

Специализированная ранняя помощь «в шаговой доступности»

В данном разделе мы помещаем две заметки, посвященные этой важной теме.

Одна из них, появившаяся вследствие переписки на консультативном форуме Даунсайд Ап¹, повествует об удачном опыте организации службы ранней помощи в городе Кирове. Вторая раскрывает один из возможных шагов на пути формирования системы ранней помощи на местах – создание базы данных учреждений, оказывающих или в перспективе готовых оказывать раннюю помощь особым детям, в том числе детям с синдромом Дауна.

Материал подготовила
П. Л. Жиянова,
ведущий специалист
по раннему развитию Даунсайд Ап

Кировский опыт

Общеизвестным и научно подтвержденным является факт эффективности программ ранней помощи (раннего вмешательства) за рубежом и у нас, в России.

Согласно литературным источникам и опыту специалистов Даунсайд Ап, помощь, полученная ребенком с синдромом Дауна в раннем возрасте, оказывает значительное влияние на его двигательное, речевое, когнитивное и социально-эмоциональное развитие.

Помимо зарубежных публикаций на эту тему в последнее десятилетие в литературе все больше находит отражение и отечественный опыт. Это работы специалистов Института раннего вмешательства (г. Санкт-Петербург), Санкт-Петербургского государственного университета, Института коррекционной педагогики РАО (г. Москва) и некоторые другие. В том же ряду – издания Даунсайд Ап, организации, специализирующейся на проблемах синдрома Дауна и имеющей огромный, более чем десятилетний опыт.

В настоящий момент возникла необходимость определить пути, которые сделали бы раннюю помощь доступной всем семьям, воспитывающим детей раннего возраста с особыми потребностями, к числу которых относятся и дети с синдромом Дауна. Важно, чтобы помощь начиналась с первых недель или месяцев жизни ребенка и была максимально приближена к месту проживания семьи.

Расскажем о позитивном опыте работы в этом направлении. Речь пойдет о государственном учреждении «Кировский центр социальной помощи семье и детям» и об организаторе службы ранней помощи Иване Рустамовне Касьяновой, заведующей отделением социальной адаптации детей и молодежи с ограниченными возможностями здоровья.

Как уже отмечалось выше, мы познакомились с работой этого центра в процессе переписки на консультативном форуме.

Итак, год назад специалисты Кировского центра социальной помощи семье и детям взяли на вооружение методики занятий с детьми раннего возраста, рекомендованные Центром ранней помощи «Даунсайд Ап». Интересно, что эти методики на первых порах успешно использовались при организации занятий с группой, в основном укомплектованной детьми с ДЦП и различными хроническими заболеваниями.

Следующим этапом работы можно считать создание в феврале 2009 года группы из шести детей с синдромом Дауна в возрасте 1,5–2,5 лет. Группа была сформирована по просьбе родителей и по стечению обстоятельств состояла только из девочек. С этими детьми работали специалисты по социальной работе, психолог и логопед-дефектолог.

Приведу цитату из сообщения Иванны Рустамовны:

«Наше отделение существует более 7 лет, но подобный эксперимент у нас впервые. Первые шаги сделаны, группа

¹ Консультативный форум Даунсайд Ап (<http://www.downsideup.org/forum>) осуществляет консультирование родителей и поддержку специалистов по вопросам воспитания и обучения детей с синдромом Дауна. О работе форума читайте в настоящем выпуске на с. 61.

работает уже месяц, есть помещение. Мамы были в вашем Центре и, конечно, ждут от нас такого же результата работы. Мы прилагаем все усилия, чтобы родители не чувствовали дискомфорт, занимаемся с ребятами, даем домашние задания и т. д. Но нам не хватает методик именно для работы с этим возрастом, да и программы тоже пока нет. Пожалуйста, поделитесь опытом работы и помогите литературой. Заранее благодарим».

Разумеется, мы нашли способ в кратчайшие сроки передать литературу и начали вести переговоры о варианте обучения специалистов. Обсуждались возможности проведения стажировки и семинаров. Далее события развивались с удивительной скоростью, и, чтобы рассказать об этом, я опять обращаюсь к сообщениям на форуме:

«С вашей помощью мы удачно закончили год, наши девочки пошли в д/сады, и мы открыли новую группу детей с аутизмом, ДЦП и т. д., а также группу малышек с синдромом Дауна от 9 месяцев до 1,5 лет и успешно занимаемся с ними по вашим программам. Еще раз огромное спасибо!!! История с семинарами и стажировками начала сдвигаться с мертвой точки, наше начальство наконец-то обратило на нас внимание, но все это будет только в следующем году, так что если ваше предложение насчет стажировки в силе, то я отпишусь вам в ноябре–декабре. Еще одно событие нас порадовало – к нам обратился местный перинатальный центр с просьбой оказать содействие в работе с мамочками, родившими ребенка с синдромом Дауна».

«В сентябре 2010 года мы набрали новую группу малышек с синдромом Дауна от 7 месяцев (опять девочки!). Страшно-вато, уж очень малы... Мамы с удовольствием общаются, им пока этого достаточно. Решили двигаться и дальше в этом на-

правлении, скорее всего, в будущем году это будет нашим основным видом деятельности (выясняется, таких детишек в Кирове очень много, есть и школьного возраста). Еще раз огромное спасибо за помощь!!! Ждем ответа насчет стажировки, были бы рады познакомиться лично и перенять опыт».

Важно также, что в Кирове продолжает развиваться еще одно важное направление деятельности – работа по предупреждению социального сиротства. Выше уже упоминалось об инициативе перинатального центра, и отрадно, что эта просьба была услышана. Сотрудники социального центра совместно с родителями обсуждают возможность организации круглого стола, в котором примут участие медики, специалисты образовательных учреждений и родители.

На наш взгляд, данный пример говорит о широких возможностях организации профессиональной помощи детям раннего возраста в рамках уже существующих государственных учреждений. Считаем необходимым отметить два важных обстоятельства:

- 1) работа с детьми раннего возраста началась по инициативе родителей, которые обратились в центр за помощью,
- 2) специалисты, работающие с детьми раннего возраста, готовы принять и детей с синдромом Дауна.

Добавим, что за рубежом, где история служб ранней помощи насчитывает уже более полувека, практически нет специализированных служб для детей с синдромом Дауна; все семьи, воспитывающие таких детей, получают поддержку в широкопрофильных центрах для детей с особыми потребностями. Те немногие специализированные центры, которые существуют в мире, постепенно преобразуются в ресурсные центры, то есть организации, осуществляющие научно-методическую поддержку специалистов, работающих в службах широкого профиля.

База данных по реабилитационным учреждениям

Даунсайд Ап уже более 13 лет работает с семьями, воспитывающими детей с синдромом Дауна раннего и дошкольного возраста, принимая жителей разных регионов нашей страны и государств бывшего Советского Союза. Встречаясь с родителями и специалистами лично, общаясь по телефону, переписываясь с ними и обмениваясь информацией на консультативном форуме, мы пришли к выводу о том, что есть насущная потребность в создании базы данных по существующим организациям, которые занимаются или в перспективе могут заниматься с детьми раннего возраста, в том числе и с детьми с синдромом Дауна. С этой целью мы разместили на сайте Даунсайд Ап (<http://www.downsideup.org>) список всех организаций, о которых у нас есть сведения на данный момент. Он доступен по ссылке в главном меню сайта под названием «База данных центров реабилитации» <http://www.downsideup.org/database.php>. Мы надеемся, что это поможет родителям и специалистам найти друг друга для успешного сотрудничества.

Индивидуальная программа реабилитации (ИПР), составляемая для детей-инвалидов в России, дает родителям право получать помощь, а специалистам – оказывать ее в рамках существующей системы.

Мы, в свою очередь, готовы оказывать поддержку всем организациям, которые будут принимать детей с хромосомными аномалиями. Наряду с традиционной поддержкой (обеспечение специалистов и родителей литературой, лекции, семинары, стажировки, консультирование) наша организация начинает использовать и интернет-технологии: в ближайшие годы планируется расширить консультирование на форуме, организовать специальный форум для специалистов, расширить имеющуюся электронную библиотеку, организовать лекции и семинары он-лайн.

Уважаемые читатели! Призываем вас принять активное участие в создании нашей общей базы реабилитационных учреждений. Это может быть информация о различных реабилитационных центрах, группах кратковременного пребывания, специализированных группах при детских садах и других дошкольных учреждениях, которые готовы работать с детьми раннего и дошкольного возраста с особыми потребностями. Присылайте по электронной почте на адрес yulia@downsideup.org все имеющиеся у вас данные, которые могут быть включены в нашу базу. Пишите об этом нам и на консультативный форум по адресу:

<http://www.downsideup.org/forum/viewtopic.php?id=940>

Только вместе мы сможем изменить жизнь детей с синдромом Дауна к лучшему!

<http://www.downsideup.org/database.php>