

Из истории развития ранней помощи

Н. С. Грозная,
заместитель главного редактора журнала
«Синдром Дауна. XXI век»

40

В 2011 году первой программе ранней помощи, специально разработанной для детей с синдромом Дауна, исполнилось 40 лет. В январе 1971 года в американском городе Сиэтле в экспериментальном образовательном центре при педагогическом факультете университета штата Вашингтон была разработана и начала действовать четко структурированная программа занятий с малышами от рождения до 3 лет с синдромом Дауна, предполагавшая, впрочем, и их дальнейшее обучение. По мнению специалистов, это стало началом новой эры в жизни детей с синдромом Дауна, их семей и педагогов. Создателем и первым координатором программы была легендарная Валентина Дмитриева (Valentine Dmitriev).

Позволим себе маленькое отступление и дадим краткую биографическую справку [1]. Валентина Дмитриева, сегодня уже перешагнувшая 90-летний рубеж, родилась в Шанхае, куда в разгар гражданской войны в России, покинув Санкт-Петербург, уехали ее родители. Из Китая семья эмигрировала в Канаду, а затем в США. Там в возрасте 19 лет Валентина окончила университет штата Вашингтон, получив степень бакалавра и специальность «Английский язык и литература». Жизненные обстоятельства и интерес привели молодую женщину в педагогику. Продолжив образование, она через некоторое время защитила диссертацию на степень доктора философских наук. Валентина Дмитриева поразила коллег, выдвинув идею о том, что занятия с детьми с синдромом Дауна следует начинать в младенчестве (справедливости ради заметим, что по отношению к другим детям такого рода раннее вмешательство в США уже проводилось).

В течение первых же четырех лет программа ранней помощи детям с синдромом Дауна получила известность во всем мире и продемонстрировала свою несомненную эффективность, как и эффективность педагогических подходов, предложенных автором и ее сподвижниками.

Однако, как мы уже отметили, история ранней помощи и как концепции, и как практики началась раньше.



«Вся моя предшествующая работа с дошкольниками и крайне огорчительный факт, что для малышей с нарушениями развития обучающих программ не существует, привели меня к выводу, что начинать заниматься с детьми с синдромом Дауна нужно в младенческом возрасте».

Валентина Дмитриева,

доктор философских наук, создатель и координатор первой программы ранней помощи в университете штата Вашингтон

«Дураки врываются туда, куда ангелы боятся ступить»

(английская пословица)

Дурак в данном случае – поясняет известный израильский психолог, профессор Р. Файерштейн (R. Feuerstein) [2] – синоним Дона Кихота, смелого, любящего, честолюбивого. Такими качествами восхищаются. Но, как и Дон Кихот, сражавшийся с мельницами, многие из этих первых педагогов, смелых, любящих и честолюбивых, были удивительно наивны.

Первый период истории развития ранней помощи приходится на конец 1950-х – начало 1960-х годов. По мнению американского ученого Донны Спайкер (Donna Spiker) [3], эта история не будет полной и убедительной, если не упомянуть события социальной и политической жизни, которые во многом ее определяли.

Самой известной программой ранней помощи первого периода была американская программа Head Start, развернутая в рамках так называемой войны с бедностью, которую объявила администрация президента Джонсона. Название программы можно перевести как «стартовый рывок». Она предполагала поддержку детей из социально неблагополучных семей и была нацелена на улучшение их стартовых позиций при поступлении в школу. Социально и политически 1960-е годы в США представляют период важных изменений в отношении к бедным, к людям с отличным от белого цветом кожи, к инвалидам. Движение за гражданские права, травма, полученная обществом в результате войны во Вьетнаме, и движение за расформирование учреждений опеки для людей с ограниченными возможностями – все это внесло свой вклад в рост социальных программ (включая программы ранней помощи).

Для этого – первого – периода характерны энтузиазм и оптимизм в отношении возможности улучшения ситуации для наиболее неблагополучных и наименее образованных членов общества. Отличительной чертой того времени были также крупные вложения в соответствующие проекты. И наконец, налицо было то, что Р. Файерштейн назвал «невежеством благих намерений», которое присутствует всегда, когда начинается какое-то массовое движение в образовании, не подкрепленное опытом, методическими разработками и результатами научных исследований.

Последствия резкого скачка, произошедшего в отсутствие достаточно надежной теоретической базы, были неизбежны,

и **второй период**, начавшийся в конце 1960-х годов, был во многом периодом неоправданных трат, тщетных попыток и открытий-однодневок, когда программы ранней стимуляции возникали (и нередко исчезали) в мгновение ока.

Третий период в истории развития ранней помощи, который относят к 1970–1980-м годам, характеризуется умножением усилий по развитию ранней помощи в условиях более ограниченных финансовых средств.

Что же касается собственно программ, то, по убеждению Донны Спайкер, нужно признать, что их появление было во многом обусловлено колоссальным ростом фундаментальных научных исследований в области развития детей раннего возраста. Разработка методик, ставших результатом исследований и интереса к раннему когнитивному развитию (который, как отмечает Спайкер, был вызван проникновением в США идей Ж. Пиаже), послужила толчком к формированию новых взглядов на возможности обучения маленьких детей. Утверждалось, в частности, что правильно структурированный ранний опыт может принести большую пользу развитию малыша и это во многом связано с определенной пластичностью человеческого мозга. О том, что раннее начало абилитации создает благоприятные условия для полноценного психического развития и «особых» детей, свидетельствует замечательный опыт отечественных педагогов Б. Д. Корсунской и Э. И. Леонгард. Коррекционная программа для детей раннего возраста, лишенных слуха, и их семей¹, которую они начали осуществлять с 60-х годов прошлого века, показала, что при раннем начале работы речь глухих детей практически не отличается от речи детей с незначительными нарушениями слуха.

Таким образом, возросший объем знаний о развитии младенцев вкупе с духом оптимизма в отношении эффективности вмешательства в это развитие внес свой вклад в начало формирования той ранней помощи, которую мы знаем сегодня.

¹ При абилитации и реабилитации глухих и слабослышащих детей с 1966 г. используется методика «Формирование и развитие речевого слуха и речевого общения у детей с нарушением слуха» (Э. И. Леонгард и др.).

По мнению Донны Спайкер, большая роль в этом деле принадлежит не только движению Head Start, но и другим уникальным обстоятельствам.

Одно из них – успех первых американских хорошо документированных исследований и действовавших в рамках этих исследований программ ранней помощи именно младенцам с синдромом Дауна. И тут мы возвращаемся к началу нашего рассказа.

Работа по проведению и оценке этих программ проходила не только в упомянутом нами университете штата Вашингтон, но и в университете штата Миннесота. Обе программы носили комплексный характер, но при этом особый акцент делался на ранней стимуляции речи, так как именно эта сфера развития при синдроме Дауна представлялась наиболее проблемной. В первый год внедрения программы Валентины Дмитриевой в Сиэтле на работу в качестве дошкольного педагога была приглашена Патриция Олвейн (Patricia Oelwein), которая продемонстрировала, что дети с синдромом Дауна не просто способны к чтению, но могут перегонять других детей такого же, как они, уровня развития. «Меня очень вдохновляло то воздействие, которое оказывало на детей обучение, – говорила Олвейн. – Их успехи превосходили ожидания, и возможным казалось все».

Ранняя помощь начиналась с домашних визитов, нацеленных на обучение родителей способам стимуляции развития малыша, а затем, когда дети достигали дошкольного возраста, занятия переносились в образовательный центр при университете. Периодически проводившиеся оценки и мониторинг главных вех развития свидетельствовали об эффективности обеих программ – дети, участвовавшие в них, развивались быстрее.

Валентина Дмитриева и Патриция Олвейн представляли свой опыт и в США, и во многих других странах. Первыми подобную программу ранней помощи воспроизвели в 1975 году ученые австралийского университета Макуари (г. Сидней). Перевод этой программы, созданной австралийскими авторами главным образом для родителей, стал первым русскоязычным изданием на тему ранней помощи (серия книг «Маленькие ступеньки»). Но произошло это лишь спустя 20 лет после описанных выше событий.

Вернемся, однако, в Америку и посмотрим, что еще способствовало поступательному движению ранней помощи. Таким событием стало принятие в США в 1975 году закона, который гарантировал право каждого ребенка с нарушениями развития на бесплатное и соответствующее его способностям и потребностям образование. В числе прочего этот закон укреплял позиции сторонников идеи распространения ранней помощи. Важнейшую роль в прохождении соответствующей статьи закона в Конгрессе США сыграло растущее движение родителей за права детей с особенностями развития.

Заметим, что становление и расширение этого движения по времени совпадает с повышенным интересом к теории психического развития ребенка и вниманием к изучению детско-родительского взаимодействия и привязанности. Рос интерес также к влиянию на развитие ребенка семейного контекста вообще (включающего в себя жизненные стрессы, систему социальных связей, супружеские отношения и т. п.).

Остановимся вкратце на тех исследованиях, которые, по видимому, могут знаменовать собой **четвертый период** развития ранней помощи. В ряду ученых, занимавшихся (и продолжающих заниматься) упомянутыми вопросами, важная

роль принадлежит профессору Майклу Гуральнику (Michael J. Guralnick), известнейшему исследователю в области ранней помощи, создателю Международного общества специалистов по ранней помощи, ученому, в чьих работах заметное место занимают проблемы синдрома Дауна. Отметим, кстати, что Гуральник работал в университете штата Вашингтон, том самом, в котором была развернута программа Валентины Дмитриевой.

Этот ученый, в числе прочего, исследовал связь между концептуальной моделью раннего развития, включающей различные факторы риска, и системой ранней помощи [4]. Автор предложил взглянуть в эту модель (рис. 1), обратив внимание на те факторы, которые влияют на показатели развития ребенка.

Он подчеркнул важность того, каким образом осуществляется взаимодействие членов семьи с малышом, и указал, что эти паттерны взаимодействия во многом определяются конкретным для каждого случая набором стрессоров, которые обусловлены наличием у малыша отклонений в развитии.

И если этот взгляд правомерен, то, по мысли автора, программа ранней помощи должна разрабатываться с учетом необходимости оказания соответствующего противодействия стрессорам (рис. 2).





Рис. 1. Факторы, влияющие на показатели развития детей

Следующим существенным направлением исследований, которому отдано много усилий зарубежными и отечественными учеными, стало стремление понять особенности взаимодействия матери и младенца с синдромом Дауна и влияние этих особенностей на развитие ребенка. В связи с этим нам представляется важным упомянуть большую работу, осуществляемую отечественными учеными. В Санкт-Петербурге это психологи, работающие под руководством профессора Р. Ж. Мухамедрахимова. В Москве – сотрудники лаборато-

рии Института коррекционной педагогики РАО, которую возглавляет кандидат психологических наук Ю. А. Разенкова. Начало этим исследованиям было положено в 1990-х годах. Именно в это время в Россию пришла идея ранней помощи. Ее с энтузиазмом восприняли те специалисты, которые, по-видимому, уже были готовы к ней. В Санкт-Петербурге создатели Института раннего вмешательства перенимали опыт у шведских специалистов. В Москве команда первой службы ранней помощи «Утешение» – у бельгийских коллег.

Нужно пересмотреть направленность ранней помощи, а именно поместить в центр внимания не изолированного от окружения ребенка с его особенностями, а «ребенка в контексте» – такого, каким он предстает в своем взаимодействии с окружающей средой.

Итак, в 1990-х годах ученые делают важный вывод: нужно пересмотреть направленность ранней помощи, а именно поместить в центр внимания не изолированного от окружения ребенка с его особенностями, а «ребенка в контексте» – такого, каким он предстает в своем взаимодействии с окружающей средой. Соответственно акцент, который прежде делался на обучении навыкам, заметно смещается в сторону семьи и взаимодействия внутри нее, а значимой целью вмешательства становится ситуация взаимодействия ребенка со средой. Результаты этих исследований находят отражение в практике программ ранней помощи. Это развитие служб психологического консультирования, часто встроенных в общую систему ранней помощи. Яркий пример такой системы – семейно-центрированная модель ранней помощи [5]. Она была разработана специалистами Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» и успешно передается коллегам из всех российских регионов.

Внедряются в практику и результаты других научных работ последних лет. К ним относится, например, исследование влияния «отзывчивого» стиля взаимодействия родителей с детьми на их развитие. Обучение родителей такому стилю предусматривает, в частности, программа развития речи «It Takes Two to Talk», действующая в Канаде [6].

Находки ученых оказывают влияние и на другие подходы, которые в своей практической работе начинают применять современные педагоги. Так, в последние годы активно изучается профиль психомоторного развития (или фенотип поведения) детей с синдромом Дауна. Примечательно в этом смысле тщательное рассмотрение Деборой Фидлер (Deborah J. Fidler) самых ранних проявлений сильных и слабых сторон развития таких детей [7]. Ее наблюдения, а также изучение особенностей мотивации детей с синдромом Дауна к овладению новыми навыками Дженифер Уишарт (Jennifer Wishart) определенным образом направляют работу специалистов [8]. Пример тому – программа «Язык и чтение» серии «Смотри и учись» Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна [9].

Работа ученых продолжается, выдвигаются новые смелые идеи. Так, например, было предложено оценивать результаты вмешательства по несколько другим, чем прежде, критериям. В частности, ряд специалистов отмечает потребность во введении показателей функционирования семьи и самого ребенка. Что же касается показателей его развития, то все чаще раздаются голоса ученых, призывающих обратить внимание не только на когнитивную сферу как таковую, а скорее на то,

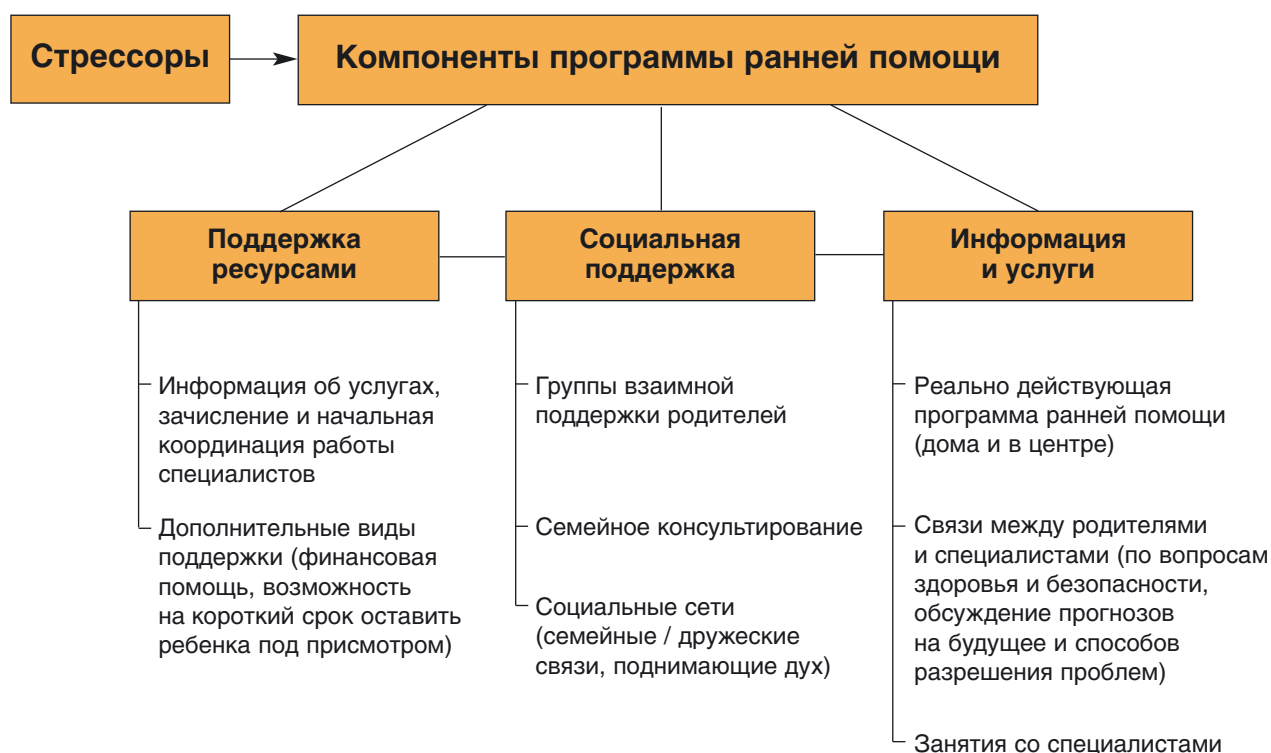


Рис. 2. Компоненты программы ранней помощи

В большинстве стран программы ранней помощи стали обязательным начальным звеном системы поддержки детей с особенностями развития. Их положительное влияние на развитие ребенка и степень благополучия семьи доказаны в ходе многочисленных исследований.



как ребенок развивается внутри конкретного контекста – семьи или дошкольной группы. В этом смысле IQ-тесты и тесты для оценки речевых навыков могут оказаться слишком общими. Например, речевые навыки маленького ребенка с синдромом Дауна важны главным образом для того, чтобы он мог ориентироваться в жизни детского сада. И здесь по сравнению с показателями теста более важными представляются его возможности в области прагматики: умение разобраться во взаимоотношениях, в игре, понимание правил данного микроконтекста [10].

В большинстве стран программы ранней помощи стали обязательным начальным звеном системы поддержки детей с особенностями развития. Их положительное влияние на развитие ребенка и степень благополучия семьи доказаны в ходе многочисленных исследований. Более того, с цифрами в руках ученые подтверждают экономическую целесообразность для государства организации системы ранней помощи.

В России с 1990-х годов развиваются различные модели служб ранней помощи. Однако целостной системы, которая действовала бы в масштабах всей страны, пока нет. Специалисты объясняют это отсутствием единой государственной политики в данной сфере и ее законодательной базы [11]. Тем не менее есть основания рассчитывать, что усилия, направленные на исправление такой ситуации, увенчаются успехом.

История развития ранней помощи не завершена, и в заключение нам хочется еще раз напомнить читателям о Валентине Дмитриевой и ее коллегах – тех, кто 40 лет назад начинал осваивать незнакомую территорию, чтобы помочь детям с синдромом Дауна и их близким увереннее почувствовать себя в жизни.

Литература

1. A New Era for Down Syndrome. URL: <http://www.anewera4ds.org/index.php> (дата обращения: 25.11.2011).
2. Feuerstein R., Rand Y., Rynders J. Don't accept me as I am: Helping "retarded" people to excel. Nueva York : Plenum Press, 1988.
3. Spiker D., Hopmann M. R. The Effectiveness of Early Intervention for Children with Down Syndrome // The Effectiveness of Early Intervention / Ed. by M. J. Guralnick. Baltimore, Md : Paul H. Brookes Publishing Co., 1997. Ch. 13. P. 271–305
4. Guralnick M. J. Second-Generation Research in the Field of Early Intervention // Ibid. Ch. 1. P. 3–20.
5. Жиянова П. Л. Семейно-центрированная модель ранней помощи // Синдром Дауна. XXI век. 2008. № 1. С. 20–23.
6. It Takes Two to Talk : The Hanen Program for Parents. URL: <http://www.hanen.org/web/Portals/0/HostedFiles/ITTTResearchSummary.pdf> (дата обращения: 25.11.2011).
7. Fidler D. J. The Emerging Down Syndrome Behavioral Phenotype in Early Childhood: Implications for Practice // Infants & Young Children. 2005. Vol. 18, No. 2. P. 86–103.
8. Wishart J. G. Motivation and learning styles in young children with Down syndrome // Down Syndrome Research and Practice. 2001. Vol. 7, № 2. P. 47–51.
9. See and Learn. Language and Reading. URL: <http://www.seeandlearn.org/en/gb/language-reading/> (дата обращения: 25.11.2011).
10. Nilholm C. Early intervention with children with Down syndrome – Past and future issues. URL: <http://www.down-syndrome.net/library/periodicals/dsrp/04/2/051/DSRP-04-2-051-EN-GB.htm> (дата обращения: 25.11.2011).
11. Разенкова Ю. А., Урядницкая Н. А., Шмидт В. Р. Службы ранней помощи семье с особым ребенком: проблемы роста // Синдром Дауна. XXI век. 2009. № 2. С. 38–43.