

ПРОГРАММА СЕМЕЙНО-ЦЕНТРИРОВАННОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С СИНДРОМОМ ДАУНА ПО РАЗВИТИЮ У НИХ ПРОЯВЛЕНИЙ КОММУНИКАТИВНЫХ СПОСОБНОСТЕЙ

Статья посвящена проблеме содержания и построения программы семейно-центрированной помощи детям с синдромом Дауна по развитию у них проявлений коммуникативных способностей.

Ключевые слова: семейно-центрированная помощь, коммуникативные способности, дети с синдромом Дауна, родители.

Р.А. Ковтун

ПРОГРАМА СІМЕЙНО-ЦЕНТРИРОВАНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ ІЗ СИНДРОМОМ ДАУНА З РОЗВИТКУ В НИХ ПРОЯВІВ КОМУНІКАТИВНИХ ЗДІБНОСТЕЙ

Стаття присвячена проблемі змісту та побудови програми сімейно-центрированої допомоги дітям із синдромом Дауна з розвитку в них проявів комунікативних здібностей.

Ключові слова: сімейно-центрирована допомога, комунікативні здібності, діти із синдромом Дауна, батьки.

R.A. Kovtun

PROGRAMME OF FAMILY CENTERED HELP FOR CHILDREN WITH DOWN SYNDROME TO DEVELOP THEIRS MANIFESTATION OF COMMUNICATIVE SKILLS

The article deals with the problem of content and formation of programme of family centered help for children with Down syndrome to develop theirs manifestation of communicative skills.

Key words: family centered help, communicative skills, children with Down syndrome, parents.

Постановка научной проблемы и ее значение. Внутрисемейные отношения обладают относительно самостоятельными характеристиками, которые делают семейное воспитание наиболее адекватной формой воспитания, особенно в раннем возрасте. Именно в общении с взрослыми ребенок приобретает навыки речи и мышления, предметных действий, овладевает основами человеческого опыта в различных областях жизни.

В рамках общения, а также коррекционной работы с детьми с синдромом Дауна необходимо учитывать особенности их психофизического развития,

исследования взаимодействия родителей и ребенка с ограниченными возможностями является актуальной.

Формулирование цели статьи. Цель – раскрытие содержания и построения программы семейно-центрированной помощи детям с синдромом Дауна по развитию у них проявлений коммуникативных способностей.

Изложение основного материала и обоснование полученных результатов исследования. Развитие ребенка происходит постоянно, соответственно, активной работы один или два раза в неделю для получения результата недостаточно. Поэтому очень важно обсудить с родителями, как решать поставленные психологом задачи в социальной и семейной обстановке.

На начальных этапах работы с ребенком основная рекомендация — организация времени ребенка в течение дня. Должен быть установлен режим, учитывающий постоянные, обязательные события (такие как сон, еда, прогулка) и те, которые происходят не каждый день (прием гостей, поездка на занятия и др.). Предсказуемость окружающего мира помогает ребенку строить свое поведение, соотносить его с обстоятельствами жизни. Если ребенку трудно самому разобраться в событиях (он не знает, что делает, например, каждый день после ужина), с ним полезно регулярно обсуждать, что происходило сегодня, что будет завтра, что понравилось, запомнилось из событий прошедшего дня. Многим детям помогают карточки с изображениями действий и событий, последовательность которых служит наглядным расписанием дня (пооперационная карта).

Понятным для ребенка должно быть и пространство. Во-первых, важно, чтобы пространство было зонировано, т.е. в каждом месте занимаются определенным делом (на кухне готовят и едят, в ванной моются и играют с водой и т.д.). Даже в небольшой квартире можно устроить ребенку уголок, где он может играть, место для занятий и т.д. Во-вторых, вещи, с которыми он имеет дело, как правило, занимают определенное, постоянное, место, чтобы ребенок всегда мог найти свои игрушки в одной и той же коробке, одежду – на своей полке и т.д. Тогда позднее он сможет сам убрать их на место – появится возможность давать

ему поручения, а потом закрепить за ребенком и какую-нибудь обязанность (убирать свои игрушки, накрывать на стол и др.).

Одним из важных принципов организации жизни является активность ребенка. И дома, и на занятиях со специалистами ему предлагаются такие виды деятельности, которые он может выполнить сам или с помощью взрослого. Эта деятельность нравится ребенку, он видит ее результат и стремится снова и снова его достичь, почувствовать свои возможности. Если специалисты на занятиях предлагают ребенку игры, которые впоследствии сменяются учебными заданиями, то дома родители активно привлекают его к обычной домашней работе. У ребенка появляется определенное дело, которое он выполняет всегда сам (поливает цветы, помогает убирать, стирать и т.д.), что позволяет ему почувствовать свою важность, роль в семье. Осознание такой роли, в свою очередь, ведет к увеличению активности ребенка, стремлению еще больше помогать родителям. Все успехи ребенка обязательно поощряются, вид такого поощрения выбирают родители исходя из особенностей ребенка, что подробно обсуждается со специалистом.

Кроме того, родители выполняют рекомендации специалистов, которые работают с ребенком и знают его особенности. Когда на занятиях происходят какие-то положительные изменения (ребенок научился взаимодействовать с психологом, освоил новую игру или действие и т.д.), часть работы, проводимой на занятиях, передается родителям, чтобы они дома так же играли и занимались с ребенком. В свою очередь, родители сами могут дать специалистам много полезных сведений о том, что любит делать ребенок, что у него особенно хорошо получается, а чего он боится. В результате согласованной работы специалистов разного профиля и родителей в состоянии ребенка происходят существенные изменения.

Ранняя комплексная помощь предполагает широкий спектр долгосрочных медико-психолого-социально-педагогических услуг, ориентированных на семью и осуществляемых в процессе согласованной («командной») работы специалистов разного профиля. Она представляет собой систему специально организованных

мероприятий, каждый элемент которой может рассматриваться как самостоятельное направление деятельности учреждений, находящихся в ведении органов здравоохранения, образования и социальной защиты населения:

- обнаружение младенца с отставанием или риском отставания в развитии, предполагающее единство ранней диагностики, идентификации, скрининга и направления в соответствующую территориальную службу ранней помощи;

- определение уровня развития ребенка и проектирование индивидуальных программ раннего образования;

- обучение и консультирование семьи;

- оказание первичной помощи в реализации развивающих программ, как в условиях семьи, так и в условиях специально организованной психологической среды, отвечающей особым образовательным потребностям младенца (группы развития);

- целевая работа по развитию сенсомоторной сферы ребенка;

- психологическая и правовая поддержка семьи;

- ранняя плановая и (или) экстренная медицинская коррекция;

- координация деятельности всех социальных институтов и служб в оказании полного комплекса услуг семье и ребенка в рамках индивидуальной программы развития.

Внедрение таких программ уменьшит вероятность отставания в развитии младенцев и детей раннего возраста из групп риска, повысит компетенцию членов семьи в удовлетворении их особых потребностей, уменьшит вероятность сегрегации детей (изоляция в специальных учреждениях в отрыве от семьи и общества), повысит возможность их социальной адаптации, полноценной интеграции в общество и впоследствии даст шанс к независимой самостоятельной жизни.

Программа семейно-центрированной помощи детям с синдромом Дауна по развитию у них коммуникативных способностей включает в себя следующие позиции:

1. Первичное обращение в программу по направлениям из учреждений города или самостоятельно.

2. Включение семьи в число потенциальных клиентов и первый контакт.

3. Составление анамнеза и социального паспорта семьи, определение сроков проведения первого этапа диагностики уровня взаимодействия матери и ребенка.

4. Определение качества отношений и характеристик взаимодействия, заполнение опросника потребностей семьи.

5. Междисциплинарная оценка «командой» специалистов программы особых потребностей ребенка и его семьи.

6. Определение направлений и стратегии «раннего вмешательства», обсуждение длительности программы для конкретной семьи и ребенка (однократная, кратковременная, долговременная), назначение сотрудника, ответственного за ведение данной семьи и ребенка в рамках индивидуальной программы.

7. Осуществление преемственности с другими городскими образовательными программами (перевод в дошкольную группу, соответствующую возможностям данного ребенка и т.п.).

В настоящее время стало чрезвычайно актуальным создание широкой консультативной психолого-педагогической и медицинской помощи детям раннего возраста. Назрела необходимость в разработке новых форм взаимодействия дошкольных и специальных учреждений с семьями, самостоятельно воспитывающих детей с синдромом Дауна.

В качестве новых форм взаимодействия семьи и детских учреждений, имеющих высококвалифицированных специалистов по раннему детству, а также в плане расширения консультативной психолого-педагогической помощи детям раннего возраста может быть предложено следующие:

1. Создание более широкой сети консультативных пунктов. Здесь родители смогут получать медицинскую и психолого-педагогическую помощь по диагностике психического развития, по содержанию и методам коррекционной работы с ребенком в семье, по вопросам воспитания и организации домашнего

режима, по налаживанию взаимоотношений ребенка со взрослыми членами семьи, по установлению его контакта с другими детьми в семье и за ее пределами (в яслях, студиях, во дворе и т.п.);

2. Организация групп домашнего обучения и кратковременного пребывания детей с отклонениями в развитии в специальных (коррекционных) и дошкольных учреждениях общего типа. Группы домашнего обучения и кратковременного пребывания могут создаваться с целью максимального приближения коррекционной помощи к месту жительства ребенка, вовлечения как можно большего количества нуждающихся детей, а также для оказания своевременной психолого-педагогической поддержки семье, воспитывающей особого ребёнка.

Консультативные службы и группы кратковременного пребывания детей могут открываться при специальных (коррекционных) и учебно-воспитательных комплексах (ясли-сад, реабилитационных центрах и дошкольных эстетических и развивающих студиях, а также в детских поликлиниках). Это позволит использовать помещения данных учреждений и работающих там специалистов по раннему возрасту (в отдельных случаях можно привлекать недостающих специалистов на договорных условиях).

В раннем возрасте необходимо регулярно проводить скрининговое медико-психологическое обследование, направленное, прежде всего, на определение детей группы риска, в том числе детей с достаточно высоким интеллектом, которые развиваются не по стандартному варианту и не могут без специальной помощи использовать свои потенциальные возможности. Поэтому в штате даже обычных дошкольных учреждений (в том числе, яслей) желателен психолог и врач-консультант психоневролог. В штатном расписании специальных учреждений для проблемных детей помимо перечисленных специалистов также необходимо достаточное количество дошкольных дефектологов широкого профиля.

1. Помощь психолога. В задачу психолога могут входить следующие направления работы: индивидуальное психологическое обследование детей, определение общего уровня психического развития, выявление структуры

нарушения (т.е. выделение сохранных и формирующихся с задержкой психических функций). По результатам психологического обследования психолог совместно с педагогом или дефектологом может наметить стратегию и тактику коррекционной работы с каждым ребенком. В дальнейшем психолог наблюдает за его продвижением, выделяет те параметры психического развития, которые требуют большего внимания, участвует в разработке системы коррекционных занятий, учитывающей все индивидуальные особенности конкретного ребенка (темп психической деятельности, утомляемость, устойчивость внимания и т.п.). Особенно важна роль психолога в адаптационный период, когда резкий переход от одной системы воспитания к другой может привести ребенка к дезадаптационному стрессу. Поэтому психолог помогает дефектологу, воспитателям и родителям в проведении наиболее сложного для ребенка начального периода пребывания в новой системе воспитания.

2. Работа специального психолога. Работа дефектолога может быть направлена на развитие крупных и мелких движений, восприятия, мышления, действий с предметами, игры, элементов творчества (конструирование, аппликация, лепка, рисование).

Для успешной и полноценной деятельности консультативных пунктов и дошкольных учреждений необходимо оснащение их мебелью, удобной и соответствующей возрасту детей; наборами специально подобранных методических пособий-игрушек, учитывающих особенности развития детей, а также необходимой множительной техникой. Набор игрушек и пособий для яслей или консультативных групп каждого профиля должен разрабатываться психологом и дефектологом с учетом возраста и характера нарушения развития детей.

На консультативных пунктах предполагается проведение следующей работы:

– психолого-педагогические и врачебные консультации по воспитанию и обучению детей раннего возраста;

- проведение развивающих занятий (индивидуальных и в малых группах - по 2 или 3 ребенка);
- чтение лекций для родителей;
- проведение семинарских занятий, на которых обсуждаются проблемы, волнующие родителей;
- обучение родителей игровым занятиям с детьми в домашних условиях;
- демонстрация и разбор индивидуальных коррекционных занятий с обучающей целью и т.п.

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

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

Опыт показал, что четко выстроенная система работы: раннее начало помощи, одновременная работа с диадой «мать-дитя», длительность патронажа семьи с постепенным снижением степени поддержки – дает возможность семье «особого» малыша все больше использовать собственные ресурсы как в содействии развитию ребенка, так и в его социализации. На первых этапах работы основное внимание мы уделяли выстраиванию звеньев непосредственной помощи семье и ребенку, к которым относятся домашние визиты/консультирование, адаптационные и развивающие группы в сочетании с индивидуальными занятиями со специалистами по речевому, двигательному, эмоциональному и когнитивному развитию. Необходимость такой длительной поддержки детей и их семей, охватывающей не только ранний, но и весь дошкольный возраст, во

многим была вызвана тем, что специалисты дошкольных учреждений оказались не готовыми к работе с детьми с синдромом Дауна.

Качественно новым этапом может служить развитие ресурсного центра, объединившего все методические и просветительские направления работы. Приведем краткий перечень этих направлений:

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

Служба ранней помощи должна быть тесно связана с дошкольными учреждениями. Надежда на то, что ребенок в три года легко перейдет из адаптационной группы в любой детский сад, оправдывается далеко не всегда. Опыт показал, что педагогам детских садов, принявших малышей с особыми потребностями, необходима профессиональная поддержка, а детям, посещающим такие сады, – поддерживающее обучение со стороны специалистов службы. Соответственно, возникает необходимость совместной работы раннего и дошкольного звеньев, что может вылиться в создание специализированных звеньев ранней помощи при реабилитационных центрах, специальных или интеграционных детских садах.

Выводы. Программа семейно-центрированной помощи детям с синдромом Дауна по развитию у них коммуникативных способностей включает в себя следующие позиции:

- первичное обращение в программу по направлениям из учреждений города или самостоятельно;
- включение семьи в число потенциальных клиентов и первый контакт;
- составление анамнеза и социального паспорта семьи, определение сроков проведения первого этапа диагностики уровня взаимодействия матери и ребенка;

- определение качества отношений и характеристик взаимодействия, заполнение опросника потребностей семьи;
- междисциплинарная оценка «командой» специалистов программы особых потребностей ребенка и его семьи;
- определение направлений и стратегии «раннего вмешательства», обсуждение длительности программы для конкретной семьи и ребенка (однократная, кратковременная, долговременная), назначение сотрудника, ответственного за ведение данной семьи и ребенка в рамках индивидуальной программы.
- осуществление преемственности с другими городскими образовательными программами (перевод в дошкольную группу, соответствующую возможностям данного ребенка, и т.п.).

Перспективы дальнейших исследований состоят в выявлении эффективности применения программы по развитию проявления коммуникативных способностей у детей 6-11 лет с синдромом Дауна.