

Ранняя помощь

Современное состояние и перспективные направления развития

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

Обзор составлен на основе ряда статей из книги «Нейрокогнитивная реабилитация детей раннего возраста с синдромом Дауна»¹. Авторы этих статей – известные во всем мире специалисты в области синдрома Дауна, и нам представляется полезным представить их русскоязычным читателям в конце настоящего обзора.

¹ Neurocognitive Rehabilitation of Down Syndrome: Early Years / J.-A. Rondal, J. Perera, D. Spiker (Eds.). Cambridge (UK) : Cambridge University Press, 2011.



Модели ранней помощи и их эволюция

Во вводной статье «Ранняя помощь: определение, цели, модели и задачи на будущее» **Хуан Перера** дал краткий обзор эволюции идей, лежащих в основе ранней помощи, и моделей, в рамках которых действуют соответствующие программы².

Традиционные модели ранней помощи (1970–1980-х годов), в основе которых лежали принципы бихевиоризма, в настоящее время уже считаются устаревшими. Современные модели идеологически объединяет представление о развитии человека как о транзакционном процессе. Программы ранней помощи, которые действуют сегодня, формируются не только на основе известных теорий развития Пиаже, Выготского, Лурии и др., но и под влиянием концепций, разработанных учеными в последние десятилетия. Среди них теория экологических систем, предложенная У. Бромфенбреннером (Bronfenbrenner, 1979), транзакционная модель А. Самерова и Б. Фиса (Sameroff & Fiese, 2000) и теория модифицируемости когнитивных структур Р. Файерштейна (Feuerstein, 1980).

Эти модели объединяют следующие характерные особенности: признание важности социально-коммуникативного обмена между ребенком и средой; признание того, что ребенок – активный участник процесса усвоения новых навыков и знаний; признание того, что сам этот процесс должен протекать в естественных условиях, для достижения поставленных учебных целей необходимо использовать функциональные виды деятельности, которые имеют очевидный для ребенка смысл и включены в его повседневную жизнь; и, наконец, признание того, что родители – главные агенты вмешательства и – в меньшей степени – его получатели.

Организационно современные программы ранней помощи, учитывая теоретические положения вышеупомянутых авторов, чаще всего опираются на модель М. Гуральника (Guralnick, 1998), которая связывает раннее развитие и факторы риска.

Говоря о практическом приложении накопленных теоретических знаний, Перера приводит высказывание голландской исследовательницы Ингрид Кэндел (I. Candel): «С каким бы случаем ни пришлось иметь дело, у каждого специалиста будут свои предпочтения и он обратится к тем исходным положениям, которые наилучшим образом согласуются с его личным и профессиональным опытом. Время показало, что мы становимся эклектичными в своей работе, берем лучшее из имеющихся моделей, пока не создадим то, что можно будет назвать “костюмом, сшитым профессиональным портным”».

Донна Спайкер в статье «История ранней реабилитационной помощи младенцам и детям раннего возраста с синдромом Дауна и их семьям: где мы сейчас и куда движемся?»³ продолжает историю трансформации общих тенденций в развитии ранней помощи, а затем углубляется в рассмотрение конкретных подходов и методов работы, ставших итогом большого количества научных исследований последних 20 лет.

Общие тенденции

Возвращаясь к первым исследовательским проектам 1960–1970-х годов, Спайкер напоминает, что они были нацелены на развитие речевых, коммуникативных и двигательных навыков. Тесты и сравнение их результатов с показателями развития детей из контрольной группы позволили убедиться в том, что раннее вмешательство повышает скорость овладения соответствующими навыками, скорость прохождения вех развития, а также замедляет спад общего развития и коэффициента интеллектуальности.

При всех достоинствах первых программ ранней помощи беспокойство специалистов, в частности, в связи с проблемой *генерализации усвоенных навыков* (переноса навыков из учебной ситуации на другие), *низкой мотивации к учебе* и с другими проблемами, свойственными именно детям с синдромом Дауна, побуждало ученых искать новые подходы к работе с ребенком и семьей. По мнению Спайкер, наиболее примечательными особенностями современного взгляда на эффективное обучение стали:

- 1) акцент на обучение функциональным умениям в естественных условиях, в противоположность нацеленности на изолированные навыки в рамках структурированного занятия, часто вне контекста;
- 2) возможность опереться на большую и продолжающую расти базу научных данных, которая способна обеспечить эффективность обучения детей первым академическим предметам, речевым и социальным навыкам;
- 3) применение методов, способных смягчать специфические трудности, которые при том или ином конкретном типе нарушений (в данном случае синдроме Дауна) препятствуют продвижению в учебе;
- 4) повышенное внимание к достижению оптимального взаимодействия в диаде мать – дитя;
- 5) явная направленность на поддержку инклюзии маленьких детей с ограниченными возможностями в коллектив типично развивающихся сверстников.

Прежде чем более подробно рассмотреть некоторые конкретные и, с точки зрения авторов, перспективные предложения по преодолению проблем, свойственных детям с синдромом Дауна, мы не можем вслед за Донной Спайкер не упомянуть о еще одной общей тенденции, относящейся скорее к области политики и администрирования. В последние 10 лет она все более настойчиво проявляет себя и ставит перед специалистами новые задачи. Речь идет о *требовании отчетности*: насколько эффективно действуют программы ранней помощи, насколько результаты их деятельности отвечают поставленным целям. Общая цель служб ранней помощи сформулирована соответствующими органами власти в США так: «Сделать детей активными и успешными в период их раннего детства и в будущем – в самых разных условиях: дома с семьей, в дошкольных учреждениях и в местном сообществе». Среди требований к результатам раннего вмешательства – функциональность и направленность на инклюзию. Были выявлены критерии оценки эффективности, которые легко могут понять родители и широкая общественность. Служба ранней помощи работает тем лучше, чем выше процент младенцев и детей раннего и дошкольного возраста, которые продемонстрировали успехи в усвоении и использовании навыков, относящихся к следующим областям развития:

² Perera, J. Early intervention: definition, objectives, models and challenges // Neurocognitive Rehabilitation of Down Syndrome. P. 1–14.

³ Spiker, D. The history of rehabilitative intervention for infants and young children with Down syndrome and their families: where have we been and where are we going? // Ibid. P. 15–35

- социально-эмоциональной сфере (включая социальные взаимоотношения);
- сфере коммуникации (для раннего возраста – ранние речевые/коммуникативные навыки; для дошкольников – речевые/коммуникативные навыки, первые навыки чтения и письма);
- поведенческой сфере (использование принятых в обществе форм поведения с целью удовлетворения собственных потребностей)⁴.

Эффективность работы службы ранней помощи оценивается и по ее влиянию на жизнь семьи в целом. В результате прохождения программы ранней помощи члены семьи должны приобрести следующие необходимые для успешной адаптации знания и умения:

- понимание возможностей ребенка, его сильных и слабых сторон;
- знание своих прав и умение эффективно защищать права и интересы своего ребенка;
- способность помогать ребенку развиваться и учиться;
- умение организовать для своей семьи социальные связи с другими семьями;
- умение находить доступ к системе социальной поддержки, желаемым услугам, необходимым программам и занятиям в местном сообществе.

Новые подходы к работе с ребенком с синдромом Дауна и его семьей

Спайкер отмечает, что в связи с отчетливой тенденцией к инклюзии – включению детей с ограниченными возможностями в массовые детские сады и школы – возникает новая задача: определить понятие «готовность к школе» и применить его к детям с особыми потребностями. Результаты научных исследований говорят о том, что готовность детей к школе определяется всем тем многогранным опытом, который они получили в первые 5 лет жизни (и даже, как настаивает в своей вводной статье Перера, пренатально). Готовность к школе специалисты предлагают оценивать по пяти категориям:

- 1) состояние здоровья и физическое благополучие,
- 2) интеллектуальное развитие и общий кругозор,
- 3) речевые и коммуникативные навыки,
- 4) эмоциональное благополучие и социальная компетентность,
- 5) готовность учиться (любопытство, внимание, настойчивость).

⁴ С точки зрения деятельностного подхода, принятого в отечественной педагогике, особенно в той ее части, которая касается специальной педагогики раннего возраста, значимым показателем эффективности работы считается уровень формирования практической деятельности ребенка. *Примеч. П. Л. Жияновой, методиста Центра ранней помощи «Даунсайд Ап».*

Чтобы определить меры, которые должны содействовать готовности детей с синдромом Дауна к участию в инклюзивных программах и их возможности преуспеть в этом, Д. Спайкер (Spiker, 2006) подытожила представления о том, какие особенности и потребности этих детей, относящиеся к перечисленным пяти сферам, должны оказаться в центре внимания специалистов. Это *непродуктивный стиль усвоения нового материала*: меньшая настойчивость, недостаточная произвольность при решении задач и исследовании тех или иных ситуаций, использование стратегии избегания трудностей или меньшая открытость по отношению к новым заданиям. Автор указывает, что этот стиль или недостаток мотивации к овладению навыками и их совершенствованию может объясняться разными причинами или их совместным влиянием. К таким причинам относятся низкие ожидания взрослых в отношении возможностей ребенка, более частые, чем у обычных детей, неудачи (что приводит к стремлению увильнуть от трудного задания) и недостаточно частые положительные подкрепления самостоятельных усилий. Трудности саморегуляции могут, помимо прочего, отрицательно влиять на стиль взаимодействия взрослого с ребенком. В ситуации обучения взрослому нелегко долго удерживать ученика в активном, работоспособном состоянии.

Изучение поведения детей с синдромом Дауна в ситуациях обучения и в повседневной жизни, когда от них требуется проявить качества, являющиеся их слабыми местами, а именно



активность и эффективное включение в совместную деятельность, позволяет ученым обратиться к поиску новых методик, способных позитивно повлиять на характерный для них неоптимальный стиль усвоения нового материала. К их числу Спайкер относит прежде всего методику, которую на протяжении последних лет разрабатывали и оценивали **Дж. Махони** и **Ф. Пералес** (G. Mahoney & F. Perales), ученые из университета Case Western Reserve (Кливленд, США). Эта методика предполагает обучение родителей детей младенческого и раннего возраста отзывчивому взаимодействию, в процессе которого дети усваивают так называемые *ключевые поведенческие реакции*, лежащие в основе умения учиться.

Статья Махони и Пералес «Роль родителей детей с синдромом Дауна и другими нарушениями развития в осуществлении раннего вмешательства» также опубликована в обсуждаемом сборнике⁵.

Как и другие работы, которые мы осветим ниже, исследования Махони и Пералес связаны с попыткой решения характерной для детей с синдромом Дауна проблемы слабой мотивации к учебе и исследовательской деятельности.

Авторы, во-первых, с сожалением отмечают, что, несмотря на всеобщее признание центральной роли родителей в осуществлении программ ранней помощи, реальное положение дел непросто и противоречиво. Противоречивость заложена

в самой философии предоставления семейно-центрированных услуг в США, а именно в принципах участия родителей. С одной стороны, семейно-центрированный подход требует повышения компетентности родителей и опирается на их максимально активное участие в процессе абилитации ребенка, а с другой – он предусматривает право родителей свободно выбирать степень своего участия в программе. Кроме того, многим родителям свойственна установка, согласно которой ответственность за развитие ребенка несет специалист.

Представим вкратце основные выводы исследования Махони и Пералес:

1. Формы взаимодействия, которые, по всей видимости, оказываются эффективными, сильно отличаются от тех, которые предлагаются родителям в ходе их привлечения к обучающим и реабилитационным занятиям. Чаще всего специалисты в области ранней помощи призывают родителей усиленно стимулировать ребенка, отрабатывать с ним заранее определенные наборы навыков, которым его обучал педагог, или моделировать слова и фразы в соответствии с поставленными целями. При этом подразумевается использование директивных или дидактических подходов, направленных на то, чтобы побудить ребенка применять умения и коммуникативные навыки более высокого уровня сложности. В большинстве случаев,



⁵ Mahoney G., Perales F. The role of parents of children with Down syndrome and other disabilities in early intervention // Ibid. P. 205–223. Основные идеи Махони и Пералес изложены в статьях, которые в сокращенном виде были представлены в двух номерах журнала «Синдром Дауна. XXI век» за 2009 (№ 2, с. 57–58 и № 3, с. 66–68).



бывших в поле зрения Махони и Пералес, такие программы вмешательства или снижали мотивацию родителей, или не акцентировали важность их участия в каком бы то ни было отзывчивом и поддерживающем взаимодействии с ребенком.

2. Взаимодействие родителей с детьми с синдромом Дауна, у которых отмечались более высокие показатели развития когнитивных и коммуникативных способностей, оказалось очень похожим на взаимодействие родителей с типично развивающимися детьми. А в этих случаях именно отзывчивость, как продемонстрировали результаты соответствующих исследований, является тем качеством родителей, которое влияет на психический возраст ребенка и/или его IQ.

В экспериментах, проведенных этими учеными, родителей обучали использованию нескольких стратегий достижения отзывчивого взаимодействия с ребенком в ходе повседневной жизни. Эти стратегии, по убеждению исследователей, помогают усилить 5 составляющих такого взаимодействия:

- *взаимность* – частые сбалансированные контакты по типу дать – взять;
- *сопряженность* – взаимодействие, имеющее немедленное и непосредственное отношение к предшествующему действию ребенка (аффективное присоединение к действиям ребенка);
- *разделяемый контроль* над происходящим, облегчающий и расширяющий действия и коммуникативные акты, которые ребенок инициирует или поддерживает;
- *яркую эмоциональную реакцию* – восхищение и восторг;
- *адекватность* – соответствие поведения матери уровню развития, интересам, стилю поведения и темпераменту ребенка.

Высокая степень отзывчивости важна для детей еще и потому, что она с большей вероятностью ведет к формированию безопасной привязанности, а это имеет как минимум 2 последствия: во-первых, уменьшает страх и усиливает стремление взаимодействовать с предметами и людьми из своего окружения и исследовать их; во-вторых, повышает вероят-

ность того, что дети станут более восприимчивыми и более отзывчивыми к стимуляции и поддержке со стороны взрослых. Это достаточно убедительные аргументы, но авторы в 2007 году опубликовали результаты еще одного своего исследования, в котором изучалась гипотеза, что отзывчивость, кроме того, влияет на развитие путем повышения степени использования ключевых поведенческих реакций, которые являются фундаментом умения учиться. Речь идет о таких поведенческих и психических функциях, как внимание, проявление инициативы, настойчивость, сотрудничество, совместно-разделенное внимание и аффект. В ходе исследований ученые выявили прямую зависимость ключевых поведенческих реакций от степени отзывчивости взаимодействия в диаде мать – младенец.

Итак, выводы из всех исследований, проведенных Махони и Пералес, таковы:

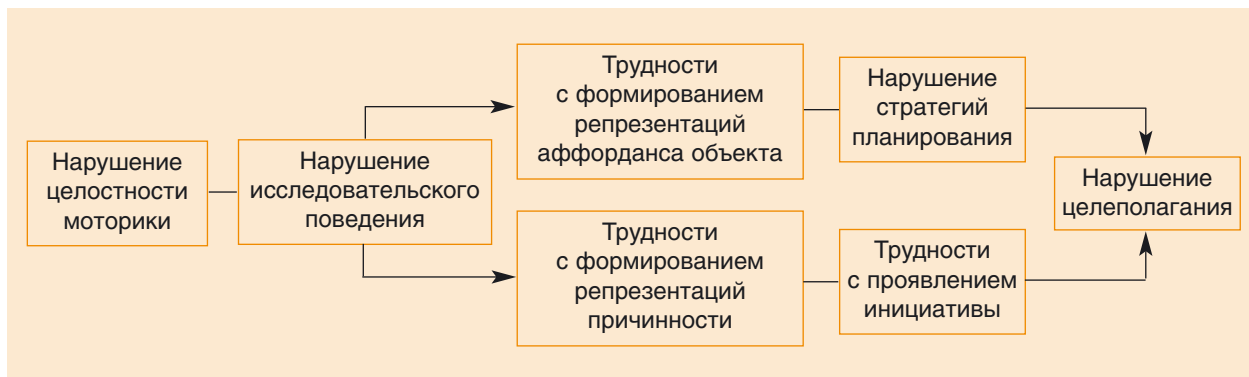
- 1) родители играют существенную роль в содействии раннему развитию своих детей;
- 2) отзывчивость и эмпатия – важнейшие качества родителей, которые способствуют развитию ребенка и усвоению им всевозможных навыков и умений.

Исследователи убеждены, что если твердо придерживаться такой позиции, то становится очевидной необходимость пересмотреть некоторые аспекты деятельности программ ранней помощи, модели предоставления услуг и соответствующим образом дополнить обучение специалистов.

Еще один материал из обсуждаемого нами сборника, на который мы хотим обратить внимание читателей, – статья Д. Фидлер и ее коллег «Развитие целенаправленной деятельности как задача раннего вмешательства при синдроме Дауна»⁶.

Она тоже касается проблем, затрудняющих детям с синдромом Дауна возможность успешно учиться. Следует сразу заметить, однако, что, в отличие от рассмотренных выше идей, в данном случае авторы представляют свою концепцию

⁶ Fidler, D., Hepburn, S., Osaki, D. Goal-directedness as a target for early intervention in Down syndrome // Ibid. P. 191–204.



лишь как гипотетическую. Они предлагают по-новому посмотреть на истоки нарушения целенаправленной деятельности у детей с синдромом Дауна. Один из авторов, **Дебора Фидлер**, известна, в частности, как исследователь вопросов зарождения и формирования профиля психомоторного развития детей с синдромом Дауна. В данном случае она и ее коллеги выдвигают гипотезу о последовательном влиянии (или «каскадном эффекте») серьезных двигательных проблем в младенческом и раннем возрасте на те стороны развития, которые, в конечном итоге, обуславливают недостаточность необходимой для решения задач произвольности поведения. Логика их рассуждений представлена выше в виде схемы.

Многочисленные исследования двигательных проблем детей с синдромом Дауна выявили не просто наличие отставания в развитии крупной и мелкой моторики, но и худшую координацию движений, недостаточное чувство равновесия, формирование неправильных двигательных паттернов и другие особенности. Известно, что ранний исследовательский опыт формируется, в частности, благодаря умению тянуться к предмету, хватать его, использовать руки и пальцы для его исследования и манипулирования им. Овладение различными способами передвижения – поворотами на животе, ползанием и, наконец, ходьбой – позволяет маленькому ребенку получать новую информацию о его естественном окружении.

Дальнейшие рассуждения авторов связаны с понятием когнитивных репрезентаций⁷ аффорданса объекта⁸ и причинности.

Фидлер и ее коллеги приводят высказывание автора термина «аффорданс объекта» психолога Джеймса Гибсона: «По мере того как руки становятся активными и управляемыми, ребенку открывается целый спектр новых аффордансов: предметы можно передвигать, ими можно стучать, их можно трясти, сжимать и бросать – совершать действия, несущие информацию о свойствах объектов». Нарушения в формировании репрезентаций аффорданса объекта и причинности могут прямо влиять на развитие целенаправленного поведения детей с синдромом Дауна. Так как у них в раннем возрасте не формируется полноценного понимания свойств объектов, которое позволяло бы эффективно использовать их, когда они с ними сталкиваются в физическом мире, организация действий с этими объектами может оказаться менее

эффективной, а значит, неизвестно, приведут ли эти действия к желаемому результату. Иными словами, нарушение репрезентации аффорданса объекта может стать препятствием на пути развития навыков планирования. Проблемы планирования можно наблюдать уже в период раннего развития, когда мы видим, что ребенку 2–3 лет трудно выполнять практические задания: класть бусинки в чашку, везти игрушку за веревочку. Позже этот дефект становится еще очевиднее, проявляя себя в более сложных заданиях, требующих выполнения нескольких последовательных операций и стратегических размышлений.

Нарушения в формировании репрезентации причинности также могут иметь далекоидущие последствия. В частности, авторы предполагают, что проблемы с установлением причинно-следственной связи могут затруднить ребенку с синдромом Дауна понимание того, что его собственное поведение приводит к тому или иному конкретному следствию. Это, в свою очередь, тормозит развитие инициативы. Проблема инициативы отражается на развитии целенаправленного поведения, так как целенаправленные действия фундаментальным образом зависят от способности человека воспринимать себя как «причину» того, что может произойти.

Хотя представленное видение каскадного эффекта требует эмпирического подтверждения, которое могли бы дать лонгитюдные исследования, те явления, которые предсказывает эта гипотетическая модель, согласуются с данными многочисленных наблюдений за детьми с синдромом Дауна. Оттолкнувшись от этой модели, можно, по мысли авторов, лучше понять динамический процесс самоорганизации, который имеет место при разворачивании психомоторного профиля развития, характерного для этих детей.

В обсуждаемой статье Фидлер и ее коллеги приводят свои соображения о том, какие меры в рамках программ ранней помощи могут изменить каскадную траекторию и тем самым способствовать повышению настойчивости и усилению способности к целенаправленному поведению у детей с синдромом Дауна. Они предлагают вводить в самые интересные и захватывающие ребенка игры более сложные для него виды деятельности. Учитывая, что таких детей хорошо мотивируют игры, предполагающие социальное взаимодействие, можно так организовать их, чтобы многочисленные приятные

⁷ Когнитивная репрезентация – разновидность социально-когнитивной структуры (концептуализации). Содержание ее составляет собственно когнитивное отображение объективных связей и отношений между различными аспектами действительности и вытекает преимущественно из естественного, объективного, обусловленного предметной практикой соотношения вещей. Социально-когнитивные структуры такого типа представляют собой знание в узком значении этого слова.

⁸ Аффорданс объекта (object affordance) – интуитивно понятное свойство какого-либо объекта, указывающее на то, каким образом нужно взаимодействовать с ним или использовать его. Аффордансы позволяют установить, как именно характеристики объекта влияют на его функции.



возможности социального взаимодействия сбалансированным образом сочетались с более трудными действиями. Авторы также предлагают разработать продуманный и устойчивый режим смены работы и перерывов. И наконец, они обращают внимание на важность умения ребенка справляться с фрустрацией. В дошкольный период у обычных детей, как правило, вырабатываются стратегии саморегуляции, помогающие им справляться с фрустрацией и дистрессом. Это умение снижает вероятность того, что ребенок будет увильивать от трудных заданий, повышает степень его вовлеченности в учебные виды деятельности и способствует освоению целенаправленного поведения.

Отсроченное влияние ранней помощи на показатели качества жизни взрослых людей с синдромом Дауна как исследовательская задача на будущее

Вернемся к уже рассмотренной статье Донны Спайкер. По ее мнению, наблюдаемый в настоящее время оптимизм в отношении результатов раннего вмешательства и их долгосрочного влияния на жизнь людей с синдромом Дауна может быть не вполне оправданным. Определенные выводы в настоящее время сделать сложно, так как вопрос долгосрочного эффекта изучался мало, но имеющиеся на сегодня данные, по словам Спайкер, «отрезвляют». Так, М. Хансон сообщает о результатах оценки положения взрослых, которые в 1974–1977 гг. участвовали в экспериментальной программе ранней помощи в штате Орегон (Hanson, 2003). Автор отмечает, что по мере взросления эти люди оказывались все дальше от инклюзивных образовательных учреждений, а оценки их социальной жизни, трудовой деятельности, степени независимости разочаровывают. Более того, ее исследование выявило нехватку услуг и программ поддержки взрослых с синдромом Дауна в США. Однако родители этих молодых людей определенно позитивно оценили свои чувства и опыт участия в программах ранней помощи. По их мнению, этот опыт оказался прекрасным средством адаптации ребенка и семьи. Более позднее исследование (Wagner et al, 2005) относилось к людям с интеллектуальными нару-

шениями вообще, но среди них было достаточно много людей с синдромом Дауна. Это исследование представило несколько лучшую картину, но все-таки многие его участники не достигли позитивных результатов, которые ожидались после прохождения программ ранней помощи. Спайкер убеждена, что чрезвычайно важно уже сейчас начинать лонгитудные исследования, которые сопровождали бы жизнь новых, современных поколений детей, являющихся бенефициариями более совершенных систем обучения, воспитания, медицинского обслуживания, питания и поддержания физической формы.

Исходя из существующих тенденций, Спайкер обозначает и другие задачи на будущее.

Неослабевающие усилия защитников прав и интересов людей с особенностями развития, направленные на обеспечение их полного участия во всех сторонах жизни, должны также быть поддержаны дополнительными научными исследованиями, в первую очередь касающимися эффективного внедрения программ инклюзивного образования. Что касается дошкольного возраста, то образовательная политика, потоки финансовых средств и система повышения квалификации персонала, по мысли автора, должны формироваться на основе научно обоснованных программ ранней помощи, обеспечивающих достижение позитивных результатов как в детском возрасте, так и впоследствии.

В центре внимания будущих исследований должны быть также ключевые функции и процессы развития, которые содействуют активному включению детей раннего возраста в повседневную жизнь семьи; развитие таких навыков и форм поведения, которые способствуют активному участию детей в учебном процессе, то есть формируют умение учиться. При этом, как подчеркивает Д. Спайкер, программы должны строиться с учетом данных оценки раннего развития, смысл которой теперь также изменился. Современный подход к оценке направлен на поиск путей достижения функциональных результатов, форм поведения и навыков, которые могли бы использоваться в разных естественных ситуациях и повседневной жизни.

Синергия (суммирующий эффект взаимодействия) между научными исследованиями, защитой прав и интересов людей с особыми потребностями и политикой позволит воплотить в жизнь оптимистические прогнозы и большие ожидания в отношении детей и взрослых с синдромом Дауна.

Литература

- Bronfenbrenner, U.* The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design. Cambridge, MA : Harvard University Press, 1979.
- Feuerstein, R.* Instrumental Enrichment: an Intervention Program for Cognitive Modifiability. Baltimore : University Park Press, 1980.
- Gibson, E. J.* Exploratory behavior in the development of perceiving, acting and the acquiring of knowledge // Annual Review of Psychology. 1988. Vol. 39. P. 1–41.
- Guralnick, M. J.* The effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective // American Journal of Mental Retardation. 1998. Vol. 102. P. 319–345.
- Hanson M. G.* Twenty five years after early intervention // Infants and Young Children. 2003. Vol. 16, № 4. P. 354–365.
- Sameroff, A. J., Fiese, B. H.* Transactional regulation the developmental ecology of early intervention // Handbook of Early Childhood Intervention / J. P. Shonkoff, S. I. Meisels (Eds.). New York : Cambridge University Press, 2000. P. 135–159.

Spiker, D. Off to a good start: early intervention for infants and young children with Down syndrome and their families // Neurobehavioral Specificity / J. A. Rondal & J. Perera (Eds), WestSussex : Wiley, 2006. P. 176–190.

Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., Levine, P. Changes over Time in the Early Postschool Outcomes of Youth with Disabilities. Menlo Park : SRI International, 2005.

Хуан Перера

Доктор психологии, профессор Барселонского университета (Испания), директор Астурийского центра теоретических и прикладных исследований в области синдрома Дауна при университете Балеарских островов (о. Майорка, Испания). Автор и соавтор множества книг и статей по различным аспектам ранней помощи, в том числе касающимся развития, образования и социализации детей с синдромом Дауна. Член редакционных советов нескольких авторитетнейших научных журналов, публикующих материалы о синдроме Дауна; неоднократно в соавторстве с коллегами выпускал качественные обзорные материалы по данной теме. Организатор и президент нескольких международных конгрессов и конференций. В 1976 году основал на Балеарских островах первую испанскую ассоциацию родителей детей с синдромом Дауна, позже стал вдохновителем и одним из создателей федерации испанских ассоциаций (1982), а затем – Европейской ассоциации Даун синдром (EDSA, 1986) и Международной ассоциации Даун синдром (DSi, 1993). В 2009 году на Всемирном конгрессе по синдрому Дауна в Дублине Перера получил награду Международной ассоциации Даун синдром за вклад в изучение проблем, связанных с синдромом Дауна.

Донна Спайкер

Доктор философских наук, руководитель программы исследований в области раннего развития Центра образования и служб поддержки человека Стэнфордского исследовательского института (Калифорния, США). Известный специалист в области психологии развития. Имеет обширный опыт разработки и проведения научных исследований, а также оценки программ ранней помощи и образовательных программ для детей раннего и дошкольного возраста и их семей. Автор множества печатных работ о развитии детей с особенностями развития и об эффективности ранней помощи. Продолжает свои научные изыскания в сфере ранней помощи, постоянно принимая участия в исследованиях, конференциях. Член редколлегий ведущих изданий по данной тематике.

Дебора Фидлер

Доктор философских наук, профессор факультета развития человека и исследований в области семьи университета Колорадо (США). Сфера научных интересов – изучение процесса развития детей, имеющих нейrogenетические отклонения, в том числе синдром Дауна. В рамках пролонгированных научных исследований занимается изучением и описанием психомоторного профиля развития детей, в частности с синдромом Дауна, изучением влияния окружающей среды, детско-родительских отношений и подходов к обучению на различные стороны этого профиля.

Джеральд Махони

Доктор философских наук, профессор школы прикладных социальных наук университета Case Western Reserve, директор Центра ранней помощи детям и их семьям (Кливленд, США). Более 30 лет занимается научной и практической работой в области детского развития и умственных отклонений. В фокусе научных интересов – влияние родителей и семьи на развитие ребенка в целом и на социально-эмоциональную сферу в частности. Автор многочисленных исследований, посвященных данной тематике; в своих работах подробно разбирает, какую роль родительское участие играет в воспитании и развитии как обычных, так и особых детей. Соавтор учебных курсов по раннему вмешательству (Transactional Intervention Program and Responsive Teaching), участник клинических исследований, направленных на изучение эффективности данных курсов, в том числе для детей с аутизмом и синдромом Дауна.

Фрида Пералес

Доктор философских наук, научный сотрудник школы прикладных социальных наук университета Case Western Reserve (Кливленд, США). Координатор проекта изучения влияния ранней помощи на развитие детей с аутизмом. В последние 20 лет занимается подготовкой специалистов в области раннего вмешательства, а также непосредственно взаимодействует с детьми с особенностями развития и поведенческими проблемами и их семьями. Имеет богатый опыт работы с детьми разных возрастов: от младенцев в службах ранней помощи до дошкольников и младших школьников. Этот опыт помогает ей успешно вести научную и практическую работу, в том числе быть координатором четырех федеральных исследовательских проектов.