

Семейно-центрированная модель ранней помощи

П.Л. Жиянова,

специалист Центра ранней помощи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

downside up

Первые три года – уникальный период в жизни ребенка, и именно на это время приходится решающий этап его развития. Особенно ярко это проявляется на первом году жизни малыша. Происходящие с ним за этот год перемены поразительны – достаточно сравнить новорожденного с годовалым малышом. В связи с этим признание необходимости ранней помощи детям с различными отклонениями в развитии представляется вполне закономерным. Заметим, что, говоря о ранней помощи, мы имеем в виду не только медицинскую, но и не менее важную психолого-педагогическую помощь. Предваряя описание опыта работы в рамках семейно-центрированной модели помощи, имеет смысл упомянуть несколько факторов, обусловивших возникновение и развитие ранней помощи как отдельного направления деятельности специалистов. Прежде всего, это движение родителей за права детей с ограниченными возможностями. Наряду с другими обстоятельствами, оно, в конечном счете, привело к изменению взглядов на поддержку этих детей и послужило толчком к разработке модели «нормализации» и «социальной модели», базирующихся на положении, что лучшим местом для воспитания любого ребенка является его родной дом.

Это положение было полностью подтверждено выводами исследования феномена депривации, которые свидетельствовали о ее отрицательном воздействии на развитие ребенка. Такое заключение прямо указывало на необходимость оказания ранней помощи в условиях проживания ребенка в семье.

Следует принять во внимание также рост числа детей, нуждающихся в ранней помощи. Так, например, переход на рекомендованные Всемирной организацией здравоохранения критерии живорождения привел к увеличению количества детей раннего возраста, относящихся к группе риска, когда раннее начало работы часто оказывает решающее влияние на все последующее развитие.

Отметим также, что успехи ранней диагностики позволяют определить наличие нарушения довольно рано – до или вскоре после рождения, часто еще до появления внешних признаков патологии, что, в свою очередь, дает возможность превентивной работы по предупреждению возможных отклонений развития ребенка.

Все эти явления времени стали предпосылками к созданию и развитию организаций, осуществляющих помощь детям раннего возраста, которые воспитываются в семьях. Таким образом, современный подход к оказанию ранней помощи опирается на два основных положения:

1. Ребенок с особыми потребностями должен жить и воспитываться в семье.
2. Помощь семье, направленная на создание оптимальных условий для развития ребенка и поддержки родителей, должна начинаться как можно раньше, сразу же после установления диагноза.

Статья, предлагаемая вашему вниманию, представляет собой итог размышлений об опыте становления нового для нашей страны направления работы. Речь идет о сопровождении или патронаже семьи ребенка раннего возраста с синдромом Дауна. Жизнь дала целому коллективу, объединившему свои знания и усилия, уникальную возможность успешно продвигаться в построении своей модели ранней помощи. Большое количество детей с синдромом Дауна (а их в наших программах участвует более тысячи), командная работа специалистов разных направлений, а главное, возможность свободного поиска, – всё это позволило искать и находить оптимальные, на наш взгляд, пути сопровождения семей.



Сегодня в России мы можем наблюдать одновременно несколько действующих моделей ранней помощи «особым детям». Первая – это модель, центрированная на ребенке, которая используется специалистами в домах ребенка, где находится огромное число детей с нарушениями развития. Вторая, появившаяся недавно, но быстро развивающаяся, – семейно-центрированная модель сопровождения семьи.

Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» в Москве, опираясь на существующий в мире положительный опыт работы в рамках модели нормализации, с первых же дней существования сосредоточил свою деятельность на помощи детям раннего возраста с синдромом Дауна, растущим и воспитываемым в семьях. И практически сразу возник ряд вопросов, ответы на которые определяли методологию нашей работы. Так, нам важно было понять, что представляют собой занятия с ребенком раннего возраста, какое место в них занимают родители, и главное – какова роль специалистов в организации поддержки семьи. С первых шагов мы понимали, что малышу, находящемуся в кругу близких людей, можно оказать оптимальную помощь, лишь включая всю семью в процесс обучения и воспитания. И все же мы не смогли сразу отойти от привычной в отечественной педагогической традиции модели, центрированной на ребенке.

В штате нашего Центра были люди, хорошо знакомые с методикой обучения детей с отклонениями в развитии, в основном это были учителя-дефектологи, имеющие большой опыт работы в специализированных детских садах, реабилитационных центрах; в работу были включены и молодые специалисты, делающие первые шаги в этой области. И те и другие практически никогда не работали с младенцами, и всем нам представлялось, что, овладев профессиональными навыками работы с детьми раннего возраста и более глубоко познакомясь с особенностями развития детей с синдромом Дауна, мы сможем успешно организовать раннюю помощь. Но жизнь очень быстро внесла свои коррективы. Бывали случаи, когда педагог, столкнувшись с неординарными для него семейными ситуациями, с тяжелыми переживаниями матери и других членов семьи, чувствовал себя растерянным и даже беспомощным. Подчас весь визит был посвящен не занятию с ребенком, а обсуждению травмирующей ситуации. Не сразу мы поняли и опасность формирования зависимости семьи от педагога, оказывающего ей поддержку, и только болезненность отделения специалиста от семьи в момент завершения периода работы указала нам на необходимость умения выстраивать границы отношений с семьей.

Кроме того, довольно быстро выяснилось, что многие родители не выполняют заданий педагога, и в первое время это вызывало у нас недоумение. Много копий было сломано при попытке решить, почему же родители не следуют нашим рекомендациям, хотя явно понимают их важность и соглашались с тем, что занятия необходимы. И только поняв, что слово «не хотят» в этом случае совершенно неправомерно и что нам необходимо подумать о том, что родители «не могут» сделать этого, мы сдвинулись с мертвой точки.

Становилось все очевиднее, что в центре внимания должен быть не только ребенок, но и вся семья, которой требуется социально-психологическая поддержка, и, лишь организовав ее, мы сможем эффективно осуществлять коррекционно-педагогическую помощь.

От нас потребовалось более глубокое знакомство с мировыми и отечественными исследованиями, касающимися влияния семейного контекста на развитие ребенка, зависимости формирования его высших психических функций от качества социальных отношений с близкими людьми. В отечественной детской психологии еще в 20-е годы XX столетия благодаря Л.С. Выготскому был принят общественно-исторический взгляд на детство, 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, последовательно прослеживающих развитие ребенка в процессе его взаимодействия с близкими взрослыми, причины, лежащие в основе нарушения детско-родительских отношений, и пути оказания помощи (М.И. Лисина, С.Ю. Мещерякова, Ю.А. Разенкова, О.С. Никольская, Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг, Р.Ж. Мухамедрахимов, Е.О. Смирнова, А.Г. Рузская и др.).

Существенное изменение в понимании детско-родительских отношений в семьях внесло также изучение ряда зарубежных исследований, посвященных формированию первичной привязанности в диаде «мать – дитя» и влиянию качества этого взаимодействия на развитие ребенка. Это работы Дж. Боулби (*J. Bowlby*), Р. Шпиц (*R. Spitz*), Д. Берлингем (*D. Burlingham*), У. Гольдфарба (*W. Goldfarb*), М. Эйнсворт (*M. Ainsworth*) и др. Важными для нас оказались исследования, подтверждающие наличие значительных нарушений первичных детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с синдромом Дауна (*G. Mahoney, S. Fors, & S. Wood, Lee & Bates, A.J. Sameroff, M. Guralnik*).

Все это указывает на необходимость социально-психологической поддержки семьи, а следовательно, и включения этого аспекта работы в технологии и модели сопровождения – то есть движения в сторону семейно-центрированной помощи. 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 помощи имеют ряд особенностей, которые диктуются как возрастом ребенка, так и условиями его проживания в семье. Во-первых, занятия с ребенком раннего возраста дают нам уникальную возможность создавать благоприятные условия для формирования навыков в чувствительные для них этапы. Знание закономерностей развития в норме, особенностей развития при конкретном нарушении позволяет говорить не о реабилитации, а об абилитации, не о коррекции, а предупреждении вторичных нарушений, 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 при консультативной поддержке специалиста. 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 повседневную жизнь и игру. Лишь небольшая часть обучающей программы реализуется на специально организованных занятиях. Организация и содержание работы в рамках такой модели описаны автором в книге «Семейно-центрированная модель ранней помощи детям с синдромом Дауна» (Москва, Гуманитарный центр «Монолит», 2006).

Таким образом, при использовании семейно-центрированной модели, где развитие ребенка рассматривается в контексте семьи, технологии должны включать в себя социально-психологическую поддержку семьи, а сама коррекционная работа существенно преобразуется, поскольку ее носителем будет не специалист, а родитель.

Рассмотрим пути реализации поддержки на примере программ Центра ранней помощи «Даунсайд Ап».

Прежде всего, хотелось бы обратить внимание на наличие продуманной системы этапов ведения семьи, от работы в роддомах 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 модифицироваться. Так, например, если для московских семей на первых этапах работы принято их посещение специалистами (домашние визиты), то в работе с иногородними семьями вместо домашних визитов предполагается проведение систематического пролонгированного консультирования с составлением подробной программы.

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. 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. Важной частью технологий, используемых в семейно-центрированной модели, являются навыки работы с семьей как системой.

Приведем схему, наглядно демонстрирующую структуру Центра ранней помощи детям с синдромом Дауна.

РАБОТА С РОДОВСПОМОГАТЕЛЬНЫМИ УЧРЕЖДЕНИЯМИ

- просветительская работа с медицинским персоналом;
- психологическая поддержка семьи новорожденного.

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. п.).

Вхождение семей в программы Центра ранней помощи происходит на любом этапе



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

- различные занятия-практикумы для родителей с детьми до полутора лет;
- группы психологической поддержки;
- группы детско-родительского взаимодействия;
- родительские собрания;
- родительский клуб;
- обеспечение семьи различного рода информацией, в том числе через почтовую рассылку справочно-информационных материалов;
- участие в различных просветительских акциях.

Опыт показал, что четко выстроенная система работы: раннее начало помощи, одновременная работа с диадой «мать-дитя», длительность патронажа семьи с постепенным снижением степени поддержки – дает возможность семье «особого» малыша все больше использовать собственные ресурсы как в содействии развитию ребенка, так и в его социализации.

И в заключение обратимся к вопросу о месте служб ранней помощи в общей системе специального образования. Рассмотрение опыта создания отдельных звеньев работы Центра с этой точки зрения поможет нам выявить определенные, на наш взгляд, важные закономерности создания жизнеспособной и эффективной службы ранней помощи.

Прежде всего, отметим, что представленная выше структура была создана далеко не сразу, более того, ее модификация продолжается и по сей день. Так, на первых этапах работы основное внимание мы уделяли выстраиванию звеньев непосредственной помощи семье и ребенку, к которым относятся домашние визиты/консультирование, адаптационные и развивающие группы в сочетании с индивидуальными занятиями со специалистами по речевому, двигательному, эмоциональному и когнитивному развитию. Необходимость такой длительной поддержки детей и их семей, охватывающей не только ранний, но и весь дошкольный возраст, во многом была вызвана тем, что специалисты дошкольных учреждений оказались не готовыми к работе с детьми с синдромом Дауна.

Трудно не согласиться с тем, что такое положение вещей не вполне соответствует идеям интеграции детей с особыми потребностями в общество. Это стало причиной принятия решения о разворачивании программы, направленной на создание системы методической поддержки специалистов дошкольных учреждений. Перевод зарубежных пособий, разработка и описание собственного опыта работы, организация системы семинаров для специалистов дошкольного звена помогли в корне изменить ситуацию. Кроме того, следует признать правильным и своевременным решение о необходимости работы в Центре социального педагога, оказывающего поддержку семье при устройстве детей в дошкольные образовательные учреждения и школы. Благодаря этим мерам в настоящее время детские сады посещают практически все московские дети, чьи родители считают необходимым нахождение ребенка в коллективе сверстников.

Качественно новым этапом развития нашей организации можно считать создание и развитие ресурсного центра, объ-

единившего все методические и просветительские направления работы. Приведем краткий и далеко не полный перечень этих направлений:

- работа с родовспомогательными учреждениями, детскими садами, домами ребенка и другими организациями, имеющими отношение к детям с особыми потребностями;
- разработка обучающих программ, организация семинаров;
- написание книг, статей, буклетов, перевод научно-методической литературы;
- создание учебных и просветительских видеофильмов.

Нам кажется важным отметить, что такое постепенное структурирование программ Центра, основанное на практической деятельности и меняющихся запросах, стало основой формирования службы, максимально приближенной к реальным условиям нашей страны, большого города и конкретным потребностям семей.

Анализируя опыт десятилетнего развития Центра, мы смогли выделить основные условия, позволяющие сделать вновь создаваемые службы жизнеспособными и эффективными:

- 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.
- Рост числа детей, которые нуждаются в ранней помощи, предполагает вовлечение специалистов успешно работающих центров в подготовку и обучение сотрудников для вновь создаваемых 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. Все 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 интеграционных детских садах.

Хочется еще раз выразить надежду на то, что рассказ о наших поисках и накопленном опыте окажется полезным тем, кто делает определенные шаги в становлении подобных служб. Данная статья, безусловно, не претендует на статус научного исследования и написана практиком и для практиков. Все изложенное в ней представляет собой осмысление и реализацию споров, сомнений, ошибок и, конечно, успехов огромного количества людей, ведь рядом и вместе с нами, сотрудниками Центра, все это время были родители малышей, которые объединились вокруг нас, чтобы помочь своим детям, имеющим огромный потенциал развития.