвет, махровая ткань и т.д.)

Сложите разные кусочки в отдельную коробку или сумку. Пусть малыш открывает, достает, рассматривает, ощупывает содержимое. Помогите ему в конце игры все сложить обратно.

Катушки из-под ниток

Самые подходящие для наших целей катушки – деревянные, если они еще у вас сохранились. Их можно нанизать на шнур и сделать бусы. Если таких катушек нет, подойдут и картонные, и пластмассовые. И те, и другие можно раскрасить в разные цвета. Если малышу трудно нанизывать предметы на шнур, используйте вместо мягкого шнура провод в виниловой оболочке. Одна мама изобрела для нанизывания интересное приспособление из толстых круговых спиц: одну спицу надо отрезать, а на конец лески привязать колечко или пуговицу, чтобы бусины не соскакивали. Для безопасности вторую спицу лучше укоротить и затупить край. Получится своего рода тупая толстая «иголка с ниткой и узелком на конце».

Книги и журналы

Малышу нравится рассматривать не только свои книги, но также книги и журналы для взрослых. Рассматривайте вместе с ним картинки в журналах. Выделяйте и называйте знакомые ребенку объекты: собака, машина, папа, мама, малыш, дом и т. д. Говорите о них с малышом. Если ваш ребенок уже перестал тащить в рот все подряд, можете дать ему журналы с цветными иллюстрациями и для самостоятельной игры.

Аквариум

Если у вас дома есть аквариум, привлеките внимание ребенка к ярким цветным рыбкам и их передвижениям. Поставьте недалеко от аквариума маленький стульчик, возможно, он напомнит малышу, что можно сесть и понаблюдать за рыбками самому.

Телефон

Все дети проявляют к телефону неусыпное внимание. Если им предлагают игрушечный телефон или даже настоящий, но не работающий телефонный

аппарат, они не соглашаются с такой заменой. Дайте возможность вашему малышу послушать гудки или речь в настоящем телефоне. Для этого сядьте вместе на пол, на коврик или одеяло, поставьте рядом аппарат, позвоните бабушке и попросите поговорить с малышом или просто наберите номер «Говорящих часов».

Домик под столом

Очень хорош для этого письменный стол, но подойдет и любой другой. Двери можно сделать из диванной подушки. Возможно, вы решите, что это не дом, а гараж или теремок – все зависит от вашей фантазии и интересов малыша.

Шкафы и тумбочки

Выделите своему ребенку место в шкафу или тумбочке, куда вы вместе будете складывать игрушки, и откуда он сам сможет их доставать. Еще несколько отделений с неопасными вещами, например, с одеждой малыш тоже может обследовать. Остальные закройте, чтобы не портить себе и ребенку настроение постоянными «нельзя».

Радио

Включайте радиоприемник лишь время от времени. Если радио работает целый день, ребенок перестает его слышать.

Аудиоустройства

Используйте записи детских песенок, классических мелодий, переработанных для детей, народные песни и многое другое. Не ищите только простые по содержанию записи. Может быть, вашему ребенку понравятся и песни для взрослых. Есть записи, воспроизводящие разные звуки природы, но вы можете и сами создать свою фонотеку. Запишите голоса взрослых членов семьи, самого малыша, дайте ему послушать и спросите, узнал ли он, кто это говорит или поет. Вы можете записать звуки, сопровождающие различные явления окружающей жизни. Помогите ребенку определить, что это за звуки. Специалисты советуют давать детям слушать детский лепет, смех, первые слова. Малышу нравятся эти звуки, и он может отвечать на них, ведя своеобразный диалог.

Совершайте под музыку разные движения, в зависимости от характера музыки: маршируйте, танцуйте, укачивайте куклу. Если ваш

малыш еще не умеет ходить, вы можете проделывать многие движения, держа его на руках.

Альбом с фотографиями

Используйте фотографии самого малыша, его близких, домашних животных, сфотографируйте его любимые игрушки, предметы обихода. Рассматривайте альбом вместе с малышом, называйте, фотографии, составляйте короткие рассказы. Просите ребенка показать пальчиком то, о чем или о ком вы говорите. Если малыш может, пусть сам назовет изображение. Через некоторое время это может стать его любимым занятием. Если малыш перед сном с трудом успокаивается, эта совместная игра-беседа поможет ему подготовиться ко сну.

Фонарик

Включив фонарик и погасив в комнате свет, вы можете показать, как движется по стене и потолку луч света. Направляйте световое пятно на разные предметы и называйте их. Предложите малышу самому поводить фонариком. Пусть он попробует по вашей просьбе осветить телевизор, свою кровать и другие знакомые ему предметы.

ВАННАЯ

Фен для волос

Если малыш не боится звука работающего фена, включите и подуйте сначала ему на волосы, потом осторожно направьте струю на руки. Если вы будете направлять струю на разные части тела и при этом называть их, малыш быстрее начнет ориентироваться в своем теле.

Помещайте под струю воздуха цветные шары, шарфы из тонкой ткани и кусочки цветной бумаги ребенок будет наблюдать, как они колышутся, и радоваться этому.

Стиральная машина

Малыш может помочь вам загружать ее. Это, конечно, займет больше времени, но принесет вам радость совместного общения. Попросите малыша найти среди вещей свои штанишки, майку, если ему трудно выбрать из большого количества вещей, предложите на выбор две

вещи, резко отличающиеся по размеру, и спросите: «Где твоя рубашка?» Привлеките его внимание к звуку и вибрации машины.

Игры в воде

Прежде всего дайте ребенку потрогать теплую и холодную воду. Когда он сидит в ванночке, опустите в воду разные предметы и покажите, как с ними играть: губка – отжимать, кружка – переливать воду, пробки и мячики для пинг-понга – вылавливать и складывать в ведерко. Любой плавающий предмет можно опустить под воду и ждать его появления на поверхности. Для малыша это может стать любимым развлечением и поможет научиться предвидеть событие.

Во время купания пустите плавать по воде капли крема для бритья. Пусть ребенок потрогает его руками, намажется и помоеется этим кремом. Предложите ребенку потрогать пальцами крем в тазике (не позволяйте ему брать крем в рот или тереть им глаза).

Рисование на запотевшем зеркале

Нарисуйте забавную рожицу, предложите малышу провести пальцами по зеркалу, обратите внимание на след от пальца. Вертикальные следы назовите «дождиком», а горизонтальные – дорожкой».

Бельевые прищепки

Постарайтесь купить нетугие пластмассовые прищепки ярких цветов. Насадите прищепки на пластмассовую тарелочку, предложите малышу стащить их. Попросите его собрать прищепки в ведерко или коробочку. Прикрепите прищепку к одежде ребенка, предложите стащить ее. Сначала прищепляйте ее на глазах у малыша, а потом незаметно для него. Побуждайте ребенка найти прищепку и снять.

Зубные щетки

Покажите малышу все зубные щетки, потом поставьте их в стаканчик, оставив только его щетку. После того, как он ее хорошо рассмотрит и потрогает, предложите найти ее, выбрав из двух, а потом и из всех щеток, стоящих в стаканчике.

ПРИХОЖАЯ

Обувь

Как бы вы ни были против игры ребенка с обувью, вам придется смириться с тем, что он будет стремиться к таким играм и хватать обувь при первой же удобной возможности. Даже если вы будете очень бдительны, время от времени вы будете обнаруживать своего малыша сидящим на полу в прихожей и играющим с ботинками и сапогами. У вас все та же альтернатива: запреты или признание за малышом права выбора объекта для исследования. Во втором случае вам потребуется организовать среду и поиграть вместе с малышом.

Как можно играть с обувью:

- вытаскивать и вставлять шнурки;
- застегивать и расстегивать молнию на сапогах;
- выстраивать всю обувь в ряд и вместе с малышом искать его туфельки и сапожки (если вы сделаете вид, что собираетесь натянуть их на себя, это рассмешит маленького участника игры);
- прятать в туфли маленькую куколку или машинку;
- помогать малышу натянуть на ножки взрослую обувь (кстати, сделать это ему намного легче, чем надеть на себя свои маленькие ботиночки, но и большие ботинки будут его первыми шагами в формировании навыков самообслуживания);
- надевать туфли на руки и «танцевать» шуточный танец под веселую песенку.

Закончив игру, вместе с ребенком уберите обувь на место.

Головные уборы

Для игры с головными уборами вам понадобится зеркало. Вы можете:

- снимать и надевать на малыша перед зеркалом шляпу; можно надеть ее и предложить малышу самому снять;
- дать малышу в руки шляпу и предложить надеть на вас;
- надеть на малыша шапку так, чтобы она закрыла его глаза и спросить: «Где (*имя малыша*)?»
- заслонить шляпой свое лицо и сказать: «Ку-ку!», побуждая ребенка снять с вас шляпу.

Верхняя одежда

Перед тем как выйти гулять, попросите малыша показать, где его курточка. Старайтесь, чтобы он участвовал в одевании. Протяните ему рукав и попросите вставить руку. Когда рука будет в рукаве, спросите его: «Где же твоя ручка, ее нет!», а когда рука появится из рукава, обрадуйтесь ее появлению. Также можно играть и с другой одеждой. Когда вы придете с прогулки, почти полностью снимите с малыша пальто или куртку, оставив на нем только один рукав. Когда малыш завершит начатое вами действие и снимет одежду, похвалите его.

Хорошо, если есть низко прибитая вешалка. Малыш постепенно будет приучаться вешать на нее свою одежду.

Игрушки для прогулки

У вас наверняка есть набор игрушек, которые предназначены для прогулок. Предложите малышу самому выбрать, что он хочет взять с собой. Это совсем не значит, что вы должны брать только то, что он выбрал, вам ведь тоже известны его вкусы, и, чтобы не возвращаться домой, захватите и другие игрушки. Но очень важно помнить, что, предоставляя малышу право выбора, вы учитите его принимать решения.

Звонок

Многие детишки боятся звонка, особенно, если у него резкий и громкий звук. Помогите малышу познакомиться со звонком в игре. Выйдете с ребенком за дверь и помогите ему нажать на кнопку звонка. Если дома есть еще кто-то, он может открыть дверь, обрадоваться и обнять малыша. Обычно страх после таких игр пропадает.

Приложение 2. **Массаж лица и органов артикуляции**

1. Массаж мышц лица

Для массажа мышц лица используются «рубящие» и скользящие (имитация бритья) движения ребром указательного пальца, поглаживание, похлопывание ладонями и кончиками пальцев. Необходимо делать одинаковое количество движений, как по часовой стрелке, так и против часовой стрелки.

Упражнение № 1. Активизация мышц лица. Протрите каждую щеку по кругу по кругу варежкой из махровой ткани. Движения должны быть равномерными и энергичными, начинайте от крыльев носа, двигаясь кверху по направлению к вискам, а от висков – вниз.

Упражнение № 2. Похлопывание пальцами по лицу ребенка «Побежали пальчики». Пройдитесь быстрыми энергичными движениями по щекам и губам ребенка.

Упражнение № 3. Похлопывание ладонями по щекам ребенка. Основания кистей взрослого соединены под подбородком малыша, а его щеки охвачены ладонями. Хлопайте энергично, но не очень сильно.

Упражнение №4. Похлопывание указательным и средним пальцами по губам ребенка. При этом нужно произносить: «М-м-м-м...»

Упражнение №5. Игра «Звонок».

Произносится нараспев:

- «Стенка, стенка» (при этом надо похлопывать по щекам, как в упражнении №3),
- «Потолок» (прикоснуться ко лбу),
- «Две ступеньки» (указательным и средним пальцами похлопать по подбородку и верхней губе),
- «И – звонок: «Дзынь!» (нажать указательным пальцем на кончик носа малыша).

Упражнение № 6. Скользящие (бреющие) движения боковой стороной указательного пальца от висков ко рту малыша.

Упражнение № 7. Рубящие движения ребром указательного пальца в направлении от висков ко рту.

2. Массаж ротовых мышц и языка ребенка

(Используется массажная зубная щетка или палец взрослого, обернутый бинтом).

1. Прохлопать кончиками пальцев вокруг рта по часовой стрелке и против часовой стрелки.
2. То же самое проделать медленнее, останавливаясь и как бы «ввинчиваясь вглубь» при каждом прикосновении.
3. Помассировать верхнегубные мышцы малыша: похлопать кончиком или подушечкой указательного пальца от носа к верхней губе.
4. Погладить мышцы ребенка в направлении от носа к верхней губе. Движения выполняется ребром указательного пальца.
5. Несколько раз нажать пружинящими движениями указательного и большого пальцев на точки в уголках рта. Затем свести уголки губ, имитируя их положение при произнесении звука «У». Обязательно произносить при этом «У-у-у».
6. Поместить указательный палец под нижнюю губу и подбивать ее вверх до смыкания с верхней губой. Произносить при этом «Ба-ба-ба».
7. «Пельменьчики»: смыкать губы малыша движениями большого и указательного пальцев. Эти движения должны напоминать те, что совершаются при лепке пирожков или пельменей. Произносите при этом «М-м-м».
8. Специальную массажную щетку или палец, обернутый бинтом, поместить ребенку в рот, расположив с внутренней стороны щеки. Совершать вращательные движения, поднимая мышцы вверх. Обязательно выполнять движения и справа и слева.
9. «Перетирать» изнутри мышцы обеих щек. Указательный палец со щеткой или бинтом во рту малыша, большой палец снаружи.
10. Пальцем поднять кончик языка ребенка к альвеолам (бугоркам за верхними зубами), произнося при этом «Да-да-да», «Та-та-та».

Массаж языка можно делать специальной массажной или зубной щеткой, хлопая и поглаживая по центру языка от кончика к корню и обратно.

Окончание массажа. Язык задвинуть в рот и указательным пальцем помочь малышу удержать рот закрытым.

Приложение 3. Листы обследования словарного запаса ребенка и рекомендации по их использованию

Первый словарь

Предлагаемые листы обследования словаря ребенка мы рекомендуем использовать специалистам и родителям для стимуляции развития его речи.

Регулярно заполняя листы, вы будете четко представлять себе объем пассивного и активного словаря ребенка. Это поможет вам не только выявить, какие слова малыш уже произносит самостоятельно, но также отметить, какие слова он только повторяет за вами и слов какой категории у вашего малыша пока еще не хватает. Эти и другие сведения позволят вам правильно спланировать работу по развитию речи и проконтролировать динамику развития.

Использование листов обследования

1. Заполните лист обследования

- В первой колонке поставьте галочку и дату против проверяемого слова, но только в том случае, если вы уверены, что ребенок понимает слово. Если у вас есть сомнения, предложите ребенку выбор по слову одного из двух предметов или действий, чтобы уточнить, соотносит ли он слово с предметом, действием или их изображениями.
- Во второй колонке поставьте галочку и дату в том случае, если ребенок понимает слово и обозначает его жестом, либо подражая вам, либо самостоятельно.
- В третьей колонке поставьте галочку и дату, если ребенок понимает и повторяет слово. Запишите, как он его произносит, например: би-би (машина).
- В четвертой колонке поставьте галочку, дату и запишите, как ребенок самостоятельно произносит слово, то есть, как он его произносит, не повторяя за вами.
- В пятой, последней, колонке поставьте галочку, дату и образец произнесения в том случае, если ребенок умеет произносить слово внятно и понятно для постороннего.

2. Выберите слова для работы по развитию речи

Очень важно работать как над развитием понимания речи (импрессивной речью), так и над стимуляцией собственной активной речи ребенка. Поэтому вам понадобится составить два разных списка. Подберите слова, которые, по вашему мнению, будут интересны ребенку, и которые вы сможете включить в повседневную жизнь. В каждый рабочий список может входить по пять слов, относящихся к разным категориям, например два существительных, два глагола, одно прилагательное.

Слова, усвоенные малышом, начинайте активно использовать в быту и игре, а рабочий список пополните новыми словами.

Когда у ребенка в активной речи будет более 50 слов, активно поощряйте их соединение в фразы, например «Ляля – бах».

3. Отмечайте прогресс

Регулярно, не реже раза в неделю, используйте листы для регистрации в соответствующей колонке новых слов, которые появились у ребенка. Многие слова начинают использоваться ребенком без специальной предварительной работы.

Для возникновения первых жестов и / или слов обычно требуется достаточно много времени, но потом, как правило, темп развития речи возрастает, так как ребенок начинает понимать, что все вокруг имеет свое название.

Существительные	Понимает (дата)	Обозначает жестом (дата)	Повторяет слово (дата и образец произнесения)	Сам использует слово (дата и образец произнесения)	Говорит внятно для посторонних (дата и образец)
Животные					
Зайчик					
Кошка					
Курочка					
Лошадь					
Медведь					
Петушок					

Приложения

Существительные	Понимает (дата)	Обозначает жестом (дата)	Повторяет слово (дата и образец произнесения)	Сам использует слово (дата и образец произнесения)	Говорит внятно для посторонних (дата и образец)
Птичка					
Рыба					
Свинка					
Собака					
Утка					
Цыпленок					
Одежда, обувь					
Ботинки					
Носки					
Пальто					
Трусы					
Шапка					
Штаны					
Предметы обихода					
Ложка					
Свет					
Тарелка					
Телефон					
Часы					
Чашка					
Люди					
Собственное имя					
Бабушка					
Девочка					
Дедушка					
Дядя					

Приложение 3. Листы обследования словарного запаса ребенка

Существительные	Понимает (дата)	Обозначает жестом (дата)	Повторяет слово (дата и образец произнесения)	Сам использует слово (дата и образец произнесения)	Говорит внятно для посторонних (дата и образец)
Мальчик					
Мама					
Папа					
Тетя					
Дом					
Ванна					
Кровать					
Стол					
Стул					
Телевизор					
Еда					
Банан					
Каша					
Молоко					
Печенье					
Сок					
Хлеб					
Яблоко					
Вне дома					
Дождь					
Дом					
Дорога					
Дерево					
Качели					
Снег					
Трава					

Приложения

Существительные	Понимает (дата)	Обозначает жестом (дата)	Повторяет слово (дата и образец произнесения)	Сам использует слово (дата и образец произнесения)	Говорит внятно для посторонних (дата и образец)
Цветы					
Игрушки					
Книги					
Кубики					
Кукла					
Мяч					
Пирамида					
Части лица и тела					
Волосы					
Глаза					
Живот					
Зубы					
Ноги					
Нос					
Рот					
Руки					
Уши					
Язык					
Транспорт					
Автобус					
Машина					
Самолет					

	Понимает (дата)	Обозначает жестом (дата)	Повторяет слово (дата и образец произнесения)	Сам использует слово (дата и образец произнесения)	Говорит внятно для посторонних (дата и образец)
ГЛАГОЛЫ					
Бросить					
Встать					
Дать					
Звонить по тел.					
Играть					
Кушать					
Махать					
Нарисовать					
Пить					
Плакать					
Положить					
Поцеловать					
Причесываться					
Сесть					
Скакать					
Слушать					
Смотреть					
Спать					
Танцевать					
Топать					
Уйти					
Упасть					
Ходить					
Хотеть					
Чистить зубы					

Приложения

	Понимает (дата)	Обозначает жестом (дата)	Повторяет слово (дата и образец произнесения)	Сам использует слово (дата и образец произнесения)	Говорит внятно для посторонних (дата и образец)
ПРИЛАГАТЕЛЬНЫЕ (описания)					
Большой					
Грязный					
Красивый					
Маленький					
Теплый					
Холодный					
Хороший					
Чистый					
ДРУГИЕ ЧАСТИ РЕЧИ					
• СЛОВА, ОБОЗНАЧАЮЩИЕ ПРОСТРАНСТВЕННЫЕ ОТНОШЕНИЯ					
Вверх					
Вниз					
В					
Из					
На					
Там					
• СЛОВА, ОБОЗНАЧАЮЩИЕ ПРИНАДЛЕЖНОСТЬ					
Мамин					
Мой					
Папин					
• «СОЦИАЛЬНЫЕ СЛОВА»					
Да					
Нет					
Пока					

Приложение 3. Листы обследования словарного запаса ребенка

	Понимает (дата)	Обозначает жестом (дата)	Повторяет слово (дата и образец произнесения)	Сам использует слово (дата и образец произнесения)	Говорит внятно для посторонних (дата и образец)
Привет					
Спасибо					
• ВОПРОСЫ					
Где?					
Что?					
Кто?					
Какой?					

Приложение 4. Невербальные средства общения. Жесты

В процессе общения каждый из нас помимо слов использует язык жестов, мимики и телодвижений. Психологи утверждают, что от 60 до 80 % информации передается за счет невербальных (неречевых) средств.

При возникновении сложностей в формировании устной речи, в ряде случаев с целью общения, успешно используются системы, так называемой глобальной коммуникации, представляющие собой сочетания слов, мимики, жестов, движений, картинок, символов и табличек со словами. В зависимости от причины, вызывающей проблемы общения, соотношения этих средств различны.

В нашей практике в качестве временной замены устной речи мы использовали, общепринятые и общедоступные невербальные средства, понятные окружающим без специального обучения. Это чрезвычайно важно, так как малыш должен иметь возможность объясниться и в детском саду, и на игровой площадке и в любой другой ситуации, где находятся люди не знакомые с жестами.

Определенную трудность представляет собой подбор невербального сигнала с помощью которого ребенок может попроситься в туалет. В ряде языков для этой цели существует символический социальный жест, который в русском языке, к сожалению отсутствует. Мы в своей практике используем условный жест, представляющий собой указательный палец, направленный вниз. Практически это единственный жест, с которым родители малыша должны познакомить других взрослых, на попечении которых временно остается ребенок. Другим возможным способом попроситься в туалет для малыша, у которого нет соответствующего звукоподражания является указательный жест, направленный на горшок или простое действие, например, взять взрослого за руку и отвести в туалет.

Жесты и движения, которые мы используем в общении с детьми с синдромом Дауна можно условно разделить на несколько групп.

Символические социальные жесты и движения:

- | | |
|----------------------|----------------------------|
| – Указательный жест. | – Уходи. |
| – Да. | – Сядь. |
| – Нет (несогласие). | – Встань, поднимайся. |
| – Нет (отсутствие). | – Привет. |
| – Нельзя. | – До свидания (пока-пока). |
| – Дай. | – Спасибо. |
| – На. | – Мой. |
| – Иди сюда. | – Твой. |
| – Иди на ручки. | – Его. |
| – Дай ручку. | – Хорошо. |

Дополнительные социальные жесты:

- Смотри (указательный палец к глазу).
- Слушай (указательный палец к уху).
- Говори (указательный палец ко рту).
- Другие варианты использования указательного жеста.

Все эти жесты ребенок усваивает постепенно в процессе ситуативно-делового общения.

Следующая группа жестов является в основном имитацией простых предметных действий.

Ребенок знакомится и начинает использовать их постепенно, по мере формирования предметной деятельности.

Слова, обозначаемые подобными жестами:

- | | |
|-------------------------------|---------------------------------|
| – Ложка, кушать. | – Машина, ехать на машине. |
| – Каша, варить кашу. | – Барабан, играть на барабанае. |
| – Чашка, пить. | – Гармошка, играть на гармошке. |
| – Телефон, звонить. | – Дудочка, играть на дудочке. |
| – Расческа, причесываться. | – Холодно, замерз. |
| – Зубная щетка, чистить зубы. | – Спать. |
| – Умываться. | – Плакать. |

- | | |
|------------------------------------|--|
| – Мыть руки. | – Поцеловать. |
| – Причесываться. | – Упасть. |
| – Телефон,
звонить по телефону. | – Колокольчик,
звенеть в колокольчик. |
| – Идти | |

Жесты, носящие описательный характер и отображающие характерные для данного субъекта или объекта черты или свойства:

- Зайчик – *показать, как прыгает зайчик или изобразить «ушки».*
- Кошка – *погладить ладонью одной руки, тыльную сторону другой одной руки или изобразить усы.*
- Курочка – *жест «клюет».*
- Лошадь – *изобразить движение «скачем на лошадке».*
- Медведь – *показать, как мишка ходит.*
- Петушок – *изобразить гребешок.*
- Птичка – *жест «полетели».*
- Лошадка – *руки сжаты в кулачки, подняты на уровне груди, подскоки.*
- Мышка – *рукой сжатой в кулак, показать, как мышка бежит.*
- Свинка – *жест «пяточок» – кулачком или ладонью потереть нос.*
- Собака – *жест «лает» – большой палец противопоставлен остальным, несколько раз сомкнуть и разомкнуть пальцы.*
- Корова – *жест «рога», забодаю.*
- Дом – *ладони, соединенные кончиками пальцев.*
- Книга, читать – *соединить ребра ладоней и движением изобразить, как открывается книга.*
- Самолет – *жест «крылья» – развести руки в стороны.*
- Большой – *поднять обе руки вверх.*

Маленький – *соединить обе ладони либо опустить вниз ладонь одной руки.*

Часы – *указательным пальцем одной руки указать на запястье другой.*

Со многими жестами этой группы малыш впервые знакомится на этапе эмоционального общения, слушая детские песенки и потешки. Затем эти жесты уточняются, для чего взрослый многократно соотносит их с реальными предметами, действиями, их изображениями и, конечно, со словом.

Примеры песенок, стихов и потешек, которые могут быть использованы для знакомства и закрепления жестов.

(*Курсивом* выделены слова, которые сопровождаются жестами.)

НАШ МЕДВЕДЬ

(Адаптация «У медведя дом большой»)

Наш медведь такой *большой*,

А *зайчонок маленький*.

Наш *медведь* пошел домой,

За ним *прыгал зайка*.

КТО ЖЕ В ГОСТИ К НАМ ПРИШЕЛ?

Топ-топ, топ-топ!

Громкий топот слышен.

Это по лесу *идет косопатый Миша*.

Прыг-скок, прыг-скок.

Кто там? Угадай-ка!

К нам из лесу *прискакал*

Длинноухий зайка.

КОШКА

(Адаптированная русская песня)

Это *кошка Мурка* «кс-кс-кс»

Пестренькая шкурка «кс-кс-кс»

Любит молочко лакать

«Ням-ням-ням»

После молочка *поспать*

А-А-А-А.

СОБАЧКА ЖУЧКА

(Слова С. Федоренко, музыка Г. Лобачева)

Вот собачка Жучка.
Хвостик закорючка (*указательный жест*),
Шубка пестрая,
Зубки острые (*указательный жест*).
Гав! Гав!

СВИНКА

Это наша свинка,
Розовая спинка (*указательный жест*),
Хвостик крючком (*указательный жест*),
А нос пяточком.

ВЫШЛА КУРОЧКА ГУЛЯТЬ

(Слова Т. Волгиной, музыка А. Филипенко)

Вышла курочка гулять, свежей травки пощипать,
А за ней ребятки, желтые цыплятки.
Ко-ко-ко-ко-ко-ко-ко, не ходите далеко,
Лапками *гребите*, зернышки ищите.

А КУРОЧКА ПО ЗЕРНЫШКАМ...

(Русская народная песня)

Бабушка, бабушка, купи курочку! (2 раза)
А курочка по зернышку кудах-тах-тах-тах-тах. (2 раза)
Бабушка, бабушка, купи кошечку! (2 раза)
А кошка замыкает: мяу-мяу-мяу. (2 раза)
Бабушка, бабушка, купи собаченьку! (2 раза)
Собаченька залает: ав-ав-ав. (2 раза)
Бабушка, бабушка, купи свиночку! (2 раза)
А свиночка захрюкает: хрю-хрю-хрю. (2 раза)
Бабушка, бабушка, купи коровушку! (2 раза)
А корова замычит: мму-мму-мму. (2 раза)

ЕДУ, ЕДУ

(Русская народная песня)

Еду, еду к бабе, к деду
На лошадке, в красной шапке.
По кочкам, по кочкам,
Да в ямку – бух!

МЫ НА ЛУГ ХОДИЛИ

(Слова Т. Волгиной, муз. А. Филиппенко)

Мы на луг ходили, хоровод водили.
Вот так, вот так хоровод водили.
Видим: на лужайке *спит* пушистый *зайка*.
Вот так, вот так, *спит* пушистый *зайка*.
Разбудить хотели, *в дудочку дудели*.
Вот так, вот так *в дудочку дудели*.
Заиньку будили, *в барабаны били*.
Вот так, вот так *в барабаны били*.
Зайка, просыпайся, ну-ка *поднимайся*.
Вот так, вот так, зайка, *поднимайся*.

МЫ НА ДУДОЧКЕ ИГРАЕМ

Мы на дудочке играем: *ду-ду-ду-ду-ду-ду*.
Пляшут зайки на лужайке: *ду-ду-ду-ду-ду-ду*.
На гармошке мы играем: *ля-ля-ля-ля-ля-ля*.
Пляшут зайки на лужайке: *ля-ля-ля-ля-ля-ля*.
А теперь на барабане: *бам-бам-бам-бам-бам-бам*.
Испугались наши зайцы (*закрывать руками глаза*).
Разбежались по кустам (*развести руки*).

ЗАИНЬКА, БЕЙ В ЛАДОШИ

(Адаптировано из сборника В.Л. Страковской.)

Заинька, *бей в ладоши*, серенький, *бей в ладоши*,
Вот как, вот как, бей в ладоши,
Вот как, вот как, бей в ладоши.
Заинька, *причешись*, серенький, *причешись*,
Вот как, вот как, причешись,
Вот как, вот как, причешись.
Заинька, *вымой ручки*, серенький, *вымой ручки*,
Вот как, вот как, вымой ручки,
Вот как, вот как, вымой ручки.

Далее можно использовать куплеты с ключевыми словами: кушай кашку, пей компотик, чисти зубки, причешись, попляши, поклонись и т. п.

НА ДЕНЬ РОЖДЕНИЯ

Была Маша *маленькой* – выросла *большой*,
Видно, мама полила из леечки водой (*реальные действия*)

МЫ ЛЕТАЛИ ВЫСОКО

Мы летали *высоко*, мы летали *низко*,
Мы гуляли *далеко*, мы гуляли *близко*.

Взрослый, в соответствии со словами, поднимает и опускает ребенка, затем отводит его от себя на длину вытянутых рук, а после этого прижимает к себе.

СНАЧАЛА БУДУ МАЛЕНЬКИМ

(Из сборника В. Селиверстова)

Сначала буду *маленьким*,
к коленочкам прижмусь.
Потом я вырасту *большой*
До мамы дотянусь.

ГОЛОВКА КИВАЕТ

(Народная английская песня)

Используется указательный жест, а также действия в соответствии со словами потешки.

Головка кивает: да-да-да-да,

Глазки моргают: раз и два.

Носик нюхает: а _____ (*вдох носом*).

Ротик кушает: ам-ам-ам.

Подбородок прыгает: прыг-прыг-прыг.

А мышонок серенький в норку «шмыг!» (*пощекотать шейку малыша*).

РУЧКАМИ ПОХЛОПАЕМ

(Адаптированная русская народная песня)

Ручками похлопаем: хлоп-хлоп-хлоп,

Ножками потопаем: топ-топ-топ,

Ручки опускаем, ручки поднимаем,

Как птички мы летаем.

Ручками похлопаем: хлоп-хлоп-хлоп,

Ножками потопаем: топ-топ-топ.

Мы коленки оттряхнем:

Раз, два, три!

Мы ботиночки покажем – посмотри! (*выставить ногу вперед*).

Приложение 5. Образцы бланков для ведения документации

Предложенные бланки используются с целью текущих обследований. Краткая форма позволяет заполнять их в процессе занятий с ребенком. Результаты, зафиксированные в них, вносятся в общие листы обследования.

Обследование двигательного развития ребенка

Ребенок (Ф.И.): _____

Дата рождения / возраст: _____ Педагог: _____

Дата заполнения _____

№	Навык	Дата	Результат	Дата	Результат
1	Поднимает ноги в положении лежа на спине				
2	Тянется к игрушке				
3	Поднимает голову при подсаживании				
4	Держит голову в положении лежа на животе				
5	Лежа на животе, опирается на локти и берет игрушку				
6	Поворачивается с живота на спину				
7	Поворачивается со спины на живот				
8	Ползает				
9	Сидит				
10	Садится				
11	Стоит у опоры				
12	Стоит без опоры				
13	Встает у опоры				
14	Встает без опоры на руки				
15	Ходит вдоль опоры				
16	Ходит без опоры на руки				

Примечания:

Обследование деятельности и интеллектуального развития ребенка

Ребенок (Ф.И.): _____

Дата рождения / возраст: _____ Педагог: _____

Дата заполнения _____

№	Навык	Дата	Результат	Дата	Результат
1	Вынимает предмет из коробки				
2	Кладет предмет в коробку				
3	Ищет и находит предмет				
4	Пирамидка (какая, способ выполнения задания)				
5	Стаканчики-вкладыши (какие, способ выполнения задания)				
6	Доска с колышками (какая, способ выполнения задания)				
7	Вкладывание фигур в отверстия				
8	Рисование (что и каким способом)				
9	Конструирование (количество элементов, способ выполнения)				
10	Подбор пар (картинки, предметы, предмет-изображение)				
11	Сортировка двух групп предметов, отличающихся одним признаком				
12	Матрешка (какая, способ выполнения задания)				
13	Разрезные картинки				
14	По просьбе выполняет: а) простые движения; б) функциональные действия				
15	По просьбе показывает: а) себя; б) части тела; в) знакомых людей; г) предметы; д) предметные рисунки; е) сюжетные рисунки				

Раннее развитие ребенка

Фамилия, имя ребенка: _____

Дата рождения / возраст: _____

Возраст ребенка при включении в службу ранней помощи: _____

В каких программах участвовал: домашние визиты, консультирование, индивидуальные занятия, групповые занятия (*нужное подчеркнуть*)

Естественное вскармливание: да / нет

Дата заполнения _____

№	Навык	Возраст (мес.)	Примечания
1	Держит голову		
2	Переворачивается со спины на живот		
3	Переворачивается с живота на спину		
4	Ползает на животе		
5	Ползает на четвереньках или по-медвежьи		
6	Сидит самостоятельно		
7	Стоит самостоятельно (без доп. опоры)		
8	Ходит		
9	Улыбается		
10	Смеется		
11	Гулит		
12	Лепечет		
13	Осознанно использует жест		
14	Осознанно использует звукоподражания (пример)		
15	Первые слова (пример)		
16	Простая вербальная фраза (пример)		
17	Ест твердую пищу руками		
18	Ест ложкой		
19	Пьет из чашки		
20	Просится на горшок		

Дополнительные сведения (перечисление различных факторов, которые, по мнению специалистов, могли повлиять на развитие ребенка, например: нарушение функции анализаторов, тяжелые соматические заболевания, нахождение вне семьи и т. д.)

Педагоги: _____

Бланк планирования и учета домашних визитов на период с _____ по _____

Педагог _____

Фамилия, имя ребенка _____

Дата рождения / возраст _____

Фамилия, имя и отчество родителей _____

Дата заполнения: _____

Раздел и содержание работы	Материалы	Дата	Результаты	Дата

Примечания: _____

Сводная программа работы с ребенком*

на период с _____ по _____
 Фамилия, имя ребенка _____
 Дата рождения / возраст _____
 Дата заполнения: _____

I. Педагог(и)		Вид занятий	Место и время проведения	Примечания
Цели и задачи	Материалы			
1.		Материалы	Результат	
2.				
3.				
II. Педагог(и)		Вид занятий	Место и время проведения	
Цели и задачи		Материалы	Результат	
1.				
2.				
3.				
III. Педагог(и)		Вид занятий	Место и время проведения	
Цели и задачи		Материалы	Результат	
1.				
2.				
3.				

* В бланк заносятся индивидуальные и фронтальные занятия, которые проводятся с ребенком.

Бланк задания на летний период _____ года (пример заполнения) *

Педагог _____
 Фамилия и имя ребенка _____
 Возраст ребенка _____
 Дата заполнения: _____

* Графа «Результаты» заполняется родителями.

Раздел и содержание работы: мелкая моторика и когнитивное развитие	МАТЕРИАЛЫ	РЕЗУЛЬТАТЫ
Вставлять предметы в отверстия разной формы. К круглой форме прибавить квадрат и / или треугольник. Использовать метод проб	Стаканчики (2). Доска с кольшками. Почтовый ящик. Доска Сегена	
Собирать пирамидку независимо от величины колец	Пирамидка из шариков, нанизывать сушки на палочку, обычная пирамидка	
Конструирование вертикальных конструкций из крупных деталей	Кубики, кассеты, рулоны туалетной бумаги	
Рисование на доске и на стене мелком. Захват – щепоть. Рисовать точки, каракули горизонтальные и вертикальные, дорожки, округлые каракули (мешать кашку). Сопровождать рисование стишками	Использовать толстые короткие мелки	
Сортировка двух групп однородных предметов	Два подноса или тарелки. Две группы разных предметов (например, прищепки-ложки)	
Искать игрушку, спрятанную на глазах в одном из двух мест		
Подбирать пары одинаковых предметов, игрушек, рисунков. Использовать жест «одинаково»	Кубики, ложки, пуговицы и т.д. Картинки из лото или игры «парные картинки»	

Раздел и содержание работы: развитие речи	МАТЕРИАЛЫ и СИТУАЦИИ	РЕЗУЛЬТАТЫ
<p>Обследовать словарный запас. Пополнять его, активизируя звукоподражания и жесты. Использовать имеющиеся слова, звуки, жесты</p>	<p>Таблица, в которую заносятся появляющиеся у ребенка средства общения с описанием ситуации</p>	
<p>Развитие речи и общения. Понимание обращенной речи: показать по просьбе, используя простые действия и жесты</p>	<p>Использовать слова: «Какая большая», «пока-пока», «машина едет», «мишка ходит», «как танцуешь», «зайка прыгает», «как умываешься», «как моешь руки». Использовать песенки-потешки</p>	
<p>Выполнять по просьбе функциональные действия с предметами, осуществляя выбор из двух: <i>дай попить..., причеши..., почишь зубы..., покатай..., позови...</i></p>	<p>Чашка, ложка, расческа, зубная щетка, машинка, телефон и др.</p>	
<p>По просьбе показывать пальцем одну из двух предметных картинок</p>	<p>Картинки, книги</p>	
<p>По просьбе показывать пальцем одну из двух простых сюжетных бытовых картинок</p>	<p>Картинки, книги</p>	
<p>Показывать на фотографиях знакомых людей</p>	<p>Выбор из двух однофигурных снимков</p>	
<p>Отвечать на вопросы: «Кто это?», «Что это?», «Что делает?», используя жесты, звукоподражания, слова, их сочетания</p>	<p>Картинки, бытовые предметы, действия с ними</p>	
<p>Показывать части лица и тела на себе, близких, игрушках</p>	<p>Использовать ситуации кормления, купания, одевания</p>	

	МАТЕРИАЛЫ и СИТУАЦИИ	РЕЗУЛЬТАТЫ
Раздел и содержание работы: крупная моторика		
Ходить по ступенькам вверх, держась за перила		
Стоя у стены, прислоняясь к ней спиной, оторваться и сделать шаг к маме		
Ходить по ровной поверхности, ходить по траве, переступать невысокие брусочки, палочки	Использовать устойчивую мебель для безопасности передвижения, интересные игрушки и предметы – для стимуляции	
«Качаться на качелях»	Делать раскачивающие движения	
Бить ногой по мячу (неподвижному, катящемуся)	Мячи различной величины	
Ходить, толкая каталку	Каталка, коляска и др	
Залезать на возвышения, слезать с них	Детские горки, диванные подушки и др	
Ползать на четвереньках, пролезать под мебелью, искать там игрушку	Игрушки, интересные ребенку	
Бросать мяч в большую коробку с короткого расстояния. Ловить мяч или воздушный шар	Мячи, коробки, воздушные шары и т. д	

Приложение 6

Наш опыт показывает, что было бы полезно чуть подробнее остановиться на некоторых вопросах психологической составляющей работы педагога, а именно дать хотя бы основные определения тех коммуникативных навыков, которые совершенно необходимых специалисту, работающему в семье и с семьей.

В нашей стране психолого-педагогические службы домашнего патронирования пока еще развиты далеко не везде, мы часто обращаемся за опытом к зарубежным коллегам. Суть вопросов, о которых идет речь, достаточно кратко и четко изложена в большой печатной работе Carol S. Klass «The Home Visitor's Guidebook: promoting optimal parent and child development», 2003, Paul H. Brookes Publishing Co. Inc., а также в методическом руководстве «DePanfilis Child Protective Services: A Guide for Caseworkers», 2003, National Clearinghouse on Child Abuse and neglect Information, Administration for Children and Families, U.S. Department of Health & Human Services». Эти издания посвящены работе социальных работников и педагогов, которые осуществляют домашний патронаж семей с маленькими детьми из так называемой группы риска. Автор убежден, что ни одно иностранное издание невозможно использовать в России «в чистом виде», мы, опираясь на авторский текст или рекомендации, как правило, адаптируем предлагаемые методики, приспособлявая их к условиям нашей страны.

Что касается основных коммуникативных навыков, необходимых специалисту, для того чтобы сформировать и поддерживать позитивный и продуктивный контакт с семьей, то мы позволили себе опубликовать здесь «вольный перевод» небольших выдержек, позволяющих составить впечатление о том, каковы условия, способствующие построению помогающих отношений, а также получить представление о тех коммуникативных навыках, которые позволяют успешно взаимодействовать с родителями и близкими наших малышей.

Основные условия построения помогающих отношений и навыки межличностного взаимодействия

Формирование помогающих отношений между родителями и специалистом, который работает с семьей на дому, представляет собой один из важнейших факторов эффективности домашних

визитов. Благодаря таким позитивным отношениям совершенствуются родительские умения, что, в свою очередь, улучшает детско-родительские отношения, которые представляют собой своеобразный фундамент для развития малыша. Взаимоотношения специалиста и родителей начинаются с самого первого контакта и продолжают развиваться в процессе их общения и взаимодействия. Отношения между людьми всегда имеют сильную эмоциональную составляющую и в значительной степени определяют качество их сотрудничества. Хорошие взаимоотношения не устанавливаются сами собой, их необходимо строить. Таких взаимоотношений не достичь с помощью его харизмы или некоей мистической связи между людьми. Успешные помогающие взаимоотношения – продукт искренней преданности специалиста делу помощи семье и ребенку, а также его способность поддерживать эффективные межличностные отношения и стремление семьи к открытости. Именно поведение специалиста, наряду с его квалификацией, может существенно повысить шансы сформировать позитивные и, следовательно, продуктивные взаимоотношения.

Ученые утверждают, что возможность оказания эффективной поддержки семьи существует только при наличии трех ключевых условий:

- эмпатии;
- искреннего участия (искренности);
- уважения (безусловного принятия).

Умение обеспечить эти условия служит базой для последующего овладения навыками успешных межличностных отношений и способны оказать реальную помощь членам семьи ребенка.

Рассмотрим эти условия более подробно.

Эмпатия

Эмпатия – это процесс, позволяющий теснейшим образом подойти к постижению эмоционального состояния другого человека. Понятие эмпатии ассоциировано с процессом настройки на эмоциональное состояние другого человека и сообщения этому человеку своего понимания его чувств. При этом специалисту необходимо сохранять объективный взгляд на ситуацию в целом. В основе способности человека к эмпатии лежит его преданность делу и искреннее желание помочь семье, в которой растет ребенок с особенностями развития. Эмпатия

проявляется, главным образом, как умение внимательно наблюдать за поведением собеседника и рефлексировать его.

Как правило, именно поведение человека подсказывает нам, какие чувства он испытывает. Мы можем понять чувства хорошо знакомых нам людей, наблюдая за тем, как они себя ведут, потому что знакомы с их реакциями. Труднее понять тех, кого мы не знаем. И в этом случае мы слишком часто действуем, исходя из своих собственных предположений, вместо того чтобы сначала сверить их с тем, что происходит с данным человеком в действительности, причем осуществить эту сверку с помощью самого этого человека.

Специалистам, работающим с семьей на дому, часто приходится иметь дело с людьми, которые не выражают свои чувства словами или бывают просто не в состоянии это сделать. Важно не строить собственных предположений относительно чувств собеседника, основываясь лишь на его поведении. Здесь необходима своеобразная проверка, и именно эмпатический процесс на основе того, что члены семьи говорят или делают во время встречи, позволяет точно выяснить, что же именно чувствует семья.

Роль эмпатии в процессе оказания помощи можно сформулировать как «постижение эмоционального состояния другого человека и сообщение ему, что его понимают». Как уже упоминалось, лучше всего здесь помогает рефлексия, позволяющая проверять собственное восприятие и сообщать свое понимание соответствующему члену семьи. Такой процесс позволяет и данному члену семьи распознать и прояснить его собственные чувства. Наряду с искренним участием и уважением, эмпатия является существенной составляющей любого помогающего взаимодействия; без нее помощь будет совсем незначительной и неэффективной.

Таким образом, эмпатия – это основа процесса оказания помощи; и ее отсутствие сводит к минимуму эффективность взаимодействия специалиста с семьей. Понимание, возникающее в процессе эмпатии, можно расценивать как признание ценности другого человека и принятие на себя обязательства исходить в своей деятельности из этого признания.

Эмпатический процесс включает в себя две стадии: стадию точного постижения эмоциональной реакции члена семьи на ситуацию или событие и стадию сообщения этому человеку понимания его состояния. Этот процесс требует мобилизации многих

умений. Эмпатия – не синоним сочувствия, поскольку сочувствие предполагает разделение чувств или идей. Разберем ситуацию, когда мать малышки с синдромом Дауна говорит, что гораздо лучше было бы, если бы от нее скрыли диагноз, сказав, что ребенок умер. Примером сочувствия может служить следующая реакция педагога: «Да, я согласна с вами, мне бы тоже этого хотелось». Если же социальный работник эмпатичен, то он выразит понимание, что ситуация (в данном примере сообщение диагноза) тяжела, обязательно подтвердит, что то чувство отчаяния, безнадежности или даже обиды и гнева, которые она переживает, естественны, но при этом вовсе не обязательно оправдывает ее желание или согласится с ним. Отклик специалиста может, к примеру, быть следующим: «Наверно вы чувствуете себя брошенной, попавшей в западню, и пока не видите выхода из этой ситуации. Я понимаю ваши переживания, но мы постараемся помочь вам пережить это тяжелое время».

Искреннее участие

Искреннее участие подразумевает отсутствие неоднозначности в общении одного человека с другим. Как же понимается выражение «искреннее участие» в контексте помогающих отношений? Смысл этого выражения может определяться сочетаниями слов: честное стремление помочь, подлинная озабоченность, стремление помочь, оставаясь при этом самим собой.

Для того чтобы проявить искреннее участие, домашний визитер должен «влезть в шкуру» другого человека (эмпатия) и подтвердить ему свое уважение, отдавая при этом себе отчет в своих чувствах, установках и убеждениях. Слово «искренний» обычно используется для описания человека, которому можно доверять, честного и чистосердечного. В процессе оказания помощи эти качества, однако, не всегда могут давать терапевтический эффект. Например, совершенно очевидно, что взаимодействуя с женщиной, испытывающей чувство никчемности и отверженности из-за ухода из семьи отца ребенка, специалисту необходимо избегать высказываний, построенных определенным образом, например таких: «Ну, неужели вы не могли объяснить мужу, как он нужен своему ребенку!»

Проявление искреннего участия способствует развитию помогающих отношений, поскольку уменьшает эмоциональную дистанцию между

членом семьи и специалистом, а также помогает этому члену семьи воспринять домашнего визитера как другого, но понятного и похожего на него человека. Владение умением проявлять искреннее участие – процесс постепенный. Когда у педагога появляется подлинная заинтересованность и озабоченность делами семьи, ему легче устанавливать отношения, способствующие оказанию помощи и достижению терапевтического эффекта.

Уважение

Уважение предполагает способность поддерживать отношения, в которых отсутствует оценка, но присутствует забота, заинтересованность и принятие другого человека как уникальной личности. Уважение является одним из трех ключевых условий, необходимых для установления помогающих отношений. Уважение непосредственно связано с высокой оценкой и лежит в основе восприятия любого человека как ценной личности. Как правило, члены семьи не чувствуют, что специалист их «отвергает», они, скорее, переживают чувство, что выглядят в глазах профессионала обесцененными, им кажется, что их положение унизительно, что их не за что уважать. Важно помнить, что уважение – больше, чем просто отношение. **Уважение – это поведение, ясно и недвусмысленно показывающее, что происходит взаимодействие между достойными людьми.** Вопреки мнению некоторых профессионалов, семью нельзя ставить в условия, когда ее члены вынуждены «зарабатывать» уважение педагога признанием его усилий или каким-то особым отношением к нему. Способные оказывать действенную помощь профессионалы, искренне верят во врожденное достоинство и ценность любого человека. Специалисту, работающему с семьей, необходимо уметь выражать безусловное уважение, исходя из своей преданности идее помощи родителям и ребенку. При этом необходимы эмпатия, проявление теплого отношения. Необходимо делать акцент на положительных качествах родителей и ребенка, а вот высказывание оценочных суждений категорически противопоказано.

Уважение и эмпатия взаимосвязаны. Помогает ли эмпатия по отношению к какому-то человеку испытывать к нему уважение, или наоборот? Для специалиста, стремящегося установить отношения эффективного сотрудничества, особенно важно понимать, что собой

представляет так называемая референтная группа членов семьи и проявлять к ней уважение.

Референтная группа – это реальная или воображаемая социальная общность, на нормы, ценности и мнения которой индивид ориентируется в своем поведении. Сделать это не всегда легко, особенно в тех случаях, когда личные установки, ценности и убеждения специалиста и членов семьи расходятся. Так, например, домашнему визитеру бывает трудно проявлять уважение к родителям в перечисленных ниже ситуациях:

- педагог приходит с визитом и оказывается перед закрытой дверью, так как родители забыли о его приходе;
- члены семьи демонстрируют беспомощность и полную зависимость от мнения других людей;
- мама ребенка во время визита педагога долго разговаривает по телефону, уходит на кухню готовить еду или вообще объясняет, что ей нужно срочно сходить в магазин, пока педагог находится в доме;
- отец отказывается содержать семью;
- специалист приходит с визитом на дом, где на полу валяются собачьи фекалии и грязные подгузники, а по его ногам бегают тараканы;
- педагог поневоле становится свидетелем домашнего скандала.

Без сомнения, трудно проявлять уважение по отношению к тому человеку, чья референтная группа коренным образом отличается от вашей собственной. Особенно это относится к тем случаям, когда поведение человека, с которым вам нужно работать, вам не понятно. Люди помогающей профессии, однако, должны находить возможность понимать других людей, даже если не в состоянии постичь все их действия.

Проявление уважения обычно подразумевает наличие у собеседника определенных моральных ценностей, которые мы разделяем. Иными словами, мы, зачастую, уважаем людей потому, что они что-то сделали или представляют собой что-то определенное. Специалист, работающий с семьей, должен вести себя с уважением по отношению к ее членам, даже если убеждения и стиль их поведения сильно отличаются от его собственных.

Обеспечение ключевых условий для оказания помощи позволяет людям помогающих профессий «присоединиться» к семье, которой они

призваны помочь. Такое присоединение обеспечивает возникновение и развитие доверия между социальным работником и семьей. Для того чтобы работа специалиста была эффективной, семья должна поверить, что социальный работник пришел в их жизнь, чтобы помочь, а не навредить, поддержать, а не разрушить, позаботиться, а не раскритиковать.

Навыки межличностного взаимодействия

Помимо основных условий и принципов построения помогающих отношений, существует ряд навыков и приемов, использование которых способствует укреплению доверия и помогает сделать работу с семьей результативной. Это навыки эффективной коммуникации, навыки отражения, обобщения, уточнения и постановки вопросов.

Навыки эффективной коммуникации или активного слушания

Чтобы продуктивно работать с родителями, необходимо уметь слушать и слышать то, что они говорят, помогая им исследовать ситуацию путем проговаривания происходящего вслух. Умение слушать подразумевает владение навыками вербальной и невербальной коммуникации. Ключом к успеху является способность профессионала построить с семьей отношения, основанные на доверии. Приступая к работе, специалист должен дать семье понять, что ее принимают и уважают. Сделать это он может путем использования всех средств эффективной коммуникации – как физических, так и психологических.

Эффективная коммуникация – это активный процесс, в ходе которого вы на физическом и психологическом уровнях сообщаете семье свое уважение, интерес и принятие.

Главные черты эффективной коммуникации:

- физические – комфорт, минимальные физические барьеры, язык тела и тональность голоса;
- психологические – наблюдение и «вслушивание» в эмоции, голос, оценка конгруэнтности слов и поведения; последующее отражение чувств и содержания послания.

При общении с другим человеком смысл нашего послания передается тремя путями:

- вербальным – словами, которые мы произносим;
- паравербальным, то есть тем, как мы произносим эти слова, например, с каким выражением, на какой высоте тона и в каком темпе;
- невербальная часть послания – это то, что человек может увидеть: движения головы, поза, контакт глаз и т. п.

Собственно словами передается совсем небольшая часть сообщения; основной же его смысл заключается в том, как мы произносим эти слова, и что мы делаем, когда их произносим. При общении с родителями значительная доля смысла любого коммуникативного послания передается невербально и паравербально – то есть тем, как мы смотрим, как сидим, какую принимаем позу, как смотрим, жестикулируем, как звучит наш голос. Эффективность коммуникации зависит не только от того, как человек ведет себя, когда говорит, но и от того, как его слушают. Следует отметить, что даже минимальные вербальные и невербальные сигналы, свидетельствующие об ободрении собеседника, представляют собой формы положительного подкрепления.

Отражение (рефлексия)

Если выше говорилось о способствующем эффективной коммуникации поведении, которым можно показать родителям, что их слушают, то теперь пора обратиться к отражению и его использованию для того, чтобы показать собеседникам, что их услышали.

Прежде чем приступить к рассмотрению вопроса об использовании отражения, нужно еще раз обратиться к тому, как каждый из нас представляет себе человека вообще, и понять, как это представление соотносится с работой с семьей. В соответствии с концепцией личности в гуманистической психологии люди, независимо от того, как они выглядят, говорят или ведут себя, обладают положительным потенциалом; у любого человека есть желание и потребность развиваться, становиться лучше, и, в конечном итоге, каждый человек знает, как ему наилучшим образом разрешить свои собственные проблемы.

Одной из причин, по которой мы считаем, что при первой встрече с нами родители в подавляющем большинстве случаев не бывают готовы предложить наилучший вариант разрешения их проблемы и вариант сотрудничества с педагогом, является то, что они находятся в состоянии стресса, озлобленности, смущения и депрессии, возникших в результате рождения в семье ребенка с особыми потребностями.

Многие люди, в том числе, конечно и родители, с которыми надо работать педагогу, склонны не выражать свои чувства, а накапливать и «запирать» их внутри самих себя. Начинается это с какого-нибудь незаметного отрицательного переживания, неприятной эмоции, которую можно сравнить с ворсинкой, которая постепенно обрастает такими же мелкими ворсинками и становится уже хорошо различимым спутанным клубком шерсти. Бывают дни, когда человека что-то больно заденет, и он, впустив эту боль в себя, может прямо-таки физически ощутить ее в груди. Родители, с которыми работает педагог, в этом отношении ничем не отличаются от него или любого другого человека. Более того, обладая порой ограниченными вербальными способностями и более ограниченными, чем специалист, знаниями о существовании конструктивных способов выпускать свои эмоции наружу, они с большей вероятностью позволяют своей запертой эмоции обрести клубком подобных ей чувств. И собственное решение проблемы, самое наилучшее и индивидуальное, которое человек, стремясь разрешить сложную ситуацию, мог бы принять, оказывается спрятанным под этим клубком. Роль профессионала, работающего с семьей, – помочь людям размотать весь этот клубок и отыскать то самое погребенное в его недрах решение. Эффективнее всего это можно сделать, умело используя навыки отражения в сочетании с навыками активного слушания. Помогать людям отыскивать их собственные внутренние решения, – несомненно, самый верный и правильный путь. Отражение мобилизует ресурсы человека, что становится одним из факторов, дающих возможность решать собственные проблемы.

Рассмотрим процесс и механизм использования этого умения. Здесь условно можно выделить две составляющие: слушание и собственно отражение. Последнее, в свою очередь, может проявляться в двух формах – в отражении чувств и отражении содержания. Сочетание этих двух форм называется комбинированным отражением.

Слушание – это активный процесс, требующий от слушающего полной концентрации на том, что пытается выразить тот или иной член семьи. Точно отражая вербальные и невербальные элементы содержания и чувств говорящего, вы можете собрать информацию, разобраться в ситуации или в чувствах данного члена семьи, сообщить ему, что вы его слушаете, стараетесь понять и создать такую обстановку, в которой можно развить помогающие отношения.

Отражение – это краткое и выразительное переформулирование только что переданного другим человеком коммуникативного послания. Оно является результатом тщательного, избирательного и / или психологического восприятия вербальных и невербальных подсказок. Различают две формы отражения.

Отражение чувств – это восприятие эмоций или эмоциональной окраски послания собеседника и последующее сообщение ему об этом, буквально – называние эмоции. Очень важно иметь в виду, что в процессе такого отражения необходимо переформулировать выраженные человеком чувства, а не повторить дословно те слова, которые он сказал. Ни в коем случае нельзя добавлять свою интерпретацию, не нужно также переходить к решению проблемы. Важно помнить, что отражение чувств связано с эмоциональным аспектом послания клиента и требует, чтобы педагог сначала точно идентифицировал и дал название эмоциональному состоянию члена семьи, а затем передал ему свое понимание этого состояния. Многие люди не выражают своих эмоций с помощью прямых вербальных высказываний и явных невербальных намеков, таких, например, как напряженные челюсти, раздраженный тон и громкий голос. Поэтому при отражении чувств важно предложить некоторый спектр обозначения переживаний собеседника, который поможет найти то слово, которое лучше всего это чувство описывает. Например, если мама не смотрит в глаза, губы ее крепко сжаты и дрожат, она неохотно отвечает на приветствие, и, опустившись на стул, упорно снимает со своего платья несуществующие пылинки, можно сказать примерно следующее: «Кажется, вас сегодня что-то беспокоит. Вы *сердитесь* или *огорчены?*», – при этом, конечно, обратившись к ней по имени.

Отражение содержания – это восприятие убеждений, мнений, событий и фактов, содержащихся в послании говорящего и последующее краткое точное словесное описание услышанного. Здесь тоже важно удерживаться от собственных интерпретаций.

Комбинированное отражение получается тогда, когда мы воспринимаем и чувства и содержание послания. Такое отражение, выявляя в послании говорящего содержание и чувства, сообщает собеседнику, что специалист понимает его переживания, а также понимает, в связи с чем они возникли. Комбинированное отражение выявляет суть переживаний и ситуации, в которой оказался данный член семьи. Для того чтобы привыкнуть использовать в работе комбинированное

отражение, специалист может пользоваться формулой «вы чувствуете (эмоция)... потому что (содержание)...». Нужно, однако, строго следить за тем, чтобы в этой формуле не сквозило постоянное стремление угадать и угодить, поскольку это делает отражение искусственным и искажает его. Отражение может помочь домашнему визитеру убедиться в точности его восприятия того, что говорит и чувствует член семьи.

Обобщение

Умение обобщать позволяет выделить в ходе беседы главное. Поскольку обобщение связано с чувствами и / или содержанием, оно близко к отражению; однако это все же разные вещи, так как отражение относится непосредственно к только что произнесенным словам собеседника, а обобщение – к целому ряду проявлений чувств или к содержанию высказываний за некоторый период времени.

Отрабатывать это умение можно с помощью коллег. Попросите кого-нибудь из них высказать свои соображения по какой-то общечеловеческой проблеме, которая, обычно, вызывает довольно противоречивые реакции (например, смертная казнь, смертная казнь для несовершеннолетних, право на аборт, военные расходы, отделение церкви от государства, доступность противозачаточных средств подросткам). Пусть ваш коллега выскажет свое мнение по соответствующей проблеме и аргументирует его, а вы попытаетесь обобщить услышанное, включив в свое заключение все важные элементы содержания и чувств. Попросите коллегу дать отзыв о качестве вашего обобщения: пусть он расскажет, получилось ли заключение точным и полным, или в него не вошли какие-то важные элементы, а, может быть, что-то было искажено. При необходимости можно вторично попробовать сделать точное и полное заключение. В процессе проведения беседы с семьей умение обобщать имеет большое значение.

Постановка вопросов

Продолжая рассмотрение навыков межличностного взаимодействия, поговорим о постановке вопросов. Специалисту, работающему с семьей, полезно уметь пользоваться разными типами вопросов. Использование того или иного типа вопроса зависит от цели беседы. Среди возможных целей выделим следующие: получение информации, исследование ситуации или чувств того или иного члена семьи, создание положительного климата, способствующего оказанию помощи. Что

касается сбора информации, то здесь вопросы имеют особое значение, однако, если специалист задает слишком много вопросов или пользуется ими неправильно, то это может отрицательно повлиять на эффективность взаимодействия. Следует иметь в виду, что перегруженность беседы вопросами может создать у собеседника впечатление, что потребности педагога важнее его собственных потребностей, даже с учетом того, что сбор информации необходим педагогу для оказания помощи. А вот использование отражения, напротив, отвечает потребности родителей быть понятыми и принятыми. И хотя твердых правил на этот счет не существует, все же большинству профессионалов следует стремиться к уменьшению количества вопросов и к более полному использованию других навыков межличностного взаимодействия, в частности – отражения.

Типы вопросов

Открытые вопросы побуждают людей при разработке темы пользоваться их собственными словами.

Закрытые вопросы предполагают краткие ответы одним или двумя словами.

Непрямые вопросы задаются в процессе поиска информации.

Для того чтобы отличить один тип вопросов от другого, нужно познакомиться с самым первым признаком, то есть, со словами, с которых начинаются эти вопросы. Открытые вопросы начинаются со слова «что» и, в целом, являются самыми эффективными при так называемом интервьюировании, поскольку побуждают собеседника думать самостоятельно, а также дают ему определенное ощущение контроля над собственной жизнью.

Специалисты пользуются открытыми и закрытыми вопросами чаще, чем непрямые; однако из двух первых типов вопросов закрытые, по-видимому, даются им более легко, чем открытые. В связи с этим педагогу целесообразно научиться задавать меньше закрытых вопросов и усовершенствовать свою способность задавать открытые вопросы, одновременно поддерживая баланс между умением задавать вопросы и использованием других навыков.

Приведем пример использования открытых вопросов. Педагог спрашивает маму: «Чем Вам нравятся занятия с малышом?» Когда мама ответит, педагог может задать ей дополнительный вопрос, чтобы

убедиться, что он ее понял, к примеру, попросить ее привести пример или уточнить смысл какого-то сказанного ею слова. Иногда открытый вопрос может помочь человеку сосредоточиться на предмете, который его беспокоит. Например, если мама говорит: «Малыш все время плохо себя ведет», педагог может попросить ее привести пример плохого, с ее точки зрения, поведения. При этом у мамы есть возможность увидеть, что педагог ее слушает, слышит и хочет понять. Когда она даст пример «плохого поведения» они вместе смогут обсудить эту ситуацию.

Для достижения максимальной эффективности специалистам бывает необходимо прибегать к разным типам вопросов, одновременно используя другие навыки и приемы межличностного общения. Так, ваше умение задавать открытые вопросы, еще не гарантирует, что член семьи, с которым вы беседуете, ответит настолько развернуто, насколько вы ожидаете. Например, вы задаете открытый вопрос, правильно сформулированный и направленный на то, чтобы получить общую информацию, но одни родители могут ответить на него очень кратко, а другие – подробно развить тему. Наиболее эффективным обычно бывает хорошо выстроенное сочетание вопросов разного типа. Есть некоторые общие закономерности соответствия типа вопроса поставленной цели. Перечислим их.

- Начало беседы – открытые вопросы.
- Получение конкретной информации – закрытые вопросы.
- Проверка точности информации – закрытые вопросы.
- Призыв исследовать чувства и идеи: открытые вопросы.
- Сосредоточение на какой-либо теме: открытые или закрытые вопросы.
- Обращение к «большим» темам – непрямые вопросы.

Не следует забывать о своей реакции на ответы собеседника. Существуют разные формы положительного подкрепления. Следует помнить, что даже самое легкое одобрение, выраженное вербально или невербально, является хорошим подкреплением. Специалисту не следует упускать возможности похвалить членов семьи. Работая с семьями, он должен стремиться замечать малейшие признаки того, что кто-то из ее членов начинает брать на себя больше ответственности за свою жизнь и жизнь ребенка. Вот почему так важно бывает пользоваться двумя вопросами, начинающимися со слова «что», о которых мы упомянули раньше и немедленно отмечать или хвалить любое высказывание члена

семьи, в котором заметен признак проникновения в суть проблемы или самостоятельного подхода к ее оценке. Таким образом, можно скорее поспособствовать людям, помочь им обратиться в сторону принятия необходимых им решений.

Для того чтобы постановка и форма вопросов способствовала эффективности беседы, сами вопросы должны быть ясными и четкими. Когда в одном предложении присутствуют два вопроса, собеседник теряется, не зная, на какой вопрос ему отвечать, например: «Что он сделал, и как вы прореагировали?». Чаще всего, когда людям задают одновременно два вопроса, они отвечают на второй. В этом случае специалист получает только часть необходимой информации, и ему приходится задавать еще один вопрос, возвращаясь к тому, о чем уже шла речь. Независимо от того, на какой из двух вопросов ответил клиент, социальному работнику трудно уловить точный смысл ответа. Другие варианты неэффективного опроса – это «засыпание вопросами», использование вопросов, содержащих утверждения, вопросов, начинающихся со слова «почему», и вопросов, поставленных так, что клиент невольно отвечает заранее заданным образом.

Можно сказать, что вопросы подобны соли. Соль придает пище вкус, но если ее слишком много, она испортит все блюдо. Вопросы необходимо тщательно продумывать и использовать разумно. Нередко специалисты думают, что вопросы являются единственным средством сбора информации или единственным способом, позволяющим разговорить людей. Это не так. Задавая вопросы, ни в коем случае не следует забывать, что с собеседником необходимо поддерживать контакт взглядом, причем делать это достаточно тактично и деликатно, говорить с ним тепло, заинтересованно, искренне, приветливым тоном, внимательным и сочувствующим выражением лица.

Уточнение

Рассмотрим использование еще одного умения, а именно умения побуждать членов семьи давать точную и конкретную информацию об их опыте, поведении. Если педагог стремится помочь семье разрешить ее проблемы или удовлетворить определенные потребности, понятно, что в процессе оказания помощи точность и ясность сказанного становится условием успеха. От точности и полноты картины зависит эффективность оценки ситуации и планирования действий. Каким же образом специалист

может получить от родителей необходимые точные сведения? Ведь часто сами члены семьи не слишком охотно выдают подробную информацию. Они, бессознательно стремясь избежать обсуждения больших тем, нередко затемняют картину. Например, легче сказать: «Я чувствую себя просто ужасно», а не признаться: «Мне стыдно сказать на работе и своим подругам, что у меня родился такой ребенок, и когда меня поздравляют с рождением малыша, я чувствую себя обманщицей».

Чаще всего люди пытаются избежать конкретных высказываний тремя способами: умалчиванием, искажением и общими словами.

Умалчивание: «У нас в семье все нормально» или «У нас нет никаких сложностей».

Искажение: «Как и когда бы я ни пыталась это сделать, у меня ничего не получалось, поэтому я отложила занятия с ребенком и ждала вас».

Общие слова: «Мне нравится ваша служба, потому что ее работники добры ко мне».

Разрешить проблемы будет трудно или невозможно, пока они не будут точно описаны словами, обозначающими действия и чувства. Поэтому одна из задач педагога состоит в том, чтобы помочь родителям прояснить неясные высказывания.

ЛИТЕРАТУРА

1. *Авдеева Н. Е., Мещерякова С. Ю.* Вы и младенец: у истоков общения. – М. : Педагогика, 1991.
2. *Аксарина Н. М.* Воспитание детей раннего возраста. – М. : Медицина, 1972.
3. *Аршавский И. А.* Основы возрастной периодизации. – Л. : Наука, 1975.
4. *Баенская Е. Р.* Ранние этапы аффективного развития в норме и патологии : Учеб. пособие. – М. : Изд-во УРАО, 2001.
5. *Башина В. М., Красноперова М. Г., Симашкова Н. В.* Классификация расстройств аутистического спектра у детей // Аутизм и нарушения развития. – 2003. – № 2. – С. 2–9.
6. *Берн Э.* Игры, в которые играют люди. Люди, которые играют в игры. – М. : Современный литератор, 2004.
7. *Боулби Дж.* Как оценивать нанесенный ущерб // Психология аномального развития ребенка : Хрестоматия : в 2 т. / под ред. В. В. Лебединского, М. К. Бардышевской. – М. : «ЧеРо», Изд-во МГУ, «Высшая школа», 2001. – Т. 2. – С. 222–233.
8. *Боулби Дж.* Привязанность / пер. с англ. Н. Г. Григорьевой и Г. В. Бурменской. – М. : Гардарики, 2003.
9. *Бруни М.* Формирование навыков мелкой моторики у детей с синдромом Дауна : Руководство для родителей и специалистов. – Изд-е 2-е, испр. и доп. / пер. с англ. А. Курт. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» : ПРОБЕЛ-2000, 2009. (Серия книг о синдроме Дауна).
10. *Бурменская Г. В., Карабанова О. А., Лидерс А. Г.* Возрастное психологическое консультирование. Проблемы психического развития детей. – М. : МГУ, 1990.
11. *Вайнер И.* Основы психотерапии / пер. с англ. Е. Антоновой, В. Белоусова. – 2-е междунар. изд. – СПб. : ИД «Питер», 2002. – (Золотой фонд психотерапии).
12. *Варга А. Я.* Системная семейная психотерапия : Курс лекций . – СПб. : Изд-во «Речь», 2001.

13. *Винникотт Д. В.* Маленькие дети и их матери / пер. с англ. Н. М. Падалко. – М. : Независимая фирма «Класс», 1998.
14. *Громова О. Е.* Методика формирования начального детского лексикона. – М. : Творческий центр, 2003.
15. Дети-сироты: консультирование и диагностика развития / под ред. Е. А. Стребелевой. – М. : Полиграф сервис, 1998.
16. *Ермолаева М. В.* Психология развития. – М. : Московский психолого-социальный институт (МПСИ); Воронеж : Изд-во НПО «МОДЕК», 2003. – (Библиотека психолога).
17. *Жиянова П. Л. при участии Гимадеевой М. Ф.* Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна. Организация и методика работы адаптационных групп. Методическое пособие. – 2-е изд., перераб. и доп. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2008. (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).
18. *Крайг Г.* Психология развития. – СПб. : ИД «Питер», 2002.
19. Формирование навыков общения у детей с синдромом Дауна: Руководство для родителей / *Кумин Либби* ; пер. с англ. Н. С. Грозной. – Изд. 2-е, доп. – М. : Благотворительный фонд Даунсайд Ап, 2012. – (Серия книг о синдроме Дауна).
20. *Лаутеслагер Петер Е. М.* Двигательное развитие детей раннего возраста при синдроме Дауна. Проблемы и решения / пер. с англ. О. Н. Ертановой при участии Е. В. Клочковой. – М. : Гуманитарный центр «Монолит», 2003.
21. *Лебединский В. В.* Нарушения психического развития у детей. – М. : Изд-во МГУ, 1985.
22. *Леонгард Э. И. и др.* Я не хочу молчать! – М. : Просвещение, 1990.
23. *Лисина М. И.* Генезис форм общения у детей. – М. : Просвещение, 1978.
24. *Лисина М. И.* Проблемы онтогенеза общения. – М. : Педагогика, 1986.
25. *Максаков А. И.* Правильно ли говорит ваш ребенок. – М. : Просвещение, 1988.
26. Маленькие ступеньки. Программа ранней педагогической помощи детям с отклонениями в развитии. Кн. 1–8 / Ин-т общегуманитар. исследований / под общей ред. М. Питерси и Р. Трилор / пер. с англ. Н. С. Грозной. – М. : Ассоциация Даун Синдром, 1998.
27. *Малофеев Н. Н.* Интегрированное обучение в России: задачи, проблемы и перспективы // Особый ребенок: исследования и опыт

- помощи : Научно- практический сборник. – Вып. 3. – М. : Центр лечебной педагогики, 2000. – С. 65–73.
28. *Мастюкова Е. М., Московкина А. Г.* Они ждут нашей помощи. – М. : Педагогика, 1991.
29. *Медведева Т. П.* Развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна. Пособие для родителей. – 2-е изд. – М.: Монолит, 2010. (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).
30. Межличностные отношения ребенка от рождения до семи лет / *Смирнова Е. О. Мещерякова С. Ю., Галигузова Л. Н. и др.* / под ред. О. Е. Смирновой. – М.; Воронеж : НПО «МОДЕК», 2001.
31. *Мухамедрахимов Р. Ж.* Мать и младенец: психологическое взаимодействие. – СПб. : Изд-во Санкт-Петербургского ун-та, 1999.
32. *Павлова Л. Н., Волосова Е. Б., Пилюгина Э. Г.* Раннее детство : познавательное развитие : Метод. пособие. – М. : Мозаика-Синтез, 2004.
33. *Панарина Л. Ю.* Психологическая коррекция взаимодействия младенцев с синдромом Дауна и их близких взрослых : Автореферат дис. на соискание ученой степени канд. психол. наук. – М. [на правах рукописи], 2004.
34. Педагогика раннего возраста / под ред. Г. Г. Григорьевой. – М. : «Академия», 1998.
35. *Пиаже Ж.* Избранные психологические труды. – М. : Просвещение, 1969.
36. *Пилюгина Э. Г.* Серия книг «Рождаюсь, расту, развиваюсь». – СПб. : «Паритет», 2003.
37. *Приходько О. Г., Моисеев Т. Ю.* Дети с двигательными нарушениями : коррекционная работа на первом году жизни. – М. : Полиграф сервис, 2003.
38. Программа воспитания и обучения дошкольников с интеллектуальной недостаточностью. – СПб. : «Союз», 2001.
39. Психологическая помощь при нарушениях раннего эмоционального развития : Метод. пособие / сост. Е. Р. Баенская, М. М. Либлинг. – М. : Полиграф сервис, 2001.
40. Развитие общения у дошкольников / под ред. А. В. Запорожца, М. И. Лисиной. – М. : Педагогика, 1974.
41. *Разенкова Ю. А.* Игры с детьми младенческого возраста : Пособие для родителей. – М. : Школьная пресса, 2003.

42. *Разенкова Ю. А.* Пособие для работы в домах ребенка // Дефектология. – 1998. – № 2. – С. 48–56; № 3. – С. 57–63.
43. Ранняя медико-педагогическая помощь детям с особыми потребностями и их семьям : Материалы конференции, г. Москва, 18–19 февраля 2003 г. – М. : Полиграф сервис, 2003.
44. Ранняя помощь детям. Успехи, достигнутые за период с 2005 по 2010 гг. : доклад Европейского агентства по развитию специального образования (European Development in Special Needs Education) – 2010. Интернет-ресурс: <http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention-progress-and-developments/ECI-report-EN.pdf>
45. *Сазерленд С.* Оксфорд. Групповые занятия по развитию речи детей с синдромом Дауна / по материалам семинара, организованного благотворительным фондом «Даунсайд Ап». – М., 1997.
46. *Сиротюк А. Л.* Синдром дефицита внимания с гиперактивностью. – М. : Творческий центр «Сфера», 2002. – (Серия «Практическая психология»).
47. *Сухарева Г. Е.* Группировка психопатий // Психология аномального развития ребенка : Хрестоматия : в 2 т. / под ред. В. В. Лебединского, М. К. Бардышевской. – М. : «ЧеРо», Изд-во МГУ, «Высшая школа», 2001. – Т. 2. – С. 254–271.
48. *Уиндерс Патриция С.* Формирование навыков крупной моторики у детей с синдромом Дауна : Руководство для родителей и специалистов / пер. с англ. Н. С. Грозной. – 2-е изд. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2011. – (Серия книг о синдроме Дауна).
49. Хрестоматия для родителей. Сборник статей, опубликованных в журнале «Сделай шаг» за 1997-2008 гг. – Изд-е 3-е, перераб. и доп./сост.: П. Л. Жиянова, Н. С. Грозная. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2010. – (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).
50. *Чистович А., Кожевникова Е.* Разум, чувства и способности ребенка. – СПб. : «Петербург-XXI век», 1996.
51. *Шипицына Л. М.* «Необучаемый» ребенок в семье и в обществе. Социализация детей с нарушением интеллекта. – СПб. : Изд-во «Дидактика Плюс», 2002.
52. *Шниц Р. А.* Поведение депривированных детей // Психология аномального развития ребенка : Хрестоматия : в 2 т. / под ред. В. В. Лебединского, М. К. Бардышевской. – М. : «ЧеРо», Изд-во МГУ, «Высшая школа», 2001. – Т. 2. – С. 192–193.

53. Юртайкин В. В., Жиянова П. Л. Адаптация детей с отклонениями в развитии к дошкольным образовательным учреждениям // Дошкольное воспитание. – 2001. – № 1. – С. 37–43. № 3. – С. 43–52.
54. Юртайкин В. В., Жиянова П. Л. Игрушки вашего малыша : Первый год жизни : Практическое руководство для родителей. – М. : Аркти, 2001. – (Развитие детей раннего возраста).
55. Юртайкин В. В., Жиянова П. Л. Семейный педагог... каковы его функции? // Дошкольное воспитание. – 2000. – № 3. – С. 91–103.
56. Buckley, Sue and Bird, Gillian. Down Syndrome Issues and Information. A publication of Down Syndrome Educational Trust. – Hampshire, POS INA, United Kingdom, 2000.
57. Dmitriev, V. Teaching the Unteachable. A How-to Handbook / Pre-publication copy /. – 1999.
58. Dmitriev, V. Time to Begin. Greenbank, WA : Penn Cove Press, 1993. – P. 47.
59. Dunst Carl J. Sensorimotor development of infants with Down Syndrome // Children with Down Syndrome : A developmental perspective / edited by D. Cicchetti, M. Beeghly. – Cambridge : Cambridge University Press, 1990. – P. 180–230.
60. Guralnick Michael J. Second-Generation Research in the Field of Early Intervention in The Effectiveness of Early Intervention / edited by M.J. Guralnick Paul Brookes Publishing, 1997. – P. 3–20.
61. Hanson, M. J. Teaching the infant with Down syndrome. A Guide for Parents and Professionals. Second edition. – PRO-ED, 1987. – P. 28.
62. Hobart, Ann Zambon. Aspects of Behavior from Birth to Puberty “Down Syndrome // Living and Learning in the Community” / editors, Lynn Nadel, Donna Rosenthal, A. John Wiley & Sons, Inc., Publications, 1995. – P. 37–42.
63. Linder, Toni W. Transdisciplinary play-based assessment : a functional approach to working with young children / Toni W. Linder; with invited contributors. – Rev. ed. – Paul H. Brookes Publishing Co., 1993.
64. Mervis Carolyn B. Early conceptual development of Children with Down Syndrome // Children with Down Syndrome. A developmental perspective / edited by D. Cicchetti, M. Beeghly. – Cambridge : Cambridge University Press, 1990. – P. 252–301.
65. Portage Guide to Early Education / Revised edition / – USA. Portage project. Cooperative Educational Service Agency, 1976.

66. *Pueschel, Siegfried. M. A Parent's Guide to Down syndrome: Toward a Brighter Future.* – Paul H. Brookes Publishing Co., 1990.
67. *Understanding Behaviour. A Guide for Parents and Caregivers.* – Down Syndrome Society of South Australia, Inc., 1999.
68. Подготовка к школе детей с синдромом Дауна : методическое пособие / под общ. ред. Н. А. Урядницкой. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2012. – (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).
69. Музыкальные занятия и логоритмика для детей с синдромом Дауна. Книга для родителей / сост. Л. В. Лобода; ред. Е. В. Поле. – 2-е изд. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2010. (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).
70. *Жиянова П. Л. Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна : пособие для родителей / фото Е. Гросман, Е. Зотова, А. Португалова.* – 2-е изд. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2013. (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).
71. *Поле Е. В., Жиянова П. Л., Нечаева Т. Н. Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна : практическое руководство для родителей / фото Е. Г. Гросман.* – 2 е изд. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2013. – (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).
72. *Жиянова П. Л., Поле Е. В. Малыш с синдромом Дауна : Книга для родителей.* – Изд. 3-е. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2012. – (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

Даунсайд Ап – российская некоммерческая организация, которая более 15 лет оказывает поддержку семьям, государственным и некоммерческим организациям в обучении, воспитании и интеграции в общество детей с синдромом Дауна, а также позитивно влияет на отношение общества к людям с ограниченными возможностями.

В Центре ранней помощи «Даунсайд Ап» работают квалифицированные психологи, педагоги-дефектологи и логопеды.

В настоящее время Даунсайд Ап реализует следующие программы:

- Информационная поддержка семьи
- Психологическая и социальная поддержка семьи
- Консультирование московских и иногородних семей
- Дистанционное консультирование семей
- Групповые занятия с детьми
- Семинары для специалистов и родителей
- Публикация специальной литературы для специалистов и родителей

Наш адрес: **Россия, 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14-а**

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам по телефонам:

+7 (499) 367-10-00;

+7 (499) 367-26-36

или по электронной почте: **downsideup@downsideup.org**

Наш адрес в Интернете: **www.downsideup.org**

Даунсайд Ап – зарегистрированная в России Некоммерческая организация «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» № 7714011745

Дорогой читатель!

Мы очень рады, что Вам интересны наши книги.

Всю научно-методическую литературу фонд «Даунсайд Ап» распространяет **БЕСПЛАТНО**.



Но мы всегда благодарны за пожертвования, которые дают нам возможность продолжать работу по изданию книг и обеспечению семей, воспитывающих малышей с синдромом Дауна, необходимой литературой.

Вы можете сделать пожертвование через наш сайт

<http://www.downsideup.org>

или заполнить помещенную на следующей странице квитанцию, которую примет любое отделение Сбербанка РФ.

**Даже маленькая сумма
принесет большую пользу!**

<p>ИЗВЕЩЕНИЕ</p>	<p>НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»  ИНН 7705159882 р/с 4070 3810 0380 4010 0912 Московский банк Сбербанка России ОАО, г. Москва БИК 044525225 к/с 3010 1810 4000 0000 0225 ОАО «Сбербанк России», г. Москва</p> <p>ФИО плательщика</p>		<p>Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г.</p> <p>Принимая во внимание значимость работы, проводимой Вашей организацией, Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приёме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» №40703810038040100912, открытой в Тверском отделении № 7982 Сбербанка России г. Москвы, без взимания комиссионного вознаграждения.</p> <p>С уважением, Г. Г. Меликьян Заместитель председателя правления</p>					
<p>Кассир</p>	<table border="1"> <tr> <td>Назначение платежа: благотворительное пожертвование СЦМ</td> <td>Сумма платежа</td> <td>Я хочу стать членом Клуба друзей <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Подпись плательщика</td> <td>№ члена Клуба друзей (если есть)</td> <td></td> </tr> </table>	Назначение платежа: благотворительное пожертвование СЦМ	Сумма платежа	Я хочу стать членом Клуба друзей <input type="checkbox"/>	Подпись плательщика	№ члена Клуба друзей (если есть)		<p>Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г.</p> <p>Принимая во внимание значимость работы, проводимой Вашей организацией, Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приёме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» №40703810038040100912, открытой в Тверском отделении № 7982 Сбербанка России г. Москвы, без взимания комиссионного вознаграждения.</p> <p>С уважением, Г. Г. Меликьян Заместитель председателя правления</p>
Назначение платежа: благотворительное пожертвование СЦМ	Сумма платежа	Я хочу стать членом Клуба друзей <input type="checkbox"/>						
Подпись плательщика	№ члена Клуба друзей (если есть)							
<p>КВИТАНЦИЯ</p>	<p>НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»  ИНН 7705159882 р/с 4070 3810 0380 4010 0912 Московский банк Сбербанка России ОАО, г. Москва БИК 044525225 к/с 3010 1810 4000 0000 0225 ОАО «Сбербанк России», г. Москва</p> <p>ФИО плательщика</p>	<p>Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г.</p> <p>Принимая во внимание значимость работы, проводимой Вашей организацией, Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приёме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» №40703810038040100912, открытой в Тверском отделении № 7982 Сбербанка России г. Москвы, без взимания комиссионного вознаграждения.</p> <p>С уважением, Г. Г. Меликьян Заместитель председателя правления</p>						
<p>Кассир</p>	<table border="1"> <tr> <td>Назначение платежа: благотворительное пожертвование СЦМ</td> <td>Сумма платежа</td> <td>Я хочу стать членом Клуба друзей <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Подпись плательщика</td> <td>№ члена Клуба друзей (если есть)</td> <td></td> </tr> </table>	Назначение платежа: благотворительное пожертвование СЦМ	Сумма платежа	Я хочу стать членом Клуба друзей <input type="checkbox"/>	Подпись плательщика	№ члена Клуба друзей (если есть)		<p>Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г.</p> <p>Принимая во внимание значимость работы, проводимой Вашей организацией, Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приёме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» №40703810038040100912, открытой в Тверском отделении № 7982 Сбербанка России г. Москвы, без взимания комиссионного вознаграждения.</p> <p>С уважением, Г. Г. Меликьян Заместитель председателя правления</p>
Назначение платежа: благотворительное пожертвование СЦМ	Сумма платежа	Я хочу стать членом Клуба друзей <input type="checkbox"/>						
Подпись плательщика	№ члена Клуба друзей (если есть)							

Жиянова П. Л.

**Семейно-центрированная модель
ранней помощи
детям с синдромом Дауна**

Методическое пособие

Редакторы
Атмашкина Г. В., Поле Е. В.

Обложка:
Воловатова Н.

Дизайн и верстка
Щербов М. Ю.

Российская НО
«Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д.14-а

Отпечатано в типографии
ООО «Полиграфическая компания
«СТАМПА ВИВА»
Тираж 1000 экз.