



РАННЕЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО

вчера · сегодня · завтра



15 ЛЕТ САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКОМУ ИНСТИТУТУ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА 1992-2007



Уважаемые господа!

Мы рады представить вам русско–шведский журнал о программах раннего вмешательства. Раннее вмешательство – (англ. early intervention) – это система помощи семье ребенка с нарушениями в развитии, а также семьям социального риска, имеющим маленьких детей. Помощь оказывается междисциплинарной командой специалистов. Подобные программы есть во многих странах мира, в России их начали осуществлять в 1992 году с открытием Санкт–Петербургского Института раннего вмешательства. Наш журнал рассказывает о 15–летнем периоде работы Института, ресурсных центров Великого Новгорода, Архангельска, Харькова и Минска, а также представляет опыт шведских коллег в области раннего вмешательства. Какова история развития программ в России и других странах, какие профессионалы работают в программах и что именно они делают, мнения родителей и размышления специалистов России, Украины, Белоруссии и Швеции – мы попытались рассказать об этом так, чтобы у вас сложилось общее представление о том, что такое раннее вмешательство и чем оно отличается от других подходов помощи семье. Наш журнал рассчитан на широкую аудиторию.

*Кожевникова Елена Валерьевна
директор Санкт–Петербургского
Института раннего вмешательства.*

Камел

СОДЕРЖАНИЕ

15 лет раннего вмешательства:

от исследований к практике.

Страницы истории Санкт–Петербургского

Института раннего вмешательства 3

Центры раннего вмешательства 8

Ассоциация раннего вмешательства 10

Принципы раннего вмешательства 10

Нужен ли России закон о раннем вмешательстве?

..... 11

Безнадежных случаев не бывает. *М. Емец* 12

Специалист по физической реабилитации в

раннем вмешательстве. *Е. Клочкова* 14

Как важно уметь стоять. *О. Ошерова, А. Литус* ... 16

Эрготерапия или как создать обитаемый мир 17

Ранняя оценка слуха. *И. Калмыкова, Е. Гарбарук* .. 18

Дети с нарушениями слуха и их родители в программах раннего вмешательства.

В. Балобанова 19

Раннее обучение открывает возможности

для развития. *Н. Баранова* 20

Мы всегда были рядом. *Л. Калининкова* 21

Зачем нужна дополнительная коммуникация? .. 23

Я папа особого ребенка. *В. Шевелев* 24

Братья и сестры. *А. Кравцова* 26

Нажми – получится, или что такое дататека?

И. Кузнецова..... 27

Родительский клуб «Быть вместе». *В. Рыскина* ... 28

Доверие и понимание. *А. Ничкасова*..... 31

Мы обучаем и учимся сами. *Создание и развитие*

служб раннего вмешательства. Л. Самарина 32

Первые шаги – история создания Службы ранней

помощи Томского Хобби–центра. *Т. Игрушкина,*

Е. Кыштымова 34

Развитие раннего вмешательства в отдаленных

районах Архангельской области. *И. Саукова* 35

Честная игра. *Л. Заостровский* 36

Наши партнеры 38

Когда родственникам нужна поддержка.

М. Класен Мак Грат 40

Раннее вмешательство помогает родителям стать

самостоятельными. *Х. Лумхольдт*..... 42

«Ку-ку» – это круто! *Х. Лумхольдт* 44

Помощь – по потребности. *М. Класен Мак Грат* ... 46

Кого волнует то, что творится ночью?

Х. Лумхольдт..... 48

«Аистенок» приносит детей в семью. *Ю. Гаевская*

..... 50

Книги о раннем вмешательстве..... 52

15 лет раннего вмешательства: ОТ ИССЛЕДОВАНИЙ К ПРАКТИКЕ



Об истории создания и развития Санкт–Петербургского Института раннего вмешательства в беседе с Л. Заостровским

– Первый вопрос, с которого начинается рассказ об истории, – вопрос об истоках. У кого возникла идея создания Института, кто принял участие в организации, оказал поддержку?

– Прежде всего, мне хочется рассказать о том, чьими усилиями и при чьей поддержке был создан Институт – уникальная организация, собравшая вокруг себя российских и зарубежных исследователей и практиков, политиков и общественных деятелей, родителей и специалистов. Именно их личный вклад позволил Санкт–Петербургскому Институту в настоящее время занять передовые позиции в области раннего вмешательства в России и за рубежом.

Санкт–Петербургский Институт раннего вмешательства был организован в 1992 году благодаря усилиям, прежде всего, профессора Л. А. Чистович. Именно она, будучи известным ученым, специалистом в области физиологии речи, активно включилась в общественную жизнь начала 90–х и стала пропагандировать принципы раннего вмешательства. С помощью своих зарубежных коллег она собирала современную научную информацию. Ей в этом очень помогла публикация в журнале "Speech communication", обращения к коллегам с просьбой прислать информацию о современных подходах к раннему вмешательству, так как эта проблема в современной научной литературе не получила достаточного освещения.

Главное, что и тогда, и сейчас основополагающим для создателей программы было понимание важности первых трех лет жизни для развития мозга ребенка и необратимости последствий, если возможность оказать помощь упущена. Людмила Андреевна Чистович предприняла ряд действий, без которых, сейчас для нас это очевидно, развитие Института было бы невозможно. Являясь одновременно активным членом нескольких общественных организа-



Елена Кожевникова и супервизор Института профессор Бенгт Борьесон

ций, таких как Общество Милосердия, Общество Потребителей, она привлекла городские власти, в частности, мэра города профессора А. А. Собчака, главу Дзержинского (ныне Центрального) района, канд. физ.–мат. наук С. В. Тарасевича, депутатов Госдумы П. Б. Шелища и Ленсовета Ю. М. Нестерова и других к обсуждению проблемы раннего вмешательства. На призыв откликнулись многие, прежде всего, люди из академических кругов, понимающие необходимость развития научно–обоснованной программы помощи маленьким детям. Это был период, когда перестройка и гласность обнадежили сторонников демократических реформ, и многие верили, что серьезные изменения общества и сферы помощи человеку возможны и близки.

И хотя одной из первых идей Л. А. Чистович было выявление нарушения слуха у новорожденных младенцев и возможность раннего протезирования, что в те годы было еще почти невероятным, деятельность довольно быстро распространилась на все сферы помощи маленьким детям. Западные коллеги с самого начала оказывали большую помощь в создании программ в Санкт–Петербурге:

К–С. Юнкер (Швеция), создатель первых Лекотек, убеждает главу района С. Тарасевича в необходимости открыть русско–шведскую Лекотеку, проф. М. Гуральник (США), председатель Международного общества по раннему вмешательству откликается на письмо Л. А. Чистович и приезжает в Санкт–Петербург, привозит литературу по раннему вмешательству, встречается с представителями руководства города, доказывая им эффективность программ раннего вмешательства. Проф. Ж. Ройтер присылает свой тест KID (стандартизированная оценка развития ребенка до 1.5 лет) и договаривается с автором шкалы CDI Айртоном о возможности использования в России его шкалы. В 1992 году создается шведская ассоциация поддержки Института во главе с проф. Арне Ризбергом и его коллегами из Королевского Технологического Института и Стокгольмского Педагогического Института и неформальная группа поддержки из США, в которую входят профессор Мак Пиккеттом и его коллеги из Массачусетского Технологического Института.

Идея создания в Санкт–Петербурге программ раннего вмешательства вызвала интерес и была поддержана



Энди Мельтзоф, Инна Чистович, Людмила Чистович, Елена Кожевникова, Пат Кьюл

многими известными российскими учеными – медиками, среди них: главный педиатр города проф. Воронцов, отоларинголог проф. М. Козлов, офтальмолог проф. В. Волков, неонатолог проф. Цыбульский, детский невролог проф. Гармашов и главный детский невропатолог города, доцент, кандидат мед. н. Т. Лазебник.

Известные петербургские ученые участвовали в разработке и адаптации методик и шкал для раннего вмешательства и охотно делились наработанным опытом. Среди них декан факультета коррекционной педагогики РГПУ им. Герцена проф. М. Никитина, заведующая кафедрой детской речи проф. С.Цейтлин, проф. Н.Трауготт, д.псих.н. А. Корнев, занимающиеся проблемами развития детского языка и детской речи. Кандидат биологических наук И.Чистович и математик Я.Шапиро начинают адаптацию и стандартизацию шкал оценки развития ребенка KID и CDI, которые были долгое время единственными нормированными шкалами для детей раннего возраста. Так как одной из главных идей Л.А.Чистович было практическое применение наработанных российскими учеными знаний, это заинтересовало многих исследователей. Так, проф. А.Батуев с коллегами открывает постоянно действующий семинар в Санкт-Петербургском Университете "Развитие мозга", а одной из первых научных работ сотрудников Института раннего вмешательства, выполненной при поддержке зав. лабораторией физиологии речи Института физиологии им. Павлова (ФИН) В. Люблинской, становится отработка скрининговых методов выявления нарушений слуха и подготовка обзора научной литературы по аудиометрии

младенцев. Научные сотрудники лаборатории физиологии зрения ФИН д.биол.н. Л. Леушина и к.биол.н. А. Невская начинают работать в Институте. Научный сотрудник лаборатории физиологии слуха ФИН к.биол.н. И. Калмыкова позже начинает развивать аудиологический отдел Института раннего вмешательства.

Это был первый и очень важный этап в развитии программ раннего вмешательства в России и становлении Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства в целом – физиологии речи, слуха, зрения, лингвисты и когнитивные психологи, ранее занимавшиеся только фундаментальными исследованиями, занялись практической работой с маленькими детьми.

Нас активно поддерживали и общественные организации, в частности родительские: детей с нарушениями слуха и зрения, Городская ассо-

циация общественных организаций родителей детей-инвалидов (ГАО-ОРДИ). Конечно, без интереса и поддержки родителей, трудно было бы начинать. Нам важно было понимать, что это важное и нужное дело.

В 1991 году временный творческий коллектив под руководством Л. Чистович пишет программу "Абилитация младенцев" (выявление, коррекция и компенсация нарушений слуха, зрения, движений, речи и интеллекта у детей раннего возраста). В это же время руководство Дзержинского района поддерживает начало практической работы по раннему вмешательству на базе детского сада № 41. Тогда еще студенты РГПУ им. Герцена О. Пальмов и И. Кузнецова (Валькова) начинают скрининговую проверку слуха и общения младенцев.

В 1992 году программа "Абилитация младенцев" становится городской приоритетной социальной программой и получает финансирование на основании решения Малого Совета Санкт-Петербургского городского совета народных депутатов от 16.06.1992 № 158 и Распоряжения мэра Санкт-Петербурга от 02.11.1992 № 1002-р. Со-руководителями программы становятся Л. Чистович и Е. Кожевникова. Ответственность за реализацию программы возлагается на Комитет по труду и социальной защите населения. Специально для разработки и внедрения программы создается негосударственное учреждение, "Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства", которое при поддержке администрации Дзержинского района получает в аренду помещения одного этажа в детской больнице на ул. Чайковского, 73.



Ривкат Мухамедрахимов, Елена Кожевникова и Арне Ризберг, первый председатель Ассоциации поддержки ИРАВ, Стокгольм, 1993



Учебный семинар Института

В июле того же 1992 года в детском саду № 41 Дзержинского района на ул. Фурштатской открывается русско-шведская Лекотека (ныне отделение ранней помощи ГДОУ № 41 "Центр интегративного воспитания", руководит отделением к. псих.н. О. Пальмов). Руководителем Лекотеки становится научный сотрудник ФИН к. биол.н. Р.Ж. Мухамедрахимов (сейчас профессор, доктор психологических наук, зав. кафедрой факультета психологии СПбГУ). Сотрудники Лекотеки – научные сотрудники – физиологи и психологи, педагоги – недавние выпускники РГПУ им. Герцена, врач-неонатолог начинают работу с детьми и семьями, с энтузиазмом осваивая методы раннего вмешательства. Вначале сделав основной упор на раннее выявление, мы постепенно выяснили, что помощь детям раннего возраста с выявленными нарушениями в Санкт-Петербурге практически не оказывается, а если оказывается, то в основном медицинская. А в нашем поле оказались семьи с детьми не только с нарушением слуха, но и зрения, двигательными, множественными, когнитивными нарушениями, нарушениями коммуникации и социально-эмоциональными проблемами. Перед нами встала новая задача – развивать не только оценку и выявление проблем, но и создавать программы помощи семьям с такими детьми.

– Как складывалась модель раннего вмешательства в Институте? Каковы были первоначальные задачи в работе, ее основные направления?

– Развивать программы раннего вмешательства и обучать профессионалов – стало новой задачей Института, своеобразным идеологическим вызовом. Прежде всего, хотелось научиться по-настоящему соответствовать главным принципам – междисциплинарности и семейно-центрированности, и не декларативно, а на деле. Перед нами встало много задач: создать команду, развивать необходимые новые специальности, проводить оценку развития ребенка и семьи, научиться сотрудничать между собой и с родителями на партнерских основаниях, научиться передавать свои знания. Имея дело с детьми с очень серьезными нарушениями, постепенно мы поняли, что программы раннего вмешательства могут и должны становиться альтернативой интернатам и домам ребенка, где дети оказывались в силу некомпетентности профессионалов и беспомощности властей.

Это было непросто, прежде всего потому, что сама идеология помощи детям с нарушениями в начале 90-х была проникнута духом "дефектологии", а именно "вправления ребенка в общество", использования диагноза для прогнозирования будущего и способностей к обучению (например, из того, что у ребенка синдром Дауна, следовало то, что он не будет развиваться, и его родителям рекомендовали сдать его в интернат).

Нам было важно развить модель "открытой помощи", альтернативу интернатной "закрытой" помощи. Я не буду останавливаться на том, как именно и кто это делал, хотя, как мне

кажется, история развития Института раннего вмешательства очень увлекательна и удивительна, и заслуживает того, чтобы быть описанной.

Мне хотелось бы только отметить тот замечательный факт, что в течение длительного периода – с 1992 по 2003 год – администрация Санкт-Петербурга поддерживала развитие программ раннего вмешательства в городе. Сначала финансировалась отработка и освоение методов раннего вмешательства (в рамках программы "Абилитация младенцев"), затем были выделены средства (в рамках программы "Дети-инвалиды") на развитие служб абилитации (раннего вмешательства) в детских поликлиниках города и отработку модели служб, видов оценки и междисциплинарной работы. Институт стал методическим центром, провел обучение 20 районных центров, половина из которых успешно функционирует по сей день, сотрудники этих центров приходят в Институт на супервизии и методические семинары. Все эти годы городской Комитет по труду и социальной защите населения оказывал содействие развитию раннего вмешательства в Санкт-Петербурге.

Другой замечательной стороной развития Института явилось очень близкое и постоянное сотрудничество со Швецией, которое сыграло огромную роль в профессиональном развитии Института. Начинаясь оно с помощью шведской Ассоциации поддержки Института, которая и при финансовом участии Шведского Института и Шведского Восточно-Европейского Комитета организовывала стажировки в различные практические и учебные организации Швеции. Вскоре Шведское Агентство международного развития и сотрудничества SIDA стало поддерживать Институт раннего вмешательства в его сотрудничестве со Стокгольмским Педагогическим Институтом, затем с Университетом Эрста & Шендаль, а также со Шведским Институтом технических вспомогательных средств и службами абилитации региона Стокгольм.

При участии Института развивалась в России новая специальность "физическая терапия", которая в настоящее время успешно развивается на базе Государственного Медицинского Университета им. Павлова. Дети с двигательными нарушениями (в частности, церебральным параличом) нуждаются не только и не столько в массаже и гимнастике, сколько в организации собственной целенаправленной активности. Проект "Старт



Коллектив Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства, 2007 год

физической терапии в России" был вначале поддержан Фондом Святого Григория, затем к поддержке проекта присоединились различные международные фонды.

Были отработаны скрининговые методы проверки слуха, как на базе Института, так и в одном из роддомов города и в детской больнице, где выхаживают новорожденных с экстремально малым весом. Освоены методы проверки зрительных функций у детей раннего возраста, а также практические методы работы с парой взрослый-ребенок, направленные на оптимизацию взаимодействия и повышение родительской чувствительности.

В 2002–2005 гг. Институт был клинической базой для развития эрготерапии. Необходимость изменения среды и окружения с целью нормализации жизни человека с нарушениями постепенно стала одной из основополагающих ценностей и принципов раннего вмешательства. Тем более, что среди клиентов наших программ было много семей, воспитывающих детей с множественными нарушениями.

Сотрудники Института много обучались за рубежом – в основном в Швеции, Норвегии, а также Великобритании и США. Возможность получить поддержку зарубежных фондов (Save the Children, Sweden), SIDA и других, позволили выжить Институту в условиях нестабильности и про-

должать развиваться.

– Санкт-Петербургская модель раннего вмешательства получила широкое признание. Но на этом пути были и свои трудности, и поворотные моменты...

– Обучение других команд стало новой задачей Института. Раннее вмешательство распространялось по России и странам СНГ. Центры и службы раннего вмешательства начали открываться во многих городах, и в них начали обучать новых специалистов из других городов. Задача была признана и понята государством, однако у этого процесса были свои сложности – не все службы, называющие себя "службами раннего вмешательства" на самом деле следовали принципам, на которых основаны программы.

В рамках одного из интереснейших проектов Института "Подготовка специальных помощников г. Мальмо" сотрудники разработали программу обучения шведских специалистов, проходящих переподготовку для получения квалификации специального помощника. В ходе продолжительных дискуссий о форме организации ухода за детьми в домах ребенка и психоневрологических интернатах окончательно сформировались позиции и идеология Института. Специалисты ИРПВ, проводя занятия и по-

сещая эти учреждения вместе со шведскими коллегами, испытали очень сильные чувства... после чего еще больше усилий было направлено на то, чтобы создавать и расширять альтернативу специальным закрытым учреждениям, в которых человек лишен самого главного – возможности строить и развивать личные отношения.

В конце 90-х – начале 2000-х годов раннее вмешательство начало активно распространяться по России и странам СНГ. Прошли обучение в Институте междисциплинарные команды Великого Новгорода, Архангельска, Калининграда, Красноярска, а также Минска и Харькова. Особо важную роль в распространении раннего вмешательства сыграло сотрудничество Института с организацией "Спасите детей", Швеция, и Шведским Агентством международного развития SIDA. Программа АРО ("Помощь детям сиротам России", финансируемая USAID) также поддерживала развитие раннего вмешательства в России. Очень важно, что теперь раннее вмешательство стало распространяться по России и странам СНГ силами наших коллег из Великого Новгорода и Архангельска, из Минска и Харькова. Поэтому более не возникали проблемы адаптации программ раннего вмешательства к другой культуре. Эту проблему пришлось преодолевать нам, когда мы учились

у наших зарубежных коллег.

— Многие могут признать, что работа Института оказала влияние на изменение общественного мнения относительно семей, воспитывающих детей с функциональными нарушениями. Как изменились ваши идеологические приоритеты и как это повлияло на вашу практическую работу?

— Принцип "нормализации жизни", которым мы руководствуемся в своей работе, предполагает максимальное приближение условий жизни семьи, воспитывающей ребенка с функциональными нарушениями, к условиям жизни большинства обычных семей.

Безусловно, "норма" — это понятие относительное. Действительно, что такое нормальная жизнь семьи? У каждого свое понимание "нормальности" как применительно к себе самому, так и относительно своей семьи. Но то, что важно для нас — это постараться помочь семье с ребенком с функциональными нарушениями устроить жизнь так, чтобы она минимально отличалась от жизни большинства семей.

Чтобы ребенок жил в семье, получал поддержку, постепенно становился все более независимым, посещал детский сад и школу, по возможности, вместе с обычными детьми, при этом получал бы необходимую специальную помощь и реабилитацию, а родители могли работать, отдыхать, не страшиться при мысли, что когда-то их не будет, и ребенок пропадет без них... И, может быть, тогда родители не принимали бы так быстро решение отказать от ребенка, и меньше детей попадали бы в дома ребенка и интернаты...

Таким образом, для нас из простой идеи раннего вмешательства выросли огромные задачи — повлиять на систему помощи людям с нарушениями и предотвратить отрыв любого ребенка от биологической семьи. Исходя из этого, задачи Института расширялись. Мы поддержали родителей в инициативе создать интегративный родительский клуб, где могла начинаться интеграция с раннего возраста. Создали при Институте Информационно-правовой центр, который начал помогать родителям отстаивать свои права на реабилитацию и образование. Начали выпускать издания, посвященные интеграции и сотрудничеству с другими. Много лет поддер-

живали детский сад, который начал интегрировать детей с серьезными нарушениями развития в общие группы.

Сотрудники Института активно участвовали в самых разных проектах, связанных с профилактикой попадания детей в дома ребенка — поддержка семей выпускников детских домов (совместно с Корчаковским центром), принимали участие в создании фильма "Дорога домой" (совместно с британскими организациями EveryChild и HealthProm и английской съемочной группой). Идея важности близких отношений для развития ребенка наравне с идеей раннего выявления нарушений стала основополагающей для раннего вмешательства. Ничто не может заменить ребенку постоянных отношений с близким взрослым, и как наличие, так и качество этих отношений влияет потом на всю последующую жизнь человека.

Именно поэтому Институт поддерживал разнообразные модели, направленные на терапию родительско-детских отношений и профилактику социально-эмоциональных расстройств: при поддержке Центра Анны Фрейд (Лондон) и в сотрудничестве с Обществом детского психоанализа специалисты Института начинали проводить первые группы социализации (тоддлеровские группы), проект "Зеленый остров" — центр ранней социализации по модели "Зеленого дома", созданного психоаналитиком Франсуазой Дольто в Париже, также начал осуществляться командой Института и работает по сей день при активном участии группы Лакановского психоанализа Восточно-Европейского Института Психоанализа.

— Каковы новые направления работы института, его перспективы?

— Последнее время Институт уделяет все больше внимания социологическим исследованиям в области раннего детства и социальной поддержки семьи и детей в целом. Невозможно не учитывать, планируя программы раннего вмешательства и их распространение, общую ситуацию в стране, нарастающее экономическое расслоение, социальную политику государства, отсутствие механизмов для работы прогрессивных российских законов.

Очень важную роль в становлении Института сыграли наши шведские коллеги, в частности Бенгт Борье-

сон, многие годы возглавлявший Стокгольмский педагогический институт, а сейчас являющийся профессором факультета социальной работы Университета Эрста & Шендаль. Идеологически и организационно эта поддержка была для нас незаменимой. Коллеги из Эрста & Шендаль участвовали в обучении нашей команды, при их поддержке некоторые специалисты получили магистерские степени по социальной работе (программа "Практик как исследователь").

Безусловно, для нас очень важным является сотрудничество с Петербургскими Университетами: с факультетом коррекционной педагогики РГПУ им. Герцена, где после совместного международного проекта была открыта магистратура по раннему вмешательству, с Государственным Медицинским Университетом им. Павлова, где начата подготовка физических терапевтов, с факультетами психологии и социологии СПбГУ.

Деятельность Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства, по мнению многих наших коллег, открывает новые перспективы и возможности в разных областях помощи детям с нарушениями и детям раннего возраста. Мы очень рады этому, надеемся на то, что наши усилия принесут результаты и будут способствовать улучшению жизни семей в России.

За 2007 год в Санкт-Петербургском Институте раннего вмешательства проведено:

115 первичных приемов
151 оценка зрения
505 оценок слуха
420 занятий с различными специалистами
140 групповых занятий, из них:
69 для детей с синдромом Дауна
58 для детей с двигательными нарушениями
13 для детей с нарушениями поведения
200 домашних визитов
106 детей из программ ИРАВ и других центров раннего вмешательства получили различные технические вспомогательные средства
60 семей было включено в интенсивные программы раннего вмешательства

ЦЕНТРЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА

АРХАНГЕЛЬСК

Отделение раннего вмешательства
Опорно-экспериментального реабилитационного центра для детей с ограниченными возможностями
Департамента социальной защиты населения мэрии г. Архангельска
Отделение открыто 1 марта 2000 г.

Специалисты:

Л. Калининкова – руководитель отделения раннего вмешательства, психолог, доцент кафедры психологии ПГУ им. М. В. Ломоносова, кандидат пед. наук.

Н. Шаркова – педиатр, детский невролог,

О. Аксенова – логопед,

Е. Иванова – психолог,

С. Корехова – специальный педагог,

М. Барсамова – специальный педагог, логопед.

Проекты:

В 2003 г. реализован проект “Развитие практических форм абилитации”, при поддержке Института “Открытое общество” и фонда Сороса.

В 2003–2006 гг. участие в проекте



“Развитие абилитации в Архангельске и области”, при поддержке шведского фонда SIDA.

За время работы отделения первичную поддержку получили более 1500 младенцев и детей раннего возраста. По программе специальной помощи обслуживается до 200

детей ежегодно, около половины из них составляют дети-инвалиды.

Адрес:

Архангельск, 163000,
ул. Урицкого, 51, корпус 1
e-mail: rcb@archangel.ru

ВЕЛИКИЙ НОВГОРОД

Раннюю помощь детям с нарушениями развития в Великом Новгороде оказывают две организации: Муниципальное Образовательное Учреждение “Центр психолого-медико-социального сопровождения” (МОУ ЦПМСС) и автономная некоммерческая организация “Новгородский детский центр”.

В 2000 г. служба раннего вмешательства была создана в АНО “Новгородский детский центр”. В 2003 г. на базе МОУ ЦПМСС было открыто отделение “Служба ранней помощи”. Тогда же в 5 городах Новгородской области – Боровичи, Старая Русса, Валдай, Парфино и Демянск – в аналогичных учреждениях при методической поддержке новгородских специалистов были открыты службы раннего вмешательства.

Деятельность муниципального учреждения состоит в оказании практической помощи детям и семьям. Некоммерческой организации – в развитии новых форм оказания помощи детям и родителям с последующей институционализацией инноваций в муниципальное учреждение.



Специалисты:

Первыми специалистами по раннему вмешательству в Новгороде были Л. Блохина, С. Калинина, Т. Сивухина, А. Уличев, В. Холопова, Л. Самарина. Позднее к ним присоединились Н. Морозова, И. Торопова, Г. Нефедова, О. Назарова, А. Черкунова, В. Лапина и другие.

Проекты:

При участии АНО “Новгородский

детский центр” была создана обучающая программа для специалистов служб раннего вмешательства. Организованы службы раннего вмешательства и проводится обучение специалистов Хабаровска, Томска, Мурманска, Улан-Удэ, Красноярска (совместно с Программой АРО). Изданы методические рекомендации для специалистов “Служба ранней помощи”, при поддержке Национального Фонда Защиты Детей от жестокого обращения. Сотрудники обеих организаций совместно с ИРАВ и Health Prom участвуют в проекте “Привязанность”

Ежегодно в центр обращаются 600–800 семей. Регулярно посещают для индивидуальных занятий 15–20 детей, для групповых – 50–60 детей с серьезными нарушениями развития.

Адрес:

ул. Предтеченская, 12 а
Тел. муниципальной службы:
(8162) 737 021
Тел. некоммерческой организации:
(8162) 948 282
e-mail: novdet@yandex.ru

МИНСК

Районный централизованный кабинет раннего вмешательства

Централизованный кабинет раннего вмешательства Детской поликлиники №19 работает с 1 марта 2000 г. Инициаторами открытия центра выступили Л. Матуш, тогда главный педиатр Министерства здравоохранения Республики Беларусь, Н. Шуба, главный врач Детской поликлиники №19, а также главный логопед комитета по здравоохранению Мингорисполкома К. Доронина и главный психолог Министерства здравоохранения С. Еремейцева.

Специалисты:

О. Авила – врач-реабилитолог
И. Войцехович – логопед
Е. Кривцова – логопед
О. Доронина – психолог
А. Ничкасова – психолог

С 2000 года и по настоящее время сотрудники Центра участвуют в проектах Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства, благотворительных организаций “Помощь детям Чернобыля”, “Листья надежды”, “Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам”, между-



народной организации “Волюнтас”.

С октября 2007 года в рамках реализации проекта UNICEF специалистами Центра намечены организация и проведение обучающих семинаров по раннему вмешательству для специалистов всех областных центров Республики Беларусь.

За 5,5 лет работы сотрудниками Центра раннего вмешательства было принято 1427 детей.

Помощь в качестве консультаций,

индивидуальных и групповых занятий получили 1129 детей.

Еженедельно на первичных приемах, индивидуальных и групповых занятиях Центр раннего вмешательства принимает до 70 детей.

Адрес:

Республика Беларусь,
г. Минск, ул. Кедышко, 11
Тел. + 375 172 802533
e-mail: olavi@tut.by

ХАРЬКОВ

Благотворительный фонд “Институт раннего вмешательства”

БФ «Институт раннего вмешательства» был создан в 2000 году специалистами города Харькова, работающими в области раннего детского развития. На его базе в тот же год открылся первый в Украине Центр раннего вмешательства.

Специалисты:

А. Кукуруза – руководитель Центра, психолог
А. Хворостенко – физический терапевт,
В. Потапова – психолог,
А. Амосова – соц. работник,
А. Хмелева – логопед;
Н. Михановская врач-психоневролог,
Е. Близняк – психолог
А. Николитч – физический терапевт
О. Логвиненко – администратор

Работа БФ направлена на развитие системы раннего вмешательства в Украине. Важную поддержку Институту оказывают:



● Институт охраны здоровья детей и подростков АМН Украины

● Управление труда и социальной защиты населения Харьковского городского совета

● Программа Mental Health Initiative Института Открытого Общества

● Украинский фонд социальных инвестиций

Всего за время работы Центра в про-

граммах участвовало более 1200 семей с детьми раннего возраста.

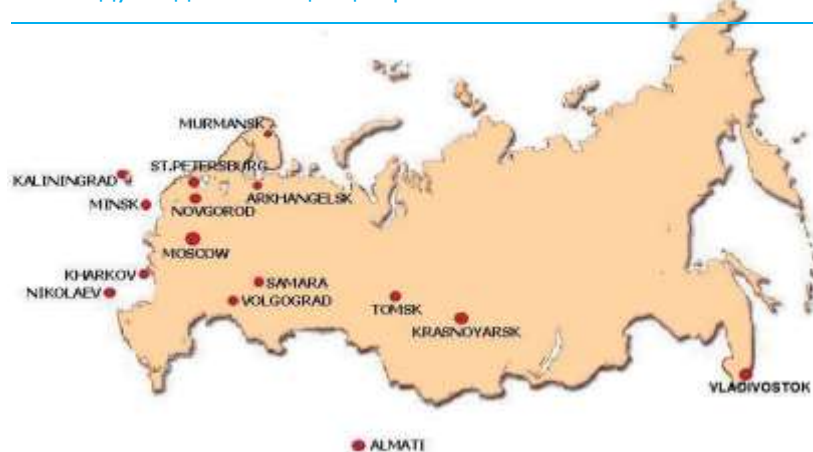
Адрес:

Украина, г. Харьков,
ул. 50-летия ВЛКСМ, 52А
E-mail: itl535@online.kharkov.ua

http: www.ei-kharkov.org

АССОЦИАЦИЯ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА

Специалистами ресурсных центров по раннему вмешательству в 2008 году создана Ассоциация раннего вмешательства.



Состояние и перспективы развития помощи детям раннего возраста и людям с нарушениями в развитии продолжают вызывать тревогу. Понимая необходимость реформирования системы помощи семьям с маленькими детьми биологического и социального риска, отсутствие стандартов служб раннего вмешательства и закона о раннем вмешательстве, специалисты ресурсных центров С.-Петербурга, Великого Новгорода, Харькова, Минска создали Ассоциацию Раннего Вмешатель-

ства (АРВ). Они выразили озабоченность тем, что мнения и интересы междисциплинарных команд, работающих в службах РВ, а также самих семей с маленькими детьми, нуждающимися в помощи, знающих ситуацию изнутри, не учитываются в законодательных решениях. В связи с этим было принято решение создать АРВ, выступающую за развитие системы раннего вмешательства в Восточной Европе на основе наиболее полного использования всех принципов раннего вмешательства, основ-

ными из которых являются научность, доказательность, систематическая оценка достоверными методами, междисциплинарность, активное участие семьи и другие важные принципы.

Членами Ассоциации могут стать сотрудники служб раннего вмешательства Восточной Европы, которые связывают будущее с созданием максимально прозрачных и объективных механизмов развития служб РВ, их финансирования и управления, важнейшей составной частью которых должны стать реальные и открытые конкурсы по распределению бюджетных ресурсов, выработки стандартов раннего вмешательства, а также механизма закупки услуг государствами.

Членство в Ассоциации не будет накладывать никаких ограничений на право ее

участников свободно выражать собственное мнение и участвовать в других общественных объединениях.

Целью Ассоциации является содействие созданию в странах Восточной Европы условий для результативной научно-практической деятельности в области раннего детства и тем самым – дальнейшему становлению профессионального сообщества, основанного на научных знаниях и перспективных технологиях в области работы с семьями и людьми с функциональными нарушениями.

ПРИНЦИПЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА

Жизнь ребенка в семье

Постоянство эмоциональных отношений позволяет ребенку самостоятельно войти в мир. Без таких отношений, которые существуют только в семье, полноценное развитие невозможно.

Раннее выявление

Раннее выявление нарушений развития является условием ранней помощи, предупреждающей появление вторичных осложнений. Своевременная диагностика нарушений слуха позволяет начать поддержку и тем самым дать возможность ребенку, не упуская критический период, овладеть речью.

Динамическая оценка

Традиционная диагностика направлена на выявление негативных отклонений от нормы и определяет проблемы ребенка, фокусируясь на “дефектах”. Задача оценки – выявить фактические ресурсы ребенка и возможности его развития. Неокончателность оценки – ее сильная сторона. Оценка является гипотезой о возможностях развития ребенка, которая постоянно дополняется и корректируется в процессе работы.

Междисциплинарная команда

Традиционно ребенок с функциональными нарушениями становится объектом

профессионального воздействия со стороны разных специалистов, чьи действия часто плохо скоординированы между собой. В системе раннего вмешательства работа междисциплинарной команды направлена на совместную разработку индивидуальных планов развития, ориентированных на потребности и возможности каждого конкретного ребенка и его семьи.

Родители – члены команды

Родители выступают активными участниками программы: начиная от запроса первоначальной оценки, реализуя программу в повседневной жизни дома, а затем принимая участие в оценке эффективности программы и в ее изменении. Задача специалистов совместно с родителями найти гармонично вписывающуюся в их образ жизни программу помощи.

Опора на сильные стороны

Основной акцент при оценке и проведении программ делается не на ограничения ребенка и семьи, а на выявление их ресурсов и возможностей. “Точкой отсчета” служат не столько сравнение с “нормой”, сколько потребности, возможности и достижения отдельного ребенка и семьи.

Развитие через среду и окружение

Все в окружении может либо способствовать развитию, либо тормозить его.

Естественная коммуникация и обычное любящее окружение наиболее благоприятны для развития маленького ребенка.

Важность коммуникативных навыков

Ребенок развивается в процессе коммуникации. Поддержка и развитие коммуникативных навыков является и целью, и средством программ раннего вмешательства. При необходимости используются средства дополнительной коммуникации.

Позитивный образ ребенка и родителя

Важно такое обращение специалиста с ребенком, которое позволяет ему “увидеть себя через других” и почувствовать радость и уверенность в себе, а родителям – почувствовать себя хорошими родителями.

Нормализация жизни

Максимальное приближение жизни семьи с ребенком с нарушениями к жизни других семей, проживающих рядом с ними: жизнь в семье, доступность среды, образование и воспитание вместе с обычными детьми, возможность будущей независимой жизни.

Научность

Максимальная научная обоснованность и доказательность всех методов программ раннего вмешательства – как методов оценки, так и собственно вмешательства.

НУЖЕН ЛИ РОССИИ ЗАКОН О РАННЕМ ВМЕШАТЕЛЬСТВЕ ?

В 1996 году Комитет по социальным вопросам мэрии Санкт-Петербурга и Институт раннего вмешательства совместно выпустили брошюру схожим названием. В то время авторы – Е. В. Кожевникова, Н. П. Лемке, Л. И. Леушина, Р. Ж. Мухамедрахимов, Г. М. Романов, И. А. Чистович, Л. А. Чистович – были абсолютно уверены, что такой закон нужен и назвали свой труд «России нужен Закон о раннем вмешательстве».

Брошюра начиналась с энергичного и несколько провокационного обращения к читателям: *«Уважаемые господа! Знаете ли вы, что во всех развитых странах, включая Россию, растет число младенцев, которым грозит умственная отсталость?»* – и категоричного утверждения: *«обеспечение эффективной помощи таким детям стало сейчас одной из самых приоритетных научных и социальных проблем современной цивилизации».*

Авторы призывали читателей присылать свои предложения о том, что нужно предусмотреть в законе о раннем вмешательстве, в Комитет по социальным вопросам мэрии Санкт-Петербурга и в Законодательное Собрание Санкт-Петербурга и обещали передать пакет предложений в Государственную Думу.

С тех пор минуло уже больше десяти лет, а закона о раннем вмешательстве все нет. Поэтому нам представляется уместным привести фрагмент из этого документа, хотя некоторые из высказываний и кажутся сейчас несколько наивными или спорными. Вот как авторы в 1996 году обосновывали необходимость закона о раннем вмешательстве:

«Закон нужен для оперативного создания по всей России служб раннего вмешательства, для быстрого повышения качества и расширения набора услуг, для надежной защиты интересов ребенка и семьи.

При создании служб важно избежать ошибки нерационального расходования средств, поэтому было бы разумно начать с организации на местах координационных советов, куда могут войти представители органов здравоохранения, образования, социального обеспечения, а также объединений родителей. Там же должны быть представлены местные средства массовой информации и специалисты по раннему вмешательству, как только они появятся....

Для быстрого повышения качества и расширения набора услуг необходимы отечественные научные исследования и оперативное использование новейших

зарубежных научных, методических и технических достижений....

Для надежной защиты интересов ребенка и семье необходимо предусмотреть меры, обеспечивающие:

- доступность услуг по раннему вмешательству всем заинтересованным и желающим активно сотрудничать семьям с детьми до трех лет;

- разумность и справедливость правил, определяющих, какие услуги по раннему вмешательству и при каких условиях являются для родителей бесплатными, а когда они являются платными;...

Основное от чего зависит успех раннего вмешательства, это доброжелательное взаимодействие людей: ребенка и матери, матери и специалиста, специалистов разного профиля, практиков и ученых, специалистов из разных стран, руководителей разных служб, политиков и представителей исполнительной власти. На уровне Санкт-Петербурга такое доброжелательное взаимодействие установилось. Разработка и принятие Закона о раннем вмешательстве продемонстрирует гражданам России, что стремление помочь их детям вырасти полноценными и умными людьми есть и у политиков».

Прошло 12 лет. Россия в 2008 году уже не та, что в 1996-м. Теперь это богатая, быстро развивающаяся страна. 2008 год объявлен «Годом семьи», демографическая политика, образование и здоровье населения среди основных приоритетов государства. Развитие человеческого капитала объявлено одним из стратегических направлений развития страны до 2020 года. Пришло ли время вернуться к обсуждению вопроса о том, нужен ли нам закон о раннем вмешательстве, и каким он должен быть?

Стоит ли нам, как советовали авторы брошюры, использовать опыт США, где федеральное правительство создало закон о раннем вмешательстве, определяющий группы детей, нуждающихся в нем, форму и сроки оказания помощи, перечень специалистов, входящих в междисциплинарную команду, правила взаимодействия между здравоохранением, образованием и социальными службами, с тем, чтобы обеспечить своевременное направление детей в службы раннего вмешательства, а потом и их переход в детские сады и школы, а также выделило штатам федеральное финансирование, позволившее им создать тот вариант раннего вмешательства, который наиболее подходит к социальной ситуации конкретного штата? Или, может быть, лучше использовать опыт Испании, где

специалисты и родители объединились и написали «Белую книгу раннего вмешательства», декларирующую основные принципы и подходы раннего вмешательства? А самое главное – использовать наш собственный опыт!

Ведь если в 1996 году авторы брошюры говорили о привлечение к разработке Закона специалистов по раннему вмешательству, «как только они появятся», то к 2008 году эти специалисты не только «появились» во многих регионах России, в Белоруссии и Украине, но и приобрели огромный практический опыт, начали его систематизировать, вести научные исследования, и даже объединились в Ассоциацию раннего вмешательства.

Политики тоже не сидели сложа руки. Руководством многих регионов поддержано развитие программ раннего вмешательства. В Санкт-Петербурге первыми поддержали программы в негосударственном учреждении и учреждениях системы здравоохранения и образования. Сейчас в городе сложилась ситуация, позволяющая рассчитывать, что в ближайшее время удастся создать полноценную систему раннего вмешательства. Для этого создано правовое поле. В Концепции семейной политики Санкт-Петербурга на 2007 – 2011 гг., утвержденной Постановлением Правительства Санкт-Петербурга от 5 июня 2007 года № 627, предусмотрено развитие системы раннего вмешательства для новорожденных и детей раннего возраста из групп биологического риска и детей с установленными нарушениями развития (пункт 4.2. Формирование эффективной системы охраны здоровья семьи). Концепция развития системы социальной защиты населения в Санкт-Петербурге на 2006 – 2010 гг., утвержденная постановлением Правительства Санкт-Петербурга от 16.05.2006 года № 559, в 2007 – 2010 годах предполагает дальнейшее развитие системы служб раннего вмешательства для детей до трех лет на базе центров социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов. Также в концепцию семейной политики Санкт-Петербурга на 2007 – 2011 гг. входит создание региональной системы профилактики социального сиротства новорожденных детей и детей раннего возраста из групп социального риска. Сейчас, когда раннее вмешательство становится признанной практикой, главное – это сохранение его принципов и развитие научно-обоснованных методов и подходов. Мы надеемся, что огромную роль в этом будет играть Ассоциация раннего вмешательства.

БЕЗНАДЕЖНЫХ СЛУЧАЕВ НЕ БЫВАЕТ

О своем опыте более чем десятилетней работы в Институте раннего вмешательства рассказывает Марина Емец, руководитель программы для семей, воспитывающих детей с нарушениями развития



– С какими нарушениями детей к вам обращаются?

Институт работает с семьями, которые воспитывают детей с любого вида нарушениями, и нет никаких ограничений для обращения за помощью. Иногда родители просто испытывают трудности в понимании того, что происходит с ребенком, когда врачи не ставят ему определенный диагноз, но в то же время что-то в отношениях не складывается, и они видят, что ребенок отличается от других детей.

– Какие трудности могут быть у таких детей?

Самые различные. Как правило, на первом месте стоят трудности коммуникативного характера, потому что многие дети еще только начинают овладевать речью или совсем не делают попыток говорить. Такова особенность возраста от 0 до 3 лет. У многих родителей возникают сложности в понимании сигналов ребенка с нарушениями, например, когда у него церебральный паралич или синдром Дауна. Часто у таких детей есть проблемы двигательного развития, нередко эмоционального. Потому что ребенок с нарушениями расценивается как ребенок более младшего возраста. Соответственно, игры и игрушки, которые ему предлагают, не всегда соответствуют его возрасту. Так, ребенку с церебральным параличом в три года окружающие продолжают предлагать погремушки и обращаются с ним как с младенцем. Непонимание особен-

ностей ребенка влечет за собой трудности в его развитии. Общение – залог развития, оно предполагает взаимность, так как личность формируется в отношениях с другими. От того, как тебе относятся, зависит то, кем ты можешь стать.

– Каковы ожидания родителей, обращающихся к вам за помощью?

Запросы родителей связаны с тем нарушением, которое существует у ребенка, и формулируются зачастую очень просто: хочу, чтобы мой ребенок пошел, или чтобы мой ребенок заговорил. В этом и состоит задача специалистов: сообщая с родителями выработать совместный запрос, определить, что сейчас является действительно важным для развития ребенка, каковы будут ближайшие задачи в работе. Цели в каждом отдельном случае формулируются индивидуально, в зависимости от семьи и ребенка.

– Какие новые формы работы вы осваиваете, и что дети и родители лучше всего принимают?

Не так давно мы стали широко практиковать групповую работу с детьми с различного рода нарушениями. У нас есть группы для детей с синдромом Дауна, церебральным параличом, с нарушениями слуха. При этом и родители с детьми, и специалисты отметили ее положительный эффект. Общение в группе как раз и позволяет создать благоприятные условия, необходимые для разрешения коммуникативных проблем. В группе много разных людей, с которыми ребенок может или вынужден общаться, и в этом плюс, потому что терапевт, специалист – не всегда подходящий для ребенка собеседник, а ему хочется общаться с другими детьми. И для родителей это удобно и легко, здесь они могут общаться между собой, делиться своим опытом, задавать вопросы друг другу и специалистам. Мы можем вместе формировать задачи, которые бы нам хотелось решать на группах. При этом мы не отказались и от тех методов работы, которые были раньше, от индивидуальных занятий.

Сейчас по просьбам родителей новорожденных стало намного больше домашних визитов. Первичные приемы часто происходят на дому, и толь-

ко потом мы приглашаем прийти в Институт. Родители оценивают это как положительное изменение. Еще стали проводить интервьюирование родителей, входе которого специалисты Института и пытаются выяснить потребности и ожидания семьи.

– Насколько эффективны используемые методы, в чем сложность их применения?

Вопрос оценки эффективности работы давно интересует не только наш Институт, но и все службы, которые занимаются ранним вмешательством в нашей стране. Ответить на него не просто. И мы решили подойти к нему с двух сторон: со стороны ребенка и со стороны родителей. Развитие ребенка мы оцениваем в процессе работы, несколько раз в год. Для этого мы используем не только нормированные шкалы KID и CDI, но и другие методы. Мы стали использовать шкалу Бэйли для оценки когнитивного развития, что очень подходит для раннего возраста, так как нарушение, которое есть у ребенка, формально определяет его когнитивное развитие. Нельзя не признать, что есть свои сложности в применении этих методов, в силу того, что опыт использования таких форм оценки для детей раннего возраста в нашей стране невелик. В основном это зарубежные методики, которые нужно адаптировать к нашим отечественным условиям, чтобы выяснить, насколько они здесь применимы.

Интервью с родителями может показать, что, с их точки зрения, изменилось в ходе реализации нашей программы. Необходимо четко формулировать вопросы, чтобы в результате получить требуемую для работы информацию. Бывает, что сама постановка таких вопросов является неожиданной для родителей, и они начинают внимательнее относиться к своему ребенку, больше прислушиваться к нему.

– Как вы оцениваете свой опыт работы в Институте в целом?

В Институте я работаю уже более десяти лет и могу отметить, что за это время профиль нашей работы несколько изменился. Институт приобрел статус учреждения, в котором

могут помочь детям с весьма серьезными нарушениями. Сейчас у нас налажены связи с организациями, в чье профессиональное поле попадают такие дети. И когда где-то в другом месте никто не может решить, что же все-таки с ребенком происходит, или просто ему не могут помочь, его направляют к нам. Раньше к нам приходило много семей с обычно развивающимися детьми, но которым, допустим, был поставлен диагноз ПЭП (перинатальная энцефалопатия). Родители, волнуясь за здоровье ребенка, хотели выяснить, насколько успешно он развивается. Нередко это было гипердиагностикой, и тогда, побеседовав со специалистом и прояснив ситуацию, они уходили от нас успокоенными и обнадеженными. Сейчас же к нам все больше и больше приходит детей с серьезными нарушениями. И это объясняется тем, что они все чаще остаются в семье, соответственно, возрастает количество нуждающихся в нашей помощи. Мы же пробуем разные формы работы и меняем их в зависимости от того запроса, что поступает от родителей. Полагаю, что сейчас родители все-таки больше расцениваются как равные партнеры, участвующие в программе. Этот принцип всегда декларировался в программах раннего вмешательства, но перейти от деклараций к практическим действиям не всегда легко. Поэтому интервьюирование родителей, попытка узнать их мнение, возможность вместе сформулировать терапевтический запрос, это все больше сближает нас для того, чтобы работать на равных. В то же время, ясность осознания проблем, активное включение родителей в процесс содействия развитию своего ребенка позитивно влияет на атмосферу в семье в целом.

— *Какие проекты сейчас реализуются?*

Есть несколько проектов, направленных на развитие клинической помощи. Наиболее серьезным я бы назвала сотрудничество со шведским университетом Шендаль по совместной разработке методов описания и оценки программ раннего вмешательства. Каждая программа уникальна, так как в каждом отдельном случае существует своя специфика и нужен особый подход. В то же время результаты работы, чтобы их можно было оценить, сделать предметом исследования и дальнейшей профессиональной дискуссии, долж-

ны быть выражены в объективной, но адекватной предмету форме. Это — необходимое условие продвижения и развития таких программ.

Второй, не менее важный проект — это взаимодействие со службами абилитации Стокгольма. Он касается технического обеспечения развивающей среды, в создании которой так нуждаются вовлеченные в наши программы дети. Этот фактор очень сильно влияет на жизнь маленького ребенка, его развитие. Способность самостоятельно передвигаться меняет мир вокруг тебя, твои с ним отношения, тебя самого.

— *Каковы перспективы развития программ раннего вмешательства?*

Хочется, чтобы эти службы развивались, может быть, в разных ведомствах. Говоря об опыте работы в Санкт-Петербурге, должна признать, что, к сожалению, наших ресурсов на весь город уже не всегда хватает. Есть службы в поликлиниках, но нет никаких положений о работе таких служб, каких-либо документов, которые могли бы регулировать их работу. В службах абилитации работают педагоги и психологи, и, в общем, их положение нельзя назвать устойчивым, а в этом деле они не менее важные для семьи люди, чем врачи. Было бы большим плюсом, если бы в службах раннего вмешательства развивалась социальная работа, и при этом устанавливалась бы преемственность между службами раннего вмешательства и детскими образовательными учреждениями. Это критический момент в программах раннего вмешательства — этап перехода, — и для родителей и для детей. А для специалистов по раннему вмешательству это — проблема передачи информации, дающая возможность в других инстанциях поддержать и продолжить начатую ими работу. И действительно, для некоторых детей выход — это группа “особый ребенок”, но для многих обычных детские сады были бы хорошей перспективой. Я очень надеюсь, что наше дело будет развиваться, и то, что достигнуто, не пропадет. За последние 15 лет произошли серьезные изменения в социальной сфере, в медицинских и педагогических учреждениях в отношении к детям с нарушениями развития, с особыми потребностями. Изменились сами формы взаимодействия этих служб с семьей, различные стороны жизни стали более открыты, что располагает к продуктивной работе и доказывает ее необходимость.

Специалисты раннего вмешательства принимают семьи, имеющие детей от рождения до 3 лет с особыми потребностями, вызванными медицинскими, биологическими и социальными факторами. Это дети, которые:

- имеют выявленное отставание в развитии
- имеют медицинские диагнозы, (стойкие нарушения здоровья), с высокой вероятностью приводящие к отставанию в развитии
- проживают в условиях социального риска, подвергались серьезному стрессу или насилию
- входят в группу биологического риска

Дети с церебральным параличом — это дети, страдающие от различных состояний, при которых нарушаются движения и способность контролировать положение тела в пространстве.

Дети с аутизмом — это дети, имеющие проблемы, проявляющиеся одновременно в трех областях: нарушение социального взаимодействия, нарушение коммуникации, повторяющиеся и стереотипные элементы поведения.

Дети с синдромом Дауна имеют дополнительную хромосому в 21 паре. Ее наличие обуславливает появление ряда физиологических особенностей, вследствие которых ребенок будет медленнее, чем его ровесники, развиваться и проходить общие для всех детей этапы развития. Большинство детей с синдромом Дауна могут научиться ходить, говорить, читать, писать и, вообще, делать большую часть того, что умеют делать другие дети, нужно лишь обеспечить им адекватную среду жизни и соответствующие программы обучения.

Дети с множественными функциональными нарушениями — это дети, у которых сочетаются нарушения нескольких отдельных функций, которые взаимодействуют между собой и отрицательно влияют друг на друга. У многих таких детей доминируют двигательные нарушения. Наиболее распространенными сопутствующими функциональными нарушениями являются задержка умственного развития, нарушения зрения и/или слуха, трудности в речи и в общении, судороги.

СПЕЦИАЛИСТ ПО ФИЗИЧЕСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ В РАННЕМ ВМЕШАТЕЛЬСТВЕ

Для большинства людей успехи в двигательном развитии являются индикатором развития ребенка во всех областях. Маленький ребенок, у которого нарушения существуют с рождения, испытывает большие сложности в освоении любого движения, ведь у него никогда не было опыта такого же «использования» своего тела, как у обычно развивающегося ребенка, он не может восстановить утраченные навыки, ему нужно научиться двигаться.

Место в команде

Специалисты по физической реабилитации работают в службах раннего вмешательства, однако в нашей стране и за рубежом имеются как значительные отличия в организации их работы, так и в форме участия специалистов в команде. Но, несмотря на эти отличия, физический терапевт всегда несет ответственность за “свой участок работы”. Как правило, к такому специалисту направляют детей с отставанием в двигательном развитии, выраженными двигательными или множественными нарушениями. Напомним, что в службы раннего вмешательства приходят родители с совсем маленькими детьми. В Институте раннего вмешательства это дети от рождения до 3–5 лет. Часто именно здесь родителям впервые рассказывают о развитии ребенка, его нарушениях и возможных перспективах. Поэтому работа всех специалистов Института, прежде всего, направлена на поддержку семьи.

Вместе с родителями

Отличительной чертой программ раннего вмешательства является кооперация и партнерские взаимоотношения с семьей. Именно поэтому специалист по физической реабилитации очень много времени отводит на обсуждение с родителями и другими членами семьи проблем ребенка, особенностей его движений, трудностей, которые возникают в процессе ухода за ребенком. Оценка, также как и сама программа помощи, должны проводиться с учетом мнения семьи и в сотрудничестве с ней. Родители рассматриваются как полноправные



члены междисциплинарной команды — ведь если то, что специалист по физической реабилитации делает на занятии, и его рекомендации не будут исполняться родителями, то в развитии ребенка и его движений не удастся добиться изменений. Специалисты учитывают не только запрос и приоритеты семьи, но и конкретные условия жизни ребенка, и ресурсы, которые может использовать семья для помощи своему ребенку. Например, если специалист по физической реабилитации считает, что ребенку с церебральным параличом необходимо адаптировать стул так, чтобы он мог сидеть в правильной позе, то до того как рекомендовать это родителям, стоит убедиться, что у членов семьи есть возможность это сделать. В противном случае рекомендация специалиста будет только дополнительным стрессом для родителей.

Принципиальные различия

Целью любой программы раннего вмешательства является развитие возможностей ребенка к социальному взаимодействию. Для специалиста по физической реабилитации это означает невозможность использования насильственных методов воздействия, болезненных процедур, ограничения свободы движений ребенка в вынужденных положениях. Задача специалиста — стимулировать активное, мо-

тивированное, имеющее смысл для ребенка движение и расширить его возможности.

Итак, специалист по детской физической терапии в раннем вмешательстве:

Не использует пассивные упражнения, так как это не влияет на улучшение двигательных возможностей ребенка. Предпочитает играть с ребенком, стимулируя поддержание правильной позы и выполнение правильных движений, каждый раз подбирая темп движений и усложняя задания в зависимости от уровня освоения конкретных двигательных навыков.

Не использует не функциональные ортопедические укладки в положении лежа на животе и лежа на спине, а предпочитает такие виды позиционирования, которые позволяют ребенку играть и взаимодействовать с окружающими людьми.

Не использует массаж как отдельную процедуру, а предпочитает использовать некоторые элементы массажа для стимуляции поверхностной чувствительности, для того, чтобы обеспечить ребенку обратную связь, которая подкрепляет выполнение движения, или влияет на общий уровень активности ребенка.

Не использует рефлексотерапию, большинство видов электропроцедур и мануальные манипуляции, так как в научной литературе нет данных, доказывающих эффективность этих методов воздействия.

Простые движения

Специалист по физической реабилитации оценивает особенности движений ребенка, выделяет недостающие и патологические движения или элементы движений и выбирает такие приемы, которые позволяют маленькому пациенту почувствовать нормальное движение и достичь желаемого результата. Один из терапевтических приемов — позиционирование: ребенку придается определенная поза, в то время как специалист, удерживая его руками, распределяет или перемещает его вес. Он должен найти такой способ воздействия, который “работает” наилучшим образом в данном конкретном случае. То есть программа специалиста по физической реабилитации всегда индивидуальна. Это не набор “упражнений”, но специальных техник, применяя которые специалист “лепит” правильное движение и всегда стремится к тому, чтобы движение ребенка было максимально нормальным и максимально самостоятельным. Его действия часто выглядят как обычная подвижная игра. Увидев такое занятие, возможно, кто-



У Вани церебральный паралич и расщелина губы и неба. Он ходил в Институт с полутора лет, научился общаться жестами. Когда ему было 5 лет, смог объяснить Принцу Чарльзу Уэльскому, которого он встретил в Институте раннего вмешательства, что «вчера катался с братом на карусели».

то спросит: “А где же специальные упражнения? Нельзя же, только играя, научить правильным движениям?”. Но если проанализировать те движения, которые приходится совершать ребенку во время такой игры, какие мышечные группы в ней задействованы, какую нагрузку получает ребенок, то окажется, что такое занятие намного интенсивнее, чем час занятий обычной лечебной физкультурой.

Постоянство изменений

Особенность специалистов по физической реабилитации в том, что для них не бывает слишком “тяжелых” или “бесперспективных” детей. Любого ребенка развивается, это часто происходит очень медленно, но неизменных ситуаций не бывает. Для специалистов по физической реабилитации, так же как и для всех работающих в раннем вмешательстве, важно помочь родителям справиться с ситуацией и “научиться” жить со своим особым ребенком. Важнейшими направлениями работы могут стать обучение родителей правильным и безопасным приемам перемещения ребенка, стимуляция нормального цикла дыхания и многое другое. Кроме этого, у любого, даже самого “тяжелого” ребенка, необходимо стимулировать движения — двигательная и сенсорная стимуляция очень важна для поддержания уровня активности ребенка с тяжелыми двигательными или множественными нарушениями. Важно вспомнить и об опасности развития вторичных осложнений — деформаций, контрактур, остеопороза и многих

других. Они развиваются, если ребенок часто и подолгу находится в неправильных позах, например, сидит в углу дивана или сидит на полу в позе W. Достаточно часто первые деформации и контрактуры появляются у детей с тяжелыми двигательными нарушениями уже на 2–3 году жизни! Активная физическая реабилитация, программа профилактики вторичных осложнений и правильное использование вспомогательных приспособлений и специального оборудования помогает избежать этой опасности — ребенок получает возможность находиться в симметричном положении, вес тела распределен правильно, а соотношения в суставах физиологичны. Кроме этого, адекватно подобранные вспомогательные приспособления и специальное оборудование, которые поддерживают положение тела “за ребенка” помогают ему участвовать в нормальной детской жизни, невзирая на его нарушения.

Знать и понимать

Для любого специалиста, работающего в раннем вмешательстве, чрезвычайно важны тесные партнерские взаимоотношения с семьей ребенка и обучение родителей. Специалист по детской физической реабилитации использует для этого все возможности: от показа правильных приемов и “прямого” обучения тому, как правильно держать, переодевать, носить или кормить ребенка, до включения родителей в такие же двигательные активности, которые используются для занятий с детьми. Это позволяет маме,

папе, бабушке или дедушке “почувствовать” движение, которое использует специалист, “послушать” свое тело и “оценить” нагрузку, которую получает ребенок.

Перегибы

Нужно отметить, что зачастую из-за постоянной включенности ребенка в различные виды “лечения” отношения между родителями и ребенком с тяжелыми двигательными нарушениями искажаются. Это происходит в силу того, что родители, как и родители всех детей с нарушениями в развитии, прилагают много сил к обучению ребенка конкретным навыкам, к “исправлению” двигательных нарушений. При этом вся жизнь детей превращается в чередующиеся гимнастику, массаж и выполнение заданий логопеда или специального педагога. Специалистам по физической реабилитации нередко приходится прилагать специальные усилия для того, чтобы помочь родителям взглянуть на ребенка с нарушениями движений как на ребенка с определенными особенностями, который, несмотря на эти нарушения, должен и может жить такой же жизнью, как и обычные дети. Поэтому на занятиях специалист по физической реабилитации обсуждает с родителями то, что происходит на занятиях, удается ли использовать что-то подобное дома, есть ли успехи. Часто используются и групповые обсуждения или проводятся специальные группы, лекции или семинары для родителей.

Что значит «как все»?

Известный исследователь церебрального паралича Юджин Блэк составил краткий список терапевтических целей, которые важны с точки зрения потребностей взрослого человека. В него вошли такие привычные вещи как коммуникация, ежедневная активность, мобильность, включая и социальную мобильность, и... способность ходить, которая располагается лишь на последнем месте. Именно в такой последовательности это важно для независимой жизни любого человека. Наверное, такой взгляд все еще непривычен для отечественной реабилитации, но представим себе нашу собственную жизнь без общения, без способности самостоятельно одеваться и раздеваться, есть и пить... Пожалуй, такой мысленный эксперимент позволит по-другому расставить акценты в целях помощи ребенку с двигательными нарушениями и позволит лучше понять позицию специалистов по детской физической реабилитации.

КАК ВАЖНО УМЕТЬ СТОЯТЬ

В Институте раннего вмешательства с 2006 года работает отдел технических вспомогательных средств, работа которого направлена на назначение, подбор и адаптацию технических вспомогательных средств детям с ограниченными возможностями Санкт-Петербурга.



*О. Ошерова
специалист отдела технических
вспомогательных средств*

Существует множество вспомогательных средств, направленных на реализацию различных потребностей человека. Мы остановимся на важности позы стоя, ее значении в жизни ребенка, а также технических средствах, предназначенных для ее поддержания.

Двигательные нарушения ограничивают возможности ребенка в изучении окружающего мира. При удобной и устойчивой позе – когда ребенок стоит или сидит – расходуется меньше физической и психической энергии на обеспечение стабильности тела, и можно направить свои силы на обучение или иные задачи.

Кроме того, когда ребенок стоит, он воспринимает окружающий мир под совершенно иным углом зрения, чем лежа или сидя. Такая поза позволяет получить новые впечатления о взаимном расположении частей тела и о его положении в пространстве, а тем самым – приобрести опыт, важный для развития перцепции и ощущения собственного тела.

Способность стоять имеет и психологическое значение во многих отношениях. Маленькие дети учатся через подражание, повторение. Появление у ребенка возможности принять ту же позу, что родители или

сверстники, облегчает идентификацию и развивает уверенность в себе. Типично развивающийся ребенок усваивает различные навыки в положении стоя, что может быть затруднительно для ребенка с нарушениями функций. Поэтому хорошие вертикализаторы являются помощниками в развитии самостоятельности и инициативности, компенсируя ограничения, налагаемые на ребенка собственным организмом. Вертикализатор позволяет сохранять зрительный контакт на одном уровне со стоящим человеком, что облегчает создание социальных отношений.

Мелкая моторика кистей рук обеспечивает нам возможность обращения с разными вещами: мы можем их захватывать, удерживать, отпустить и т.д. Работа руки основывается на взаимодействии функций зрения, крупной и мелкой моторики. Вертикальное положение тела, как правило, позитивно влияет на радиус действия ребенка. Активность рук у детей с пониженным мышечным тонусом увеличивается в положении стоя. Дети с плотно прижатыми к туловищу руками в положении стоя более свободно двигают руками и кистями. Способность показывать на предметы –



*А. Литус, руководитель отдела технических
вспомогательных средств, на занятиях.*

весьма немаловажная функция для коммуникации с окружением – много дается легче, когда они стоят.

Вертикальное положение тела может воздействовать и на другие функции. Наблюдая даже за младенцем, можно увидеть, как оно влияет на функции дыхания, поглощения пищи и жидкостей. Когда ребенок доста-

точно вырастает, чтобы получать еду в виде детского пюре, необходимо, чтобы он умел открывать рот. При вертикальном положении тела гор- тать находится в более стабильном положении, что очень важно для безопасного глотания.

Специалисты уже давно поняли значение для ребенка возможности сто-

ять вертикально. Поэтому трени- ровка навыков стояния является важной составляющей работы по абилитации детей. Разумеется, важно, чтобы ребенку с ограничен- ными возможностями были предо- ставлены самые адекватные вспо- могательные средства.

ЭРГОТЕРАПИЯ ИЛИ КАК СОЗДАТЬ ОБИТАЕМЫЙ МИР

Эрготерапия – от латинского “ergo” – деятельность, занятость – медицинская специальность, основанная на научно доказанных фактах, что целенаправленная, координируемая и подкрепляемая успехом активность помогает человеку улучшить его функциональные возможности, двигательные, эмоциональные, когнитивные и психические.



Цель эрготерапии – максимально возможное развитие (или восстановление, когда речь идет о реабилитации после травмы или болезни) способности человека к самостоятельной жизни, независимо от того, какие у него есть нарушения, ограничения жизнедеятельности или ограничения участия в жизни общества.

Отличительной чертой эрготерапии является ее междисциплинарность, она содержит в себе знание психологии, педагогики, социологии, биомеханики, физической терапии.

Термин “занятость” – от английского “occupation”, – в контексте эрготерапии характеризует различные виды деятельности, которые встречаются в жизни каждого человека и придают ей смысл. Занятость в эрготерапии принято подразделять на повседневную активность: самообслуживание, которое предполагает соблюдение личной гигиены, способность к оде-

ванию, самостоятельному приему пищи, к передвижению, то есть способность к выполнению всех повседневно необходимых действий, а также возможность работать и иметь активный досуг.

Сегодня эрготерапия является неотъемлемой частью любой программы абилитации детей с особенностями развития. От рождения они зависимы от помощи близких, и с возрастом обретение самостоятельности дается им непросто. Чтобы уход за ребенком не обрекал родителей на муку и тщетные усилия помочь ему в научении необходимым навыкам, абилитационная команда должна включать эрготерапевта. В фокусе его внимания находятся три составляющих: это – ребенок, его способности и возможности, а также окружение, в котором он их реализует.

Процесс эрготерапии начинается с интервью родителей, наблюдения и

тестирования ребенка, что дает представление о его физических и психологических особенностях. В ходе оценки эрготерапевт выясняет, какие формы активности доступны ребенку, насколько их репертуар соответствует его возрасту. Помимо этого эрготерапевт оценивает, что собой представляет жилая среда, в которой растет и воспитывается ребенок. При оценке окружения эрготерапевта интересует не только безопасность ребенка, но и психологические и материальные условия, способствующие его развитию, а это прежде всего способность самостоятельно передвигаться и общаться с другими людьми, в частности, сверстниками.

После проведения оценки междисциплинарной командой, в которую входит эрготерапевт, ставятся цели, в частности, стимуляция развития определенных способностей, создаются необходимые для этого условия и разрабатывается программа соответствующих упражнений.

РАННЯЯ ОЦЕНКА СЛУХА

Когда ребенок появляется на свет, каждая мать желает узнать, хорошо ли слышит ее ребенок – от способности слышать зависит возможность овладеть речью.



Регистрация отоакустической эмиссии

Связь между человеком и окружающим миром. Речевое общение возникло как наиболее доступный и простой способ быстро и полно донести информацию от человека к человеку. При глубоких нарушениях слуха в раннем детстве затрудняется использование речи, возникают трудности социальной адаптации, наблюдается отставание развития ребенка. Поэтому, когда ребенок появляется на свет, каждая мать желает узнать – хорошо ли слышит ее ребенок. В нашей стране пока отсутствует практика проверки слуха у всех новорожденных объективными методами (т.е. при помощи специального аудиологического оборудования) прямо в родильных домах. Существует система выявления детей с нарушениями слуха по факторам риска. Однако лишь половина детей с нарушенным слухом имеет те или иные факторы риска по тугоухости. Только беспокойство родителей или педиатра позволяет заподозрить нарушения слуха у младенца, который

не имеет никаких факторов риска. Это приводит к тому, что средний возраст, в котором выявляются нарушения слуха у детей, составляет около двух лет! Но только раннее выявление нарушений слуха и до 6 месяцев принятые комплексные меры (слухопротезирование, занятия с педагогом, психологическая поддержка родителей) позволяют плохо слышащему ребенку полноценно интегрироваться в обычную жизнь.

Известно, что на 1000 новорожденных рождается 1 ребенок с глубокими нарушениями. В первый год жизни число детей с нарушенным слухом увеличивается до 3–4/1000 детей. Большую часть их составляют дети, длительное время находившиеся в палатах интенсивной терапии.

Во многих странах Западной Европы и в США проводится аудиологический скрининг новорожденных, то есть проверка слуха у всех детей в родильных домах при помощи объективных методов. Введение всеобщего скрининга позволяет начать

программу помощи для ребенка с нарушенным слухом и его семьи в первые полгода жизни!

Мы проводим обследование в Институте раннего вмешательства, в родильных домах и больницах для того, чтобы определить степень слуховых потерь и выяснить, нужны ли ребенку слуховые аппараты. Нужно также установить причины и тип нарушений слуха: кондуктивная, сенсоневральная, смешанная тугоухость; нарушения по типу слуховой нейропатии, центральные нарушения. Сегодня существуют объективные методы оценки слуха, позволяющие ответить на эти вопросы. К ним относятся: регистрация коротколатентных вызванных потенциалов (КСВП), регистрация отоакустической эмиссии (ОАЭ), импедансометрия. Субъективные методы (наблюдение за безусловной реакцией на звук ребенка, условно-рефлекторная реакция на звук со зрительным подкреплением) должны обязательно дополнять объективные методы обследования.

Если по результатам регистрации отоакустической эмиссии установлено, что наружные волосковые клетки погибли, важно сразу же начинать слухопротезирование, ведь рецепторные клетки не восстанавливаются. В период раннего детства, когда

страивается под звуки родного языка формируются центральные отделы слуховой системы, когда в начале

ка, очень важно довести звуковую информацию до "мозга". Чем позже выявлены нарушения слуха и начата программа помощи, тем труднее научить ребенка пользоваться слухом, речью.



Аудиологический скрининг

ДЕТИ С НАРУШЕНИЯМИ СЛУХА И ИХ СЕМЬИ В ПРОГРАММАХ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА

Рассказ о работе с детьми с нарушенным слухом и их семьями неразрывно связан с историей развития Института. Первые регулярные занятия с детьми с нарушенным слухом начались в 1999 году. До этого момента в Институте уже была хорошо организована работа аудиологов по оценке и точной диагностике слуха, но занятия педагога с детьми не проводились. В начале педагогической работы основная задача занятий состояла в том, чтобы показать родителям, как общаться с ребенком и понимать его, развивать его слуховое восприятие, учить слушать, какие использовать игрушки и развивающие компьютерные игры. В конечном счете — как развивать коммуникативные навыки ребенка, это — основная задача и цель раннего вмешательства.

Первые шаги были трудны, но интересны. Когда мы начали проводить с детьми регулярные занятия, у нас не было детально разработанных программ помощи, за основу мы брали элементы зарубежных программ для детей с нарушенным слухом от рож-

дения до 3-х лет. Эти программы строились на основе нормального, обычного развития детей раннего возраста. Их особенностью было то, что они включали занятия по развитию слухового восприятия. Для этого было необходимо анализировать аудиограммы, показывающие, что может слышать ребенок при тех или иных потерях слуха. Занятия с ребенком проводились в присутствии и при непосредственном участии родителей. Самыми маленькими участниками наших программ были 10-месячные малыши.

Формы работы были разные. Сначала это были только индивидуальные занятия. Они строились с учетом особенностей ребенка, его возможностей и способности слышать. Со временем мы начали включать одного или двух детей с нарушенным слухом в групповые занятия со слышащими детьми. Это было важно и полезно не только детям с нарушенным слухом, но и слышащим, а также их родителям. Они играли вместе, и слабослышащие учились у своих слышащих сверстни-



ков, обладающих более богатой фантазией, новым для них игровым навыкам. Родители общались и делились друг с другом своим опытом. Группы, которые посещали дети с нарушенным слухом, были педагогическими и группами социализации. Их основная идея состояла в приобретении и расширении социального опыта через развитие коммуникации.

Другой формой работы с детьми раннего возраста с нарушенным слухом и их семьями были домашние визиты. В основном они были адресованы глубоко недоношенным детям, которых выписали домой после интенсивной терапии. Это были дети, которым аудиологи Института проводили скрининг в отделении интенсивной терапии и выявили нарушение слуха. Визиты на дом были оправданы тем, что глубоко недоношенные дети, кроме нарушения слуха, имеют и другие проблемы со здоровьем.

С 2004 года при поддержке фонда Святого Григория (Великобритания) в Институте был открыт клуб, который объединил родителей детей с нарушенным слухом. Клуб посещают родители вместе с детьми. Самые маленькие — 9 — 10-месячные малыши. Клуб открыт раз в неделю.

В нем проводятся занятия и для малышей, и для их родителей. Для малышей — музыкальные, игровые и развивающие занятия, для родителей проводятся лекции — беседы по интересующим их вопросам воспитания, обучения детей, правовым вопросам и многим другим. Работа клуба направлена на расширение социальных контактов детей и их родителей.

За поддержкой обращаются родители детей, которым сделана операция по кохлеарной имплантации. В России это пока новая форма протезирования, и работа с этими детьми ставит перед педагогами новые задачи. В настоящее время работа продолжается.



РАННЕЕ ОБУЧЕНИЕ ОТКРЫВАЕТ ВОЗМОЖНОСТИ ДЛЯ РАЗВИТИЯ

Все родители хотят, чтобы их ребенок вырос умным, общительным и активным. Во многом это зависит от того, как они будут участвовать в его развитии, обучении, воспитании, особенно в первые годы жизни.



С каждым днем стремительно растет количество исследований, посвященных интеллектуальному развитию детей, а следовательно, расширяются и представления о том, как на это развитие можно влиять. Установлено, что с самого рождения ребенок обладает способностью оперировать воспринимаемой информацией, запоминать ее и соответственно менять свое поведение. У новорожденного младенца уже есть определенные знания о мире, в который он пришел. Малыш с самого начала имеет представление о том, что мир состоит из пространственно расположенных объектов. Кроме того, с рождения ребенок знает, как выглядит человек, узнает и выделяет его из других объектов. Практически с первых дней жизни поведение ребенка направлено на поиск ответов на вопросы «что это?», «почему?», «где?», «как?»

Наблюдение

Основными способами получения новых знаний у малыша являются наблюдение, исследование, имитация взрослых и общение с ними. Но важно помнить не только о способах получения знаний, но и о том, что необходимо создать условия для того, чтобы ребенок мог наблюдать, исследовать окружающий мир и, конечно, общаться со взрослыми. Если условия не адекватны потребностям в развитии, например, ребенок все время находится в своей кроватке или манеже, а взрослые беспечивают ему уход, но не уделяют до-

статочно времени общению с ребенком, то и знания об окружающем мире будут формироваться медленно, и будут весьма ограничены. Очень важно создать условия для того, чтобы ребенок мог наблюдать. Способность рассматривать неподвижный предмет и следить за движущимся объектом существует у ребенка с рождения. При рождении эта система несовершенна, и развивается она в первые дни и месяцы жизни малыша за счет получаемого ребенком зрительного опыта. Малышу нужно тренировать свою способность фиксировать взгляд на предмете и следить за его движением.

Для получения знаний ребенку также очень важно наблюдать за происходящим не только самому, но и вместе с мамой, когда они в процессе общения привлекают внимание друг друга к заинтересовавшим их предметам или явлениям. Наблюдая за окружающим вместе с ребенком, родители могут комментировать то, на что направлено их совместное внимание, объяснять что-то или давать свою оценку.

Исследование

Теперь поговорим об исследовании как еще одном важном способе получения знаний. Поле для исследования у маленького ребенка может быть огромным. Для того чтобы начать исследовать окружающий мир, в первую очередь нужно исследовать самого себя, собственное тело и то, как оно работает. Например, исследование предметов включает целый набор различных действий, значительная часть которых осуществляется руками под контролем зрения. Поэтому он пытается приспособить свои руки к захватыванию различных предметов, что необходимо для их изучения. Однако исследование окружающего мира не ограничивается только использованием рук. Во втором полугодии жизни практически весь комплекс исследовательских действий ребенка уже сформирован. Он активно исследует предметы ртом, ощупывает, внимательно их рассматривает, трясет и стучит предметами по полу или кроватке. Самому маленькому ребенку игрушки нужны для того, чтобы познакомить его с богатством ощущений, показать, что игрушки могут быть разными на ощупь, разного цвета, иметь разный за-

пах и температуру, издавать различные звуки, быть легкими или тяжелыми.

Свойства предметов

Особо интересуют ребенка такие игрушки и ситуации, когда его действия вызывают какой-то яркий эффект. Например, таким эффектом может быть появление звука, загорание лампочки или выскакивание игрушки из «домика», когда ребенок нажимает на кнопку или тянет за веревочку. Сначала это происходит случайно – ребенок задевает рукой игрушку, которая начинает двигаться или издавать звуки. Это привлекает его внимание, и постепенно он начинает понимать, что этот эффект связан с движением его собственных рук. Он также начинает понимать, что разные игрушки реагируют на разные способы действия, на одну нужно нажимать, другую тянуть, у третьей нужно повернуть ручку. Такие игрушки дают ребенку возможность исследовать не только свойства предметов, но и различные способы действия с ними.

Помощники

Как и при наблюдении, хорошим помощником в исследовании окружающего мира для малыша является мама или папа. В частности, от них зависит то, что у ребенка будет достаточно возможностей для исследования. На первом году жизни ребенок особенно нуждается в помощи родителей при исследовании окружающего мира. Разумеется, в качестве объектов для исследования выступают не только предметы, но и живые существа, поэтому ребенок изучает не только способы действия с предметами, но и правила, касающиеся поведения и эмоционального отношения. У ребенка формируются отношения с окружающим его миром и людьми, которые в дальнейшем составят основу его личности, и во многом будут определять взаимоотношения с другими людьми. На общение со взрослым человеком ребенок запрограммирован эволюционно. Сразу после рождения, с первых минут жизни малыш пытается установить контакт с человеком, который наклоняется к нему.

Ребенок учится, имитируя действия и поведение взрослых. Его врожденную способность и стремление подражать

мимике взрослого нужно поддерживать и тем самым способствовать ее развитию. Тем более, что способ подражания взрослым можно эффективно использовать при раннем обучении. Если родители сначала сами будут повторять действия или звуки ребенка, внося в них незначительные изменения и дополнения, то ребенку проще будет научиться имитировать взрослых. У детей вызывает огромное удовольствие, когда взрослые начинают повторять за ними какие-то звуки или действия, даже самые простые. Часто это становится веселой игрой, и они сами не прочь повторить то, что предлагают взрослые. Многим вещам ребенок может научиться только в общении с взрослым человеком. В общении развивается речь ребенка, формируются правила поведения, и здесь мы говорим не столько о правилах «хорошего тона», сколько о поведении, присущем человеческим существам вообще.

Интересно и весело

Постоянное общение, надежная привязанность между мамой и ребенком, их взаимопонимание — это главное, что необходимо для достижения целей раннего обучения, о которых говорилось выше. В то же время нужно постараться, чтобы мама не стала учительницей или тренером для ребенка в своем стремлении научить малыша чему-либо. Конечно, инициатива должна находиться в ее руках, ей должна принадлежать ведущая роль. Однако важно помнить, что стиль мамино поведения оказывает огромное влияние на формирование личности ребенка. Быстрее всего ребенок учится в ситуации игры, когда ему интересно и весело. Если же мама входит в роль учителя, предлагая следовать ее инструкциям, а вместо игры обучение превращается в скучный урок, то очень скоро ребенок перестанет испытывать радость от этого процесса и желание продолжать про-

падет. Мама должна выступать в роли партнера ребенка, поддерживая его инициативу в игре, направляя ее в нужное русло и предлагая что-то новое, что может его заинтересовать. Она должна быть очень чувствительна к ребенку, чтобы не быть слишком навязчивой и утомительной. Тогда процесс обучения станет удовольствием для них обоих. Важно помнить, что ребенок с нарушениями развития, прежде всего, остается ребенком. Поэтому сказанное выше в полной мере относится и к детям с особенностями развития, только в данном случае ему необходимо еще больше поддержки со стороны взрослых. Основной целью программ обучения для таких детей также остается создание оптимальных условий для развития ребенка, и не только в отношении тех потенциальных способностей, которые пострадали больше всего, но и в отношении социально-эмоционального развития.

Лия Калинникова

МЫ ВСЕГДА БЫЛИ РЯДОМ

«Как дела? Как сегодня спали? Что кушал? Улыбался или нет?...» — Ирина пишет ответы на, казалось бы, простые, житейские вопросы и так же письменно, задает нам свои, взволнованные и недоуменные. Она не слышит и не говорит.



Стена языка

Так начинались наши встречи в Центре раннего вмешательства г. Архангельска. На переписку уходило много времени, при этом выпадали мимика и жесты, и ей было сложно передать свои чувства. Постепенно мы настолько подружились, что я стала

легко читать по губам. Ирина обучала всех языку жестов, и мы начали использовать в общении знаки. Однажды она принесла на занятие азбуку для глухих. Знакомство с этим языком облегчило взаимопонимание. Но даже сейчас, когда мы прошли этот большой путь вместе, передо мной как

эхо в пропасти звучит первый написанный ею вопрос: «Как я, глухонемая мать, могу понять слепого ребенка?...»

Луч надежды

В декабре 2004 года врач-невролог нашей команды сообщила о том, что в детской областной больнице на лечении находится 2-х месячный мальчик с тяжелым зрительным диагнозом, подтверждающим слепоту 94% и возможными слуховыми проблемами. У его родителей — Ирины и Алексея — тяжелые нарушения слуха, Ирина не говорит и не слышит, Алексею немного проще, он пользуется слуховым аппаратом и может объясниться. Они собирались оставить своего ребенка в клинике и взять на воспитание здорового. Но в больнице Ирину убедили обратиться в отделение раннего вмешательства при реабилитационном центре для детей с ограниченными возможностями.

На первой встрече она выглядела подавленной и держалась отчужденно, Алексей выступал переводчиком. Говоря о решении отказаться от ребенка, родители ссылались на серьезное нарушение слуха и возможную слепоту, но главной причиной был страх общения с таким малышом.

Мы старались использовать весь арсенал методов оценки функционального зрения и слуха ребенка. Скрининги слуха показали, что ребенок реагирует на высокочастотные игрушки легким замиранием, что является возрастной нормой. Скрининг



зрительных функций показал, что он реагирует на свет, что говорило о том, что зрение можно попытаться развить. Мы ознакомили родителей с особенностями развития зрения у детей раннего возраста. Это дало им надежду, и они согласились выслушать наши планы по оказанию дальнейшей помощи.

Скоро маму с сыном выписали из клиники, и они вместе уехали домой. Мальчика назвали Колей. Это было нашей первой общей победой.

Индивидуальная программа

Индивидуальная программа для Коли разрабатывалась всей командой специалистов. Перед нами стоял ряд непростых вопросов, к которым сводились разные стороны работы с семьей. У матери были сильные сомнения по поводу своей родительской компетентности, ребенок вызывал у нее тревогу. Но мы очень хотели, чтобы она почувствовала себя способной и нужной, и всесторонне пытались ей в этом помочь. Скоро между родителями и специалистами отделения установились доверительные отношения. В нашей совместной работе мы много внимания уделяли тактильным контактам, подчеркивали важность прикосновений, поцелуев, качаний на руках и различных осязательных игр. Это было нелегко, сказывалось нервное напряжение, а порой и непонимание Ирины. Сначала она просто наблюдала за нашими действиями. Каждый раз мы старались указать на сильные стороны поведения ребенка. И нашей радости не было предела, когда она стала целовать мальчика, бережно его одевать и постепенно включи-

лась в наши занятия. К концу первого года на занятиях мама и папа играли ведущую роль, мы же теперь выступали их ассистентами.

Огромным достижением для Ирины стало раскрытие возможностей собственного голоса, ведь она себя не слышит. Мы стремились ее поощрять. Реакция Коли была неподражаема, ему очень нравился мамин голос. Она стала сопровождать речью простые действия: «на», «ам», «дай», «иди», «бай». Играла с сыном в прятки, на ее зов он отзывался, угадывая, где она находится.

Мы работали с Ириной над пониманием и правильным употреблением слов. Сейчас она может назвать сына по имени, сказать несколько слов, обратиться к нам.

Новые возможности

Наша команда пыталась использовать все возможные ресурсы для развития Коли как на занятиях, так и дома. Нужно было восполнить недостаток общения, развивать зрение, играть и просто разговаривать. Семья согласилась принять помощь волонтера, студентки Поморского Государственного Университета, которая проходила практику у нас в отделении. Она была ознакомлена с программой помощи семье, присутствовала на занятиях в отделении, познакомилась с родителями. Посещая семью раз в неделю, она играла с Колей, вместе с мамой наблюдала за его реакциями, объясняла ей, как развивать его эмоции. В реабилитационной работе мы обсуждали с Ириной видеозаписи ее игр с малышом. Помогали ей в сложных ситуациях, которые воз-

никают при уходе за младенцем: учили как кормить, купать, укладывать спать, как играть и чем лечить. Дома старались создать развивающую среду, вместе изготавливали необходимые для этого материалы, использовали ориентировочные знаки. Проводили с Колей развивающие зрение и слух занятия, оценивали его успехи, консультировались у сурдолога. Каждую неделю мы обсуждали проделанную работу, пытались преодолеть возникающие трудности, делали выводы, ставили новые задачи и намечали пути их решения.

Социализация

Совместно с Ириной мы приняли решение, что они с сыном будут посещать групповые занятия в центре. Сначала ей было трудно находиться среди слышащих людей, но мы переводили ей все, что происходит на занятиях. Постепенно она стала общаться не только с сотрудниками центра, но и с другими родителями, обсуждая проблемы детей. На одном занятии она встретила женщину с ребенком, с которыми они вместе находились на лечении в детской областной больнице. Оказалось, что у ребенка ее знакомой тяжелое нарушение слуха. Мама Коли стала главным консультантом по общению с неслышащим ребенком.

У Коли появилась возможность общаться с детьми и развиваться среди сверстников. Теперь изменилась и его индивидуальная программа. Мы подобрали Коле очки, широко использовали пиктограммы, разработав упражнения на каждый день. Мы вместе с ним посещали окулиста. Последний был крайне удивлен, увидев Колю и оценив его способности, так как ранее предсказывал ему полную слепоту на втором году жизни. Тем самым мы привлекли внимание врачей к возможностям ранней стимуляции развития.

Педагогические задачи заключались в развитии познавательной активности, эмоциональной выразительности, навыков самообслуживания, а наш педиатр отвечал на все вопросы матери о здоровье, питании, развитии движений ребенка.

Следует признать, что умственные способности Коли не соответствуют его биологическому возрасту. Общеизвестно, что для вхождения в человеческий мир ребенку с нарушением зрения необходима речь. Его родители не могут в полной мере обеспечить удовлетворение этой потребности, а их жестовый язык недосыгаем для него. Тем не менее, несмотря на сложности в освоении речи, сейчас мы работаем над развитием ее понимания путем моделирования повседневных ситуа-

ций взаимодействия, сопровождая их инструкциями. Каждую встречу играем с Колей, подражая разным звукам. Он развил мимические способности общения. В зависимости от ситуации он улыбается, хмурится, удивляется, плачет. Этим достаточные навыки общения не исчерпываются, но достигнутые результаты открывают будущие возможности.

Детский сад

С начала этого года специалистами отделения раннего вмешательства решается задача устройства мальчика в детский сад. От врача получено направление, мы установили близкие контакты с руководством и специа-

листами детского сада для детей с нарушениями зрения. Дети, посещающие этот сад, имеют незначительные нарушения, требующие коррекции. Планируем приглашать специалистов сада к нам на занятия с Колей, познакомиться с его семьей и нашими формами работы. В дальнейшем будем оказывать поддержку по абилитации ребенка в условиях детского сада.

Работая с этой семьей, мы стремились создать условия для сотрудничества специалистов и семьи в совместных усилиях по улучшению жизни маленького ребенка. Разграничить участие специалистов сложно,

каждый вносил свой вклад, способствуя развитию Коли. Опыт показал, что следуя принципам раннего вмешательства, мы можем не только реализовать профессиональные цели, но и помочь людям самим изменить свою жизнь.

История рассказана членами команды раннего вмешательства г. Архангельска: психологом Л. Калининской, врачом – педиатром и неврологом Н. Шарковой, логопедом О. Аксеновой, специальным педагогом и специалистом по социальной работе С. Кореховой, психологом Л. Ивановой.

ЗАЧЕМ НУЖНА ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОММУНИКАЦИЯ?



Всем известно, что коммуникация – это не только слова. Есть много дополнительных средств, которые облегчают как понимание, так и выражение мыслей. Когда процесс коммуникации затруднен, люди прибегают к жестике, письменной речи и символическим изображениям. Это особенно актуально, когда мы имеем дело с людьми с функциональными нарушениями.

Дополнительные знаки облегчают коммуникацию, делая ее многоканальной (когда задействован не только слух, но и зрение, кинестетическое чувство). Дополнительную коммуникацию также называют альтернативной, аугментативной.

Использование дополнительных знаков помогает развивать абстрактное мышление и символическую деятельность, способствуя развитию понима-

ния и вербальной (звуковой) речи.

ЧАСТО ЗАДАВАЕМЫЕ ВОПРОСЫ о дополнительной коммуникации:

Не вредно ли заменять речь жестами и картинками? Не мешает ли это развитию звуковой речи?

Нет, не вредно. Во-первых, потому, что это не замена, так как ребенок постоянно слышит звуковую вербальную речь и у него развивается понимание речи, что является основным компонентом речевой способности. Во-вторых, звуковая речь – самый простой и быстрый способ передавать информацию, которым пользуется большинство, и как только ребенок чувствует, что он способен начать общаться «как все», он сразу же пользуется такой возможностью, оставляя ненужные «костыли» дополнительной коммуникации. Есть дети, которые могут использовать звуковую речь в

очень ограниченном объеме, и для них дополнительная коммуникация – единственный способ развиваться.

С какого возраста надо начинать?

Как можно раньше. Даже если вам кажется, что ребенок еще не воспринимает картинок, разве это не повод, чтобы постоянно давать ему возможность этому научиться?

Не препятствует ли интеллектуальное отставание использованию средств дополнительной коммуникации?

Нет. Наоборот, эти средства способствуют развитию интеллекта.

Должен ли взрослый сопровождать свою речь показыванием картинок?

Очень желательно, чтобы взрослый не только требовал от ребенка, чтобы тот общался с помощью картинок, но и постоянно в коммуникации с ребенком показывал, как это можно делать. Ребенок, таким образом, получает символы дополнительной коммуникации на «входе» и учится составлять из слов фразы.

Почему без средств общения ребенку очень трудно?

Возможность выразить себя и свое желание для любого ребенка очень важна. В противном случае дети выражают свои желания социально неприемлемыми способами, и часто сами не осознают их (дерутся, кусаются, кусают себя и т.д.)

Ведь недаром фраза, произнесенная героем известного фильма «В поисках радости», так популярна – «Счастье – это когда тебя понимают».

Я – ПАПА ОСОБЕННОГО РЕБЕНКА



Мы с женой сидим в кабинете заведующей отделением палатологии новорожденных. Опустив глаза, она перебирает бумаги, наверное, боясь смотреть на нас. Потом вопрос: «Вы будете отказываться от ребенка?»

Немая сцена.

Как?! Отказаться?! От ребенка, которого мы ждали 8 лет? Бросить на милость чужих людей? Нет, мы ее забираем.

— Но, она не такая, как все. Она инвалид.

— Мы все равно не оставим ее. Тогда моя первая минутная встреча с дочкой в кабинете заведующей не произвела на меня особого впечатления. В памяти осталась другая встреча, когда мы привезли дочку домой. После рождения Алинка две недели находилась в реанимации с внутриутробным воспалением легких. Жена была с ней. А я все это время собирал информацию по ее диагнозу. Надо сказать, что на тот период утешающих прогнозов найти не удалось. Потому позже первой нашей помощью таким детям и их родителям

стало создание веб-страницы в интернете с объективной информацией, а не «страшилками». Конечно, мысли оставить своего ребенка у нас не было. Но под впечатлением услышанного и прочитанного, я готовился к самому худшему...

И вот мы дома. Мы еще не закончили ремонт в нашей новой квартире, и везде был некоторый беспорядок. Жена держала дочку на руках. Помню, я усталый прилег на диван и Оля положила малышку животиком мне на грудь. Ее крохотные ручки свисали у меня по бокам, и она как будто обнимала меня. Наши глаза встретились. Ее личико было рядом с моим. Серьезный, собранный, сосредоточенный взгляд, ручонки, обнимавшие меня — не забуду никогда. Оля поспешила за фотоаппаратом, и эта встреча запечатлелась на пленке и в моем сердце навсегда.

Когда рождается ребенок с характерными особенностями, у него сразу берут кровь на генетический анализ. Результат анализа на хромосомный набор мы ждали около двух месяцев. За это время я испытал

гамму чувств: от самоосуждения до надежды на чудо. Свои эмоции внешне я проявляю редко, поэтому и в этом случае старался быть собранным, сдержанным и нежным по отношению к жене и дочери. Внутри же себя мучил вопросами: почему? Восемь лет мы ждали этого ребенка. И как ждали! В нашей новой квартире сделали для нее самую красивую комнату: со светящимися звездами на потолке, яркими обоями с забавными зверушками, ковром на полу в виде города. И этот долгожданный, любимый ребенок — инвалид. Почему?

Диагноз подтвердился. У дочки в 21-й паре есть лишняя хромосома, а это означало, что наш ребенок — пожизненный инвалид. Но время ожидания анализа работало на нас. Мы привязались к дочке и ни за что не бросили бы ее, какой бы диагноз ей ни поставили. Ее осмысленный, серьезный взгляд был нашей надеждой и наградой за слезы и разочарования. Мы решили сделать все возможное, чтобы воспитать нашу дочку полноценным человеком.

Винил ли я кого-то в случившемся?

Нет! Перекладывание ответственности на другого не решает проблему. Генетический анализ мы все же прошли, но не для того, чтобы провести исследование, а чтобы узнать, сможем ли в будущем иметь здорового ребенка. У нас генетических сбоев не обнаружили. Этот факт помог нам освободиться от мысли винить друг друга. Самым трудным, пожалуй, было примирение с самим собой. В Библии, которую читаю и люблю, есть слова: «Каждый сетуй на грехи свои». Это я и делал. Я пытался выяснить, нет ли во мне чего-то такого, что стало причиной этого горя. Может быть, прошлые грехи, испытание меня как человека, испытание прочности наших семейных уз? Что это?

Анализируя свою жизнь, ничего подозрительного я не обнаружил. И пришел к выводу, что копаться в прошлом больше не стоит, надо смотреть вперед. Как поддержать жену? Как помочь дочке, ведь проблем со здоровьем у нее хватает, в конце концов, что делать с таким ребенком: как ее обучать, как воспитывать? Все это вышло у меня на первый план. А диагноз нашей малышки мы приняли как судьбу, изменить которую может только чудо.

По личному опыту знаю, что иногда родители стесняются своих детей-инвалидов, особенно отцы. Основная причина в том, что мы живем среди людей и зависимы от их мнения. От того, как общество в целом относится к нашему ребенку, часто зависит и наше отношение к нему. И эту зависимость не так легко перешагнуть. Здесь главное – не замыкаться в себе. У нас много друзей и знакомых. Мы общаемся с родителями таких же детей как Алинка. Делимся трудностями и радостями: в общем хорошо понимаем друг друга. Еще у меня много друзей в церкви, которую регулярно посещаю. Там к нашему ребенку относятся с пониманием и добротой. Церковь регулярно проводит праздничные программы для детей, на которые всегда приглашают детей-инвалидов. Есть еще одна причина для стеснения своего ребенка. Это желание быть как все или лучше других. У меня это уже тоже прошло. Поэтому я не стыжусь своей дочери.

В самом начале мы с женой решили, что сделаем все возможное для Алины, чтобы она выросла полноценным человеком. Поэтому я со своей стороны стараюсь уделять время для занятий с ней. Это время – в основном вечер, когда я прихожу с работы. Да, мне хочется посидеть вечером за

компьютером, посмотреть новости, но где-то я сознательно говорю себе «нет» и, достав кубики, начинаю с дочкой строить город, от которого через минуту остаются развалины. Мне удается в силу своего темперамента учить ребенка тому, на что у жены не хватает терпения: каким-то вещам, которые не даются сразу, но потом, когда есть успехи, это вдохновляет. Алина даже разделяет игры. Со мной она любит складывать кубики, собирать конструктор, с мамой любит читать книжки, с бабушкой складывать пирамиду и играть в мяч. Пусть не сразу, но мы видим результаты. Особенно мне запомнился один момент.

Когда Алинке было два года, мы ездили в другой город на занятия к логопеду. Две недели мы были втроем: я, жена и дочь. За это время дочь настолько ко мне привязалась, что когда у нее возникали какие-нибудь трудности и она плакала, она бежала за утешением ко мне, а не к маме, как обычно делают дети. Потом, когда мы вернулись, и вечером я пришел с работы, дочка кинулась бежать ко мне со всех ног. Залезла на руки, крепко обнимая и крича «па-па-па». Меня это очень сильно тронуло. Да, пусть наша девочка с меньшими интеллектуальными и физическими способностями, пусть она только начинает говорить в свои четыре года, и не умеет многое из того, что делают дети ее возраста, но она умеет любить и выражать свою любовь. А разве не этого – самого главного – любви, мы ждем от своих детей?

В своей жизни мы встретили много трудностей, причина которых была не в нас, они пришли извне. Многим людям не понять наши переживания. Восемь лет ожидания ребенка. Затем ребенок-инвалид. Кризис в семье, черная полоса жизни, обо всем не расскажешь. Но если бы я смог прожить вторую жизнь, все равно ничего бы в ней не менял. На нашем пути есть все: и радость, и горе, а все вместе это делает нас настоящими личностями и сильной семьей.

Я знаю немало семей, где есть дети-инвалиды. Особенно тяжело тем, у кого это первый ребенок, они боятся думать о втором. Очень тяжело женам, мужья которых трусились, ушли, не выдержав проблем, которые несет в себе ребенок с особыми потребностями. Не раз приходилось видеть предательство, когда родители отказывались и оставляли своих детей на попечение государства. Видал также замкнувшихся, обиженных

на весь мир родителей. Но знаю также и тех, кто не испугался трудностей и в этой ситуации проявилась их сильная личность и прекрасная душа. Независимо от того, к какой категории относите себя вы, хочу сказать следующее:

– Перестаньте обвинять в случившемся Бога, судьбу, супруга, ребенка. Это только будет разрушать ваши отношения. Вы сейчас, как никогда, нужны друг другу, чтобы выжить, не сломаться, устоять.

– Перестаньте жалеть самого себя. Жалость делает из нас эгоистов. Лучшее средство от жалости к себе – это общение с теми, кто пережил подобное или находится в еще худшем состоянии, чем вы.

– Примите больного ребенка как свою судьбу, а не чью-то ошибку. У вас особенный ребенок, потому что вы – особенный человек.

– Постарайтесь найти людей с подобной проблемой, установите отношения с ними, общайтесь друг с другом. Так было у нас и очень нам помогло.

– Постарайтесь сделать все возможное для развития вашего ребенка. Предложите ему максимум из того, что он может взять.

– Если это первый ребенок, думайте о втором. О рождении или усыновлении. Это нужно не только вам, но и ребенку.

И последнее, только отцам. Будь мужчиной! Будь тем, на кого может опереться твоя жена. Ей намного сложнее, так как женщины более эмоционально переживают горе. Покажи зрелость своего характера. Не будь тем, кто ищет себе легкой жизни. И наконец, как сказал Оскар Уайльд: «Я от всей души посоветовал бы вам не сгибаться под бременем горя. То, что представляется нам тяжкими испытаниями, иногда на самом деле – скрытое благо».

...Поздний вечер, но дочка еще полна энергии. Я беру ее на руки, приглушаю свет в ее комнате. Она успокаивается, когда начинаю петь, как могу, ее любимую колыбельную песню. Одно время она засыпала только со мной и только с этой песней. Нежно прижимаю к себе маленькое тело. К последнему куплету, маленькие глазки закрылись. Спит... Но мне еще хочется поддержать ее на руках. Хочется, чтобы она почувствовала, как сильно я ее люблю, несмотря на то, что она не такая, как все. Она особенная! Тихо кладу дочь в кроватку, укрываю, целую в мягкую, пухлую щечку. Спи, моя девочка, мой маленький ангел.

БРАТЯ И СЕСТРЫ

Быть братом или сестрой — трудная работа. Полюбить другого ребенка своих родителей, поверить, что их любовь к тебе не станет меньше, научиться жертвовать своим временем и своими игрушками ради другого человека — большой душевный труд. А если братикили сестричка — младшие, то нужно еще и помочь маме и в домашних делах, и в уходе за ним... Так бывает во всех семьях, где растет несколько детей. Но братья и сестры детей с нарушениями умственного и физического развития сталкиваются с особыми проблемами, справиться с которыми им порой бывает трудно.

«Когда в школе узнали, что моя сестра больна, стали надо мной смеяться: «Ну что ты возишься со своей дурочкой!». Никто не понял, как мне больно, что у всех сестры развиваются, а у меня — нет».

«Иногда мне кажется, лучше бы я не был нормальным, я бы не замечал, что все показывают пальцем моему брату и дразнят его дебилом».

«У меня нет сейчас друзей. Они не хотят приходить к нам в гости, говорят, что не знают, как себя вести с моей сестрой».

Дети помладше, которые не понимают смысла задержки развития, могут думать, что это обычная болезнь, которая внезапно сваливается на человека, и опасаются того, что сами станут

инвалидами. Дети постарше тоже мало знают о психофизиологических причинах инвалидности, и это становится источником беспокойства. Они задают вопросы типа: почему моя сестра — инвалид? Можно ли вылечить инвалидность? Кто виноват в инвалидности?

«Я слышала, как бабушка говорила, что моя сестра с синдромом Дауна — это наказание за грехи родителей. Я, конечно, понимаю, что с точки зрения религии — все люди грешники, но разве Христос не искупил грехи? И разве может быть рождение человека наказанием?...»

«Мама говорит, что виновата, что не начала заниматься с братом по специальной развивающей программе раньше. Неужели можно было сделать его нормальным, и мама упустила эту возможность?»

Дети сталкиваются с рядом вопросов, о которых необходимо знать не только их родственникам, но и окружающим:

Могут ли я помочь родителям справиться с их печалью?

Как объяснить друзьям, почему в моей семье родился ребенок с нарушениями?

Как мне любить этого непонятого ребенка?

Неужели я всю жизнь должен чувствовать ответственность за него? Имею ли я право на личную жизнь?



Эти вопросы не имеют однозначных ответов, и на их решение требуется много времени. Окружающие, поддерживая ребенка, а позже — подростка, помогают его личностному развитию и способствуют формированию гуманистического мировоззрения молодого человека.

«В нашей стране все приспособлено для здоровых детей. Я могу учиться в школе, отдыхать в лагере, ходить в кино. А что будет делать моя сестра? Она плохо ходит, почти не говорит, не может сама есть и одеваться... Есть ли школы для таких, как она? Можно ли ей поехать летом на море? А ходить в кино? Дома она любит смотреть телевизор, но ведь это — дома, а человеку хочется куда-то ходить...»

Однако иногда проблемы, связанные с нарушением развития брата или сестры, становятся личными проблемами старшего ребенка. Ребенок, узнав о медицинском диагнозе брата (сестры), ощущает крах собственных представлений о счастливой семье, беззаботном детстве. Он чувствует утрату, потерю, сравнимую с той, которую переживают родители.

«У меня никогда не было таких игрушек, как у сестры, и папа с мамой перестали ссориться после того, как она родилась. Я с ней рядом будто снова переживала детство. И оно было счастливым! Я помню, как она первый раз пошла, и ее первые слова. Я гордилась ею... А потом — все рухнуло. Я второй раз потеряла детство».

Стараясь поддержать родителей, братья и сестры детей с нарушениями умственного и физического развития будто становятся старше, переосмысливая не только отношения в семье, но и свои представления о себе самом, о своих будущих детях, о друзьях и о гуманности в обществе.



НАЖМИ - ПОЛУЧИТСЯ или ЧТО ТАКОЕ ДАТАТЕКА?

В Институте раннего вмешательства, а также в службах абилитации и нескольких детских садах и школах партнеры из Шведского института вспомогательных средств установили игровое оборудование, позволяющее детям с нарушениями пользоваться компьютерами для игры и коммуникации.



Многим детям, имеющим функциональные нарушения, трудно играть с обычными игрушками. Найти удобный и пригодный материал для игр, прежде всего для детей с серьезным нарушением двигательных функций и множественными нарушениями, часто бывает сложно.

С целью расширить игровые возможности для детей с различными функциональными нарушениями, в Швеции с середины 1980-х годов с успехом применяются компьютеры. С помощью правильно подобранных способов управления компьютером, обучающих и стимулирующих программ, а также при поддержке взрослых дети даже с тяжелыми нарушениями могут развивать способность к игре. Компьютерные игры развивают мелкую моторику, стимулируют память, фантазию и стремление к самостоятельному экспериментированию. Возможность выстраивать игру по своему усмотрению повышает уверенность детей в своих силах.

Ребенок растет – он улыбается и плачет, от чего-то отказывается и с чем-то соглашается. Позже он отвечает на вопросы, рассказывает, как прошел день, он учится и осваивает много новых вещей, играет и совершает открытия. Дотягиваясь до погремушки, он слышит, как она шумит – это один из первых результатов проделанной работы. По-

ставив два кубика рядом, он строит паровоз, взяв карандаши – рисует, и еще не раз в жизни он будет пробовать влиять на окружающий мир своими действиями и словами. Каждый день будет приносить ему бесценный опыт побед и поражений, помогая стать более уверенным в собственных силах, позволяя узнать, что человек может многое сделать сам.

Другой ребенок тоже растет, так же любопытен и стремится узнать все и повлиять на то, что происходит вокруг. Малыш с нарушениями развития также хочет общаться и играть. Но когда ребенок не может одеть куклу, бросить мяч или покормить медвежонка – что происходит тогда? Что могут сделать взрослые? Молча разводив руками или искать решения? Например, создание для разных детей условий, в которых можно играть и общаться.

Одно из них – это посещение дататеки – места, где есть специальные компьютерные программы для детей с нарушениями и адаптированное оборудование – клавиатура и кнопки, на которые можно нажимать одним пальцем, рукой, ногой или щекой, это "мышь", "шар управления", джойстик, передвигая который можно перемещать маркер по экрану, выделять предметы, перемещать их. С помощью такой техники можно воздействовать и на изображение и звук. Спisyсывать слова с экрана по букве или целому предложению. Складывать слова, исходя из того, какой предмет изображен



Астрид Линдгрэн открывает первую дататеку в Стокгольме.

на рисунке, отвечать на вопросы одним словом, фразами или предложениями, записывать, пересказывать.

С помощью такой программы тот, кто всегда пользовался жестами, может, нажав на картинку или слово, "произнести" его. Отвечая на вопрос: "Кто с тобой сегодня гулял?", малыш выбирает из нескольких фотографий фотографию бабушки, и его ответ уже озвучен: "Бабушка". Так можно общаться, влиять на ситуацию, потому что после нажатия кнопки и в этом мире что-то происходит. Для каждого ребенка специалисты могут подобрать соответствующую игру, а структура программы позволяет изменить уровень сложности, менять ставки, усложняя задачи в зависимости от способностей человека, так можно подобрать игру, которая будет интересна и полезна именно для этого ребенка.

Не всегда малыш с особенностями в развитии может играть в обычные компьютерные игры для детей трех-четырех лет, поэтому игры в дататеке упрощены и разбиты на маленькие шаги. Некоторые из них позволяют сразу увидеть результат своих действий, например, нажав лишь на одну кнопку, малыш видит, что на экране появился белый круг, еще одно нажатие – и вот уже два круга, один на другом. Еще раз – и третий круг сверху – почти пирамида, и последнее нажатие – и это уже не просто белые кружочки, а снеговик, поющий песенку. И ничего бы этого не произошло, если бы не ребенок, который сам превратил серый экран в веселую картинку.

Эти игры позволяют учиться концентрироваться, выполнять одно движение в определенный момент, брать инициативу в свои руки, развивают память, координацию глаз и рук и многое другое. Используя такие программы, ребенок может самостоятельно выбирать деятельность, игры и игрушки, общаться с теми, кто его окружает. А это уже немало – когда открываются новые возможности, появляется уверенность в себе, способность увидеть самому и показать другим, что ты можешь что-то сделать сам.

РОДИТЕЛЬСКИЙ КЛУБ «БЫТЬ ВМЕСТЕ»

Родительский клуб «Быть вместе» существует при Институте раннего вмешательства с 1998 года. С тех пор сменилось несколько «поколений» детей и родителей. Об идее клуба, его задачах и истории мы попросили рассказать его организатора – педагога В. Рыскину.



– Почему в программах раннего вмешательства возникла идея создания родительского клуба? Ведь основная задача программ – клиническая?

Действительно, раньше в цели раннего вмешательства не входила поддержка родительских сообществ. И эта идея родилась, можно сказать, стихийно в 1998 году на интегративной группе, где занимались с детьми, страдающими церебральным параличом и их родителями. В какой-то момент родители по согласованию с ведущими просто привели своих друзей – семьи с такими же маленькими обычно развивающимися детьми. Это были Тема, Маша, Даша, Эля и Юра со своими мамами. Вели эту группу мы с физическим терапевтом – Екатериной Викторовой Клочковой. Наряду с упражнениями по развитию двигательной и коммуникации – то, что было первоначально непосредственной целью

наших встреч с семьями, мы старались сделать задания интересными как для детей с церебральным параличом, так и для обычно развивающихся детей. Кроме этого, у нас оставалось время для свободных бесед. Постепенно мы заметили, что все больше уходит времени на разговоры на личные темы, обсуждения планов на будущее и т.д. А через некоторое время родилась идея создать клуб, который мог бы управляться родителями, и в котором также, как и в нашей группе, была бы возможность для совместного времяпрепровождения детей с нарушениями развития и обычных детей. Родители нашей группы написали сочинение: «Каким я вижу родительский клуб», и мы начали встречи клуба. Основной идеей стала, прежде всего, интеграция – сюда приходили все, у кого было желание, а среди клиентов ИРАВ были тогда как дети с нарушениями, так и обычные дети, родители которых про-

сто обращались за консультацией. Поэтому мы назвали клуб – «Интегративный родительский клуб «Быть вместе»

– А что происходило в клубе? Просто приходили родители и разговаривали?

– Нет, конечно, не просто. Идея была в том, что родители сами придумали, что может в этом клубе происходить, мы, можно сказать, просто предоставили помещение. Ведь это мама Маши – девочки с нарушением слуха – предложила вести занятия по лепке из глины, и это превратилось в удивительно приятное времяпрепровождение – родители лепили вместе с детьми, потом мы это обжигали и раскрашивали. Мама Виты стала проводить развивающие игры, мама Лизы – музыкальные. Затем мы начали еще и рисовать, то есть занимались всевозможными арт-активностями.

Вот что было написано в нашем буклете:

ВСТРЕЧИ РОДИТЕЛЬСКОГО КЛУБА «БЫТЬ ВМЕСТЕ»

ВСТРЕЧА СО ЗВУКОМ

Музыкальный "процесс", в который мы приглашаем детей и взрослых, позволяет соприкоснуться с ритмической основой простейших музыкальных композиций через непосредственное участие в совместном музицировании. Простые детские жестовые песенки, песенки – диалоги, использование ударных инструментов, игра вместе и соло, музыкальные игры и хороводы – все это позволит даже самому маленькому ребенку включиться в процесс и более полно ощутить, что такое звук, ритм, темп, интонация, голос. Участвуя или наблюдая, ребенок любого возраста и уровня развития может получить новый опыт, который у каждого свой. Групповое участие в процессе музицирования позволит детям и взрослым БЫТЬ ВМЕСТЕ.

ВСТРЕЧА С ГЛИНОЙ

На этих встречах дети и взрослые смогут попробовать "поработать" с одним из самых "креативных" и гибких материалов – белой и красной глиной. Ее можно мять,

катать, мочить, лепить, обжигать и красить. Форма, объем, размер – это то, что можно ощущать и при желании легко и быстро изменять, имея дело с глиной. Простейшие сюжеты, совместное творчество, новые разнообразные ощущения, помощь и поддержка – это то, что ждет Вас на такой встрече. То, что захочется сохранить надолго, подвергается обжигу. Ведь каждому приятно, когда какое-то "произведение" выходит из-под его рук. Участие в общем процессе снова позволит всем БЫТЬ ВМЕСТЕ.

РАЗВИВАЮЩИЕ ИГРЫ

Самые простые игры, в которые родители могут поиграть дома со своими детьми, мы покажем Вам на таких встречах. Может быть, Вы раньше не догадывались, как можно, играя с ребенком, использовать бумагу, пластилин, крупы, пластмассовую бутылку, шнурок, газету и другие подручные материалы? Часто то, что ребенка не очень привлекает дома, становится интересным в группе, когда он делает это ВМЕСТЕ с мамой, другими детьми и родителями.

ВСТРЕЧА С КРАСКАМИ

Самые разные ощущения ждут Вас и Вашего ребенка, когда Вы соприкасаетесь с миром красок. Для этого совсем необязательно быть художником и уметь рисовать. Неожиданные материалы и инструменты (губка, малярная кисть, трубочка для коктейля, помазок, фольга), самые разные способы нанесения красок на бумагу – это то, что может привлечь ребенка больше, чем что-либо другое, и ему всегда интересен и полезен новый сенсорный опыт. Поощряя любопытство ребенка, позволяя ему экспериментировать, пусть даже с ущербом для чистоты в комнате, мы даем ему почву для размышления и обучения. А делая это ВМЕСТЕ с ним, мы помогаем ему узнавать новое о мире и делаем глубже и качественнее наш контакт с ребенком.

НАПОСЛЕДОК...

Если Вы или Ваш малыш не хочет сегодня играть в группе, он всегда найдет себе занятие и место, откуда сможет просто посмотреть, как это делает кто-то другой. Все му свое время...

– То есть это были развивающие группы?

– Идея развития детей, конечно, присутствовала, потому что это волнует любого родителя.

Но совместные семейные занятия искусством позволяют «отпустить» идею развития и просто получать очень интересный опыт и удовольствие делать что-то вместе. И идея развития не была самой главной для тех, кто организовал клуб. Основным было то, что Институт раннего вмешательства дал возможность встречаться и решать самим, что, собственно, они бы хотели. Начали проводить и лекции, привлекая тех, кого хотели, и встречи с разными специалистами. Смотрели видео, пили чай, начали ходить вместе в музеи, театры. И была еще одна важная идея – возможность сделать выбор. Все активности происходили одновременно. И семьи передвигались из комнаты в комнату, просто «вынужденные» делать выбор. А иногда ребенок оставался музицировать в одной комнате, а мама уходила лепить или пить чай.

– Это были семьи с детьми до 3 лет или старшего тоже были?

– Многие приходили с братьями, сестрами, друзьями и соседями. Пространство на ул. Чайковского, где тогда находился ИРАВ, позволяло присутствовать многим и делать выбор. Начали даже выпускать свою газету «Быть вместе». Многие родители детей с нарушениями стали искать детские сады и пытались и там продолжать интеграцию. Это было непросто.



В детских садах и в школах отказывали. Родители писали статьи в нашу газету, от имени клуба в Комитет образования. Вместе мы придумали делать вкладку в газету “Детский сад со всех сторон” про опыт интеграции в детских садах Петербурга.

Потом задумались, а не пора ли перестать называться «интегративным», ведь «интегративным», «включающим» должно быть все общество, а не какие-то отдельные клубы и детские сады.

– И все это развивалось без денег, на волонтерских началах?

Нет, не совсем. Через какое-то время мы написали заявку в Фонд «Институт Открытое общество» и получили поддержку. Средства были нужны на газету, материалы, а потом стали немало платить и ведущим.

– То есть постепенно это из общественной инициативы превратилось в отдельный проект ИРАВ?

– И да, и нет. Клуб, безусловно, призван решить задачи социальной поддержки – сейчас подобные программы носят у нас название «терапевтическая среда» или «поддержка средой» и т.д. Сейчас мы все больше понимаем, что в задачи программы раннего вмешательства входит не только помощь семье ребенка с проблемами в развитии, но обеспечение дальнейшего курирования и сопровождения семьи. Потому что все специалисты рано или поздно оказываются перед вопросом, который родители задают им явно или неявно “А что же дальше?”



Потому что то, как будут приняты дети обществом, часто волнует родителей не меньше, а даже больше, чем конкретная помощь в развитии ребенка. Бывают случаи, когда родители вынуждены отказаться от ребенка и передать его в учреждения социальной защиты из-за неуверенности в том, что смогут преодолеть психологические и материальные трудности, которые связаны с будущей жизнью ребенка в обществе. В какой садик сможет пойти ребенок после трех, насколько привыкнут родственники, что в семье растет ребенок, чьи потребности отличаются от потребностей других детей – это вопросы, которые родители начинают обсуждать со специалистами, когда возраст ребенка приближается к трем.

По данным многих проведенных нами опросов общество мало информировано о проблемах людей с особенностями в развитии, но относится к возможности интеграции вполне лояльно. Но дело не только в готовности общества, но и в неверии самих семей, имеющих детей с особыми потребностями, в то, что нормальная жизнь ребенка в обществе возможна. И именно такой опыт их хоте-





лось для семей открыть.

И в клубе одной из главных для нас «педагогических», «организаторских» задач было – способствовать усилению позиции родителей, их объединению. Но с другой стороны, проект развивался и жил своей жизнью, и ИРАВ старался как можно меньше вмешиваться в то, что происходит. В этом, собственно, и была основная идея.

– Какие-то исследования проводились в родительском клубе?

– Да, мы проводили исследование совместно с А.Ю.Пасторовой, пытались понять, как влияет на семьи детей без нарушений опыт общения с детьми с нарушениями и их родителями. Сравнивали опыт родителей нашего клуба с другими клубами, где не было семей с детьми с нарушениями. Результаты были вполне ожидаемые – чем больше было опыта общения у родителей, тем меньше страхов, меньше тревоги, меньше негативных эмоций они выражали по отношению к семьям с особыми детьми.

– А что сейчас происходит в клубе? Кто посещает клуб сегодня?

– Почти за 10 лет работы клуб, конечно, изменился. Бессменный лидер клуба Ирина Кузнецова, мама Саши, уехала с семьей в Калифорнию, а на ее инициативе и энергии клуб держался многие годы. И хотя сменилось несколько «поколений» семей, а также 4 помещения, клуб «Быть вместе» не потерял своей основной идеи. Ря-

дом с ребенком можно увидеть не только его маму, но и братика или сестричку, папу, бабушку или даже няню. Теперь мы встречаемся 2 раза в неделю, кроме музицирования и рисования, пытались заниматься рукоделием, делали совместно панно, которые украшают комнаты и участвуют в выставках. Кроме того, появились шведские игры на компьютере со специальной клавиатурой, специальными кнопками, при нажатии на которые на экране происходит что-нибудь интересное. Иногда устраиваем небольшие спектакли по сказкам, в которых принимают участие ведущие, родители, и сами дети.

– Кто проводит занятия? Все так же мамы?

– Состав ведущих немного изменился. Любовь Савельева – художник – все так же занимается совместным рисованием, Вероника Стенькина – все так же музицированием, к ним присоединились Софья Колбанцева, социальный работник, и Марина Никитина, Вероника – та самая мама Лизы, которая вела музыку в самом начале работы клуба. Лиза уже выросла, ходит в школу, а Вероника продолжает проводить музыкальные занятия для детей. Несколько лет назад у нее родилась идея создать диск «Мама, поиграй со мной» с теми же-стовыми песенками, которые звучат на занятиях.

– То есть теперь мамы принимают более пассивное участие в жизни клуба...

Вовсе нет. Мамы приносят в клуб новые стишки, песенки, считалочки, все вместе придумывают жесты к этим песенкам. В ходе музыкального занятия некоторые упражнения проводят именно мамы. Кроме того, мамы принимают активное участие в организации праздников. Встречаются не только в клубе, общение продолжается и в те дни, когда нет занятий в клубе. В этом году по пятницам родители обсуждают проблемы и трудности воспитания.

– И какие же темы затрагиваются в родительской группе и кто ее ведет?

Ведут ее Вероника Стенькина и Марина Никитина, так как у них есть психологическое образование, но вообще цель таких обсуждений – поделиться опытом, узнать, что и как делают другие мамы, чтобы такое непростое дело, как воспитание детей, приносило удовлетворение и совместное удовольствие. Например, как слушать, понимать своего ребенка? Как отучить от соски? Как быть с непослушным ребенком? Как уложить спать двоих детей? и т.д. Постепенно все чаепития перерастают в разговоры о воспитании.

– А семьи с детьми с нарушениями? Участвуют ли они в таких встречах?

– В настоящее время таких семей немного меньше, чем было раньше. Но они приходят. Мы пытаемся быть открытыми для всех, но не делать ничего специального, чтобы выделять их. Все наши активности адаптированы для детей любого уровня развития, и среда, которую мы создали – реально принимающая.

С этой целью мы устраиваем иногда просмотры фильмов о «других» людях и вообще о проблемах толерантности. Все так же пишем в газету «Быть вместе» о жизни клуба, и все так же «идем за интересами» тех, кто приходит в наш клуб.

Главная идея осталась прежней – принимать всех. И соответствовать времени.

ДОВЕРИЕ И ПОНИМАНИЕ

Не только специалисты оказывают необходимую помощь. Сами родители, найдя взаимопонимание, могут поддержать друг друга – убеждены члены родительского клуба, созданного при центре раннего вмешательства в Минске.



– В нашу службу нередко обращались родители детей с нарушениями аутистического спектра, – рассказывает Алина Ничкасова, психолог центра. – Мы предложили им объединиться в клуб, и они живо на это откликнулись. Для родителей общение между собой стало, прежде всего, источником ощутимой психологической поддержки. Принятие детей со стороны других положительно отражалось на внутрисемейных отношениях. Вместе с детьми с аутизмом они приводили в клуб их братьев и сестер. Играя, дети многому учились друг у друга, а непривычно уютная атмосфера общения позволяла им открывать новые стороны в поведении своих ближних, и тем са-

мым лучше их понимать. В клубе семьи очень сблизились и решили объединиться в родительскую ассоциацию «Маленький принц». Они всегда солидарны друг с другом и готовы помочь любому и в любой ситуации.

– В то же время, ведя работу с семьями, – продолжает Алина, – мы поняли, что наиболее исключенными из общественных связей являются семьи детей с множественными нарушениями. Часто это одинокие мамы, покинутые мужьями, узнавшими о тяжелых нарушениях ребенка. В результате их социальные контакты резко сократились. Порой они даже никуда выйти не могут, не то чтобы с кем-то общаться, а поддержки со стороны родственников, увы, недостаточно. Поэтому для многих прийти в клуб – это просто возможность немного отдохнуть, когда твой ребенок играет с другими детьми, и кто-то может за ним присмотреть.

– Придя в клуб, я постепенно почувствовала, как появляется почва под ногами, рассказывает Наталья, мама трехлетней Вероники. – Ты перестаешь обходить стороной знакомых, стесняться своего «не такого» ребенка. Тебя больше не ранят испуганно-напряженные лица.

– Психологическая поддержка – это очень важная сторона того, что происходит на наших встречах, – отмечает

Алина, – потому что те, кто приходит в клуб, нередковеряют друг друга такие вещи, которыми они не могут дома со своими родными поделиться.

– Зачастую помощь специалистов нужна больше маме, – продолжает Наталья, мама трехлетней Вероники. – Все по-разному переживают свою беду. А наш родительский клуб, для многих, пожалуй, единственное место для отдыха и общения. Тяжелой была первая встреча – мы рассказывали о том, как все начиналось, свои чувства, ощущения... не могли говорить, плакали. Наверное, никто из родных не знает того, что мы рассказывали друг другу. Это очень личное, выстраданное.

– Возникающее взаимопонимание помогает семьям справиться с кризисом, вызванным рождением ребенка с нарушениями и более адекватно принять особенности этих детей. И если никто не застрахован от дальнейших трудностей, например, при постановке ребенку нового диагноза, то справляться с ними становится все же легче.

– Здесь царит любовь к любым детям, – отмечает Юля, мама двухлетнего Саши, – уважение и терпение к мамам, в каком бы состоянии они ни были. И уже это помогает понять, что жизнь не окончена, просто началась другая, особая, и по-своему замечательная.



МЫ ОБУЧАЕМ И УЧИМСЯ САМИ

СОЗДАНИЕ И РАЗВИТИЕ СЛУЖБ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА

О своем опыте знакомства с ранним вмешательством, освоении новой формы работы и принципах передачи знания рассказывают специалисты Великого Новгорода



Открытие раннего вмешательства

С Институтом раннего вмешательства в Санкт-Петербурге мы познакомились в 1994 году. Трудно сказать, что мы ожидали увидеть, но только не то, что увидели. При слове «институт» представляешь строгие кабинеты, длинные коридоры, ученых людей, больных детей и их растерянных родителей, которые ждут своей очереди на прием к специалисту. Но вот открылась входная дверь, и мы действительно попали в длинный коридор, вот только он оказался заполнен игрушками, и веселыми, увлеченными игрой детьми, спокойными родителями и еще какими-то улыбающимися доброжелательными людьми. Где специалисты? Где директор? Где все строгости, присущие «институту»? Кто-то подхватывает нас и ведет на кухню пить чай, там же мы знакомимся с директором Института и начинаем рассказывать о себе и... получаем приглашение присутствовать на приемах и супервизии. Вновь нас ждет удивительное открытие: в кабинетах нет столов и кушеток, специалисты с родителями садятся на пол и начинают играть с ребенком, обсуждают домашнюю жизнь, выясняют, что любит малыш, что умеет, как бы мимоходом пробуют что-то делать с ребенком. В этот день мы увидели много удивительного: как ребенок с ДЦП «вдруг»

начинал сидеть в специальной позе, неговорящий малыш смотрел в лицо специалисту и произносил «дай-дай», маленький ребенок с синдромом Дауна сидел, ходил и играл.

Супервизия оказалась явлением непонятым, но захватывающим. Кухня преобразилась в кабинет для коллективной работы. Обсуждали случаи помощи ребенку с ДЦП, все были увлечены, громко говорили, слышались новые и непонятные слова: «коммуникация», «мобильность», «нормализация». Специалисты смотрели видеозапись занятия и азартно спорили. А мы просто оторопели от наблюдения за новой для нас формой работы – «междисциплинарная команда».

Дорога домой прошла незаметно, мы думали о том, что увидели. А когда на следующий день пришли на работу, все были убеждены: нам нужно «раннее вмешательство»! Так я в первый раз увидела, как «вирус» раннего вмешательства поражает людей. Потом я наблюдала этот процесс неоднократно, «вирус» этот имеет очень большую силу, и нет от него лекарства. Кто однажды по-настоящему «заболел» ранним вмешательством, не имеет никакого шанса «вылечиться».

Как мы учились

Нужно сказать, что наши благие намерения создать у себя службу раннего вмешательства с первого же шага натолкнулись на буквально непреодолимые препятствия. Первое – учреждение, в котором мы работаем (на тот момент это была психолого-медико-педагогическая консультация), не может оказывать помощь детям раннего возраста. Второе – нет подходящего помещения, нет игрушек, материалов, оборудования. Третье – нет специалистов. Но сильное желание способно преодолеть любые препятствия и заведующая ПМПК Наталья Николаевна Смирнова мужественно, шаг за шагом справилась с этими трудностями: получила в комитете по образованию разрешение на работу с маленькими детьми, подоб-

рала специалистов, добилась нового помещения и нашла средства на его оборудование. Позднее команда, созданная ею, работала на базе детского сада в АНО «Новгородский детский Центр» (при поддержке Программы АРО), в МОУ «Центр психолого-медико-социального сопровождения». Галина Владимировна Малышева, специалист комитета образования Новгородской области, своей неутомимой энергией способствовала тому, что областная дума приняла решение о снижении возраста, с которого должна начинаться помощь детям. Однако самой большой трудностью было незнание специалистами основ раннего вмешательства, полное отсутствие опыта работы с маленькими детьми. Наше обучение – это длинная и не имеющая конца дорога. Опыт того, как учились мы сами, позволил нам сформулировать основные принципы обучения специалистов, начинающих работать в раннем вмешательстве.

Принципы обучения

1 Наиболее важным условием обучения является то, что команда службы раннего вмешательства должна быть сформирована до начала обучения и обучаться должна вся команда одновременно. Это обусловлено тем, что все члены команды должны иметь сходные знания в области социальной реабилитации, технологии раннего вмешательства, а также знания о командной работе. У всех членов команды должны формироваться умения и навыки междисциплинарного взаимодействия. Совместные с Институтом раннего вмешательства проекты позволили нашей команде вот уже в течение 8 лет регулярно 3–4 раза в год выезжать на обучающие мероприятия. Мы получали теоретические знания, работали над практическими заданиями, участвовали в супервизиях.

А поздними вечерами в гостинице часами обсуждали нашу работу, фантазировали о своем будущем, планировали новые проекты и становились командой. Позднее, через 2–3 года у нас менялись специалисты – кто-то

уходил в отпуск по уходу за ребенком, кто-то на другую работу, – но команда была, были заданы рамки взаимодействия, и каждый новый член команды вливался в нее, принимая их.

2 Одновременно с обучением команда должна начать заниматься реальной практической деятельностью, обучение должно чередоваться с работой. Слушатели, получив определенную порцию знаний, должны иметь возможность применить их на практике. Например, наша команда во время обучения начала разрабатывать систему выявления детей, нуждающихся в помощи. Далее, в межсессионный период, мы работали над построением этой системы и на практике пытались понять механизмы ее функционирования. Так же обстоят дела с методами раннего вмешательства: познакомившись с процедурами оценки, нам было нужно самостоятельно поработать с ними, чтобы понять их специфику. Первые самостоятельно проведенные первичные приемы заставили нас задуматься над тем, как взаимодействуют два специалиста, каким правилам нужно следовать в работе, поэтому на сле-

программу, и тут же их заполнить.

4 Обучение команды должно осуществляться уже сложившейся, опытной, постоянно работающей междисциплинарной командой специалистов, подготовленных для тренерской работы. Это позволяет передавать общие знания сразу по всем имеющимся специальностям, и теоретические и практические, и знания, полученные на собственном опыте.

5 Кроме профессиональной поддержки наша команда нуждалась и в эмоциональной поддержке, в придании нам уверенности в нашей компетентности. Работа в вакууме, когда нет возможности посоветоваться с более опытным коллегой, ведет к снижению мотивации, трудностям эмоционального плана. Поэтому важно во время обучения помогать начинающей команде правильно оценивать свою работу, стимулировать ее на отслеживание динамики в развитии команды, формулировать задачи для дальнейшего развития.

Вак мы стали тренерами

довании и т.д. Известно, что в реальной практической работе рождает

дующих семинарах мы возвращались к пройденным темам и более глубоко вникали во все тонкости.

3 Именно необходимостью неоднократно возвращения к какому-либо материалу продиктовано следующее условие: обучение должно быть продолжающимся. За интенсивным началом должны следовать нечастые, но регулярные обучающие мероприятия: теоретические семинары, стажировки, супервизии. Кроме этого мы, как команда, нуждались в курировании нашей работы, профессиональной поддержке и возможности ведения диалога с коллегами. Необходимо было и углубление каждым специалистом своих профессиональных знаний. Все это мы получали на семинарах в ИРАВ, других семинарах, которые организовывали наши коллеги, мы много читали статей и книг. Очень помогали супервизии, которые проводились для 4 команд из разных городов одновременно, что давало возможность создавать более целостный и объективный взгляд на конкретного ребенка и ситуацию его развития. Так мы могли обнаружить свои пробелы в знаниях того, как проводить оценку или строить

по созданию в Новгородской области системы служб раннего вмешательства. Основная идея заключалась в том, что мы должны были вместе с нашими коллегами из ИРАВ проводить обучающие семинары для новых служб раннего вмешательства. Тогда мы еще не чувствовали в себе сил, чтобы взяться за это самостоятельно, а совместная работа давала нам новые знания, с одной стороны, и опыт преподавания, с другой. Коллеги из ИРАВ приезжали и выступали на конференциях для врачей, проводили семинары для новых команд, обсуждали с нами программы семинаров, вместе с нами проводили супервизии, занятия и первичные приемы, которые транслировались в соседнее помещение, и потом мы все обсуждали. Эта работа, продолжалась 2 года и из совсем неумелых и начинающих преподавателей мы стали более уверенными и компетентными, начали сами проводить обучающие семинары. В результате в Новгородской области развилась сеть служб раннего вмешательства, новые команды работали в Валдае, Боровичах, Старой Руссе, Парфино и Демянске. В 2003 году организаторы Программы АРО «Помощь детям сиротам в России», после нескольких оз-

накопительных визитов предложили нашей команде стать образовательной площадкой для таких же, как мы, команд. Нашей задачей было разработать образовательную программу курса «Основы раннего вмешательства», подобрать содержание курса, продумать методику обучения и создать демонстрационные и раздаточные материалы. Это был большой и очень тяжелый труд, мы еще сами учились. Но, с помощью коллег из ИРАВ, Минска и Архангельска мы составили программу курса и разработали содержание каждой темы. Впоследствии эти материалы легли в основу сборника методических материалов, который издан при поддержке Национального фонда защиты детей от жестокого обращения. Сейчас программа курса покрывает широкий спектр тем: основы социальной реабилитации, технологический процесс реабилитационной помощи, общие знания по специальностям, инструменты для оценки и развивающие стратегии, нормальное развитие детей раннего возраста, виды нарушений, команда и междисциплинарное взаимодействие. Дополнительно для каждой специальности предусматри-

вается получение узкоспециализированных знаний!

Начало тренерской работы

Наступило лето 2003 года, и к нам в Новгород приехала команда из дома ребенка Хабаровска. Мы начали свою программу натолкнувшись на недоверие, специалисты не понимали, что особенного мы делаем, они говорили: «Мы же делаем все то же самое, значит, мы занимаемся ранним вмешательством» или «Мы назначим ребенку уколы и физиопроцедуры и добьемся того же результата». Мы пытались объяснять разницу, но нам было трудно убедительно это сделать.

Наши первые «студенты» показали нам наши слабые места. Мы поняли, что нам нужно точнее определиться с методами обучения.

Основным методом обучения, который мы начали использовать, стало «обучение через активное участие». Известно, что наиболее эффективно усваиваются знания, самостоятельно добытые на основе размышлений, практической деятельности или собственного проживания ситуации. Поскольку мы работали с взрослыми людьми, профессионалами в своей специальности, мы опирались на уже имеющиеся у них знания и навыки практической ра-

боты, навыки получения знаний. Мы ставили их в ситуацию поиска, направляли их, помогали обобщить опыт, знание, и мы активно использовали его в тренерской работе. Так, знакомясь с процедурой первичного приема, мы сначала просили их самостоятельно подумать о его задачах, подобрать “инструменты” для его проведения, а затем и “провести”. Дальнейшее обсуждение затрагивало как “технику” проведения процедуры, так и чувства участников, поскольку они побывали в разных ролях: родителей, ребенка, специалиста.

Вслед за домом ребенка в Хабаровске еще в трех детских поликлиниках появились службы раннего вмешательства. Обучая, мы стали использовать большое количество практических заданий, которые нужно выполнить группой, что позволяло слушателям понять, что значит «быть командой». Таким образом, слушатели не только получали знания по технологии помощи, но и понимали, как работает команда, чем эффективен этот подход, что значит быть членом команды, какие навыки командной работы нужно развивать у себя, почему командный подход не всегда работает.

Позднее мы начали сотрудничать с очень интересной командой из Томского «Хобби-центра». Задача становления работы новой службы подтолкнула нас к активному использованию метода проектирования, когда необходимо создать что-то для своей службы, например, систему межведомственного взаимодействия для выявления детей, нуждающихся в помощи, или систему оценки эффективности “индивидуальной программы помощи”, соответствующую особенностям работы организации, или режим работы службы.

Начав обучать команду из Казани, мы пришли к пониманию необходимости использования метода “опережающее обучение”, когда, объясняя

основную тему, мы используем понятия из последующих тем. Слушатели тут же задают вопросы о незнакомых терминах, и мы даем им краткое пояснение понятий с тем, чтобы в дальнейшем разобрать их более полно. Когда мы доходим в курсе обучения до этих понятий, слушатели уже имеют о них первичное представление, они мотивированы разобраться в этом подробнее. Это своего рода “крючки”, которые “цепляют” познавательный интерес слушателей. Например, разбирая тему “нормализация”, мы говорим о коммуникации, ее важности в жизни человека. Но подробно к коммуникации мы возвращаемся через какое-то время, при этом потребность слушателей в этих знаниях уже сформирована.

В прошлом году к нам за помощью обратилась команда из Красноярска, это была уже работающая команда, которая планировала сама начать передавать знания о раннем вмешательстве. Тогда мы серьезно задумались, а как же мы учим других людей, в какой последовательности предлагаем темы программы? Мы должны были помочь специалистам по оказанию помощи детям стать тренерами. Так пришло понимание того, что в процессе обучения важен гибкий подход к построению курса обучения. Предлагаемая программа обучения перечисляет основные блоки знаний, умений и навыков, но не определяет последовательность их освоения, содержание каждой сессии должно формироваться с учетом образовательных потребностей слушателей, индивидуально для каждой новой обучающейся команды. Достаточно часто слушатели сначала просят очень конкретных знаний, например, как планировать и проводить индивидуальное развивающее занятие. Кажется, что нельзя начинать обучение с этого, но здесь важно отметить следующее: ответ на потребности слушателей стимулирует их позна-

вательную активность. При этом правильное построение учебного занятия, когда мы используем новые, незнакомые для слушателей термины; упоминаем новые специальности; спрашиваем о роли родителей; предлагаем подумать над функциональной необходимостью упражнений для ребенка, что заставляет обратить внимание и на другие темы и, в первую очередь, обратиться к идеологии раннего вмешательства.

Хотелось бы упомянуть о таких интересных и важных обучающих мероприятиях, которые подвигают администраторов разного уровня на создание служб раннего вмешательства. Это могут быть “стажировки”, когда 1 или 2 человека из руководящего административного состава приезжают в нашу службу, чтобы познакомиться с новой для них формой работы. Помня о нашем первом посещении ИРАВ, мы также стараемся удивить, воодушевить, вовлечь их в раннее вмешательство. Мы вовлекаем их в жизнь нашей команды, ведем на первичные приемы и в поликлиники на семинары для врачей, они приходят на развивающие занятия, совершают с нашими специалистами домашние визиты, участвуют во всех командных мероприятиях. К нам приезжали люди из Мурманска, Улан-Удэ, Владивостока, села Кожевниково Томской области, в некоторых из этих городов уже начала свою работу новая служба, а где-то все еще находится в процессе создания.

В нашей жизни постоянно появляются люди из других городов, которые хотят понять, что же такое “раннее вмешательство”, и мы очень рады помочь им в этом. Можно сказать, что с нашим участием получили свое развитие новые службы во многих городах России, возможно именно с этих служб в нашей стране начнется создание большой системы помощи маленьким детям. Очень хочется в это верить!

ПЕРВЫЕ ШАГИ – история создания Службы ранней помощи Томского Хобби-центра

Томский “Хобби-центр” существует с 1988 г. как первая в СССР официально зарегистрированная детская неполитическая организация. В рамках проекта “Быть вместе” была создана “среда” для совместных занятий детей с различными наруше-

ниями развития, стали работать интегрированные группы.

Согласно проведенным интервью родителей, воспитывающих детей с нарушениями развития, их семьи, будучи в состоянии рассчитывать только на медицинскую помощь, зачастую оказываются в изоляции. Находясь в

полной зависимости от заболевания ребенка, они надеются, что лечебные процедуры позволят преодолеть недуг. При этом недооценивается важность данного периода жизни для развития потенциальных возможностей ребенка. Даже если родители мотивированы на получение комплексных

услуг, то серьезным затруднением в их получении является обособленность специалистов.

Насущной потребностью стало создание на базе Центра раннего развития комплекса психолого–педагогических, медико–социальных услуг для семей, имеющих детей от рождения до 4 лет с тяжелыми нарушениями в развитии. С принципами раннего вмешательства команда специалистов центра раннего развития познакомилась, посетив при поддержке Программы АРО «Помощь детям–сиротам в России» в марте 2004 г. Автономную некоммерческую организацию «Новгородский детский центр». Обсуждая с опытными коллегами принципы, подходы, компоненты оказания помощи в нормализации жизни ребенка и семьи, мы поняли, что наши взгляды на развитие ребенка, на работу с семьей во многом совпадают, и мы готовы не только изучать теоретические аспекты раннего вмешательства, но и попытаться создать свой вариант службы ранней помощи на базе учреждения.

В рамках проекта междисциплинарная команда из 11 специалистов была обучена по образовательной программе АНО «Новгородский детский центр» «Поддержка и помощь семьям и детям с тяжелыми нарушениями в развитии». Специалисты (педиатр развития, физический терапевт, психолог, специалист по альтернативной коммуникации, специальные педагоги) овладели знаниями, умениями, навыками, необходимыми для оказания комплексной помощи детям с нарушениями в развитии и их семьям.

В проекте «Хобби–старт» мы сотрудничали со специалистами Детского центра восстановительного лечения (психолог, логопед, невролог), детской поликлиники №1 (глав. врач, педиатры, неврологи), родильного дома №4 (неонатологи, невролог), неврологами других детских лечебных учреждений Томска. Наши ожидания относительно сотрудничества со специалистами медицинских учреждений оправдались полностью. Они были готовы оказать профессиональную помощь родителям, решившим оставить и воспитывать ребенка в семье.

На Совете директоров «Хобби–центра» было принято решение о переоборудовании помещения компьютерного клуба в службу ранней помощи. Обустройство помещения Службы ранней помощи включало в себя косметический ремонт, приобретение напольного покрытия, специального оборудования для детей с ДЦП, развивающих материалов, игрушек. Был приобретен комплект диагностических шкал KID, RCDI. Оборудовано место администратора Службы (телефонная точка). Помимо средств гранта АРО для развития материальной базы Службы привлеклись спонсорские средства.

В апреле 2006 г. Центр включился в 2–х годичный эксперимент в статусе инновационной площадки г. Томска. В результате этой деятельности Служба начала функционировать на базе МОУ ДОД на средства городского бюджета.

Службе ранней помощи Томского «Хобби–центра» – 3 года. Подведены первые итоги её деятельно–

сти. В результате комплексной помощи семьям группы риска по социальному сиротству (семьи с детьми с особенностями развития и инвалидностью) на базе Томского «Хобби–центра»:

- Все дети воспитываются в биологических семьях
- Нет случаев ухода отца из семьи
- Достигнута устойчивая положительная динамика уровня развития детей (результаты регулярного диагностирования, заключений ПМПК)
- 14 детей успешно включены в интегрированные группы Центра раннего развития, 3 ребенка – в детский сад обычного вида
- 3 семьи решились на второго ребенка
- Сформированы навыки физической терапии у родителей детей с ДЦП и другими двигательными нарушениями
- Три мамы активно включились в социальную практику, одна стала коррекционным педагогом, пятеро снова смогли работать по профессии
- Все это уже стало фактом истории, но в то же время для нашей команды – это лишь начало пути, на котором нас ждут новые проекты.

*Т. Игрушкина
Е. Кыштымова*

Развитие раннего вмешательства в отдаленных районах Архангельской области

Лешуконский район расположен на северо–востоке Архангельской области в среднем течении реки Мезени. Его площадь составляет 28,2 тысячи кв.км, наибольшая протяжённость с севера на юг 135 км, с запада на восток – 280 км. Численность населения более 9 тысяч человек. Районный центр – село Лешуконское. Единственным видом транспорта является авиавоздушный, стоимость авиабилета составляет 3 тыс.500 рублей. В Лешуконском районе проживают 1780 детей, 47 из них имеют ограничения по состоянию здоровья и

нуждаются в дополнительном уходе и помощи.

В декабре 2005 года на международной конференции в г.Архангельске представители района впервые услышали о российско–шведском проекте «Развитие детской абилитации в Архангельской области». Благодаря тесному взаимодействию администрации района и специалистов Экспериментального реабилитационного центра г.Архангельска наш район стал одним из четырёх районов–участников проекта. С января 2007 года мы, команда специалистов кабинета абилитации и

реабилитации детей с ограниченными возможностями «Надежда», реализуем проект в районе. Специалисты нашего кабинета – врач–педиатр Л.Фолина, педагог–психолог И.Саукова, специалист по работе с семьей В.Федькушова, педагог–психолог О.Якушкина. Мы очень рады, что научились помогать детям, родителям которых раньше многие из нас вынуждены были говорить грустные слова: «Ваш ребенок не обучаем, и ему лучше будет в интернате...»

И. Саукова

ЧЕСТНАЯ ИГРА

О создании и развитии проекта «Честная игра», позволившего разрешить многие трудности в жизни семей с детьми с особыми потребностями, рассказывают Анна Дмитриева, Людмила Катровская и его руководитель Татьяна Седова.



Началось все почти случайно. Будучи в Стокгольме и заглянув в магазин Kalika, Елена Кожевникова обратила внимание на представленные в нем игрушки. Они были необычно яркие и одновременно теплые, просили взять их в руки. Этим они резко отличались от серийного однообразия пластмассовой продукции, к которой уже успели привыкнуть российские дети и их родители. Тут же родилась идея, которой Елена и поделилась с президентом шведской фирмы Kalika Элизабет Ластер. Придя к взаимопониманию, они решили организовать предприятие по изготовлению мягких игрушек в России.

Время было тяжелое, середина 90-х, когда болезнь трансформации поразила все стороны жизни российского общества, ввергнув его в состояние глубокого кризиса. Возрастающая социальная нестабильность вызывала тревогу и за рубежом. Но этот совместный проект отличался от большинства других, поэтому его и назвали «Честная игра» (Fair Play). Он изначально был направлен на поддержку социально незащищенных членов общества, семей, в которых воспитываются дети с функциональными нарушениями, но не в форме обычной благотворительности, а давал возможность включиться в увлекательную, но вместе с тем и серьезную игру, и обрести самостоятельность.

Элизабет приехала в Россию, встретилась с теми, кто принял предложение, показала, какие игрушки она хотела бы шить. Наши женщины оказались на-

стоящими мастерицами. И весной 1995 года при поддержке Шведского управления международного развития и сотрудничества (SIDA) «игра» началась. Сначала в проекте участвовало четверо, встречались друг у друга дома. Но довольно быстро состав участников начал расширяться, и они стали собираться вместе в помещении Института раннего вмешательства, – так родилось новое сообщество, – и, конечно же, брали работу надом.

– Раньше я возглавляла творческий клуб общества родителей детей-инвалидов, – рассказывает Людмила Катровская, – и мамы этих детей приняли участие в проекте. В 90-е годы на работу с неполной занятостью их никто не брал, а ведь ребенок-инвалид требует внимания, ухода, его нужно содержать и следить за его здоровьем. Мужья у многих тоже были без работы, а у кого и мужей не было. Они были обречены на нищету.

– В какие я только службы не обращалась в поисках надомной работы, – вспоминает Анна, – в частности, в



общество инвалидов. Там меня спрашивают: вы инвалид? – Нет. – Станете инвалидом, тогда приходите – получите работу. Да, да, так цинично. Люди ожесточились, каждый крутился как мог, расталкивая других локтями.

– Я чувствовала, что еще немного, и этот водоворот проблем меня поглотит, – продолжает Анна, – Помощь пришла, когда ее уже никто не ждал, из Швеции, это был буквально спасательный круг. Мы все были очень рады, потому что это был реальный заработок, и большой плюс в том, что работа надомная: ребенок рядом и под присмотром, ему всегда можно уделить внимание, и самой планировать свой график, например, в больницу утром съездить.

– Участие в проекте «Честная игра» – не просто удобная работа или, что немаловажно, доброе дело. Это возможность не ходить и просить о помощи, – добавляет Татьяна, – но и творчески себя самореализовать. Многие, кто шьет,



представляют, что этими игрушками будут играть дети. Каждая из них изготавливается вручную и имеет индивидуальный стиль мастерицы, сохраняя тепло ее рук и души. Это радость, которую мы можем подарить детям и их родителям.

— Но что это за изделия, изменившие жизнь многих своих создателей?

— Конечно, любую игрушку можно назвать волшебной, поскольку она является для ребенка ключом к миру фантазии и, тем самым, к созданию и освоению им собственного мира, в этом деле каждый является первопроходцем. Цель же этих игрушек помочь сделать первый самостоятельный шаг в обретении себя в мире символических форм.

Поэтому в их дизайне и исполнении учтены требования к игрушкам, стимулирующим развитие: чистые и насыщенные цвета, детали с высококонтрастным рисунком — на таких предметах легче сконцентрировать внимание, за ними удобнее следить.

При этом, сделанные из мягкой хлопковой ткани, они не только приятны на ощупь, некоторые из них мелодично звенят, благодаря вшитым внутрь маленьким бубенчикам, что помогает малышам развивать координацию движений и сенсорное восприятие в целом.

Пальчиковые игрушки дают замечательную возможность поиграть и побеседовать с малышом, а с детьми постарше можно разыграть спектакль. Эти увлекательные игры объединяют родителей и детей.

По мере развития проекта коллектив увеличивался, иногда достигая более 50 человек, иногда сокращаясь до двадцати. Кто-то приходил из обществ родителей детей-инвалидов, кто-то приводил своих друзей. В связи с тем, что объемы производства возросли, стали

также привлекать многодетных и молодых мам, тех, которые не могут устроить ребенка в ясли или детский сад по состоянию его

здоровья. Сейчас примерно половина составляют те, кто переживает период взросления ребенка, чтобы потом отдать его в дошкольное учреждение и продолжить свою профессиональную карьеру.

Мы шьем игрушки, но у всех нас разные профессии, я например, строитель, штукатур-маляр, — продолжает Татьяна, — но есть и бывшие учителя, медработники, инженеры, банковские служащие,

Сегодня в проекте работают 35 семей, 10 человек учатся шить игрушки на мастер-классах. В 2006 году сшито 45 936 игрушек для фирмы «Kalika». В 2007 году изготовлено более 1 500 валяных игрушек для России. Организовано 45 надомных рабочих мест

те, кто в силу жизненных обстоятельств вынуждены были прервать трудовую деятельность.

— Я работала руководителем ИЗО студии, и в «Честной игре» применяю свои знания как дизайнер, — добавляет Людмила, — но так или иначе, каждый что-то придумывает, и, таким образом, творчество является коллективным. В этом проекте я прожила часть моей жизни, и сейчас я могу устроиться на другую работу, но из-за возраста и здоровья, могу рассчитывать только на низкооплачиваемую. Для тех, кто оказался вырванным из привычных социальных связей, особенно важно быть в коллективе, чувствовать себя нужным и востребованным. Мы в проекте давно, и все стали близкими друзьями, но и когда приходят новые люди, общие проблемы нас сближают, а общие интересы сплавляют.

— Когда я столкнулась с проблемой инвалидности своего ребенка, то оказалась совершенно одна, — рассказывает Анна, — врачи, разводя руками, отвернулись от меня, а помочь или просто сказать, что делать, было некому. Сейчас же, когда к нам приходят матери детей с функциональными нарушениями, мы делимся с ними своим опытом, подсказываем, куда обратиться, и просто оказываем дружескую поддержку. Кроме рабочих встреч и праздников мы проводим мастер-классы, на которых опытные мастера мягкой игрушки делятся своими знаниями, учат новых участников, и не было такого, кто бы не научился, было бы желание.

— Коллектив у нас постоянно меняется, но его ядро — те люди, которые начали это дело, — остается прежним. Они

приверженцы не просто этой работы, но своего рода бренда, уже ставшего известным. Об этом говорит то, что эти игрушки продаются не только в магазинах Швеции, но и в Норвегии, Германии, Франции, Англии, США, Японии. Шведская авиакомпания SAS продавала наборы пальчиковых игрушек Kalika, сшитые российскими мамами в Санкт-Петербурге. Те, кто, казалось бы, находился в безнадежной ситуации, сумели создать игрушки, привлекающие детей и взрослых во многих странах мира. Как приятно женщинам осознавать, что они могут не только просить о помощи, но и дарить радость.

Помню, еще когда Институт находился на улице Чайковского, в ноябре 2002 года его посетила шведская королева Сильвия, и мы подарили наши пальчиковые игрушки детям королевской семьи, качество нашей продукции получило высокое признание.

Наше дело не обошло вниманием и в родном отечестве. Институт участвует в форумах НКО, ярмарках, выставках. О проекте знают многие. Например, мы были отмечены на выставке «Игрушка-97», прошедшей в 1997 году в Санкт-Петербурге. За создание «детского пространства» награждены дипломом выставки «Социальный Санкт-Петербург» в апреле 2003 года. Мы участвуем в ежегодных Днях Швеции в Санкт-Петербурге. Когда в мае 2006 года в Киеве проходила шведская выставка вспомогательных средств и техники для детей с особенностями развития, мы рассказывали об опыте работы социально-направленного проекта, что вызвало неожиданно живой интерес.

Если говорить о достижениях, то стоит упомянуть не столько увеличение объемов производства, с 300 штук до более чем 40 тысяч в год, и улучшение качества продукции, но отметить продолжительность, жизнеспособность проекта, 12 лет — срок немалый. При этом основная цель проекта остается прежней — создание условий для материального самообеспечения семей, воспитывающих детей с особыми потребностями. И сейчас мы продолжаем развиваться, разрабатываем «шерстяной проект» — игрушки из натуральной шерсти. Его цель — занять нас в промежутках между заказами Kalika. Мы научились валять шерсть и делать из нее различных животных и существ, которые смотрятся как живые, и это не может не радовать, когда ты видишь, как загораются при встрече с ними детские глаза, и даже взрослые начинают играть с ними как дети. Ведь главное, в чем заключена жизнь, это душевное тепло и забота друг о друге.



НАШИ ПАРТНЕРЫ

ШВЕДСКАЯ АССОЦИАЦИЯ ПОДДЕРЖКИ ИНСТИТУТА РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА

была создана по инициативе профессора Арне Ризберга, а также Си Филитетти, Биргитты Хельден и Гуниллы Калдерен. В настоящее время Ассоциацию возглавляет Гунилла Калдерен, которая организовала обучение сотрудников Института на первых этапах его становления.



Гунилла Калдерен



ШВЕДСКИЙ ИНСТИТУТ ВСПОМОГАТЕЛЬНЫХ СРЕДСТВ

является национальным ресурсным центром по вспомогательной технике и доступности среды для лиц с нарушениями развития.



Биргитта Гертберг



Rädda Barnen

Save the Children Sweden

«СПАСИТЕ ДЕТЕЙ», ШВЕЦИЯ

На протяжении последних 8 лет одним из основных партнеров Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства является организация «Спасите детей», Швеция. При поддержке этой организации Институт развивал программы раннего вмешательства в России, Белоруссии и Украине, проводил клинические программы, поддерживал родительский клуб и организовал информационно-правовой центр. «Спасите детей» – это шведская независимая организация, которая борется за соблюдение прав ребенка. Огромную роль в сотрудничестве с Институтом сыграла лично Моника Лундгрэн, которая с 2000 года являлась координатором программ в России.



Сотрудники стокгольмского отделения «Спасите детей, Швеция» уже несколько лет оказывают поддержку родительскому клубу «Быть вместе» в Санкт-Петербурге.



Sida

ШВЕДСКОЕ УПРАВЛЕНИЕ МЕЖДУНАРОДНОГО РАЗВИТИЯ И СОТРУДНИЧЕСТВА (SIDA)



СЛУЖБЫ АБИЛИТАЦИИ ИНВАЛИДОВ ОБЛАСТНОГО СОВЕТА СТОКГОЛЬМСКОЙ ОБЛАСТИ

обеспечивают консультирование, поддержку и терапию для детей, молодых людей и взрослых с аутизмом, нарушениями развития и физическими нарушениями.

Службы абилитации инвалидов областного Совета Стокгольмской области и Шведский Институт вспомогательных средств совместно с Институтом раннего вмешательства реализует проект при поддержке SIDA «Развитие структуры по вспомогательным средствам и абилитации детей с нарушениями функций в Институте раннего вмешательства в Санкт-Петербурге». В рамках проекта организован отдел технических вспомогательных средств – прокатный фонд, обеспечивающий детей современными техническими средствами, а также проводится обучение специалистов, супервизии и обмен опытом со шведскими коллегами.



Ума Гислар



Пия Сандлин и Эва Норберг



ФАКУЛЬТЕТ СОЦИАЛЬНОЙ РАБОТЫ И СОЦИАЛЬНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ УНИВЕРСИТЕТА ЭРСТА & ШЕНДАЛЬ

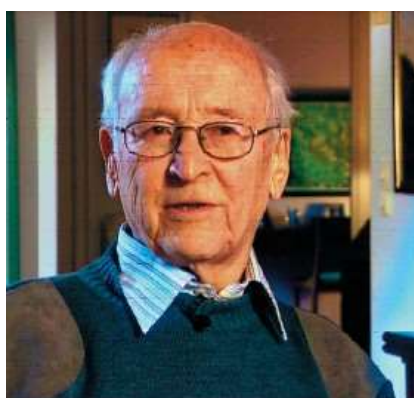


профессор Бенгт Борьесон

Очень важную роль в становлении Института сыграла профессиональная поддержка профессора Бенгта Борьесон, который с 1993 года является супервизором для специалистов Института. Несколько лет назад проф. Б. Борьесон инициировал проект сотрудничества между Институтом раннего вмешательства и Факультетом социальной работы и социальных исследований Университета Эрста & Шендаль. Несколько сотрудников Института прошли обучение на данном факультете и получили магистерские степени по социальной работе. В настоящее время в рамках международного проекта, поддержанного SIDA, преподаватели Университета Эрста & Шендаль совместно со специалистами Института проводят курсобучения для специалистов служб раннего вмешательства из Минска, Новгорода, Архангельска и Харькова по проведению клинических исследований в рамках осуществления программ помощи семьям.

ВОСТОЧНО-ЕВРОПЕЙСКИЙ КОМИТЕТ ШВЕДСКОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Институт раннего вмешательства крайне признателен доктору Карлу Грюневальду и Восточно-Европейскому комитету Шведской организации здравоохранения за участие в публикации книг, распространяющих идеи нормализации



доктор Карл Грюневальд

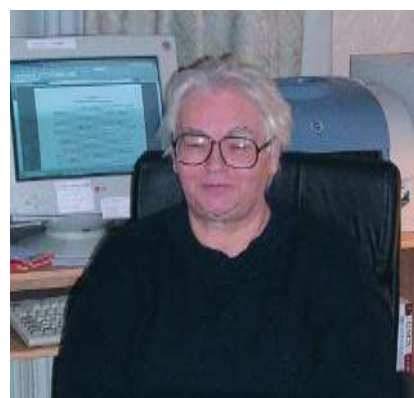
ФОНД СВЯТОГО ГРИГОРИЯ

(Великобритания) работает на территории бывшего Советского Союза, начиная с 1991 года. Работа Фонда направлена на помощь самым разным людям: беднейшим семьям, чей доход составляет менее одного доллара на человека в день, семьям с детьми-инвалидами, пожилым людям, оставшимся без помощи близких, а также профессионалам и волонтерам, которые хотят улучшить помощь социально исключенным слоям населения.

Фонд сотрудничает с самыми разными организациями – детскими домами, негосударственными некоммерческими организациями, больницами, объединениями профессионалов, женскими консультациями и отдельными людьми.

Среди наиболее значительных проектов, которые были инициированы Фондом Святого Григория в Петер-

бурге, проект развития новых подходов к физической реабилитации в нашей стране, программа помощи детям с нарушением слуха, в которую входит диагностическое обследование, с использованием современных аудиологических методов с помощью оборудования, приобретенном на средства Фонда, а также клубная работа.



Ирина Яновна фон Шлиппе

МЕЖДУНАРОДНЫЙ ФОНД ДЕТСТВА

основан королевой Швеции Сильвией, поддерживает программу для семей выпускников детских домов «Доброе начало», осуществляемую БФ «Корчаковский центр» при участии Института.



королева Швеции Сильвия

СПАСИБО ТЕМ, КТО ОКАЗЫВАЛ НАМ ПОДДЕРЖКУ:

АДМИНИСТРАЦИЯ САНКТ-ПЕТЕРБУРГА и
Комитет по труду и социальной защите

ЛУКОЙЛ-НЕВА (РОССИЯ)

Институт Открытое Общество (Россия)

SEMPER (ШВЕЦИЯ)

Центр Беркилит (Норвегия)

Программа "Партнерство в сфере
здравоохранения и социальной
помощи (HSCP) в России, Белоруссии,
Молдове и на Украине"
(Великобритания)

Программа АРО "Помощь детям сиротам
России" (США)

Совет Министров Северных Стран

TACIS (IBPP и TEMPUS),
Европейская Комиссия

Фонд UNICEF

Всемирный Банк

Сотрудничество ИРАВ и Службы абилитации инвалидов областного Совета Стокгольмской области и Института вспомогательных средств всегда отличала готовность поделиться опытом. Одной из форм работы с клиентами для наших шведских коллег служит журнал «Habilitering», материалы из которого они любезно предоставили нам для публикации.

КОГДА РОДСТВЕННИКАМ НУЖНА ПОДДЕРЖКА



Барбара Шёстрём–Мильянд и Агнета Луарель–Рисхольм, сотрудницы Кризисного психологического центра

Для родителей известие о том, что их ребенок имеет функциональные нарушения и не будет развиваться так, как все остальные дети, – одно из тяжелейших переживаний в жизни. В Кризисном психологическом центре для родственников родителям уже на ранних этапах помогут разобраться в своих мыслях и чувствах и тем самым найти в себе силы двигаться дальше.

– Типичный пример ранней поддержки – это когда нам звонит из больницы куратор родильного отделения и сообщает, что у них есть семья, где только что родился ребенок с функциональными нарушениями, – и родители в кризисе. В таких случаях мы готовы встретиться с

семьей уже на следующий день, – говорит Барбара Шёстрём–Мильянд, социальный работник, психотерапевт и заведующая Кризисным центром для родственников.

– У многих родителей их внимание поначалу возвращается в основном вокруг медицинских вопросов, связан-

ных со здоровьем ребенка, – говорит Агнета Луарель–Рисхольм, психолог и психотерапевт. – В этой ситуации им бывает трудно воспринимать информацию. Многим кажется, что вся их жизнь обратилась в полный хаос, они еще не готовы говорить о своих чувствах и реакциях. Они живут в неизвестности, не решаясь заглядывать более чем на день вперед. Тут родителям очень нужна наша поддержка, когда они вернутся с ребенком из больницы.

– Одна мама рассказала, что ей дали нашу брошюру, но эта брошюра про-

стояла у нее на полке более полугодом, прежде чем она решилась пойти на контакт с нами, – рассказывает Барбара.

Контакты на разных этапах

– Иногда мы встречаемся с семьей в больнице, – рассказывает Агнета. – Когда мама с новорожденным в больнице, а папа дома со старшими детьми, собрать всех вместе бывает непросто. В этом случае встреча с нами становится единственным моментом, когда можно поговорить о трудном.

– Случается, что родителям сообщили – их ребенок долго не проживет, говорит Барбара. – Родители в горе, им бывает трудно привязаться к своему ребенку. “Он все равно не выживет”, – так выразила это чувство одна из мам. Другие родители говорили о своем страхе – вдруг они не смогут полюбить своего ребенка.

Для того, чтобы выписаться с ребенком из больницы домой, бывает необходимо убедиться, что дома будет дополнительная помощь.

– Но круглосуточное присутствие в доме ассистента имеет не только положительные стороны, – говорит Агнета. – У родителей может возникнуть ощущение, что их ни на секунду не оставляют в покое, что их дом перестал быть домом. Для некоторых семей с тяжело больными детьми хорошей альтернативой стала квартира временного проживания «Кристалл», где семья может в спокойной обстановке подготавливаться к возвращению домой. Родители имеют дело со множеством специалистов, работающих с их ребенком, и нередко описывают, как много сил и времени уходит на то, чтобы координировать все эти контакты.

Новоиспеченные родители детей с функциональными нарушениями очень чувствительны к реакции окружения, – говорит Барбара. – Бабушки и дедушки, близкие друзья не всегда в состоянии воспринимать ту скорбь и отчаяние, которые испытывают родители ребенка с функциональными нарушениями. Пока горе и тревога за ребенка непомерно велики, родители могут испытывать большое разочарование по поводу того, что даже ближайшее окружение не понимает их состояния. У нас родители и другие родственники в спо-

койной обстановке могут проговорить свою жизненную ситуацию.

Мамы и папы могут реагировать по-разному

У каждой семьи своя история, у каждой – свои собственные возможности справиться с той новой жизненной ситуацией, которая возникает в семье в связи с рождением ребенка с функциональными нарушениями.

– Родители, которые приходят к нам, – это самые обычные люди, столкнувшиеся с необычайно трудной ситуацией и вынужденные с ней справиться, – говорит Барбара. – Нередко им достаточно бывает проговорить, выразить словами свои чувства и мысли, чтобы почувствовать облегчение. Родителям нужно подтверждение того, что их тяжелые и порой противоречивые чувства – по сути нормальная реакция.

– Родителям маленьких детей мы рекомендуем приходить на первые встречи вместе, – говорит Агнета. – Тогда мы вместе можем подумать над тем, как мы наилучшим образом можем помочь им на данном этапе. Часто на первый контакт с нами выходит мама. Вначале, возможно, именно у нее больше потребность поговорить о своих чувствах. Возможно, ее мучают мысли о беременности, о родах, она в чем-то себя обвиняет, испытывает чувство вины за некоторые свои мысли или просто ей очень тревожно.

– Потребности у родителей могут быть разные, – продолжает Агнета. – В кризисных ситуациях мужчины и женщины нередко реагируют по-разному. Папы пытаются решить практические проблемы, более ориентированы на будущее, в то время как у мам больше потребности поговорить о своих чувствах, о своей тревоге за ребенка. Мамы часто ощущают, что на них лежит основная ответственность за ребенка. А папы испытывают на себе груз ответственности за то, чтобы быть в состоянии работать и обеспечивать семью материально.

Нагрузка на отношения

Многие семьи, обращающиеся в Кризисный центр, уже общаются со своим центром абилитации.

– Когда ситуация с ребенком стабилизировалась, у родителей находится время задуматься, что происходит с ними самими, – говорит Барбара. – Как сказал кто-то из родителей, «просто поговорить о себе самом и своей жизни с человеком, который все понимает, но при этом не занимается реабилитацией ребенка».

Пробуждаются прежние кризисы

Горе в связи с рождением ребенка, страдающего функциональными нарушениями, иногда пробуждает в душе прежние кризисы. Если у родителей имеются собственные непроработанные проблемы, это может еще больше усложнить и без того трудную жизнь.

– Некоторым родителям приходится ходить к нам в течение длительного срока, чтобы мы могли обсудить их собственные проблемы и тем самым помочь им лучше справляться с нынешней ситуацией, – говорит Агнета. – Получается длительная серия психотерапевтических сеансов.

Для многих родителей достаточно нескольких встреч. У семьи всегда есть возможность обратиться в центр снова, если произойдут новые события, и тогда они могут снова встретиться с тем же психотерапевтом, с которым общались ранее.

Факты

Кризисный центр предлагает психологическую и психотерапевтическую помощь родственникам лиц с функциональными нарушениями любого возраста. Сюда обращаются родители детей, подростков и взрослых с различными функциональными нарушениями. Поддержка оказывается также братьям и сестрам, бабушкам и дедушкам. Другая целевая группа – это супруги лиц, получивших тяжелые черепно-мозговые травмы во взрослом возрасте, и их дети. Кризисный центр для родственников – дополнение к прочей деятельности по поддержке родственников, которая ведется Департаментом абилитации. В Кризисном центре работают социальные работники и психологи, прошедшие подготовку по психотерапии.

РАННЕЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО ПОМОГАЕТ РОДИТЕЛЯМ СТАТЬ САМОСТОЯТЕЛЬНЫМИ

Для новоиспеченных родителей детей с функциональными нарушениями жизнь нередко превращается в полный хаос, как в эмоциональном, так и в практическом плане. В Реабилитационном центре Ханинге команда специалистов помогает родителям сориентироваться в этой непростой ситуации. При этом их главная задача – выслушать родителей и поддержать их в попытке справиться с повседневными хлопотами.

Родители предъявляют к себе завышенные требования. Они должны быть чуткими, последовательными и творческими. Они должны справляться с работой, содержать в порядке дом и успевать с ребенком на кружок пения и занятия «плавать раньше, чем ходить». Еще выше требования к родителям, воспитывающим ребенка с особыми потребностями – они к тому же должны заботиться о том, чтобы ребенку было максимально комфортно.

– Больше всего ожиданий они создают себе сами, – говорит Эва Фредрикссон, специальный педагог в Реабилитационном центре Ханинге, которая совместно с коллегами работает по методике раннего вмешательства, стремясь оказать поддержку семьям, воспитывающим детей с особенностями развития, как можно раньше.

– Если мы приложим максимум усилий, пока ребенок еще маленький, то со временем это окупится втрое, – продолжает она. Сегодня, получив сведения о ребенке, сотрудники Центра Ханинге сразу собираются на совещание и образуют рабочую группу. Для каждой семьи, которая обращается в Центр, назначается свое контактное лицо. Физический терапевт Сольвейг Хёман, социальный работник Камилла Лилиу и педагог Эва Фредрикссон часто работают в одной группе. Они хорошо дополняют друг друга, подходя к ребенку каждый со своей профессиональной позиции – с точки зрения моторного, педагогического или социального развития. Тем самым и у семьи больше специалистов, к которым можно обратиться.

Но так было не всегда. Когда-то только физический терапевт рабо-

тал с такими семьями.

– Это было слишком тяжело. К тому же семьи попадали в зависимость от контакта с одним человеком. Эта система была слишком уязвимой, – поясняет Эва Фредрикссон причины возникновения нынешней практики создания рабочих групп.

Больше работы в группе

Примерно три года назад сотрудники осознали проблему и решили активно и целенаправленно изменить свой подход – во-первых, больше вести работу в рабочих группах, во-вторых, более активно предлагать свою помощь семьям с маленькими детьми.

– Подавляющее большинство родителей прекрасно ухаживают за своими детьми, проделывают огромную работу. Но зачастую они сами об этом не знают, сомневаются в своей родительской компетентности, – рассказывает Сольвейг Хёман и поясняет, что ее задача на сегодняшний день заключается не только в том, чтобы быть физическим терапевтом, но и в том, чтобы поддерживать родителей.

– Им необходим кто-то, кто увидит их, обратит внимание на то, как они прикасаются к своему ребенку, как общаются с ним, смотрят ему в глаза, отвечают на его улыбку. Кто-то, кто скажет: «Вы поступаете правильно!»

Само собой, работа физического терапевта тоже важна, но Сольвейг старается несколько затенить ее исключительность. Физическая терапия – это не обязательно продвинутые тренировочные программы со специальными приспособлениями. Это могут быть достаточно обыденные вещи – допустим, согнуть не-

много ножку ребенка, когда меняешь ему подгузник.

– Или взять, к примеру, одевание. Тут мы затрагиваем все части тела. Родители нередко даже не задумываются об этом, а ведь это тоже гимнастика.

Для некоторых семей рабочая группа составляет расписание встреч на несколько месяцев вперед, но чаще всего встречи происходят по потребности, что может означать и очень тесное, и достаточно эпизодическое общение. Когда семья приходит в центр, с ней встречаются не менее двух членов рабочей группы. Таким образом, часть времени может уйти на беседу с Сольвейг по поводу смены подгузников и взаимодействия, а вторая половина визита станет консультацией с Камиллой по вопросам административного или экономического характера – например, по поводу подачи заявки на пособие.

На встрече родители могут задать свои вопросы и получить практические советы.

– Нередко в семье царит такая неразбериха, что нет ничего четкого и определенного. Я стараюсь говорить конкретным языком, помочь им разобраться, что есть что. У нас не всегда есть советы на все случаи жизни, и не всегда мы знаем ответы на все вопросы. Но то, что мы не знаем, мы стараемся узнать, – рассказывает Камилла.

Важно быть рядом

Но важны не только практические советы, важна сама встреча. Она дает возможность родителям рассказать о своих тревогах и радостях, поделиться своими мыслями, и, нередко, выплеснуть свой гнев, свою неудовлетворенность.



Камилла Лилиу, Сольвейг Хёман и Эва Фредрикссон, специалисты реабилитационного центра Ханинге

— Мы часто встречаемся с разгневанными, возмущенными родителями, которым кажется, что ничего не делается для их детей. Мы видим, что они во власти сильных чувств, однако мы от них не прячемся. И они чувствуют, что на нас можно положиться, — говорит Камилла. Выслушать, просто быть рядом в трудную минуту — обязательная часть в работе команды. Её задача — создать то чувство защищенности, которое позволит родителям выразить свою тревогу, свои сомнения, не стесняясь, сказать о том, что силы на исходе.

— Хотя центр реабилитации — лишь один из многих, с кем контактирует семья, однако мало кто так тесно общается с ними в повседневной жизни, как мы, — говорит Эва Фредрикссон.

Совместный поиск решения

Близкий контакт позволяет затрагивать в общении с родителями и весьма щекотливые вопросы.

— Мы не боимся говорить неприятные вещи, задавать трудные вопросы. Мы можем открыто обсудить с родителями то, на что мы обратили внимание в их поведении, что вызвало у нас вопросы. Мы много говорили в команде о том, как плохо, когда существует заговор молчания, когда никто не решается заговорить о том, что все видят. Например, если я вижу, что у какой-то мамы очень усталый вид, я проговариваю это с командой и в следующий раз беру с собой на встречу социального работника. Тогда мы сможем обсудить возможные решения для данной семьи: центр краткосрочного пребывания, назначение персонального ассистента или, может быть, технические или медицинские вспомогательные средства, — говорит Эва Фредрикссон. Бывает, что родители сердятся и обижаются, когда Эва, Камилла или Сольвейг высказывают им свои предложения. К такой реакции они готовы.

— Когда мы слышим «нет», мы не считаем, что это «нет» навсегда. Че-

рез некоторое время мы снова возвращаемся к этой теме. Рассказываем о других, которые оказались в подобной ситуации. Нередко родителям наши разговоры в этот момент кажутся надоедливыми, но потом они, бывает, подходят и говорят: «Мы подумали над вашими словами...», — рассказывает Камилла. Направленность на раннее вмешательство, которую выбрал для себя Центр реабилитации Ханинге, полностью созвучна современным попыткам разработать новые программы ранней реабилитации, — подчеркивает Эва Фредрикссон. Она видит в раннем вмешательстве только плюсы.

— Раннее вмешательство позволяет нам устанавливать совершенно иные отношения с семьей: родители становятся более самостоятельными. Мы можем оставить их в покое, нам не нужно поддерживать с ними контакт «на всякий случай». Мы знаем, если им что-нибудь понадобится, они нам позвонят!

«КУ-КУ!» - ЭТО КРУТО!

Центр «Ку-ку» находится в Стокгольме предназначен для детей с функциональными нарушениями и их родителей. Центр работает с детьми в возрасте от рождения до двух лет. «Ку-ку» предлагает родителям групповые встречи, где у них появляется возможность встретиться с другими родителями в подобной ситуации, но сюда можно прийти с ребенком и для индивидуальной консультации.

Родители обычно впервые приходят сюда, когда ребенку всего два-три месяца, и их внимание сосредоточено на уходе за ним. Родители чаще всего находятся во власти сильных чувств – переживают горе в связи с рождением ребенка с функциональными нарушениями. Большинство родителей узнает о «Ку-ку» в центрах реабилитации, но встречаются и те, кто сам нашел сведения о нем в интернете.

– Вначале все приходит к нам на индивидуальное собеседование, на котором мы рассказываем о нашем Центре «Ку-ку» и стараемся познакомиться с семьей, – говорит Элизабет Лундстрём, специальный педагог. – При первом посещении ребенок приходит с обоими родителями. Затем некоторые предпочитают несколько раз прийти на индивидуальную беседу, а другие сразу начинают ходить в группу. Мы строим наше общение с семьей с учетом их желаний.

Очереди на посещение Центра нет, сюда можно прийти, когда возникнет потребность. Групповые встречи проходят раз в две недели, а на индивидуальные беседы можно приходиться раз в неделю.

И для родителей, и для детей

В Центре «Ку-ку» представлены все виды функциональных нарушений, и группы составляются по принципу сходных диагнозов.

– Мы заметили, что так получается лучше всего. У некоторых детей множественные функциональные нарушения, им постоянно нужна медицинская помощь, – рассказывает Юльва Херманссон, психолог Центра «Ку-ку». – Таким родителям приходится очень тяжело, они нуждаются в том, чтобы повстречаться с другими, оказавшимися в такой же ситуации. В свою очередь, у родителей детей с синдромом Дауна также много общего, хотя дети очень отличаются друг от друга. На сегодняшний день у нас четыре группы для детей с синдромом Дауна.

В течение прошлого года Центр «Ку-ку» посещали около 90 детей. В настоящее время здесь две ставки, на которых работают четыре человека. Это специальные педагоги Юльва Херманссон, Элизабет Лундстрём, Нина Дальбек и психолог Анита Юлленстен.

Психолог и педагог всегда работают в паре, и во время индивидуальных бесед,



Андреас и его мама Теодора

и на групповых встречах.

– Главное в нашей работе – поддержать родителей в трудной ситуации, внушить надежду, побудить к общению с ребенком, близости и взаимности, – говорит Юльва. – Мы считаем, что мы работаем и для родителей, и для детей.

– Когда открывался Центр, перед нами была поставлена задача работать с семьями, у которых возникали проблемы в отношениях с ребенком, – говорит Элизабет. – Но сейчас мы мыслим по-другому, мы знаем, насколько тяжело получить известие о том, что у твоего ребенка диагноз, означающий функциональные нарушения.

Просто быть самим собой

Как раз сегодня в Центр приходит группа детей с синдромом Дауна. Эти дети приближаются к верхней возрастной границе посещения «Ку-ку» – им около полутора лет.

Когда все собрались, просторное помещение для групповых занятий вдруг показалось очень маленьким. Родители и дети радостно толпятся на мягком ковре перед большим зеркалом.

За окнами хмурая осенняя погода. А в комнате теплая и радостная атмосфера. Родителям так многое надо друг другу сказать, и разговоры перемежаются смехом и радостным визгом детей, ползающих по коврику.

– Суть заключается в том, что родители могут прийти сюда и просто побыть в атмосфере, свободной от требований, – говорит Юльва. – Пока дети играют, родители могут выпить чашечку кофе и просто расслабиться.

Групповые встречи происходят раз в две недели и всегда начинаются с пения песен. Параллельно с посещением «Ку-ку» дети ходят в реабилитационный центр, и большинство из них понимает простые слова на языке жестов.



«Ку-ку»: игра с покрывалом



Когда Элизабет и Юльва начинают встречу с песенки об именах, все глаза детей устремлены на них. Все полностью сосредоточены, и многие дети хлопают в ладоши от восторга. Все взрослые сопровождают слова песни знаками на языке жестов, и дети следуют каждому движению. Трудно усомниться в том, что всем здесь очень нравится. После пения песен дети играют, а мамы и папы собираются небольшими группками и общаются.

«Ку-ку» очень много для нас значит

Мама Сесилия и ее дочь Лиам Айалин ходят на группу с весны.

— Раньше мы жили и работали в Германии, но вернулись в Швецию, чтобы Лиам имела возможность посещать такие групповые занятия. В Германии ничего подобного нет. «Ку-ку» очень много для меня значит. Для нас обоих так чудесно прийти сюда.

Близнецы Биргитты Юнссон Альвин и Эрик очень активно участвуют в исполнении песен.

— Я начала ходить сюда, когда мальчишкам было четыре месяца, — рассказывает Биргитта. — Собственно говоря, только тогда у меня появились силы. Я побывала на информационной встрече, и там услышала про Центр «Ку-ку». Сюда всегда очень приятно придти, это было особенно здорово в первое время, поскольку я вообще больше никуда не ходила.

Для Анники ден Энгельсе и Лены

Карлссон, которые обе ждут второго ребенка, общение в «Ку-ку» сыграло огромную роль.

— Андреасу было всего полтора месяца, когда я пришла сюда в первый раз, — рассказывает Анника. — Я чувствовала, что не в силах принять ту помощь, которую предлагает центр реабилитации. Мне казалось, что они без конца говорят о планах и целях, а мне было просто очень грустно. Я была не в состоянии воспринимать информацию. Когда я пришла сюда, здесь все оказалось по-другому. У меня сразу установился прекрасный контакт.

— Для меня и Маркуса Центр «Ку-ку» изменил все, продолжает Лена. — Здесь можно спокойно общаться друг с другом, не фиксируясь на том, что у ребенка синдром Дауна. Мы чувствуем, что мы не одни, и это очень важно.

— У нас с каждым днем все больше и больше детей, и мы считаем, что нашли прекрасную форму работы, — говорит Юльва, и Элизабет соглашается с ней.

— Мы надеемся, что будем продолжать работать в том же ключе.

Поначалу полный хаос

Кристер Лундгрэн и его жена начали посещать «Ку-ку», когда Фредерике было всего лишь четыре месяца.

— Поначалу был полный хаос, — рассказывает Кристер. — Мы провели в больнице три недели, и не представляли себе, как мы справимся со всем этим дома.

Фредерика — первый ребенок в семье,

и известие о том, что у нее синдром Дауна, вызвало потрясение.

— Мы не представляли себе до конца, что это значит, и находились в состоянии глубокого шока. Мы открыто рассказали родне и друзьям о диагнозе Фредерике, однако чувствовали себя очень одиноко. Придя в «Ку-ку», мы испытали большое облегчение, пообщавшись с другими родителями детей с синдромом Дауна. Приятно было осознать, что мы не единственные на свете, кто оказался в таком положении. От этого собственная ноша показалась нам не такой уж тяжелой. Здесь в «Ку-ку» то, что у ребенка синдром Дауна, — воспринимается спокойно, и можно сфокусироваться на самой Фредерике, а не на ее проблемах. В декабре, когда Фредерике исполнится 2 года, она сможет начать ходить в детский сад. Сейчас мне кажется, что мы до этого дозрели, и все будет хорошо.

Никто не мог меня порадовать

Теодора Кабабджи пришла сюда с сыном Андреасом, когда ему было три месяца.

— Я была в такой глубокой депрессии. Мне казалось, что я уже никогда ничему не смогу радоваться, — рассказывает Теодора. — Я ни на секунду не сомневалась в своей любви к Андреасу, но я понятия не имела, что такое синдром Дауна. Единственное, что я знала — что это неизлечимо. Я была в отчаянии. Раз в две недели Теодора приезжает из Мярсты, чтобы посетить «Ку-ку».

— Я с нетерпением жду встречи. Для меня возможность приходить сюда значит многое. Здесь мы не обсуждаем синдром Дауна, зато можем естественно поговорить о том, чем радуют нас наши дети. Окружающим трудно понять, что мы рады своим детям так же, как другие радуются здоровому ребенку.

У Теодоры трое детей, дочери двенадцать, сыну — восемь.

— Когда родился Андрес, я стремилась поскорее вернуться домой, к детям, к семье. Дома меня очень поддержали. Через два месяца Андрес перенес операцию. У него был порок сердца, и операция прошла успешно. Теодора показывает шрам на груди у Андреса и улыбается.

— Знаете, я не верила, что кто-то может мне помочь. Когда я пришла сюда, мне сразу же стало легче. Я увидела годовалого мальчика, который хлопал в ладошки, и это меня успокоило. Я очень стремилась сюда, получала удовольствие от каждой встречи. В группе мы все поддерживаем друг друга, и от этого всем хорошо.

ПОМОЩЬ - ПО ПОТРЕБНОСТИ

О значении раннего вмешательства особенно часто говорят, когда речь заходит о нарушениях аутистического спектра.

Невозможно переоценить значение ранних мер при аутизме – до того, как у ребенка сформировались обширные нарушения поведения. На основании этих знаний в декабре 2004 года открылся Центр для маленьких детей с нарушениями аутистического спектра.

– К нам сюда большая очередь, мы интенсивно работаем с самого первого дня, – говорит Гун Пальм, заведующая Центром. – Это здорово, приятно работать, когда твой труд пользуется спросом.

Центр расположен в районе Хурнштуль, он принимает детей со всего Стокгольма. Здесь работает более 30 специалистов. Как только ребенку поставлен диагноз “нарушения аутистического спектра”, он может начать посещать Центр. Большинству детей, приходящих сюда, около четырех лет, но есть и такие, кому диагноз поставлен в возрасте двух лет.

Когда ребенок начинает учиться в школе, с ним начинают работать Центр аутизма Норд или Центр аутизма Сюд или же команда по работе с синдромом Аспергера.

Больше маленьких детей

Первое, что предлагается родителям – это пройти вводный обучающий курс об аутизме. Курс существует в трех вариантах, родители могут сами выбрать, какой из них им больше подходит. Обычно родители могут записаться на курс, который начинается в ближайшие две недели. Центр проводит свои курсы даже летом, чтобы родителям не приходилось долго ждать.

– У нас есть два типа программ первого уровня, одна предполагает 8 занятий, а вторая – 5, – рассказывает Ульрика Лонг, психолог и психотерапевт. – Пройдя эти курсы, родители получают знания, помогающие им легче справляться с повседневными хлопотами. Мы помещаем наши семьи на дому, снимаем на видео некоторые житейские ситуации.

Для родителей самых маленьких

детей мы предлагаем курс, где больше всего внимания уделяется коммуникации, – рассказывает логопед Даг Стрёмберг. – Этот курс называется «More than Words», он разработан в Hanen Center в Торонто в Канаде.

Фрустрация

Когда родителям сообщают диагноз их ребенка, они, как правило, не желают ждать ни дня, хотя начинают что-то делать как можно скорее, – рассказывает Даг. – Некоторые родители хотят, чтобы их ребенка немедленно начали лечить. Но когда они сами проходят курс обучения, то обычно оценивают его очень высоко. Там они знакомятся с другими родителями и получают знания о диагнозе своего ребенка.

– На самом деле, как только родители начинают посещать курс обучения, косвенно начинается и работа с ребенком, – рассказывает Гун.

– Родители больше узнают об аутизме, что позволяет им лучше понимать трудности ребенка и создавать дома обстановку, обеспечивающую ему максимально благоприятное развитие. Если у ребенка возникают серьезные трудности в повседневной жизни, которые воспринимаются родителями, как большая проблема, мы стараемся уже на ранней стадии найти стратегии, позволяющие справиться с проблемой.

План абилитации

Когда родители заканчивают вводный курс, который может занять пару месяцев, совместно с семьей составляется реабилитационный план. Один из специалистов, проводивших обучение, присутствует и при обсуждении плана, который обычно ведут два специалиста в паре. Кто из специалистов привлекается к составлению плана – зависит от потребностей ребенка и пожеланий семьи. Здесь решается, какого рода занятия приоритетны для этого ребенка. Одним детям предлагается длительная и масштабная общая трениро-

вочная программа, другие программы направлены на конкретные потребности. Центр предлагает также и другие курсы для родителей. – Вводный курс дает хорошую основу для планирования абилитации, – говорит Ульрика. – На этом этапе родители представляют себе, что такое аутизм, и осваивают ту терминологию, которой мы пользуемся. За счет этого они лучше могут воспринять нашу информацию и оценить наши предложения. Кроме того, большая часть работы должна выполняться повседневно самими родителями и сотрудниками детского сада. Мы, скорее консультанты.

Универсальные знания

В Центре для маленьких детей, страдающих аутизмом, есть одно важное правило – а именно, чтобы все сотрудники, вне зависимости от их профессии, обладали глубокими знаниями об аутизме. Представитель любой профессии, за исключением физического терапевта и куратора, может стать ответственным за ребенка и вести основную работу с ним. Ульрика Лонг и ее коллега-психотерапевт Ингела Феребе отвечают за теоретическую и практическую подготовку сотрудников.

– Безусловно, каждый является экспертом в своей области, но для обеспечения качества работы важно, чтобы все обладали одними и теми же знаниями об аутизме и работе с детьми, страдающими аутизмом, – говорит Гун. – Пока все это на стадии становления, но предполагается, что все будут получать знания, строящиеся на теории обучения и прикладном анализе поведения. Например, вопросами коммуникации занимаются не только логопеды. Коммуникация – ключевое слово в работе с детьми, страдающими аутизмом, поэтому все должны обладать знаниями в данной области.

Некоторые родители хотят, чтобы с их ребенком занимались по программе интенсивной поведенческой терапии, и сегодня Центр может предложить такую программу. Она направ-



Ульрика Лонг, Даг Стрёмберг, Гун Пальм, специалисты Центра для маленьких детей с нарушениями аутистического спектра

лена на расширение репертуара поведения, и поэтому лучше всего подходит для маленьких детей. Как раз сейчас по этой программе занимаются 35 детей, а Ульрика и Ингела отвечают за реализацию этой программы.

– Если семья выбирает интенсивную поведенческую терапию, им предстоит напряженная работа в течение двух семестров – как самим родителям, так и сотрудникам детского сада.

Направленная коммуникация

У других детей возникают специфические трудности, для которых больше подходят меры ограниченного характера.

– Это другой вариант, при котором различные области развития прорабатываются по очереди, – говорит Даг. – Например, родители хотят уделить первостепенное внимание развитию речи, и тогда мы в течение определенного периода занимаемся только речью.

Еще несколько лет назад в отношении детей с аутизмом говорили почти исключительно о специальной педагогике, теперь же доминируют

идеи поведенческой терапии.

– Мы по-прежнему используем приемы наглядной педагогики, но главное все же не это, – говорит Даг.

– Можно сказать, что наглядная педагогика становится тем важнее, чем старше становится ребенок. Зато мы работаем с системой PECS* – набором картинок для дополнительной коммуникации. Мы очень много внимания уделяем направленной коммуникации. Ребенок должен понять, что для коммуникации всегда должна быть другая, принимающая сторона.

Что касается детей более старшего возраста, то есть от 5 лет, то здесь речь идет обычно об ограниченных мерах, а не общих программах, направленных на повышение способностей ребенка в целом.

Значение муниципалитета

Через два месяца всегда проводится промежуточный анализ итогов абилитации и принимается решение, стоит ли продолжать работу. Для успешного оказания помощи ребенку на ранних этапах важно, чтобы люди, окружающие ребенка, включились в работу с самого на-

чала. Помимо родителей, в этот круг входят сотрудники детского сада и близкие родственники.

– Что касается детского сада, важно, чтобы у детского сада были все необходимые ресурсы, – говорит Гун. – Получить поддержку муниципалитетов и районов – очень непростая задача. Когда мы открывались, то провели немало встреч с руководителями муниципалитетов и районов, объясняя, в чем суть терапевтической программы, которую мы можем предложить. Кроме того, мы поддерживаем постоянные контакты с районными комиссиями и муниципалитетами по поводу конкретных детей, чтобы они понимали свою ответственность.

Больше детей, чем раньше, интегрированы в обычные детские сады, что, в свою очередь, требует от руководства муниципалитета более высокого уровня понимания потребностей детей.

– Случалось, что муниципалитеты не выделяли необходимых ресурсов, – говорит Гун. – Но в целом и целом можно сказать, что уровень знаний об аутизме в детских садах значительно повысился.

КОГО ВОЛНУЕТ ТО, ЧТО ТВОРИТСЯ НОЧЬЮ?



Дети с двигательными нарушениями гораздо чаще, чем другие дети, испытывают проблемы со сном. Их приходится переворачивать, кормить, давать им соску. У них что-то болит, или им снятся кошмары, или же они в тревожном состоянии и не могут заснуть. Родители заботятся о них – ночь за ночью, пока до конца не исчерпают собственные ресурсы. Немногие получили помощь, а те, кому она предложена, нередко затрудняются ее принять – им трудно признать, что они не в состоянии сами позаботиться о своем ребенке.

– Я научилась спать урывками, по десять минут. Но я постоянно устала, обессилившая, неразговорчивая, охрипшая, и у меня все болит, – рассказывает Нинна Нильссон, мать 16-летней Клары. В возрасте восемнадцати дней у Клары начался менингит. После этого у нее развились тяжелые функциональные нарушения, которые вызывают у нее боли и, соответственно, трудности со сном.

Клара пользуется услугами ассистента круглосуточно, в том числе и в квартире временного проживания, где она теперь ночует раз в две недели. Картина ее сна изменилась, нарушения сна уменьшились. Теперь случается, что помощь ей нужна всего два-три раза за ночь. Но куда чаще случается, что Нинна, услышав ее стук в стенку, поднимается и идет в ее комнату, чтобы помочь ей – от шести до десяти раз за ночь.

– Ты же никогда не спишь, – как-то сказал мой сын-подросток, когда, вернувшись домой среди ночи, нашел меня стоящей в кухне, – говорит Нинна, которая не одинока в своей проблеме – не спать, когда другие спят. Такие же бессонные ночи стали повседневным делом в жизни родителей, у которых дети страдают нарушениями сна.

Разумеется, причины нарушений сна различны у разных детей. Но у детей с множественными функциональными нарушениями проблемы со сном встречаются гораздо чаще. У них возникают судороги или болевые ощущения, они нуждаются в помощи, чтобы перевернуться на другой бок. Одним нужно ночью дополнительное кормление, другим – поменять подгузник, у третьих возникают затруднения с дыханием. У многих детей нарушения сна появились после пребывания в больницах, операций и болезненных курсов лечения, из-за которых у них возникло чувство тревоги.

Все знают, что когда ребенок не спит, родители тоже не спят, а нехватка сна ведет к серьезным последствиям. Однако тему сна детей и их родителей в системе здравоохранения и реабилитации поднимают неохотно. А при контактах с центрами реабилитации, чиновниками муниципалитета и страховой кассы сон вообще не упоминается.

Проект «Спокойной ночи»

Тот факт, что бессонные ночи и многократные перерывы в сне – реальность для большинства родителей детей с функциональными нарушениями, доказывает также исследование «Стиль жизни», проведенное Союзом детей и подростков с нарушениями опорно-двигательного аппарата в 1999 году. За счет средств из Общественного наследственного фонда участники проекта проанализировали, что начинают нарушения сна для самих детей и членов их семей.

Около пятисот семей приняли участие в анкетном опросе, с девятнадцатью семьями были проведены интервью, а также проанализированы карточки детей в центрах реабилитации. Все это делалось для того, чтобы выявить проблемы, связанные со сном.

Но в результатах представленных проектом «Спокойной ночи», есть и положительные моменты. Большое внимание уделено стремлениям к положительным изменениям и возможностям для такого изменения. Одновременно с отчетом о проекте под названием «Пока другие спят», Союз детей и подростков с нарушениями опорно-двигательного аппарата издал книгу «Спокойной ночи!», в которой содержится огромное количество практических советов для родителей и сотрудников центров, позволяющих улучшить сон в семье.



Чувствую себя как зомби

Мама Клары – одна из тех родителей, с которыми провела интервью Анн-Мари Стенхаммар, приоткрывшая дверь в интимную сферу спальни и сна. Анн-Мари интервьюировала родителей детей от шести до шестнадцати лет. Многие описания в их рассказах повторяются.

– Они говорят о том, что чувствуют себя, как зомби, что у них нарушения концентрации внимания и провалы памяти. Им трудно закончить мысль. Многие из них заболели и подолгу сидели на больничном из-за хронического недосыпания.

В интервью родители рассказывают о том, что чувствуют себя унылыми и капризными, что легко начинают ссориться между собой, терпения не хватает, отношения с партнером и другими детьми страдают, когда силы на исходе. В интервью также заметно, как в сознании родителей постепенно менялась оценка действительности, как ненормальное постепенно стало восприниматься как нормальное, и все они слишком поздно осознавали, что дело зашло слишком далеко, и им нужна помощь.

Никакой помощи

Среди вопросов анкеты, за проведение которой отвечала руководитель проекта Хелена Хеммингсон, был вопрос о том, какую помощь получила семья. Ответы убийственны: более половины семей вообще не получают никакой помощи по ночам. Родители сами заботятся о своих детях. Ночь за ночью, неделю за неделей, месяц за месяцем они сами ухаживают за своими детьми или подростками с умеренными или серьезными функциональными нарушениями – грыжей позвоночника, заболеваниями мускульной системы или другими менее известными диагнозами, нередко в сочетании с функциональными нарушениями.

ми, такими как снижение зрения и слуха, задержка умственного развития. У многих детей возникают проблемы с едой и питьем, а у двух третей детей, родители которых отвечали на вопрос анкеты, нарушена речь.

— Это все равно, что всю жизнь ухаживать за грудным ребенком, — констатировал в анкете один из родителей.

Две трети родителей считают, что несут слишком тяжелую нагрузку, ухаживая за своим ребенком в ночное время. Они желали бы, чтобы обществу взяло на себя часть ответственности. Авторы отчета считают: ответы родителей свидетельствуют о том, что вопросом о сне не задаются ни работники здравоохранения, ни в реабилитационных центрах. Треть родителей отвечает, что им вообще никто никогда не задавал вопрос, как спит ребенок и удается ли им, родителям, поспать ночью.

Эти данные подтверждают сотрудники муниципалитетов и губернских советов, отвечающих за организацию здравоохранения. Сотрудники, как практически занимающиеся лечением и реабилитацией, так и занимающие более высокие административные посты, констатировали, что они никогда не задавали вопросы о сне, что у них нет по этому поводу никаких наработок, что они об этом даже не думали.

Ночь забыта

Таким образом, мало кто задается вопросом, что происходит в таких семьях по ночам. На семинаре, организованном Союзом для представления результатов проекта, было отмечено, что ночь оказалась как бы между двух стульев, вернее, даже не между двух стульев — она вообще оказалась всеми забыта. Такое ощущение, что ночь изобрели совсем недавно, как горько пошутил один из участников семинара.

— Когда закрывали специальные детские учреждения, на минутку забыли о том, что существуют ночи, — сказала председатель Союза Агнета Мбиямба, сама имеющая обширный опыт бессонных ночей и хронического недосыпания.

Среди тех, кто все же задает родителям вопрос по поводу их сна, на первом месте оказались центры реабилитации, которые пользуются хорошей репутацией у родителей. Половина тех, кому задавали вопросы по поводу сна, услышали этот вопрос именно в реабилитационном центре. Две трети родителей, получивших помощь в реабилитационном центре, считают, что их там внимательно выслушали, однако всего лишь треть родителей указали, что могли повлиять на объем и характер помощи, оказываемой муниципалитетом и страховой кассой.

Родители, которым была оказана помощь, обычно сами проявляли инициативу. Друзья и знакомые ограничиваются советами. «Исследование показывает, что ситуация заметно улучшается, если семье оказывается помощь», — констатируют авторы отчета в заключительных выводах. Общим для родителей, которым оказана помощь, является то, что они довольны, хотя помощь не всегда выглядела так, как они себе это представляли с самого начала. Помощь может быть очень разной. Это может быть и назначение препаратов, и матрас, набитый шариками, и изменение ночных ритуалов, а также присутствие ночного ассистента, перестройка квартиры или помещение в квартиру временного проживания.

Потребности в помощи в высшей степени индивидуальны, и потому помощь должна оказываться исходя из конкретной ситуации.

Трудно принять помощь

Марианн Энгберг — также одна из мам, согласившаяся принять участие в интервью, рассказывает, что ситуация очень сложная, так как речь идет не только о том, предлагается ли родителям помощь. Родители должны быть в состоянии принять эту помощь. А это временами бывает очень непросто.

— И муниципалитет, и центр реабилитации выражали желание помочь, но мне было психологически трудно принять эту помощь. Я хотела со всем справиться сама. Когда муж сказал мне, что скоро у меня не хватит сил, я рассердилась на него, — рассказывает она, подчеркивая, что сотрудники не должны принимать отказать родителей от помощи как отказ раз и навсегда.

— Конечно, не стоит настаивать, но можно через некоторое время снова задать вопрос и рассказать о других, которые получили помощь, пояснить, что есть другие семьи, оказавшиеся в такой же ситуации, что нет ничего странного в том, что семье нужна помощь — наоборот, это совершенно нормально. И показать, какие существуют решения, — говорит Марианн, у которой в результате хронического недосыпания возникли устойчивые нарушения в виде астмы и особой чувствительности к инфекциям. Но теперь она научилась заботиться о себе, чтобы быть в состоянии позаботиться о своем сыне.

Постарайтесь получить помощь как можно скорее!

Несмотря на многочисленные недостатки в работе с проблемами сна, отчет проекта «Спокойной ночи» преисполнен оптимизма и надежды.

— Здесь есть реальный потенциал для улучшения, — говорит Хелена Хеммингссон по поводу того, что сотрудники системы здравоохранения и реабилитации так редко задают вопросы по поводу сна.

— Если кто-то начнет задавать такие вопросы — это уже будет большой шаг вперед.

— Когда мы начинали проект, выяснилось, что у нас всех вместе 130-летний опыт работы с функциональными нарушениями. Тем не менее, проблематика сна и результаты наших собственных исследований застали нас врасплох, — говорит Анн-Мари Стенхаммар, которая участвовала в проекте вместе с Хеленой Хеммингссон, Сарой Хольм, Пией Виннберг-Линдквист, Карин Паульссон, Сусанной Бергстрём и Маленой Шёберг. Это они подняли вопрос о сне и пролили свет на эту проблему.

Среди множества знаний, опыта, советов и приемов, собранных в отчете «Спокойной ночи», отчетливо просматривается призыв к родителям: постарайтесь получить помощь как можно раньше! Родители и специалисты полностью единодушны в том, что здоровье родителей напрямую связано со здоровьем детей и является решающим фактором для блага ребенка. Недосыпать годами — это не нормальная родительская ответственность, а совершенно ненормальная семейная ситуация. Уполномоченный по правам детей Лена Нюберг рассказывает, что, по мнению детей, самое главное — чтобы родители были к ним неравнодушны.

— Но если человек хронически не высыпается, есть ли у него силы быть неравнодушным? — риторически восклицает она и констатирует, что уполномоченный по правам детей, строго говоря, должен бороться не за права родителей, а за права детей. Но они теснейшим образом взаимосвязаны.

Обратиться за помощью — и в этом все единодушны — не значит отказаться от ответственности. Это значит всерьез отнестись к своей родительской роли.

«Спокойной ночи» — о проблемах сна у детей с двигательными нарушениями. Проект, среди прочего, исследовал следующие вопросы:

— Насколько часто встречаются проблемы со сном у детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата по сравнению с обычными детьми?

— Каковы проблемы, связанные с детским сном, чем они объясняются и что облегчает или усложняет их?

— Каким образом привычки и поведение ребенка, связанные со сном, влияют на ситуацию в семье в целом?

«АИСТЕНОК» ПРИНОСИТ ДЕТЕЙ В СЕМЬИ

“Дорога домой” – так называется фильм, снятый при участии консультантов Института раннего вмешательства Святослава Довбни и Татьяны Морозовой и при поддержке сотрудников филиала Благотворительной компании EveryChild в РФ и британской организации HealthProm, работающей в сфере социальной помощи уязвимым группам в Восточной Европе и Средней Азии, в рамках проекта “Детям нужна семья”. В фильме на примере нескольких историй рассказывается о сложных жизненных ситуациях матерей, решившихся на отказ от собственного ребенка, и о том, как могут быть организованы службы в деле профилактики социального сиротства.



Новорожденных детей. Что

нашей стране ежегодно тысячи родителей отказываются от своих детей. Почему? Почему заставляя матерей вычеркивать из своей жизни самое дорогое, что в ней есть? Недостаток здравомыслия? Отсутствие материнского чувства? Невозможность прокормить свою кровиночку? Может ли общество или государство вмешиваться в роковое решение каждой отдельной матери? И нужно ли вмешиваться? Как решают данную проблему на местах? Мы беседуем с директором Свердловской региональной общественной организации “Аистенок”, автором программы “Будем вместе: профилактика отказов от детей”, Ларисой Лазаревой. В Екатеринбурге, как и в других городах России, количество поступающих в дом ребенка детей ежегодно растет. Лариса и ее коллеги из “Аистенка” показывают, как можно помочь матери и ребенку избежать разлуки.

– Лариса, что в первую очередь нужно сделать для того, чтобы заставить отказывающуюся от дитяти мать осознать свою ошибку?

родов, ни тогда, когда она заявила об отказе от ребенка. Обществу удобно думать, что отказываются от детей только наркоманки и проститутки. Но в каждой жизненной ситуации свои нюансы. Мы не ставили перед собой цели заставить мать осознать ошибку. И отказ от ребенка – не всегда ошибка. Мы хотели понять причины отказов и вернуть детишек только к тем мамам, проблемы которых решаемы.

– Расскажите о самой программе.

– Осуществлять программу организация “Аистенок” начала в 2004 году, когда был объявлен городской конкурс на решение проблем бедности в г. Екатеринбурге. Называлась программа “Будем вместе: профилактика отказов от детей при работе с женщинами до 18 лет”. Мы считали, что от детей отказываются в основном очень молодые женщины. Но результаты нашей работы опровергли это распространенное мнение. Мы столкнулись с кризис-

ными ситуациями, над которыми работаем по сей день. Выиграли конкурс, получили грант и принялись за работу. Начали с уличного опроса молодежи и выявили крайне негативное отношение к отказывающимся от своих детей женщинам. Пообщались с социальными и медицинскими представителями, выслушали страшные истории о рожавших без перерыва проститутках и наркоманках. После такого пилотажного исследования мы заключили договор с роддомом и районными органами опеки.

– Как происходит взаимодействие между “Аистенком”, роддомом и опекой?

– Когда мать отказывается от ребенка, об этом узнает юрист роддома. Об отказе он сообщает нам. У

передачи ребенка в органы опеки. Если есть 5–7 дней на оформление всех необходимых документов для

Для нас эти дни – возможность понять причины отказа и помочь маме разрешить ее проблемы. Если документы переданы в опеку, вернуть малыша будет гораздо сложнее. При отказе женщина должна подписать несколько документов. Я иду в роддом, отдаю женщине эти бумаги и предлагаю побеседовать.

– Все соглашались на беседу?

– Да. За два года в этом роддоме было 110 «отказных» детей. Я побеседовала с их мамами. И только трое из них были младше 18 лет. Таким образом опровергался первый миф общества: отказываются от детей не только и не столько подростки. Второй миф – о маргинальности таких женщин. Рожают и оставляют детишек в большинстве своем вовсе не наркоманки и проститутки. Я не знаю мест работы каждой из 110 женщин, но это точно не панель.

– Как проводится беседа?

— Я не лезу в душу, не мучаю женщину вопросом, зачем же она рожала этого ребенка. Я изначально не настроена против женщины, решившейся на отказ. И у меня нет под рукой какой-то специальной методики общения с такими женщинами, нет каких-то универсальных психологических тестов. Это не разговор пациента с психологом, а разговор попавшей в беду женщины с человеком, имеющим жизненный опыт. Я не хочу сказать, что каждая из этих женщин, оказавшись в кризисной ситуации, не видит другого выхода, кроме как отправить ребенка в детдом. Среди них есть и неадекватные люди, от разговора с которыми действительно мало пользы. Но таких меньшинство. В основном же у них реальные проблемы. Одну бросает муж, другая совершенно одинока, у третьей нет крыши над головой. Каждую надо выслушать и сделать трезвый вывод: может ли наша организация ей помочь. Когда корень проблемы — родственники, я иду и разговариваю с родителями, мужьями, свекрами и свекровьями. Бывает, что на следующий день после моей встречи с родственниками женщины, она звонит сообщить радостную новость: конфликт разрешен, она забирает ребенка. Понимаете, она говорит это не врачу, она звонит мне — человеку, который выслушал ее. Ей повезло, что нашелся такой человек. А скольким женщинам некому выговориться, некому рассказать о том, что их мучает во время беременности и после родов. Рожать или делать аборт? Отказаться ли от ребенка или попробовать выкормить и вырастить? Как преодолеть родовую и послеродовую депрессию? Поэтому одно из наших предложений, которое мы стремимся донести до администрации области — это создание в каждом роддоме кабинета психологической консультации. Понимаете, даже если говорить только об экономической целесообразности, на каждого детдомовца из бюджета выделяются деньги. Разумнее было бы платить психологу роддома и с его помощью уменьшать количество потенциальных “отказных” детей. Своей программой мы показали, насколько это реально.

— В каких случаях вы оставляете ситуацию такой, какая она есть?

— Когда женщине элементарно не-

где жить и некуда пойти с ребенком на руках, я не уговариваю ее забрать отказ. Я не могу взять на себя такую ответственность. Конечно, можно подействовать на бездомную мамочку эмоционально. Но здесь решение должно быть взвешенным. Иначе ребенок может остаться на улице. Квартиру снять с грудным ребенком очень сложно, во-первых, за нее кто-то должен платить, а во-вторых, не сдают квартиры женщинам с маленьким ребенком. Никому такие трудности не нужны. В нашей стране забеременевшую женщину могут уволить с работы. Если у женщины маленький ребенок, ее не берут на работу, полагая, что ребенок всегда болеет.

Мать не нужна ни обществу, ни государству. И ошибаются те, кто в откaze от ребенка винят женщину. Это глубже. Это уже сложившаяся культура. Сейчас молодежь ориентирована на родительство. Но они постоянно откладывают появление ребеночка. И это не их вина. Это вина государства. Государство вспоминает о мальчиках, только когда им пора в армию идти. О девочках вообще не вспоминает.

Поэтому бездомную женщину я не уговариваю аннулировать отказ от ребенка. Но иногда удается помочь и им. Однажды мне позвонила врач из больницы, никак не связанной с нашей программой. Она сообщила мне, что у них лежит бездомная женщина с младенцем. Женщина не хотела отказываться от своего малыша, но и идти с ним ей было некуда. Она сама была сиротой, без документов, без жилья. Мы устроили маму и ребенка в центр для подростков. К сожалению, в нашем городе нет гостиницы для бездомных мам. Второе наше предложение после идеи о кабинете психолога — создание кризисного центра для женщин. Из роддома женщина могла бы идти туда. При таком центре можно было бы и садик для малышей сделать. Чтобы женщина смогла работать. Мы бы нашли воспитателя. Данной маме как сироте государство должно было выделить квартиру. Но этим никто не занимался. Мы подготовили необходимые документы, и через полгода маленькая семья получила свою жилплощадь.

— Лариса, каковы результаты вашей работы, сколько женщин забрали отказы?

— 26 женщин из 110 забрали отказ

и вышли из роддома со своим ребенком. После аннулирования отказа мамочка становится на учет в нашей организации. С ней начинают работать наши специалисты. Мы предоставляем психологические, семейные и юридические консультации. Мы помогаем семьям чем можем. Помимо консультаций мы проводим патронаж на дому. Однажды мы столкнулись с ситуацией, когда оба родителя были сиротами. Им никто не привил навыки родительской заботы, ухода за ребенком. Но они оба любили свою деточку, просто не знали, что с ней делать. И мы учили их кормить, пеленать ребеночка, рассказывали об основных принципах ухода за малышом.

— А ваши воспитанники общаются друг с другом?

— Да, конечно. Мамам не хватает общения, и они приходят к нам, в “Аистенок”. Мы проводим совместные праздники: покупаем пирожки, соки, детское питание. Приходят целыми семьями, со старшими детьми. Ведь отказываются не только от первого ребенка. Некоторые отказываются и от второго, и от третьего. У нас детки рисуют, лепят, играют. Все приходит в паре “мать-дитя”, иногда с папами, братиками или сестричками. Нами разработаны программы по рукотворчеству.

— Среди тех “отказных” детей были малыши с нарушениями?

— Нет. Это третий миф: отказываются не только и не столько от особых детей. Отказываются от абсолютно здоровых. И тут дело не в здоровье детей и не в духовном обнищании, как всем удобно думать. Дело именно в жизненных, экономических и социальных проблемах.

— Как вы сообщаете обществу о результатах работы “Аистенка”?

— Для всех опеков района мы сделали отчеты. Написали свои предложения заместителю мера, написали в министерство социальной защиты. Мы стали известными помощниками, поговорить с мамочками вызывают и в другие роддома города.

О нашей программе Санкт-Петербургским Институтом раннего вмешательства сделан фильм. Название у фильма очень светлое — “Дорога Домой”.

КНИГИ О РАННЕМ ВМЕШАТЕЛЬСТВЕ



Нет «необучаемых детей»!

Книга о раннем вмешательстве
Под редакцией Е. В. Кожевниковой и Е. В. Клочковой.
Спб.: КАРО, 2007.

В книгу вошли работы сотрудников Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства. Материалы книги охватывают широкий круг вопросов – от проблем диагностики до особенностей программ раннего вмешательства для детей с когнитивными, двигательными и социально-эмоциональными и множественными нарушениями. Авторы также предлагают познакомиться с новыми подходами к подготовке специалистов для работы с детьми с особыми потребностями. Кроме того в книгу вошла работа

шведского специалиста, профессора Б.Бёрьесона, о взаимодействии биологических и социальных факторов в развитии ребенка. Книга может быть интересна профессионалам (педагогам, врачам, психологам, социальным работникам), которые оказывают помощь детям со специальными потребностями, а также студентам и преподавателям профильных учебных заведений.

Информацию о книгах издательства ИРАВ вы можете получить по адресу: site@eii.spb.ru



Служба раннего вмешательства:

Методические рекомендации для практической работы с детьми в службе ранней помощи / Л. В. Блохина, С. В. Калинина, Н. И. Морозова, Л. В. Самарина, Т. И. Сивухина, И. И. Торопова
М.: Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения, 2007.

Сборник предназначен для руководителей и сотрудников вновь создаваемых служб раннего вмешательства. Он содержит описание технологии функционирования такой службы, а также основные принципы и подходы к оказанию помощи детям раннего возраста, имеющим различные нарушения развития. Сборник является обобщением опыта работы специалистов службы раннего вмешательства Великого Новгорода. За шесть лет практической работы с семьями мы многому научились, но случались и ошибки. Мы надеемся, что наш опыт поможет

специалистам вновь создаваемых служб избежать подобных ошибок. Несмотря на то, что в этом сборнике представлены некоторые теоретические основы работы с детьми раннего возраста, он не является учебником по раннему вмешательству. Мы сочли необходимым привести некоторые теоретические положения, чтобы обосновать свои практические рекомендации.

Информацию об изданиях Национального фонда защиты детей от жестокого обращения вы найдете на сайте www.sirostvo.ru

Раннее вмешательство: вчера, сегодня, завтра.
Журнал, выпуск 1, 2008
Редакционная коллегия: Л. Заостровский,
В. Рыскина, Е. Кожевникова
Компьютерная верстка и дизайн: kimoza
© СПб Институт раннего вмешательства, 2008

Журнал выходит при поддержке SIDA
в рамках проекта "Развитие структуры по вспомогательным
средствам и абилитации детей с нарушениями функций
в Институте раннего вмешательства в Санкт-Петербурге".

Тираж: 3000 экз.

НОУПК Санкт-Петербургский
Институт раннего вмешательства
191104, Россия, Санкт-Петербург, ул. Чехова, 5.
Телефоны: (812) 272 9015; (812) 272 9030
Факс: (812) 272 9015
mail: site@eii.spb.ru
<http://www.eii.ru>

ISBN 978-5-8049-0052-7