

Организация комплексной помощи детям-инвалидам в соответствии со Стандартом по развивающему уходу



УДК [613.95:376.1-056.26](082)

ББК 51.28я81+74.5я81

О64

Организация комплексной помощи детям-инвалидам в соответствии со Стандартом по развивающему уходу. В 2-х частях ; под ред.

О.С. Бояршиновой. – М. Теревинф. – 171 с. – ISBN 978-5-4212-0669-9.

В настоящем издании представлены эффективные технологии, практики и методы работы по развивающему уходу за детьми-инвалидами, в том числе детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития и детьми раннего возраста с риском инвалидизации.

В книге содержится описание подходов к созданию базовых психологических условий для осуществления развивающего ухода, составлению программы развивающего ухода, содействию развитию коммуникации, когнитивных навыков, самовосприятия, ориентировки и мобильности; описаны стратегии организации повседневной двигательной активности детей, в том числе позиционирования с использованием технических средств реабилитации и подручных средств; технологии формирования навыков самообслуживания и бытовых навыков; нормализации жизни и социальной интеграции.

Настоящее издание подробно раскрывает положения принятого в 2022 году ГОСТ Р 70190-2022 «Услуги по осуществлению развивающего ухода за детьми-инвалидами» и является пособием для обучения специалистов по развивающему уходу, консультантов ранней помощи, сотрудников организаций, оказывающих помощь детям с ТМНР. Рекомендации будут полезны родителям и другим членам семей, воспитывающим ребенка с ТМНР.

Авторский коллектив: О.С. Бояршинова, Л.О. Беличенко, И.Ю. Захарова, А.М. Пайкова, Е.В. Просветова

Издание подготовлено в рамках проекта РБОО «Центр лечебной педагогики» при поддержке Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее».



**Вклад
в будущее**
СБЕР

© Коллектив авторов, 2023

Содержание

Часть 1.

Введение	4
Создание базовых психологических условий для осуществления развивающего ухода	7
Разработка индивидуальной программы развивающего ухода	23
Содействие развитию коммуникации в процессе развивающего ухода.....	28
Повседневная двигательная активность	52
Развитие самовосприятия и формирование образа себя	83

Часть 2.

Содействие когнитивному развитию в процессе развивающего ухода	91
Развитие ориентировки и мобильности в процессе развивающего ухода.....	112
Участие в уходе и формирование навыков самообслуживания.....	118
Бытовые навыки	125
Нормализация жизни и социальная интеграция	136
Литература	157
Приложения	169

Введение

В 2022 году был принят национальный стандарт Российской Федерации [«Услуги по осуществлению развивающего ухода за детьми-инвалидами»](#) (Приказ Федерального агентства по техническому регулированию и метрологии (Росстандарт) N537-ст от 24.06.2022 г.), в основу которого легла разработка рабочей группы специалистов РБОО «Центр лечебной педагогики» под руководством О.С. Бояршиновой.

Настоящее пособие является пояснением нового ГОСТа и создано с целью формирования единой методической основы для организации работы с детьми с нарушениями развития, нуждающимися в развивающем уходе, в том числе посредством внесения изменений в должностные инструкции работников организаций для детей-сирот и другие локальные акты учреждений.

Развивающий уход необходим детям, которые нуждаются в уходе в силу возраста или особенностей здоровья, и которым при этом сложно понять происходящее и сориентироваться в нем, проявить инициативу, поучаствовать в деятельности, установить контакт с ухаживающими взрослыми; а также детям, которым актуально тренировать те или иные навыки в повседневной жизни.

Развивающий уход особенно актуален для детей:

- с тяжелыми множественными нарушениями развития;
- со значительно выраженными нарушениями нейромышечных, скелетных и связанных с движением (статодинамических) функций, особенно в сочетании с выраженными нарушениями языковых и речевых функций;
- с выраженными нарушениями психических функций;

- с выраженными врожденными или рано приобретенными нарушениями зрения, слуха или слепоглухотой;
- раннего возраста с любыми нарушениями, имеющими риск инвалидизации.

Принципы развивающего ухода

Принцип уважения личности ребенка

Основа этого принципа – принятие ребенка со всеми присущими ему особенностями, внимательное отношение к его чувствам и потребностям, предоставление возможности свободного выбора и личной самостоятельности. При взаимодействии с ребенком с ТМНР необходимо учитывать его возможности и давать ему время ими воспользоваться, а также помогать в расширении их границ, какими бы они ни были изначально.

Принцип индивидуального подхода

Учет индивидуальных особенностей, интересов и потребностей воспитанника должен отражаться на всех этапах оказания психолого-педагогической помощи: при постановке ее целей, при планировании необходимых для ее реализации мероприятий, технологии помощи, при оценке динамики развития ребенка и в ежедневном взаимодействии с ним.

Принцип ориентированности на формирование основных жизненных компетенций

Целью психолого-педагогической помощи ребенку с ТМНР является появление навыков, которые применимы в повседневной жизни, а также предпосылок элементарной трудовой деятельности. При этом важно, чтобы у воспитанника формировалось на доступном для него уровне понимание значения и смысла происходящего. Большая часть

работы проводится не в форме занятий с заданиями, а в обычных бытовых ситуациях. Показателем успешности работы являются изменения в реальной жизни, причем не только появление сформированного навыка, но и повышение вовлеченности ребенка в те или иные виды деятельности.

Принцип развития собственной активности ребенка

Активность ребенка заключается в возможности проявлять инициативу и принимать участие в осуществлении ежедневной деятельности. Повышение собственной активности ребенка, переход от объектной к субъектной позиции в значимых для него сферах жизни рассматривается как приоритетная цель в развитии.

Принцип социальной интеграции

Для успешного развития дети с ТМНР должны приобретать социальный опыт, доступный их сверстникам – посещение детского сада, обучение в школе, занятия адаптированной физкультурой и спортом, прогулки на детских площадках, участие в культурных и досуговых мероприятиях и т.д.

Принцип комплексного воздействия

Действия всех людей, принимающих участие в работе с ребенком, должны быть согласованными. Для этого необходимо формировать команду специалистов с учетом актуальных потребностей ребенка, обсуждать действия разных членов команды, совместно определять цели развивающей работы, общие и частные задачи.

Создание базовых психологических условий для осуществления развивающего ухода

Главным условием благополучного развития любого ребенка является достижение комфортного состояния. При этом человек расслаблен, хорошо себя чувствует и не тратит силы на совладание со стрессовыми обстоятельствами, что дает возможность пустить эти силы на освоение новых умений, получение нового опыта, обучение.

Для обеспечения ребенку комфортного состояния важно учитывать, насколько удовлетворяются его базовые потребности:

- физиологические потребности: еда, оптимальный уровень бодрствования, определенная температура в помещении и т.д.;
- потребность в привязанности: сопровождение детей близкими взрослыми, которые могут успокоить и дать чувство безопасности;
- потребность в исследовательской активности: возможность открывать что-то новое;
- потребность в сенсорных впечатлениях, в чувственном восприятии мира;
- потребность в личной эффективности – чувстве, что я могу что-то изменить, оказываю влияние на собственную жизнь;
- потребность в избегании неприятных ощущений¹.

¹ Бриш К. Терапия нарушений привязанности: От теории к практике. М.: Когито-Центр, 2012.

У ребенка с тяжелыми нарушениями развития все эти базовые потребности могут оказаться неудовлетворенными. Такие дети нередко плохо себя чувствуют, испытывают боль и дискомфорт из-за особенностей здоровья, теряют вес из-за проблем с глотанием, плохо спят. У них затруднено формирование привязанности, есть проблемы с получением нового опыта и сенсорных впечатлений. Нередко бывает, что ребенок с ТМНР никак не может повлиять на свою жизнь, поскольку не может выполнить действие самостоятельно или сообщить взрослому о своих желаниях, его знаки могут остаться незамеченными или непонятными для ухаживающих. И, как правило, ребенок с выраженными проблемами со здоровьем не может избежать неприятных ощущений, его жизнь наполнена большим количеством болезненных медицинских манипуляций, реабилитационных мероприятий и просто пугающих своей неизвестностью событий. Поэтому для ребенка с выраженными нарушениями развития особенно важно подобрать условия и создать среду, в которой он сможет почувствовать себя комфортно и безопасно.

Средовой подход

В Центре лечебной педагогики работа с детьми строится на основе средового подхода. В этом подходе **среда** понимается как система пространственно-временных, эмоциональных и смысловых отношений. С точки зрения возможностей для развития ребенка среды можно подразделить на три типа: стрессогенную, комфортную и развивающую.

Стрессогенная среда – это среда, в которой ребенок не может адаптироваться. Типичный пример – попадание ребенка в больницу без сопровождения близкого взрослого. В этой ситуации ребенку может быть непонятно, что с ним случилось, почему он оказался один в незнакомом месте и когда это закончится. Окружающие взрослые для него совершенно непредсказуемы: один и тот же человек может принести еду или поиграть в игру, а может сделать укол или болезненную

перевязку. К тому же ребенку может быть физически плохо от того заболевания, из-за которого он попал в больницу, а рядом нет никого, кто мог бы привычным способом его утешить. Для детей с тяжелыми множественными нарушениями стрессогенными могут оказаться и не только такие, очевидно, тяжелые условия. Из-за сниженных возможностей адаптации они могут не справиться даже с небольшими изменениями в привычной обстановке.

Как определить, что ребенок испытывает сильный стресс?

Самый простой и понятный всем признак – это крик ребенка. Однако часто бывает, что ребенок, находясь в стрессогенной среде, не кричит, и эта ситуация гораздо хуже: она указывает на более глубокий уровень стресса. При этом часто окружающие взрослые не догадываются, что ребенку плохо. Непрофессиональному наблюдателю может показаться, что ребенок привык к ситуации и даже что ему она нравится (например, нравится купаться в большой ванне, если ребенок затихает, как только попал в воду). Признаками стрессового состояния в таком случае могут служить нарушение дыхания, отсутствие мимики («застывшее выражение лица») или гримаса на лице, повышение мышечного тонуса и др. Американский педиатр Т. Берри Бразельтон и его коллеги, наблюдая за поведением младенцев, разработали таблицу «Показателей баланса и перегрузки у младенцев и маленьких детей» (Ульмская таблица). Эта таблица может быть полезна также для определения степени переживания стресса и у детей с ТМНР более старшего возраста (см. Приложение 1. Ульмская таблица).

Стрессогенная среда, а особенно длительное ее воздействие, не полезна для ребенка и может привести к откату в развитии. Последствия длительного пребывания в стрессогенной среде могут сохраняться надолго даже после попадания в комфортные условия. Ребенок теряет доверие к миру, боится всего нового, не хочет двигаться, общаться, учиться. Некоторые дети очень остро реагируют на малейшее изменение привычного окружения – кричат, сопротивляются. Другие,

наоборот, становятся пассивными и не пытаются избежать неприятных воздействий (такая «выученная беспомощность»¹ возникает, как правило, при длительном или повторяющемся действии стрессогенной среды). С точки зрения ребенка, это состояние можно описать так: «Мир плох и страшен, а я слаб и ничего не могу изменить, не стоит даже пытаться». Попытки обучать чему-то ребенка в состоянии стресса и дезадаптации обычно заканчиваются неудачей, поэтому так важно уделять достаточное время процессу адаптации, налаживанию эмоционального контакта и отношений доверия, поиску состояния комфорта, и это сможет стать основой для возможностей обучения и развития.

Развивающая среда вызывает временную дезадаптацию, которую ребенок способен преодолеть самостоятельно или с помощью других людей. Иначе говоря, в развивающей среде содержатся вызовы и задачи, решив которые ребенок продвинется вперед в развитии. В качестве примера можно привести первый поход ребенка в театр. При этом ребенок попадает в новое место, в котором действуют особые правила, в котором много незнакомых людей. Ему требуется приложить усилия, чтобы адаптироваться, справиться с эмоциями и изменить свое поведение (не вскакивать с места, не разговаривать во время спектакля). Если ребенка подготовили к посещению театра, ему понятно, что его ждет и как принято вести себя в театре, если рядом находится близкий взрослый, который поможет справиться с трудной для ребенка ситуацией, то это возможно. Развивающая среда необходима для эмоционально-личностного развития ребенка, для появления у него новых способов взаимодействия с миром, расширения возможностей адаптации и в конечном счете – для гибкого поведения в самых разных жизненных ситуациях.

¹ Выученная беспомощность – состояние человека или животного, при котором индивид не предпринимает попыток по улучшению своего состояния, хотя имеет такую возможность. Оно появляется в основном вследствие опыта неудачных попыток воздействия на окружающую среду, характеризуется пассивностью и отказом от действия (Селигман М. Как научиться оптимизму, М.: Вече, 1997).

Комфортная среда – это среда, в которой ребенок чувствует себя хорошо и спокойно. В такой среде ребенок адаптируется на базе существующих у него механизмов приспособления к окружению и регуляции поведения. Примером комфортной среды может быть привычная домашняя обстановка с близкими взрослыми рядом. Комфортная среда необходима для жизни и развития ребенка. В этой среде ребенок отдыхает, восстанавливая физические и психические силы. Она нужна, чтобы помочь ребенку успокоиться, если он испытывает тревогу. В комфортной среде ребенку не нужно тратить силы на адаптацию и регуляцию поведения, поэтому именно такая среда подходит для отработки различных навыков и операций. Комфортная среда дает чувство безопасности, поэтому именно в ней ребенок начинает проявлять активность и самостоятельность.

При переходе из одной среды в другую меняется также и состояние ребенка. В комфортной среде ребенок находится в «зоне комфорта», он чувствует себя спокойно и расслаблено, встречаясь с вызовами развивающей среды, ребенок попадает в «зону развивающего стресса», где от него требуется посильная мобилизация, но если требования среды начинают превышать возможности ребенка и среда становится стрессогенной, ребенок попадает в «зону патологического стресса», в которой развитие останавливается, и на смену ему приходят защитные реакции (избегание, аутостимуляции, агрессия, замирание и т.д.) (см. рис. 1).

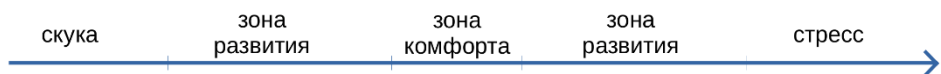


Рис. 1. Изменение состояния ребенка в зависимости от количества и интенсивности впечатлений

Важно помнить, что для того, чтобы запустилось развитие, человеку сначала необходимо попасть в «зону комфорта», найти точку покоя и возвращаться к ней каждый раз, после того как он сталкивается с любимым, даже развивающим стрессом. Если возвращения в «зону комфорта» не происходит, то наступает перегрузка, поскольку ребенок постепенно перестает справляться с напряжением.

Создание комфортной среды для ребенка с нарушениями развития

У детей с выраженными нарушениями развития поиск и обеспечение комфортной среды, прежде всего физической, может занимать много времени, поскольку такие дети испытывают боль и дискомфорт гораздо чаще, чем обычно развивающиеся дети. Помимо физического, необходим и эмоциональный комфорт: важно, чтобы рядом с ребенком был значимый взрослый, который хорошо понимает его сигналы; чтобы события, которые происходят с ребенком, были понятны и предсказуемы для него.

Стоит отметить, что не существует универсального понимания комфортной или развивающей среды. Одна и та же ситуация может быть стрессогенной для одного ребенка, развивающей для другого и комфортной – для третьего. Кроме того, с течением времени среда, которая была для ребенка развивающей, может стать комфортной. Например, если ребенок впервые оказался в бассейне с шариками, он испытывает новые ощущения, может напрягать мышцы и менять положение тела, ища опору. Привыкнув к этому бассейну, ребенок воспринимает его как возможность расслабиться и отдохнуть. Стрессогенную среду также возможно сделать развивающей. Это требует внимательного анализа ситуации и моделирования среды для каждого конкретного случая. Иногда возможно выделить из всей ситуации несколько сложных факторов и знакомить ребенка с ними по отдельности.

сти. Например, если ребенку предстоит пойти в детский сад, желательно отдельно познакомиться с воспитательницей, осмотреть группу, когда в ней нет других детей, узнать режим дня. Таким образом, в процессе планомерной работы зона комфорта у ребенка будет расширяться за счет постепенного накопления положительного опыта в развивающей среде, а количество ситуаций, вызывающих стрессовую реакцию, – сокращаться (рис. 2).

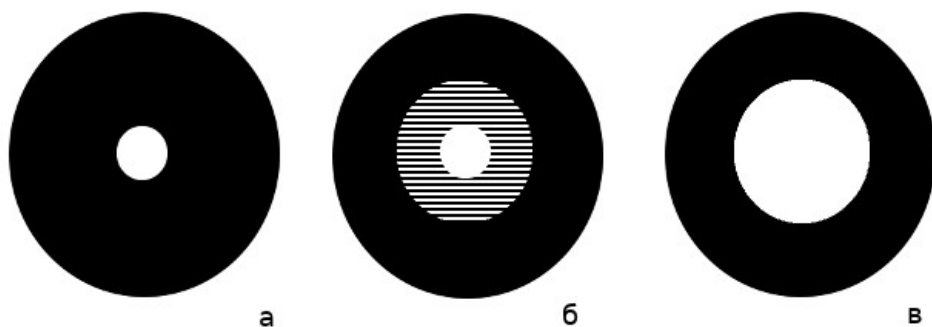


Рис. 2. Увеличение зоны комфорта в результате моделирования развивающей среды

а – у ребенка небольшая зона комфорта (белая область в центре), выход из нее приводит к попаданию в стрессогенную среду (черная область); б – мы создаем развивающую среду (заштрихованная область), напряжение есть, но ребенок с ним может справиться; в – зона комфорта расширяется.

Факторы, которые необходимо учитывать при создании комфортной среды для ребенка с тяжелыми нарушениями развития

1. Удовлетворенность базовых физиологических потребностей

Контроль дыхания, боли и эпилептических приступов; режим сна, диета и чувство сытости. Здесь важны как рекомендации врачей, так и наблюдения взрослых, постоянно взаимодействующих с ребенком.

2. Стабильная и удобная поза

Это особенно важно для детей младенческого возраста и для детей с двигательными нарушениями, которые не могут самостоятельно регулировать и менять положение своего тела. Стабильная и удобная поза может облегчить боль, уменьшить или снять дискомфорт, дать возможность ребенку участвовать в различных событиях (подробнее о подборе позы можно прочитать в разделе «Рекомендации по позиционированию детей с двигательными нарушениями в течение дня»).

3. Оптимальная влажность, чистота и температура воздуха

Для каждого ребенка эти показатели индивидуальны. Это связано как с особенностями, так и с привычками ребенка (например, если ребенок привык находиться в помещении, где постоянно поддерживается температура воздуха +24°C, то для него пребывание в более холодном помещении будет дискомфортным).

4. Размер помещения

Размер помещения может оказывать влияние на то, насколько комфортно чувствует себя ребенок. И это также индивидуально, как и другие условия среды. Например, для многих детей с ТМНР, особенно при нарушенном зрении, может быть дискомфортно нахождение в большом пространстве. Такой ребенок может сопротивляться, если его пытаются переместить из кровати на пол, отказываться ползать и ходить.

5. Сенсорная насыщенность

Звуки, освещенность, поверхности, цвет стен, запахи и т.п. Важно, чтобы в окружении ребенка не было тех сенсорных стимулов, которые вызывали бы у него дискомфорт. Также существенную роль играет интенсивность стимула. Необходимая ребенку интенсивность ощущений зависит от индивидуальной чувствительности. Например,

для гиперчувствительных детей естественные звуки могут быть слишком громкими. Другим детям, в частности слабослышащим, наоборот, доступны только громкие звуки.

Освещение в помещении также необходимо подбирать индивидуально. У многих людей вызывают дискомфорт мерцающий свет ламп дневного света или яркий свет, направленный в глаза (в такую ситуацию нередко попадают дети, лежащие на спине при включенном верхнем свете). Некоторым детям с нарушениями зрения свойственна светобоязнь в целом: мы часто видим, что такие дети щурятся или прикрывают глаза. Врач-офтальмолог может подтвердить или опровергнуть предположение о наличии светобоязни у ребенка, назначить ношение очков с затемненными линзами, а в некоторых случаях – с линзами определенного цвета. При этом слабовидящим детям бывает недостаточно обычной освещенности помещения, обеспечиваемой дневным светом. Им нужен дополнительный свет ламп общего освещения или местный свет, направленный на зону деятельности или на отдельные предметы.

То, какие сенсорные стимулы для ребенка оптимальны, очень индивидуально. Необходимо внимательно наблюдать за ним, чутко отслеживать реакции, проходить через пробы и ошибки, чтобы сделать сенсорную среду комфортной. Например, ребенку, который не переносит громких звуков, в шумных местах могут помочь наушники или беруши.

6. Отношения с близкими взрослыми

Выстраивание и развитие отношений с близкими взрослыми очень важно для любого ребенка. Взрослым необходимо создать условия для формирования надежной привязанности у ребенка. Для этого близкому человеку (или 2–3 людям) нужно постоянно находиться рядом с ребенком, быстро и чутко реагируя на его сигналы, помогая справиться со всеми трудностями, утешая и успокаивая в сложных ситуациях. Близкий взрослый дает ребенку чувство безопасности и помогает

сохранять комфорт или снова возвращаться в комфортное состояние при столкновении со стрессовыми событиями.

7. Отношения с другими людьми

По мере взросления ребенка и расширения его социального опыта встает вопрос о передаче отношений привязанности (например, если ребенок начинает ходить на занятия). Прежде чем ребенок будет готов остаться на занятии без своего близкого взрослого, важно, чтобы выстроились отношения привязанности с другим взрослым (например, педагогом, сопровождающим ребенка на занятиях). Первое время, пока отношения не установились, близкий взрослый ребенка обязательно присутствует на занятии, тем самым создавая для него безопасную ситуацию. Постепенно, по мере установления отношений привязанности с новым взрослым, ребенок соглашается остаться с ним вдвоем и чувствует себя при этом комфортно. При передаче отношений обязательно установление эмоционального контакта нового взрослого с ребенком (см. «Установление и поддержание эмоционального контакта»).

8. Количество людей в помещении

Многим детям с ТМНР сложно, когда в комнате много людей. Это может быть связано с повышенным уровнем шума и большим количеством мелких событий (один человек чихнул, другой что-то сказал, третий перешел с места на место, четвертый подвинул со скрипом стул и т.д.). Все эти события не требуют непосредственного реагирования и многими людьми вообще не замечаются, однако ребенку с ТМНР может быть сложно понять, какие из происходящих событий значимы, а какие нет, какие звуки что обозначают, есть ли в них какая-то угроза. Из-за этого ему сложно сфокусировать свое внимание (это пример стрессогенной среды). Критерии комфортного для ребенка количества людей – его спокойствие, включенность в общение или деятельность, а также оценка общего состояния ребенка: если в присутствии других

людей он также расслаблен, как и один на один с близким взрослым, значит, эта ситуация является для него комфортной.

9. Коммуникация

Для создания комфортной среды необходимо, чтобы окружающие понимали, что хочет сказать ребенок, реагировали на его сигналы. Нередко бывает, что ребенок с ТМНР не может выразить свое мнение понятным другим людям способом. Это может сильно расстраивать его и быть причиной частых истерик. Во многих случаях взаимопонимание и общение можно наладить с помощью методик альтернативной или дополнительной коммуникации (см. «Содействие развитию коммуникации в процессе развивающего ухода»).

Установление и поддержание эмоционального контакта

Эмоциональный контакт – это такое состояние, когда человек «созвучен» с другими людьми, а также чувствует, что является предметом заинтересованности, что другие люди «созвучны» с его собственными чувствами. То есть это единство и созвучие чувств человека с переживаниями других людей. В работе с ребенком с ТМНР особенно значимым является выстраивание доверительных отношений и развитие взаимодействия в диалоге как важнейших составляющих эмоционального контакта.

Выделяется несколько ступеней установления эмоционального контакта¹. При взаимодействии с ребенком необходимо уделять внимание тому, чтобы последовательно проходить эти ступени, формируя диалог с ребенком. Для осуществления развивающего ухода особенно важны первые несколько этапов установления эмоционального контакта.

¹ Захарова И.Ю., Моржина Е.В. Игровая педагогика: таблица развития, подбор и описание игр. М: Теревинф, 2018.

1 этап. Переживание комфорта и безопасности в присутствии друг друга

Эта ступень является не только первой, но и совершенно необходимой как для того, чтобы начать диалог с ребенком, так и для решения любых задач развития. Первое, что необходимо сделать взрослому, – дать ребенку почувствовать себя спокойно и безопасно в его присутствии. Существуют сигналы, по которым мы можем понять, находится ли ребенок в комфортном состоянии, в состоянии перегрузки с возможностью саморегуляции или без возможности саморегуляции (Ульмская таблица, см. Приложение 1).

2 этап. Исследовательская активность в присутствии взрослого

Почувствовав себя в безопасности, ребенок готов играть и исследовать окружающий мир. Задача взрослого на данном этапе – наблюдать, что нравится ребенку, понять ребенка в его чувствах и определить область его интересов и предпочтений. Важно установить уважительную и комфортную для ребенка дистанцию и внимательно следить за его состоянием и сигналами. Взрослый подстраивается под интересы ребенка и предлагает ему то, что может его заинтересовать. Возникает как будто бы общее пространство, которое ребенок и взрослый делят друг с другом.

3 этап. Удовольствие от общения

На этом этапе появляются те дела и игры, которые приносят удовольствие и ребенку, и взрослому. В задачи взрослого по-прежнему входит следовать за ребенком, поддерживать его активность и интерес и не предлагать те активности, которые могут вызвать у ребенка напряжение. Важно предлагать те активности и совершать те действия, которые приятны и ребенку, и взрослому.

4 этап. Инициатива в контакте

Если ребенку приятны и интересны какие-то действия взрослого, он начинает по своему «просить» их повторов: тянет за руку, издает различные звуки, показывает глазами или рукой на какой-то предмет, заглядывает в глаза взрослому и т.д. Задача взрослого – поддержать эту инициативу и выполнить просьбу ребенка.

5 этап. Готовность ребенка к вариациям

Во всех предыдущих этапах взрослый следовал за ребенком, поддерживая сначала его интересы и направленность внимания, затем – его инициативу. На данном этапе взрослый уже вызывает у ребенка достаточно доверия и теперь может предлагать ребенку какие-то вариации любимых действий или активностей или же попробовать что-то новое. Ребенок постепенно, в зависимости от своих возможностей, начинает приобретать способность подстраиваться под взрослого.

6 этап. Возникновение согласованного диалога

Взрослый и ребенок становятся партнерами во взаимодействии, появляется гибкость, возможность подстраиваться друг под друга и договариваться. Появляется очередность, ребенок испытывает интерес к действиям взрослого, в том числе к ответам на собственные действия. Задача взрослого поддерживать этот диалог: продолжать предупреждать и спрашивать согласие ребенка, предлагать выбор, комментировать происходящее, давать ребенку возможность обратиться с просьбой в той или иной форме и т.д.

Важно учитывать, что каждому ребенку необходимо различное время для того, чтобы достигнуть того или иного этапа установления эмоционального контакта: кто-то доходит до 6 этапа во взаимодействии со взрослым уже спустя 10 минут общения, а кому-то нужны многие месяцы, чтобы перейти с одного этапа на другой.

Развитие эмоционального контакта возможно также и в рамках осуществления развивающего ухода: ориентируясь на сигналы ребенка, сначала подстраиваясь под него и предлагая ему принять участие в наших действиях, находя действия, доставляющие удовольствие участникам процесса по уходу, поддерживая инициативу ребенка и предлагая ему вступить в согласованный диалог, мы помогаем ему развивать эмоциональный контакт.

Условия развивающего ухода

Для того чтобы уход за ребенком был для него развивающим, необходимо непрерывно следить за соблюдением следующих условий:

1. Узнавание взрослого

Необходимо дать ребенку возможность узнать взрослого. Обратиться к ребенку по имени, убедиться, что мы попали в поле его восприятия, чтобы ребенок мог увидеть и узнать нас. В случае работы со слабовидящим ребенком мы используем специальные опознавательные знаки, что-то, что есть только у данного конкретного взрослого и есть у него всегда, что можно потрогать и благодаря этому узнать данного взрослого среди других (например, браслет; необычная прическа (коса или дреды); определенные духи; украшение).

2. Осуществление ко-регуляции

Взрослый должен помочь ребенку и себе прийти в комфортное состояние: убедиться, что ребенок находится в правильной позе, обратить внимание на сигналы ребенка, отражающие его состояние (см. Приложение 1. Ульмская таблица), если это необходимо, помочь ребенку прийти в состояние комфорта, используя привычные для данного ребенка способы успокоения; обратить внимание на собственное состояние.

3. Ориентация

Необходимо дать возможность ребенку сориентироваться в том, что будет сейчас происходить. Предупредить его о тех действиях, которые сейчас планирует совершать взрослый с использованием понятных для ребенка знаков (например, похлопывание по ноге может обозначать переобувание) и затем сделать паузу, в которую ребенок успеет осознать, что происходит, и дать ответную реакцию.

4. Собственная активность ребенка

Необходимо дать возможность ребенку проявить собственную активность во взаимодействии с нами. Для этого, как правило, необходимо сделать паузу, чтобы у ребенка была возможность отреагировать на наше появление и действия и дать нам понять, что он хотел бы в данный момент: посмотреть на нас; протянуть ручки и т.д.

5. Медленный темп взаимодействия

Ребенок с ТМНР воспринимает и действует в очень медленном темпе. Задача взрослого – замедлиться, подстраиваясь под темп ребенка, чтобы дать ему возможность включиться в те события, которые с ним происходят.

6. Повторяющиеся действия

В связи с познавательными трудностями ребенку с тяжелыми нарушениями развития важно многократно пережить один и тот же опыт, чтобы он стал для него привычным и освоенным, поэтому в ходе осуществления развивающего ухода важно многократно одним и тем же образом повторять одни и те же действия. Например, переодевать ребенка в одной и той же последовательности.

7. Обращение по имени

Обращение по имени необходимо, чтобы у ребенка была возможность запомнить свое имя, начать на него ориентироваться, а также понимать, что сейчас взаимодействие будет осуществляться именно с ним и готовиться к этому.

Разработка индивидуальной программы развивающего ухода

Обучая ребенка с тяжелыми нарушениями развития, мы часто сталкиваемся с проблемой выбора: чему учить ребенка, на чем сосредоточить свое внимание в данный момент? У ребенка есть выраженные двигательные нарушения и часто для родителей очень важно стимулировать его двигательное развитие. Малышу непонятно происходящее и во время ухода он сопротивляется и кричит. Не налажена коммуникация. Ребенок не умеет сам есть ложкой и ест только протертую еду. Не умеет одеваться, мыть руки, чистить зубы. Не просится в туалет. Не может ждать. Боится выходить из дома. Множество проблем, и совершенно непонятно – за что хвататься? Специалисты нередко усугубляют ситуацию, когда дают большое количество рекомендаций. А если семья посетит нескольких специалистов разных специальностей и от каждого получит по пять, а то и более рекомендаций, то окажется, что выполнить их все совершенно нереально. Сил не хватит ни у ребенка, ни у взрослых, осуществляющих уход. В итоге все рекомендации могут оказаться заброшенными и невыполненными. Поэтому очень важно грамотно составить программу развивающего ухода.

Программу должна составлять команда, в которую входят близкий взрослый ребенка, лица, осуществляющие уход за ребенком (родственники, няни, воспитатели, санитарки, медсестры), и не менее одного специалиста. Специалистом может быть педагог, психолог, специалист по ранней помощи, специалист по медицинской или социальной реабилитации, прошедший дополнительную профессиональную подготовку по работе с детьми с нарушениями развития. Допускается привлечение внешних специалистов (врачей, физических терапевтов, эрготерапевтов, логопедов, специалистов по альтернативной коммуникации, дефектологов, сурдо- и тифлопедагогов, психологов, игровых терапевтов и др.), с целью консультирования и содействия в составлении программы.

Прежде всего необходимо выявить, какие основные проблемы испытывают ребенок и ухаживающие за ним лица в повседневной деятельности. Конечно, можно просто спросить взрослых, которые ухаживают за ребенком, что бы они хотели изменить, что для них самое трудное. Но нередко ответить на такой вопрос бывает сложно, часть проблем остается незамеченной, нелегко сосредоточиться именно на процессе ухода. Помочь получить более полную информацию может интервью: структурированное (специалист задает конкретные вопросы по заранее намеченному плану, например: «Как проходит завтрак?», «Как ребенок перемещается из кровати в коляску?») или полуструктурированное¹ (разговор строится вокруг событий обычного дня ребенка в той последовательности, в какой они происходят в жизни). Интервью может проводиться с самим ребенком, членами его семьи, ухаживающими взрослыми. Цель его – выяснить, с какими трудностями сталкивается ребенок и помогающие ему взрослые в ежедневной деятельности. Поэтому во время проведения интервью специалист не дает рекомендаций, не высказывает свое профессиональное мнение, не дает оценку ситуации, не озвучивает важные на его взгляд проблемы, связанные с развитием ребенка. Его задача – получить максимум информации о том, как устроен день ребенка и какие сложные, по мнению ухаживающего взрослого или родителя, моменты происходят во время ежедневных рутин. Он задает уточняющие вопросы, как организована рутина, активность и участие ребенка в ней, а также спрашивает о комфорте и удовольствии ребенка. Навыки и их применение рассматриваются с точки зрения каждодневной жизни ребенка.

Специалист помогает выделить и фиксирует все трудности, которые встречаются в течение дня. Также он может отметить и проблемы, которые не видят ухаживающие взрослые, чтобы вернуться к их

¹ Например, можно воспользоваться канадской оценкой выполнения деятельности (СОРМ), см. Мальцев С.Б., Клочкова Е.В. Использование «канадской оценки выполнения деятельности (СОРМ)» для оценки потребностей клиента. Учебное пособие для врачей-реабилитологов и социальных работников. Оксфорд Полиси Менеджмент, Душанбе, 2010. 37 с.

обсуждению позже. Возможно, это говорит о том, что им требуется дополнительная информация об уходе и обучении ребенка с нарушениями развития.

В результате разговора получается список из достаточно большого количества проблем, с которыми ребенок, его семья и ухаживающие взрослые сталкиваются в течение дня. Далее специалист помогает выделить самые важные проблемные области. Например, он может попросить ухаживающих взрослых или родителей оценить важность каждой из проблем по 10-балльной шкале либо расставить их в порядке убывания важности. В итоге необходимо выделить 3–5 проблемных областей, по которым в дальнейшем будет проводиться работа. Проблемная область может звучать следующим образом: надевание штанов, самостоятельная еда, позиционирование во время мытья в ванной.

Конечно, специалист может и сам, расспрашивая семью или ухаживающих взрослых, выделять проблемы и оценивать их важность, но часто такой подход оказывается неэффективным. Если люди, осуществляющие уход, не ощущают необходимости изменений, не понимают, зачем они нужны, им будет сложно выполнять рекомендации и изменять повседневную жизнь, у них не будет мотивации для этого.

После определения нескольких главных проблем необходимо провести их дальнейшую, более глубокую оценку. Специалист оценивает возможности ребенка по каждой из областей на данный момент времени, анализирует и учитывает факторы среды, берет во внимание личностные особенности ребенка. Инструменты оценки подбираются в зависимости от проблемы. Для точного определения сложностей можно использовать методы наблюдения во время реальной деятельности, моделирования ситуации, опроса ухаживающего взрослого, оценки видео, заполнение опросников, тестов и т.д. Во время оценки специалист может проверить несколько гипотез о причинах возникновения проблемы. На этом этапе также может понадобиться дополнительная консультация профильного специалиста.

Когда дополнительная оценка компонентов проблемы проведена, возможна постановка целей. Для каждой проблемы могут быть поставлены 1–3 цели. Цели ставятся в формате SMART, они должны быть:

1. конкретными. Это значит, что результат точно должен быть определен в формулировке цели;
2. измеримыми. Должны быть определены показатели достижения цели;
3. достижимыми. Ставятся реалистичные цели с учетом действительных возможностей и ограничений;
4. значимыми. Цели должны соответствовать ценностям, быть направлены на позитивное изменение проблемы;
5. ограниченными по времени. Должен быть определен финальный срок выполнения цели.

Для каждой проблемной области может быть несколько целей. К каждой цели в программе вмешательства пишется план работы с указанием, кто выполняет каждую часть плана, и отметками о сроках выполнения. Таким образом, в программе вмешательства обозначены проблемные области, по которым планируется работа, перечислены цели и указан план действий. Такая программа составляется на 3–4 месяца, по истечении которого проводится оценка результатов вмешательства. Вмешательство подразумевает работу по целям согласно намеченному плану в процессе осуществления ухода за ребенком. В процессе работы план и сами цели могут меняться, если они сформулированы неправильно или оказываются неактуальными для ребенка. Важно, чтобы в плане было отражено реальное содержание работы.

В конце периода оценивается выполнение целей (достигнута цель полностью или частично) и продвижение по проблемным областям. Для оценки продвижения по проблемным областям можно использовать те же шкалы, тесты и опросники, что и для оценки компонентов проблем.

Работа в следующем 3–4-месячном периоде может продолжаться по старым проблемным областям, или могут выделяться новые. Для этого интервью проводится повторно. Если переоценка проводится не в первый раз, то можно проводить интервью не полностью, а частично, обсуждая то, что стало получаться лучше, что требует дальнейшей работы, а также новые, возникающие проблемные области. Полезно разговаривать с ухаживающим взрослым или родственниками ребенка не только о том, что хорошо получается, но и о том, где не было продвижения в целях, думая вместе о причинах.

Содействие развитию коммуникации в процессе развивающего ухода

Коммуникация – базовое право человека, так как она необходима для его выживания и развития внутри сообщества. С точки зрения исследователей, коммуникация – сложный процесс, требующий множества навыков. Речь – только один из многих способов обмена сообщениями. Для общения люди также используют зрительный контакт, движения глаз, мимику, интонации, жесты, язык тела и другие формы поведения. У детей, не имеющих нарушений развития и воспитывающихся в относительно благополучных семьях, где взрослые нацелены на контакт с детьми, навыки коммуникации развиваются естественным образом по мере роста ребенка. Ребенку с тяжелыми нарушениями развития может понадобиться помощь.

Формы коммуникации

Для успешной коммуникации, с одной стороны, ухаживающим взрослым нужно понимать, что хочет сказать им ребенок, а с другой стороны, ребенку тоже должно быть ясно, что пытается сообщить ему взрослый. В зависимости от возможностей и навыков ребенка, мы можем использовать разные формы передачи сообщений, обращать внимание на те или другие сигналы ребенка, учить его пользоваться подходящим для него средством АДК.

Какую форму коммуникации взрослый может выбрать, чтобы сообщить что-то ребенку?

1. **Речь.** Как правило, при общении с ребенком используется звучащая речь. Важно, чтобы взрослый говорил ясно, коротко и простыми словами. Длинные запутанные высказывания ребенок может не понять.

2. **Жесты.** Довольно часто люди непроизвольно сопровождают свою речь жестами, например, указывают на предметы, о которых идет речь, делают зовущие движения рукой, если хотят, чтобы ребенок подошел и т.д. Это значительно облегчает ребенку понимание речи. Кроме того, можно использовать и специальные жесты, разработанные для общения людей, например жесты национального жестового языка или языковой программы МАКАТОН (рис. 1).



Рис. 1. Общение в группе с помощью жестов языковой программы Макатон

3. **Изображения.** Изображения могут быть более конкретные, например, фотографии (для детей с ТМНР важно использовать фото предмета или портрет человека на нейтральном контрастном фоне, рис. 2) или простые понятные картинки, или

более абстрактные, такие как пиктограммы или другие графические символы. Размер и контрастность используемых изображений зависит от особенностей зрительного восприятия ребенка.



Рис. 2. Фотографии на нейтральном фоне используются как символы определенных занятий для девушки с ТМНР

- 4. Предметы.** Если ребенок не воспринимает изображения, для общения с ним можно использовать предметы. Это могут быть как реальные предметы, которые затем ребенок будет использовать и повседневных делах (например, ложка, которой он будет есть), так и предметы-символы, которые могут быть меньше по размеру, приделаны к карточке, помещены в рамку и т.д. (рис. 3).



Рис. 3. Педагог предъявляет слабовидящему ученику расписание занятий, составленное из карточек с подписанными предметами-символами

- 5. Прикосновения.** Прикосновения могут быть одной из первых простых форм коммуникации с ребенком с тяжелыми нарушениями. Например, взрослый, прежде чем начать поворачивать ребенка, прикасается к тазу и плечу ребенка, с одной стороны, создавая интенцию. При этом он не поворачивает ребенка

сразу, а дает ему понять, что сейчас будет происходить, согласиться с этим движением или нет, подстроиться к действиям взрослого, начать принимать посильное участие.

Какими формами и способами коммуникации может пользоваться ребенок?

1. **Речь.** Если ребенок может пользоваться речью, мы, конечно, поддерживаем это умение. Даже если ребенок может произнести всего несколько слов, возможно, это поможет ему без дополнительных приспособлений привлечь внимание, выразить согласие или отказ, о чем-то попросить. Однако нередко бывает, что речь человека с нарушениями такая неразборчивая, что понять ее могут только близкие люди. Или человек теряет способность говорить в напряженной обстановке. Или он хочет выразить гораздо больше, чем может произнести словами. В таких случаях ему понадобятся какие-то дополнительные средства коммуникации.
2. **Звуки.** Звуками ребенок может привлекать внимание, выражать свое состояние, а также использовать их вместо слов, если речь по каким-то причинам не доступна. Взрослому необходимо чутко откликаться на звуки, которые произносит ребенок, чтобы тот чувствовал себя услышанным, понятным. Но такая форма коммуникации очень ограничена и скорее всего ребенку понадобятся также другие варианты.
3. **Жесты.** Если ребенку доступны сложные движения руками, мы можем учить его жестам. Некоторые дети начинают придумывать жесты сами или копируют жесты, которые используют взрослые в естественных ситуациях.
4. **Предметы.** Общаться с помощью предметов дети начинают естественным образом, когда приносят родителям книжку, чтобы им

почитали, ботинок – чтобы пошли гулять, бутылочку – чтобы попить. Этим же способом могут пользоваться и дети с нарушениями развития. Если ребенок не может самостоятельно найти и взять предмет, взрослый может предложить ему выбор на предметах.

5. **Изображения.** Если ребенок понимает изображения, которые применяют для общения с ним взрослые, он может начать и сам их использовать. Нередко инициатива исходит от ребенка, например, он может показать на своем расписании, что хотел бы, чтобы побыстрее началось любимое занятие. Если этого не происходит, взрослый может предложить ребенку выбрать одну из двух или нескольких картинок. В такой ситуации встает вопрос, каким образом ребенок будет их показывать? Может ли ребенок показать на картинку рукой или он будет показывать взглядом? Из какого количества картинок ребенок может выбрать? В процессе обучения мы можем постепенно переходить от простого выбора из двух картинок к сложной системе коммуникативной книги, в которой на большом количестве страниц определенным образом упорядочены те изображения, которые может использовать ребенок (рис. 4). Если же ребенок пользуется взглядом для выбора изображения, мы можем воспользоваться коммуникативной рамкой, а в дальнейшем учить человека пользоваться таблицами, в которых нужно указывать, на какой странице, в какой строке и в каком столбце находится нужная картинка.



Рис. 4. Общение с помощью коммуникационной книги

6. **Высокотехнологичные формы АДК.** К таким формам относят использование различных электронных приспособлений: коммуникативных кнопок, компьютера, планшета и т.п. Коммуникативная кнопка – это простое приспособление, которое позволяет записывать и воспроизводить одно или несколько небольших сообщений (рис. 5). Такую кнопку можно использовать, чтобы привлечь внимание, что-то сообщить другому человеку. Кроме того можно осуществлять выбор из двух кнопок. Компьютер и планшет позволяют человеку осуществить выбор из большого количества символов и озвучить этот выбор. Управлять компьютером человек может с помощью разных приспособлений: кнопок-переключателей, джойстика, клавиатуры, ай-трекера (системы, отслеживающей направление взгляда, рис. 6), сенсорного экрана.



Рис. 5. Использование коммуникативной кнопки с сообщением «Привет!» на групповой встрече.

7. **Язык тела, мимика, физиологические показатели.** Если ребенок не может целенаправленно использовать средства АДК, взрослому надо быть особенно внимательным к сигналам ребенка. Может быть ребенок потянулся лицом к заинтересовавшей его игрушке, или, наоборот, отвернулся от нелюбимой еды, закрыл рот или глаза, улыбнулся, нахмурился, надул губы, напрягся, покраснел или побледнел, покрылся испариной или начал чаще дышать. Все эти показатели могут подсказать нам, как ребенок относится к нашему присутствию, нашим действиям, насколько ему сейчас хорошо или плохо.



Рис. 6. Коммуникация с помощью коммуникационной программы Tobii с применением ай-трекера на компьютере

Подробнее о формах, средствах коммуникации и стратегиях принятия решений о том, какой способ подойдет ребенку и как его этому обучать, стоит советоваться с логопедом или специалистом по коммуникации, а также искать решения в специальной литературе (см. Литературу в конце настоящего издания).

Функции коммуникации

1. Обеспечение базовых потребностей, необходимых для выживания

Ребенок сообщает о своем состоянии (выражает дискомфорт, выражает комфорт), чтобы взрослые обратили на это внимание и помогли ему вернуться в состояние комфорта, но в то же время ответы взрослого на сигналы ребенка становятся ключевым элементом в установлении контакта и привязанности между ребенком и взрослым. Благодаря

такому первичному двустороннему процессу у ребенка возникает, а затем растет интерес к другим людям как к партнерам по коммуникации.

2. Выбор

Очень важно, чтобы ребенок знал, что он может выбирать то, что с ним будет происходить, что и с кем он будет делать или каким образом будет происходить то, что по отношению к нему будут делать взрослые. Овладеть этой функцией – очень важная задача для ребенка, решению которой должны способствовать все, кто осуществляет развивающий уход. Именно благодаря возможности выбирать ребенок может становиться более активным участником не только в рамках общения, но и в других сферах своей жизни (в деятельности, в развитии интересов, в умении занимать себя чем-то осмысленным).

3. Просьба

По большому счету, эта функция становится доступной, когда ребенок овладевает словом «дай» или аналогичными средствами (жестом, пиктограммой, указанием на желаемый объект и характерной для просьбы интонацией вокализаций). Есть множество подходов к тому, как обучить этому сложному навыку ребенка. Во многих из них вначале ребенка обучают выбирать, а затем просить. Наиболее разработанным методом обучения просить, вероятно, можно считать методику коммуникативной системы PECS, изначально разработанной для детей с РАС.

С другой стороны, часто бывают ситуации, когда ребенку нравится какое-то действие и он хочет попросить о продолжении или когда он хочет сменить деятельность или взаимодействует с какими-то предметами и просит дать их в большем количестве. На русском языке такие просьбы выражаем словом «еще». С особыми детьми мы можем намеренно создавать такие ситуации, где ребенок будет просить «еще», используя доступные ему средства коммуникации. Например, ребенка

качают в гамаке, но затем делают паузу, ожидая, чтобы он любимым доступным ему способом попросил о продолжении.

4. Отказ/протест

Возможность отказаться очень важна для того, чтобы человек себя чувствовал уважаемым, понимал, что с его мнением считаются, и для ощущения безопасности рядом с другими. У многих детей, осваивающих звучащую речь, слово «нет» появляется раньше, чем слово «да». Но даже если понятие «нет» пока слишком абстрактно для ребенка, то все равно важно наблюдать и выделять сигнал отказа в поведении ребенка или предложить доступный ему способ, как он может выразить отказ или протест. Это может быть жест (в том числе собственный жест ребенка, мимика, звукоподражание) или символы АДК. Если окружающие не распознают отказ ребенка и не откликаются на него, то возникает протестное/проблемное поведение.

5. Согласие с тем, что предлагает собеседник

Конечно, выражать согласие тоже важно. На уровне досимвольной коммуникации мы видим, что человек согласен с предлагаемым, если он идет туда, куда его ведут, берет то, что дают и т.п. Также ребенок может выразить согласие более активным образом: улыбкой, оживлением, радостным возгласом и пр.

Бывает, что ребенок, осваивая речь, радуется, что у него получается произнести слово «да», и начинает использовать это слово, не особенно понимая, о чем его спрашивают. А потом это закрепляется просто как форма ответа, даже на какие-то нейтральные вопросы. При этом ребенок и взрослый могут радоваться, что им стал доступен «диалог», но важно понимать, что такая коммуникация решает задачи установления и поддержки эмоционального контакта, но не функциональной коммуникации с целью выражения согласия.

В какой-то момент, когда ребенок овладевает символами, можно начать предлагать ему карточки «да» и «нет», чтобы подтвердить выбор, который он сделал с помощью предметов или карточек. Понимание и возможность использовать символы, соответствующие словам «да» и «нет», делает жизнь ребенка с ТМНР и ухаживающих за ним взрослых удобнее. В этом случае мы можем предложить неговорящему ребенку карточки (обычно мы используем коммуникативные кнопки или карточки, красного цвета для «нет» и зеленого для «да», карточки могут отличаться и на ощупь). Но важно не «застрывать» только на таких общих вопросах, ребенку по-прежнему нужно предлагать выбор, возможность выбрать «другое».

6. Привлечение внимания собеседника и побуждение к чему-то

Это очень важная функция, без которой намеренная коммуникация между партнерами редко может состояться. Для детей с ТМНР часто оказывается совершенно неочевидным, что просто молчаливое использование карточек или жестов, возможно, не приведет к успешному результату в общении, если партнер по коммуникации их не видит и не знает о том, что ребенок начал разговор. Поэтому крайне важно учить детей с ТМНР начинать коммуникацию, привлекая к себе внимание приемлемым способом. Например, можно использовать коммуникативную кнопку, на которую записано звучащее сообщение с именем собеседника или короткие фразы: «Подойди ко мне!», «Посмотри!», «Давай поговорим».

7. Эмоциональное комментирование или выражение эмоционального состояния

Сюда можно отнести **жалобу** («*Мне не нравится (не понравилось) то, что ты делаешь/то, что происходит*») или **выражение одобрения, радости** по поводу того, что происходит или происходило в прошлом («*Очень здорово, мне это очень нравится, и я бы хотел/а повторить!*»).

В современных электронных устройствах коммуникации (смартфонах, планшетах) обычно уже доступно множество значков, которыми партнеры по коммуникации могут «комментировать» свои эмоции. Детям с ТМНР, у которых часто ограничены возможности коммуникации, мы как бы помогаем выработать собственный словарь таких значков, понятный окружающим, используя все доступные средства коммуникации. При этом их не должно быть слишком много.

8. Установление эмоционального контакта и подтверждение своей принадлежности к сообществу

Эту функцию коммуникации еще называют фатической. По сути, это следование принятым в сообществе нормам общения (приветствие, благодарность и т.п.), умение поддерживать разговор с использованием таких приемов, как продолжение фразы, которую начал собеседник, подпевание песен и т.п. Это важная функция, через которую мы решаем не только задачи коммуникации, но и задачи социальной интеграции, отождествлением себя с определенной группой людей. Например, подростки приветствуют друг друга не так, как люди в галстуках, заходящие в офис работодателя. И важно помогать особым детям осваивать подходящие для разных ситуаций формы общения, связанные с этой функцией¹.

9. Обмен информацией

Конечно, коммуникация выполняет информационную функцию. Хорошо, когда партнерам по коммуникации доступно **информативное комментирование** (проговаривание и согласование действий,

¹ Миронова К. А. Фатическая функция в коммуникативных методиках для формирования навыков диалогической речи // Молодой ученый. 2019. № 5 (243). С. 187–190. URL: <https://moluch.ru/archive/243/56260/> (дата обращения: 19.02.2023).

своих и партнера), **задавание вопросов, просьба дать информацию/указания, повторить или объяснить что-то**, а также **ответы на вопросы** партнера по взаимодействию и деятельности. Обычно дети сначала учатся отвечать на вопросы, а затем – задавать их. Вначале это могут быть ответы на общие вопросы типа «да» и «нет», но затем важно осваивать и другие вопросы, которые могут сделать коммуникацию и жизнь ребенка более разнообразной. Это более простые вопросы «Кто?», «Что?», «Где?»; они легко осваиваются, если объект находится рядом, в поле восприятия собеседников. Потом можно переходить к вопросам «Когда?» и «Сколько?», а затем «Почему?», «Зачем?» и др.

10. Структурирование прошедших или предстоящих событий, формирование понятий и представлений об окружающем мире, организация собственной памяти и мышления в общении, совместной деятельности и самоорганизации

На первом этапе основной формой обеспечения этой функции будет называние и использование символов для называния происходящих событий, использование предметных и наглядных расписаний. Кроме того, средства АДК можно использовать для планирования деятельности (например, составить с помощью картинок вместе с ребенком рецепт блюда, пошаговую инструкцию мытья рук; список покупок в магазине и т.п.). Затем можно переходить к составлению историй, рассказов, дневниковых записей, а иногда к составлению схем и картинок. Рассказывая истории о себе, о знакомых, похожих и непохожих на нас людях, а также об окружающем мире, мы упорядочиваем наш эмоциональный и культурный опыт, через это мы выделяем то, что объединяет нас с другими или отличает от них, овладеваем понятиями и способами действий с предметами, пространственными представлениями и пр. Большим искушением для взрослых, осуществляющих уход за детьми с ТМНР, может быть представление о том, что ребенку с выраженными трудностями движения и коммуникации эта сложная

функция структурирования может быть не нужна или не доступна. Действительно, ее формирование – это непростая задача, но и она может решаться в повседневном взаимодействии при постепенном переходе от очень простых эмоциональных комментариев и называния предметов и явлений ко все более усложняющимся рассказам и выражению того, что происходит с ребенком и вокруг него.



Рис. 7. Расписание, где часть занятий и событий обозначено картинкой, а часть – фотографиями людей

Таким образом средства АДК могут не только помогать ребенку общаться с окружающими, но и **стать основой визуальной либо тактильной поддержки**, необходимой для ориентировки:

- в пространстве (маркировка пространства с помощью предметов-символов, фотографий, надписей на дверях и т.п.);
- во времени (часы, календари, таймеры, наглядные расписания и пр., рис. 7);
- в последовательности событий или этапов действий, которые человеку предстоит сделать (план действий, инструкции по выполнению какого-то дела в картинках, наглядные рецепты, списки покупок и пр.)¹;

¹ Подробнее о средствах визуальной поддержки см. в книге Герхардт П., Коэн М. «Визуальная поддержка. Система действенных методов для развития навыков самостоятельности у детей с аутизмом».

- в партнерах по взаимодействию (предметы-символы или фотографии людей, с которыми ребенок общается);
- в социальных правилах (правила поведения в картинках).

Оценка возможностей коммуникации

Чтобы оценить возможности коммуникации у ребенка, за которым мы ухаживаем, можно использовать опросники и шкалы развития навыков коммуникации и речи (например, методики, оценивающие развитие детей раннего возраста и детей с задержками психомоторного развития «Каролина», «Маленькие ступеньки развития»; специально разработанные опросники для оценки развития детей с расстройствами аутистического спектра – ABBL5, VB-MAPP и др.), либо получить доступ к онлайн-инструменту «Матрица коммуникации», специально созданному для оценки коммуникативных навыков детей с ТМНР.

Матрица коммуникации

Матрица коммуникации¹ – это международный инструмент оценки, созданный в помощь тем, кто обучает людей с серьезными затруднениями в общении и коммуникации, в том числе детей с ТМНР. Матрица помогает зафиксировать текущий коммуникативный уровень человека и предлагает план обучения, в рамках которого можно наметить будущие цели.

О средствах тактильной и аудиальной маркировки см. в книгах Хайдт К. и др. «Перкинс Школа: руководство по обучению детей с нарушениями зрения и множественными нарушениями развития»; Баилова Т.А., Михайлова Т.М., Пайкова А.М. «Ян ван Дайк о детях с врожденными нарушениями зрения и слуха: вопросы обучения и исследование проблем»; Брамбринг М. «Ребенок с врожденной слепотой в семье. Ранняя помощь и развитие в первые годы жизни».

1 URL: <https://communicationmatrix.org/>.

Авторы выделяют 7 уровней развития коммуникации и 4 основных функции (мотива) коммуникации.

7 уровней коммуникации

1. Ненамеренное поведение.
2. Намеренное поведение.

Намеренная досимвольная коммуникация:

3. Нестандартная досимвольная коммуникация.
4. Стандартная досимвольная коммуникация.

Символическая коммуникация:

5. Конкретные символы (картинки, предметы, образные жесты, звуки).
6. Абстрактные символы (речь, жесты, слова, набранные шрифтом Брайля или печатными буквами, пиктограмма).
7. Язык (символы (конкретные или абстрактные), составленные из двух- или трехсимвольных сочетаний в соответствии с правилами грамматики).

4 основных функции (мотива) коммуникации

1. Отказ.
2. Получение желаемого.
3. Социальное взаимодействие (коммуникация с целью установить или поддержать контакт с другим человеком, а также для обмена эмоциями).
4. Обмен информацией.

Матрица включает все типы средств коммуникации, в том числе альтернативные (системы изображений, электронные устройства, системы голосового вывода, Брайль, жестовый язык и трехмерные символы) и предсимвольную коммуникацию (жесты, движения тела, звуки, направление взгляда и выражения лица), а также обычную коммуникацию (речь).

С чего начать, решая задачи развития коммуникации с ребенком с ТМНР?

Известно, что все мы лучше учимся, когда мы **заинтересованы и мотивированы**. Такие ситуации часто возникают абсолютно незапланированно, когда ребенок увлекается определенным предметом или идеей. Важно замечать эти моменты и постараться их максимально использовать. Если ребенок заинтересовался чем-то, смотрит на предмет, его необходимо назвать, дать потрогать, исследовать поближе.

Работа по формированию коммуникации и речи – длительная и кропотливая. Она требует участия логопеда и дефектолога как специалистов, которые разбираются в том, какие умения и навыки актуальны для ребенка на данном этапе. Однако только этого недостаточно. Если все взрослые, взаимодействующие с ребенком, будут соблюдать перечисленные ниже правила общения и активно поддерживать выбранные стратегии коммуникации, ребенок легче и быстрее освоит доступные ему способы общения и с большим желанием будет их применять в повседневной жизни.

Когда мы говорим о развитии коммуникации, необходимо в первую очередь позаботиться о том, **чтобы ребенок понимал, что его действия могут оказывать влияние на поведение** взрослых. Воспитанник должен понимать, что когда его сигналы (вокализации, мимика, движения тела, жесты) становятся замеченными, то они в большинстве случаев вызывают реакцию ухаживающего взрослого и становятся средством воздействия на окружающую ситуацию. Еще до начала целенаправленной коммуникации должен запуститься механизм, который, с точки зрения ребенка, можно описать как: «Мне плохо – я плачу – взрослый замечает меня и помогает мне».

Важно, чтобы ответ был и на «случайные» действия ребенка. Взрослый их может интерпретировать как намеренные.

Для успешного овладения коммуникацией необходимы стабильные ответы на знаки ребенка и побуждение его к проявлению своих потребностей доступными ему способами. Именно поэтому для развития

коммуникативных возможностей ребенка **необходимо использовать любую ситуацию контакта взрослого с воспитанником**. Если возможности детей сильно ограничены, необходимо особенно внимательно относиться к таким не всегда очевидным проявлениям, как изменение дыхания или частоты сердцебиения; тремор, изменившаяся потливость, повышение мышечного тонуса, замирание, появление мурашек на коже и т.п., они могут нам помочь понять реакцию ребенка и его отношение к происходящему.

Основные правила общения с детьми, в том числе с ТМНР

1. Прежде чем сказать что-то, убедитесь, что ребенок готов вас услышать.

Это очень важный момент, который часто не учитывается при общении с детьми. Ребенок может не услышать вас, если он в это время чем-то занят: играет, ест (жуёт), ходит в туалет, занят аутостимуляцией. Во всех этих ситуациях ребенок поглощен другим процессом и не сможет воспринять ваше обращение, или, наоборот, ребенок воспримет обращение к нему как прерывание его деятельности, вторжение в его мир, и это может вызвать у него сильный стресс. Это особенно актуально для детей с выраженными нарушениями зрения или слуха. Готовность услышать собеседника у неговорящих детей может выражаться с помощью таких невербальных сигналов, как поворот головы в сторону собеседника, сосредоточение взгляда, замирание, изменение общего тонуса, изменение дыхания и др.

Когда вы обращаетесь к ребенку, необходимо привлечь его внимание – позвать его по имени или, например, дотронуться до руки. Важно, чтобы ребенок регулярно слышал свое имя, реагировал на него, а затем постепенно освоил имена других собеседников.

В случае если мы не уверены, что ребенок знает, кто к нему подошел, желательно, чтобы партнер по коммуникации вначале представился, назвал свое имя и/или предъявил ребенку жест своего имени,

предмет-символ (например, особый браслет или кулон, который этот взрослый обычно носит, общаясь с ребенком) или кусок определенного материала, прикрепленного к карточке (например, вельвета, если обозначаемый взрослый часто носит вельветовую одежду), которые помогут его опознать (рис. 8).



Рис. 8. На этих двух фотографиях видна рука взрослого, приходящего к ребенку, и символическое обозначение (с помощью предмета-символа на карточке) этого взрослого

2. Убедитесь, что ребенок видит или может воспринять тактильно («рука под рукой») ваше лицо и руки, если вы используете жесты.

Детям трудно самим поймать в поле зрения лицо говорящего, поэтому, начиная общаться, опуститесь на один уровень с ребенком так, чтобы ваше лицо оказалось в поле его зрения. Если ребенку требуется приложить слишком много усилий для того, чтобы найти и удержать в поле своего восприятия собеседника, то очень быстро он устанет, интерес к общению угаснет. В то же время, когда мы располагаем себя так, чтобы ребенок мог нас видеть, слышать, прикоснуться к нам, если это нужно для поддержания коммуникации, то в свою очередь, подражая

нам, он сам научится использовать этот навык, чтобы привлекать внимание собеседников и поддерживать общение. (О том, как применять взаимодействие «рука под рукой» – см. подробнее в следующем разделе).

3. Постарайтесь говорить мало и не быстро; делайте достаточно длинные паузы после реплик!

Общаясь с ребенком, имеющим проблемы коммуникации, необходимо говорить четко, ясно, коротко и простыми словами. Вместо: «А теперь уже половина двенадцатого, на улице хорошая погода, пожалуй, сейчас стоит пойти погулять», – скажите просто: «Идем гулять». Обилие слов превращает речь в «шум», на который дети быстро перестают обращать внимание. Облегчает понимание хорошо артикулированная, лаконичная фраза, которую можно сопровождать одним-двумя жестами или простым графическим символом (см. ниже). Кроме того, ребенку очень важно иметь достаточно времени для того, чтобы обработать, понять полученное сообщение. Иногда требуется провести специальное исследование с помощью видеосъемки или других техник, чтобы определить, сколько именно времени требуется на обработку сообщения, отдельно – в знакомой ситуации, отдельно – в новой для ребенка ситуации. Очень часто у детей с ТМНР мы встречаем отсроченные реакции на вопрос или сообщение.

4. В некоторых случаях для понимания сообщения ребенку нужно, чтобы оно предъявлялось 2–3 раза (иногда и большее количество раз).

Если за нашим сообщением, не следует реакция ребенка, и мы уверены, что дали ему достаточно время на обработку нашего сообщения, стоит попробовать повторить предъявленное нами сообщение, используя те же средства, с той же скоростью и интонацией (если это речь).

5. Параллельно со звучащей речью используйте понятные ребенку жесты, предметные символы, картинки, фотографии, тактильные символы, то есть различные средства дополнительной коммуникации.

Какие именно средства АДК будут подходить ребенку, мы будем решать на основании особенностей и уже имеющихся у ребенка навыков коммуникации, а также доступных в окружении ребенка средств. Например, фразу «Идем гулять» может сопровождать жест «Гулять» и игрушка, которая обычно «живет» в коляске ребенка, а фразу «Пора обедать» – жест, ложка (реальный предмет), фотография или пиктограмма «Есть». С выбором доступных ребенку средств АДК близким и ухаживающим взрослым могут помочь специалисты по коммуникации (логопед-дефектолог, психолог или эрготерапевт, прошедшие обучение по подбору средств АДК), но поддерживать использование этих средств в процессе коммуникации – общая задача всех партнеров по взаимодействию с особым ребенком.

6. Составьте словарь сигналов, знаков и символов, которые использует ребенок чтобы сообщить что-то значимое в течение дня.

Если вы заметили, что ребенок отвечает вам тем или иным способом, обязательно сообщите об этом другим взрослым, которые общаются с этим ребенком, чтобы успех ребенка поддерживался всеми окружающими. Без этого трудно будет поддерживать мотивацию к общению с другими у ребенка. Важно, чтобы в какой-то момент у всей команды взрослых, занимающихся развивающим уходом, воспитанием и обучением ребенка, появился такой общий **словарь вербальных средств и средств АДК**, которые ребенок уже освоил как для передачи сообщений, так и для понимания того, что ребенку сообщают партнеры по коммуникации. Регулярно обновляйте этот словарь, по мере того как ребенок осваивает новые символы, меняет или перестает использовать какие-то символы коммуникации. В этот же словарь или

в отдельный список могут входить не только четко понимаемые нами слова, жесты или коммуникативные действия, вокализации, предметы-символы, пиктограммы и пр., которые ребенок нам демонстрирует в процессе общения, но и более тонкие, не всегда очевидные сигналы, за которыми мы наблюдаем с целью лучшего понимания состояния и реакций ребенка: изменение дыхания, частота сердцебиения, тремор, потливость, повышение мышечного тонуса, замирание, появление мурашек на коже и т.п.

Не торопитесь и будьте внимательны к вашему собеседнику, и у вас все получится!

Безусловно, работа над тем, чтобы ребенок мог общаться и использовать средства АДК для организации своей жизни требует множества совместных усилий близких ребенку взрослых и помогающих специалистов, однако плодом такой работы становится более высокое качество жизни ребенка, который начинает чувствовать свою ценность, компетентность, возможность влиять на мир, вносить в свою жизнь и в окружающий мир «звучание своего голоса», даже если он использует только низкотехнологичные средства АДК.

Важно, что независимо от того, какой подход или какую стратегию введения обучения коммуникации мы выбираем, нужно помнить о том, что собственная активность и инициатива ребенка, его взаимоотношения с нами важнее, чем те обучающие задачи, которые мы поставили. Поэтому мы продолжаем откликаться и «понимать» те формы коммуникации, которые ребенок использует, даже если они не соответствуют нашим ожиданиям и воспроизведены не так, как этого требует методика. Это особенно значимо, когда ребенок устал, истощен, расстроен, болен и т.п., потому что в состоянии стресса всем нам свойственно возвращаться на более простые уровни взаимодействия с социумом и сложнее использовать абстрактное мышление.

В этой главе мы смогли затронуть лишь некоторые аспекты развития коммуникации у особых детей в процессе развивающего ухода. В помощь специалистам и родителям в настоящее время разработаны

и внедряются в практику различные системы дополнительной и альтернативной коммуникации, появляются специалисты по альтернативной и дополнительной коммуникации, консультации которых могут внести вклад в разработку качественной программы по решению задач развития коммуникации у конкретного ребенка. В списке литературы в конце издания приводятся также некоторые материалы и книги, которые могут помочь человеку, осуществляющему уход за ребенком, ознакомиться с современными системами и выбрать наиболее подходящие для работы.

Повседневная двигательная активность

Движение – это физиологическая потребность организма. Оно не только влияет на обмен веществ, состояние опорно-двигательного аппарата и других систем организма, но и является необходимым компонентом исследования мира. От двигательной активности ребенка зависят формирование у него образа себя и развитие пространственных представлений. Кроме того, движение оказывает сильное влияние на эмоциональное состояние человека.

Для детей с ТМНР характерно снижение уровня двигательной активности. Ярче всего это выражено у детей с тяжелыми двигательными нарушениями. Им требуется специальная стимуляция моторной активности и помощь в освоении новых движений.

Базовая физическая нагрузка, необходимая для поддержания здоровья и психического развития таких детей, должна включать следующее:

- правильное позиционирование;
- участие в перемещении и уходе;
- игру;
- структурированную двигательную активность, т.е. занятия со специалистами.

Правильное позиционирование

(См. ниже «Рекомендации по позиционированию детей с двигательными нарушениями в течение дня»).

Для ребенка с двигательными нарушениями поддержание позы часто бывает непростой моторной задачей. Если при наличии поддержек и сенсорных опор ребенок с ней справляется, это может помочь ему постепенно освоить позу и научиться удерживать ее самостоятельно. При этом длительное пребывание в патологических позах и не-

возможность самостоятельной смены позы может привести к развитию вторичных осложнений (см. «Профилактика вторичных нарушений у детей, не имеющих возможности самостоятельно изменить положение тела»).

Участие в перемещении и уходе

(См. ниже «Принципы безопасного перемещения»).

В простых бытовых ситуациях, таких как смена позы, перемещение в пространстве, принятие пищи, переодевание и т.п., содержится масса возможностей для стимуляции моторной активности ребенка и тренировки движений. В процессе изменения положения тела ребенок может самостоятельно или при помощи взрослого приподняться, опереться на ноги, подтянуться, например, чтобы пересечь в коляску и пойти гулять или кушать. Во время переодевания ребенку приходится поднимать руки, чтобы попасть в рукава, вставать, чтобы натянуть штаны, наклоняться, чтобы расстегнуть липучки на ботинках. А за обедом ребенок может захватывать и удерживать различные предметы (ложку, чашку, куски еды), доносить их до рта, тянуться к чему-нибудь вкусному. Большим преимуществом развития движений в повседневной жизни является то, что бытовые ситуации постоянно повторяются изо дня в день, а порой и много раз в день, что обеспечивает закрепление навыка. Кроме того, ребенку понятна мотивация, для чего он выполняет то или иное действие. К тому же в процессе таких тренировок формируются функциональные движения, которые в дальнейшем можно будет использовать в течение всей жизни.

Несомненно, поначалу активное участие ребенка в перемещении и уходе занимает много времени, и взрослым может быть проще пассивно его поднять, перенести, покормить и переодеть. Но сделать то же самое с подростком, который весит значительно больше, с контрактурами и сколиозом, с мышечным тонусом, который нарастает при лю-

бой попытке изменить положение тела, с болевым синдромом, значительно труднее. Поэтому важно поддерживать как полностью самостоятельное выполнение деятельности, так и частичное – выполнение отдельных этапов, совместное движение, выполнение с помощью взрослого.

Игра

Игра – это основной вид деятельности любого ребенка. В процессе игры дети готовы выполнять самые разнообразные движения. Интерес является мощной мотивацией при развитии движений.

Нередко нормотипичные дети играют с самим движением – многократно повторяют новое получившееся и заинтересовавшее их действие, например раз за разом переворачиваются со спины на живот и обратно, пролезают в трубу, забираются на диван и спрыгивают. Ребенок может немного менять способы выполнения движения, экспериментировать. Такая игра может быть актуальна и для ребенка с двигательными нарушениями, если удастся нащупать интересное движение, в котором он будет успешен.

Бывает, что исследование движения не является целью игры, но движение необходимо, чтобы достичь какого-то интересного результата, например дотянуться до игрушки, что-то взять, нажать, кинуть, размазать, рассыпать или собрать, найти или спрятать и т.п. Уровень двигательной активности напрямую зависит от организации пространства вокруг ребенка. Чтобы ребенок двигался, ему нужны объекты, к которым он будет тянуться, за которыми захочет поползти, которые захочет взять, с одной стороны, и ощущение безопасности – с другой. И, конечно, отличным стимулом для движения является игра со сверстниками.

Структурированная двигательная активность

Имеются в виду занятия со специалистом ЛФК, физическим терапевтом, эрготерапевтом.

Специальные занятия должны включать упражнения на поддержание объема движения суставов и растяжку, тренировку силы, выносливости, равновесия, освоение новых движений и координаций, а также обучение конкретным двигательным навыкам.

Профилактика вторичных нарушений у детей, не имеющих возможности самостоятельно изменить положение тела

Дети с тяжелыми двигательными или множественными нарушениями подвержены риску возникновения вторичных осложнений (см. Приложение 2. Возможные вторичные осложнения из-за недостаточности двигательной активности). Длительное пребывание в одной позе, частое использование патологических поз и установок (например, положение лежа на спине с упавшими в одну сторону коленями, сидя в позе «W», сидя с круглой спиной и др.) приводят к нарастанию таких вторичных осложнений, как контрактуры и деформации. Они влекут появление болевого синдрома, снижение качества и продолжительности жизни. Другими осложнениями двигательных нарушений являются аспирационные пневмонии, запоры и пролежни, они могут привести к развитию жизнеугрожающих ситуаций.

В целях предотвращения развития вторичных осложнений необходимо повседневное выполнение определенных правил:

- определить и соблюдать расписание смены положения тела ребенка в течение дня (не реже, чем раз в час) и во время сна (не реже, чем раз в два часа);
- если поза требует усилий для удержания, необходимо помогать ребенку сменить позу раньше, чем он устанет. Об усталости мы можем судить как по физическим признакам (ребенок перекосялся, сгорбился, повис на ремнях или дополнительных подпорках, перестал

контролировать голову, стал хуже пользоваться руками), так и по психологическим (беспокойство, плач, отказ от активности и взаимодействия, невнимательность). Желательно определить, через какое время ребенок устает в определенной позе, и запланировать использование этой позы не дольше, чем $\frac{3}{4}$ от этого времени;

- удержание позы не должно быть постоянным изнуряющим трудом. Если ребенок будет тратить все силы на удержание позы, у него не хватит ресурсов на то, чтобы играть, общаться, учиться чему-то новому. Поэтому важно давать ребенку достаточное количество поддержки;
- при использовании асимметричных поз необходимо следить за равной частотой правосторонних и левосторонних вариантов (если врач не рекомендовал иное, например в случае сколиоза);
- поза ребенка всегда должна быть безопасной и стабильной (ребенок не должен сползать, заваливаться, у него не должно быть страха падения), не должна вызывать повышения мышечного тонуса, боли, нарушать дыхание;
- поза должна помогать ребенку быть активным (наблюдать за окружающей средой, играть, общаться и проч.);
- организуя позу, необходимо учитывать, с какой стороны расположен основной источник информации – где находятся окно, телевизор или другие дети. При этом стоит учитывать собственные желания ребенка: хочет ли он смотреть мультфильм, общаться со сверстниками или предпочтет побыть один в тишине;
- для обеспечения правильной позы могут быть использованы различные мягкие материалы (подушки, валики и т.д.), специализированная мебель и технические средства реабилитации (ТСР). К ТСР относятся коляски, вертикализаторы, ходунки, подъемники, а

также различные ортезы. ТСП и укладки подбираются и настраиваются строго индивидуально. «Обмен» техникой (без ее перенастройки) и ортезами недопустим;

- если ТСП ребенку не подходит (мало, велико, вызывает дискомфорт, проблематично в использовании), необходимо адаптировать его для ребенка или заменить на другое. Использование неподходящего ТСП, а также неисправной техники может привести к прогрессированию вторичных осложнений;
- ношение ортопедической обуви или ортезов необходимо для правильного развития стопы. Обувь препятствует развитию деформаций и контрактур, поэтому ее необходимо использовать не только при выходе на улицу, но и в помещении. Ребенок с трудностями коммуникации или с интеллектуальными нарушениями часто не может сообщить о том, что обувь ему мала или причиняет иной дискомфорт, об этом должны позаботиться взрослые.

Рекомендации по позиционированию детей с двигательными нарушениями в течение дня

Чтобы создать удобную и безопасную позу для ребенка с двигательными нарушениями нужно обращать внимание на следующее:

- все части тела должны находиться в естественном положении (если оно в принципе доступно подопечному, детям с выраженными деформациями нужно создавать положение, заданное их анатомическими особенностями);
- ни одна из частей тела не должна висеть. Повисание головы, спины, конечностей натягивает ткани, что ведет к вторичным деформациям. Поэтому необходимо создавать дополнительные опоры и поддержки, которые помогут этого избежать;

- следите за симметричностью поз, которые должны быть симметричными, а также за выравниванием позы, т.е. за тем, как она выглядит сбоку. Человек не должен быть сгорблен или, наоборот, переразогнут, таз должен находиться в нейтральном положении, голова – на оси тела;
- в зависимости от состояния ребенка, его самочувствия, степени усталости, настроения может изменяться необходимая ему степень поддержки. Поэтому укладки и технические средства реабилитации необходимо подстраивать под нужды ребенка при каждом использовании: возможно, придется изменить наклон сидения, отрегулировать подголовник, подложить дополнительную подушечку и т.д.;
- обратите внимание на состояние подопечного при позиционировании. Важно убедиться, что ему удобно, он не испытывает боли, дискомфорта, паники. Если ребенок не говорит и мало показывает, насколько ему удобно в данной позе, следите за знаками баланса и перегрузки, такими как мимика, характер дыхания, цвет кожи (см. Приложение 1. Ульмская таблица);
- убедитесь, что поза позволяет ребенку смотреть, куда он хочет, и участвовать в деятельности;
- вносите вариативность в стандартные положения, немного изменяя доступные позы. Например, если ребенок может лежать на спине в симметричном положении, мы можем подложить под одну ногу подушку и получить асимметричное положение ног. Это обеспечит другое распределение тонусов в теле, даст человеку новый опыт;
- следите, чтобы ребенок не уставал от пребывания в заданной позе, не забывайте о регулярной смене позы.

Положение лежа на спине

Позу можно использовать для отдыха.

Поза не предназначена для питания из-за высокого риска аспирации пищи.

Для детей с тяжелыми нарушениями позу можно использовать для взаимодействия, игры, формирования первичного контроля головы и рук, развития зрительного внимания и прослеживания.

Рекомендации:

- с помощью укладок необходимо стремиться к максимальному расслаблению в этой позе;
- голова должна находиться по средней линии тела, непроизвольное запрокидывание головы назад или вбок должно быть скорректировано. Для облегчения удержания головы можно использовать специальную подушку (рис. 1). При этом подушка не должна блокировать возможность поворота головы;



Рис. 1. Подушка для стабилизации головы

- необходимо подкладывать под колени валик, трапецевидную подушку, подушку-кубик или домик, чтобы не допустить заваливания ног в сторону или «позу лягушки»

(см. рис. 2). Также валик под коленями помогает расслабить поясницу;

- угол в голеностопном суставе должен быть максимально приближен к прямому. Для этого можно подложить валик под стопы. Стопы не должны разваливаться в стороны или заваливаться внутрь;
- для поддержки с боков, приведения рук и коррекции положения головы удобно использовать U-образную подушку, набитую синтепоном или гречневой шелухой (рис. 3);
- использование наклонной поверхности помогает организовать интересные события в данной позе: ребенок сможет наблюдать за окружающими, общаться и играть, а не просто смотреть в потолок. Угол наклона до 30° , как правило, не требует от ребенка дополнительных усилий, направленных на поддержание позы (рис. 4).



Рис. 2. Варианты подушек для ног. 2А – валик под колени. 2Б – высокая трапециевидная подушка



Рис. 3. Организация позы лежа на спине с помощью U-образной подушки. 3А – U-образная подушка с гречневой шелухой. 3Б – положение ребенка в укладке: корпус стабилен, голова и плечи приподняты, есть поддержка для рук, ребенок может свести их по средней линии



Рис. 4. Опора для лежания. 4А – опора для лежания с укладкой. 4Б – организация позы полулежа на опоре для лежания

Положение лежа на боку

Может служить удобной позой для отдыха.

Для детей с тяжелыми двигательными нарушениями можно использовать положение на боку для игры, при этом есть возможность соединить руки по средней линии, легче фиксировать взгляд на предмете.

Хорошая поза для развития скручивания и бокового сгибания.



Рис. 5. Организация положения лежа на боку

- Рекомендации (см. рис. 5):
- в позе лежа на боку очень трудно поддерживать стабильность без дополнительной опоры. Необходимо активно использовать валики и подушки, чтобы обеспечить поддержку сзади и предотвратить заваливание назад;
- ребенок не должен лежать на тазобедренном суставе – это вызывает боль. Можно слегка отклонить таз и корпус ребенка назад или вперед, чтобы избежать давления на сустав, или укладывать его на мягкую поверхность;

- следует подложить подушку под согнутую верхнюю ногу, чтобы избежать заваливания вперед и предотвратить развитие подвывиха и вывиха тазобедренного сустава;
- под голову также необходима подушка соответствующей величины, чтобы голова и таз находились примерно на одной линии. Верный подбор высоты подушки помогает избежать напряжения мышц шеи;
- под верхнюю руку спереди можно тоже подложить подушку.

Положение лежа на животе

Может использоваться как поза для отдыха, но не рекомендуется для сна, если речь идет о ребенке с тяжелыми двигательными нарушениями, который не может самостоятельно перевернуться.

Положение на животе может быть удобно для игры, если ребенок способен поднимать голову, опираться на предплечья и пользоваться руками в этой позе.

Терапевтическая поза для тренировки опоры на предплечья и переноса веса.

Рекомендации:

- если ребенок отдыхает в этой позе – с помощью позиционирования необходимо достигать максимального расслабления. Голова повернута на бок, подушка небольшая, она не должна закрывать лицо и мешать дыханию. Удобно, когда голова лежит в немного наклоненном положении, затылок слегка приподнят, нос опущен. Это помогает избежать чересчур сильного натяжения тканей при повороте головы;
- при наличии сгибательных контрактур в тазобедренных и коленных суставах под корпус и голени необходимо подкладывать подушки соответствующей величины (рис. 6);



Рис. 6. Плотная подушка с гречневой шелухой под корпус и валик под голени

- если поза предназначена для игры, руки необходимо вывести вперед и помочь опереться на предплечья (локоть при этом находится под плечевым суставом или немного впереди него) (рис. 7);
-



Рис. 7. Активная поза лежа на животе

- если ребенку сложно поддерживать позу на животе с опорой на предплечья, ему может помочь использование наклонной поверхности (рис. 8), утяжелителей в районе таза, клиновидного блока под грудь. Не рекомендуется использовать в такой ситуации поперечный валик, т.к. он часто затрудняет формирование опоры на предплечья, провоцируя сгибание грудного отдела позвоночника и выведение рук в нефункциональное положение (слишком далеко вперед);



Рис. 8. Укладка для организации позы лежа на животе: наклонная поверхность, клиновидный валик под грудь, возможность согнуть тазобедренные суставы

- для тренировки опоры на руки и организации позы лежа на животе у ребенка с выраженной сгибательной установкой в этом положении можно использовать продольный валик

или трубу (см. рис. 9). Иногда имеет смысл приподнять головной конец трубы.



Рис. 9. Использование продольного валика (трубы)

Поза сидя

Активная поза, предназначенная для приема пищи, игры, общения, обучения.

Позу сидя можно организовать различными способами.

На детском стульчике подходящей высоты:

- ноги стоят на полу. Чтобы помочь ребенку лучше опираться на ноги, можно использовать утяжелители на голени или тяжелую подушку, положенную на колени;
- если ребенку тяжело сидеть с прямой спиной, может помочь клиновидный блок на сидение (см. рис. 10);

- многим детям удобнее сидеть, если есть возможность опереться руками на стоящий перед ними столик (обычный или столик с вырезом, который позволяет опереться локтями как перед собой, так и сбоку).



Рис. 10. Клиновидный блок на сидение. 10А – использование клина на сидение. 10Б – адаптированный стульчик с подлокотниками, подножкой и клиновидным блоком на сидении

Верхом на стуле-гитаре или специальной скамейке (рис. 11):

- стопы стоят на полу, бедро немного опущено вниз;
- эта поза удобна тем, что позади ребенка сможет расположиться взрослый, который будет ему помогать и давать возможность отдохнуть;
- на выступающую часть скамейки можно при необходимости опереться руками, поставить игрушки;
- можно использовать вместе со столиком с вырезом.



Рис. 11. 11А – стул-гитара. 11Б – организация позы сидя на стуле-гитаре с опорой руками на столик с вырезом

На верховой посадке (рис. 12):

- ноги стоят на полу, бедро опущено вниз;
- хорошая сенсорная опора для внутренней поверхности бедер и голеней;

- при достаточной длине посадки взрослый может сидеть сзади ребенка, помогая ему адаптироваться в позе, организовать движения, отдохнуть при необходимости.
- можно поставить перед ребенком столик, в том числе столик с вырезом, для организации активности и возможности опоры руками.



Рис. 12. На верховой посадке. 12А – верховая посадка. 12Б – организация позы сидя на верховой посадке. 12В – помощь взрослого сзади

Верхом на валике (рис. 13)

- в качестве валика может выступать плотно набитая вытянутая подушка с гречневой шелухой, скатанное одеяло или полотенце, труба (рис. 13А), половина трубы (рис. 13Б). Мягкий валик из подушки с гречневой шелухой или скатанного одеяла удобно использовать в период адаптации к позе или для маленького ребенка. Минус такой конструкции – как правило, она не очень хорошо держит форму и проминается, особенно если ребенок уже тяжелый. Половина трубы хорошо удерживает форму и достаточно устойчива. Если ребенку жестко сидеть на деревянной поверхности, на нее можно положить нескользящий коврик и одеяло. Труба также хорошо удерживает форму, но неустойчива, поэтому для самостоятельного сидения на трубе ребенку потребуется научиться удерживать равновесие;
- позу сидя верхом на валике удобно использовать, если организована игра на полу и нескольким детям нужно быть на одном уровне;
- помогает избежать позы «W»;
- при необходимости можно приподнять задний конец валика, это поможет ребенку удерживать спину вертикально;
- сзади может расположиться помогающий взрослый.



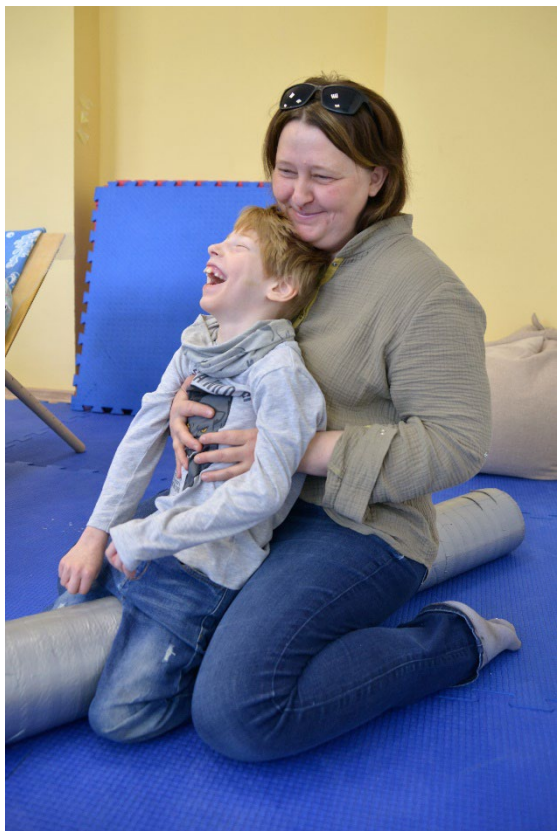


Рис 13. Верхом на валике. 13А – труба для сидения. 13Б – половина трубы, более устойчивый вариант посадки. 13В – организация позы сидя на полу с помощью «полполена». 13Г – организация позы сидя на валике с опорой на взрослого сзади

На клиновидном блоке для сидения (рис. 14):

- клиновидный блок можно прикрепить к телу с помощью ремешков, тогда ребенок сможет свободно ползать по полу, перетаскивая сидение за собой;
- помогает избежать позы «W», таз приподнят над полом, суставы находятся в нормальных физиологических положениях;
-
- бедро спущено, легче удерживать спину в вертикальном положении.



Рис 14. Поза сидя на полу с использованием клиновидного блока

В специальном кресле с передней опорой (рис. 15):

- сиденье наклонено вперед;
- передняя опора в верхней части должна быть уже плеч, чтобы ребенок мог свободно свести руки перед собой;
- многим детям в таком положении удобно действовать руками;
- нужна удобная опора под колени. Стопы стоят на подножке (см. рис. 16А);

- если грудная опора сильно наклонена вперед, необходима опора под голени. При снижении подвижности голеностопных суставов площадки для голеней должны заканчиваться в районе щиколоток, чтобы стопы могли свисать (см. рис. 16Б);
- некоторым детям в таком положении нужна опора для головы (см. рис. 16В).



Рис. 15. В кресле с передней опорой. 15А – переднеопорное сидение без поддержки головы. 15Б – переднеопорное сидение с большим наклоном, см. положение стоп. 15В – переднеопорное кресло с поддержкой головы

В коляске или специальном кресле (рис. 16):

- таз расположен ровно и симметрично, не заваливается в стороны, вперед или назад. Глубина сидения равна длине бедра минус 2 см. Ширина сиденья должна соответствовать ширине таза. Если приходится использовать коляску, не совсем подходящую по размеру, пространство между спиной и спинкой, а также между подлокотником и боковой поверхностью бедра необходимо заполнить, в качестве материала можно использовать, например, свернутое одеяло, полотенце или строительный утеплитель. Для фиксации положения таза необходимо использовать тазовый ремень;
- сиденье и спинка не должны провисать, такой дефект конструкции можно исправить с помощью соответствующей размеру сиденья доски (в этом случае сверху должна быть достаточно мягкая подушка) или нескольких слоев пенополиуретанового коврика;
- корпус должен быть расположен ровно. Если ребенок плохо удерживает корпус в вертикальном положении, спинка кресла должна достигать уровня плеч. Если контроль корпуса недостаточен, необходимо использовать клиновидные вкладки, боковые поддержки, фиксатор-жилетку;
- необходимо подобрать угол между сидением и спинкой (некоторые дети с тяжелыми двигательными нарушениями не могут сидеть с прямым углом в тазобедренных суставах из-за контрактур, вывиха тазобедренного сустава или недостаточной растяжки);
- если ребенку сложно сидеть с вертикальной или почти вертикальной спинкой или он устал находиться в таком положении и ему необходимо откинуться назад, лучше изменить угол наклона всего сидения целиком. Если откидывается только спинка, поза становится нестабильной – ребенок начинает сползать вперед;

- важно, чтобы спина у ребенка полностью опиралась на спинку коляски. При наличии пустот их надо заполнить мягким материалом. В случае выраженных деформаций позвоночника и проблем с удержанием корпуса имеет смысл использовать индивидуальное сидение – специальный вкладыш из поролона, вырезанный по форме тела человека;
- если человек плохо контролирует положение головы, ему нужна дополнительная поддержка (подголовник или специальный фиксатор);
- бедра должны быть расположены симметрично, параллельно друг другу или с небольшим разведением, не завалены в одну сторону, не перекрещены. Для разведения можно использовать мягкий валик между коленями, абдуктор или ремень-бабочку;
- стопы должны стоять на подножке. Расположение подножки и угол ее наклона подбирается индивидуально под ребенка. Желательно, чтобы подножка была достаточно большого размера, чтобы ребенок мог хоть немного переставлять ноги на подножке;
- высота подлокотников должна быть удобной: руки свободно лежат на подлокотниках, локти не висят в воздухе, плечи в естественном положении, не подняты к ушам. Для поддержки рук также можно использовать подушку-бумеранг;
- в коляске человек всегда должен быть пристегнут ремнем, иначе существует высокая вероятность падения;
- когда коляска не находится в движении, особенно во время перемещения ребенка из коляски или в коляску, необходимо ставить коляску на тормоз. Невыполнение этого правила чаще всего приводит к травмам детей и ухаживающих взрослых.



Рис. 16. В коляске. 16А – положение сидя в комнатной кресле-коляске. 16Б – индивидуальное сидение. 16Г – подушка-бумеранг под руки. 16В – увеличенная подножка.

Положение стоя (рис. 17)

Активная поза для игры, общения, обучения.
Способ профилактики контрактур и остеопороза.

Необходимое условие правильного функционирования пищеварительной, дыхательной и сердечно-сосудистой систем.



Рис. 17. Положение стоя. 17А – организация положения стоя в заднеопорном вертикализаторе. 17Б – организация положения стоя с помощью ортеза (тройника)

Рекомендации:

- для того чтобы поставить ребенка с тяжелыми двигательными нарушениями, используют разнообразные технические средства реабилитации: переднеопорный и заднеопорный вертикализаторы, параподиум, аппарат на нижние конечности и туловище (тройник);
- существуют противопоказания к вертикализации: тяжелый остеопороз, болевой синдром, некоторые виды вывихов тазобедренных суставов, выраженные контрактуры суставов нижних конечностей, не позволяющие выпрямить ноги;
- при вертикализации детей необходимо в первую очередь защитить их стопы. У детей с выраженными двигательными нарушениями, как правило, есть проблемы со стопами, в таком случае при вертикализации обязательно использование ортезов, изготовленных по слепку.
- переднеопорный вертикализатор можно использовать, если ребенок хорошо держит голову;
- если у ребенка есть выраженные деформации стоп, фиксированные контрактуры, он плохо контролирует голову, нужно использовать заднеопорный вертикализатор. Чтобы зафиксировать в нем ребенка, ТСП переводят в горизонтальное положение. Затем укладывают ребенка, после чего закрепляют фиксаторы и аккуратно поднимают вертикализатор в нужное положение (с таким наклоном, который может выдержать ребенок);
- динамический параподиум можно использовать для детей, которые хорошо удерживают голову и туловище в вертикальном положении. Преимуществом параподиума является то, что в нем ребенок может переносить

вес тела с ноги на ногу, благодаря чему меньше устает от вертикальной позы;

- аппарат на нижние конечности и туловище (тройник) используется для детей, которые удерживают голову. Взрослый может перемещать ребенка в тройнике, помогать переносить вес с ноги на ногу, давать возможность отдохнуть, слегка откидывая конструкцию назад и давая опору для головы. Однако для вертикализации с помощью аппарата на нижние конечности и туловище необходимо постоянное удержание ребенка взрослым;
- вертикализация детей с подвывихом и вывихом тазобедренного сустава может осуществляться только после консультации врача-ортопеда и при отсутствии болевого синдрома. С помощью изменения угла наклона вертикализатора можно изменить степень нагрузки на суставы, правильно подобранный угол разведения ног поможет не усугублять прогрессирование нарушений в тазобедренных суставах; соблюдение установленных специалистом углов в случае патологии суставов принципиально важно;
- фиксаторы в технических средствах реабилитации должны быть расположены выше или ниже суставов и не давить на суставы;
- продолжительность вертикализации должна соответствовать выносливости ребенка, изначально это время может составлять несколько минут и постепенно увеличиваться. Не стоит стоять долго, особенно если ребенок не может двигаться в позе стоя, переносить вес тела с одной ноги на другую, с передней части стопы на заднюю. Важно не допускать усталости (потеря контроля положения головы, корпуса, рук; повышение или падение тонуса; ухудшение настроения; вегетативные реакции);

- если ребенок хорошо переносит позу стоя и ему комфортно ее поддерживать, ее можно использовать в ряде повседневных ситуаций, таких как чистка зубов, мытье посуды, игра, приготовление уроков и др.

Принципы безопасного перемещения

Боли в спине, суставах, ограничение в амплитуде движений – распространенные симптомы среди родителей детей с двигательными нарушениями и персонала учреждений. Испытывая боль, все люди склонны ограничивать физическую активность, которая ее усиливает. Взрослый и в домашних условиях, и в государственном учреждении, скорее всего, будет реже перемещать ребенка, если испытывает при этом дискомфорт, и постарается выполнить перемещение как можно быстрее. При этом ребенок будет воспринимать его движения как резкие, слишком быстрые, непредсказуемые, в результате с его стороны возможно нарастание мышечного тонуса, произвольные движения, испуг и сопротивление. Таким образом, рутинное действие, которое должно выполняться много раз в течение дня, становится болезненным и небезопасным для обеих сторон.

Чтобы облегчить выполнение перемещения, сделать его максимально комфортным и безопасным, необходимо:

1. Оценить условия, в которых осуществляется перемещение:

- соотношение веса и роста взрослого и ребенка;
- опыт, физическое состояние, навыки перемещения у взрослого;
- готовность сотрудничать, физические возможности, наличие боли или других ограничений у ребенка (гастростома, дренаж и т.д.);
- окружающую обстановку. Если возможно, сократить расстояние, на которое нужно будет перемещать ребенка. Убрать с пола все, что может помешать при перемещении: шнуры от электроприборов, обувь и т.д. Убедиться, что обувь не скользит по полу.

2. Перед началом перемещения необходимо выбрать способ его выполнения, оценив, может ли подопечный оказывать помощь при перемещении, какие вспомогательные средства доступны для использования, есть ли помощники, которых можно привлечь к участию.

3. В ходе перемещения необходимо соблюдение базовых правил:

- информировать подопечного обо всех действиях и их последовательности;
- максимально использовать возможности подопечного;
- помощник перед началом перемещения должен напрячь мышцы живота, поясницы и тазового дна;
- спина человека, осуществляющего перемещение, должна оставаться прямой. Сильное сгибание, переразгибание, скручивания приведут к травме;
- при перемещении помощнику следует работать ногами, сгибать тазобедренные и коленные суставы;
- перемещающему лицу необходимо расположить подопечного максимально близко к собственному туловищу;
- в целях обеспечения максимальной устойчивости специалисту необходимо обеспечить широкую площадь опоры, держать ноги на ширине плеч или в положении шага;
- носить удобную одежду, не препятствующую движениям, и обувь с задником и нескользкой подошвой;
- при необходимости использовать специальное оборудование для перемещения: рукав, скользящую простынь, пояс, диск, доску для перемещения, подъемник (рис. 18).



Рис. 18. Использование подъемника для перемещения

4. Человеку, осуществляющему перемещение, необходимо пройти курс обучения способам безопасного перемещения подопечного¹. В настоящее время существует достаточно большое количество информации о безопасном перемещении, в том числе подробное описание техники, обучающие видео и вебинары.

¹ Такие курсы бывают на базе медицинских училищ и колледжей, существует «Мастерская заботы» фонда «Пропалиатив», школа патронажного ухода «Внимание и забота», курсы по системе Кинестетикс. Обучение технике безопасного перемещения входит в программу курсов по подготовке эрготерапевтов и физических терапевтов.

Развитие самовосприятия и формирование образа себя

Важной задачей развития любого ребенка, в том числе ребенка с ТМНР, является формирование образа себя и развитие самовосприятия. Это становится необходимой основой для формирования большинства навыков, необходимых для дальнейшей жизни. Для того чтобы сформировать навыки опрятности и самообслуживания, чтобы научиться общаться с другими людьми и даже осваивать когнитивные навыки, необходимо представление о себе самом как об отдельном от остального мира человеке. Если в ходе нормотипичного развития ребенок формирует образ себя самостоятельно, то ребенку с ТМНР для этого необходимо специальное сопровождение. Соблюдение принципов развивающего ухода создает условия для того, чтобы ребенок смог развить самовосприятия и сформировать образ себя.

Каким образом это происходит? И.Ю. Захарова выделяет пять этапов формирования образа себя:

Этап 1. Привлечение внимания к своему телу

Задача – тонизация через получение приятных ощущений.

На данном этапе ребенок пассивно получает разные ощущения, которые предоставляет ему взрослый, и учится адекватно реагировать на них. Важно подбирать те ощущения, которые доставляют ребенку удовольствие. Также необходимо дозировать стимуляцию, не перегружая ребенка (внимательно следить за сигналами ребенка и знаками перегрузки (см. Приложение 1. Ульмская таблица)). Если ребенок гиперчувствителен, взрослый начинает стимуляцию с менее чувствительных зон, а также дозирует стимуляцию по времени. На данном этапе при грамотном сопровождении у ребенка формируется внутренний баланс, переживание «внутреннего центра», которое также становится основой саморегуляции.

Стимуляция должна происходить не только во время занятий с ребенком, но и во время ухода за ним. Стимулы могут быть:

1. **Тактильные.** Взрослый предлагает ребенку тактильно исследовать различные поверхности и среды (крупы, воду, песок, ткани и т.д.). Он может гладить тело ребенка медленными движениями, давая ребенку почувствовать прикосновения. При одевании/раздевании можно давать потрогать различную ткань одежды, во время купания – трогать мочалки, играть с пеной и т.д. В процессе еды можно знакомить ребенка с продуктами различной текстуры, давая их попробовать и потрогать. Важно дать ребенку возможность манипулировать разными предметами, извлекая с помощью этих манипуляций различные сенсорные ощущения (например, давать в руки и помогать исследовать те предметы, которые мы используем в повседневном уходе: ложку, тарелку, зубную щетку, полотенце и т.д.).
2. **Визуальные.** Взрослый предъявляет зрительные стимулы, которые ребенок может зафиксировать и/или проследить по вертикали/горизонтали. Это могут быть свечи, фонари, яркие игрушки, черно-белые картинки, лицо взрослого, дополнительно освещенное или накрашенное с помощью грима или косметики. Визуальные стимулы могут быть частью развивающей среды для ребенка, а также использоваться во время ухода. Например, когда взрослый знакомит ребенка с чем-то новым, важно сначала дать возможность это увидеть (если у ребенка есть хотя бы остаточное зрение).
3. **Слуховые.** Взрослый использует различные звучащие стимулы, помогая ребенку научиться локализовать звук. Можно также изучать предпочтения ребенка, какие звуки (песни, музыка, звуки, произносимые взрослым) нравятся ребенку в каждый момент времени, есть ли у него какие-то предпочтения.

4. Обонятельные ощущения. Ребенку можно предлагать почувствовать те запахи, которые его окружают, а также предлагать новые (например, запах еды, крема, эфирных масел, маминых духов, пряностей в баночках и т.д.).
5. Вкус. Взрослый предлагает ребенку пробовать разные вкусы (кислое, соленое, сладкое). Важно дать ребенку возможность ощутить широкий диапазон различных вкусовых ощущений, но действовать осторожно, с учетом возможных пищевых аллергий и непереносимостей, а также возможностей глотания. Также взрослый внимательно следит за реакциями ребенка, подхватывает и отражает их («мммм, как сладко» или «фуууу, кислятина»).
6. Мышечно-суставные ощущения. Если ребенок допускает, взрослый обеспечивает такие ощущения, как надавливание, обжимание, растягивание. Например, во время переодевания, чтобы обозначить, на какую часть тела мы будем надевать одежду, взрослый сначала комментирует: «Сейчас будем надевать штаны на ноги», – прикасаясь к этой части тела надавливающими медленными движениями.
7. Вестибулярные. Каждый раз, когда ребенок переворачивается, двигается самостоятельно или когда взрослый берет ребенка из кроватки на руки, переносит, ребенок получает вестибулярные ощущения (это происходит при смене положения головы ребенка). Такие ощущения важны для ребенка, чтобы научиться осознавать положение своего тела в пространстве и впоследствии более точно двигаться и соразмерять силу и амплитуду своих движений, а также для того, чтобы переносить ситуации, когда он сам перемещается или его перемещают. Но младенцу и ребенку с ТМНР их может быть недостаточно в течение дня. Во взаимодействии взрослых с маленькими детьми есть много ситуаций, когда дефицит вестибулярных ощущений можно восполнить. Например, когда взрослый качает малыша под ритмичные потешки и песенки в одном темпе. Это можно

делать в паузы между основными действиями, когда ребенок чувствует себя комфортно и готов к общению со взрослым. В результате ребенок начинает подстраиваться под ритм взрослого и переживать удовольствие от игры.

Возможные трудности на данном этапе: затруднение формирования эмоциональной связи со взрослым, трудности со зрительным вниманием (фокусировка и прослеживание), скованность и неловкость движений, нестабильное удержание комфортного состояния или трудности успокоения, трудности определения положения в пространстве, сильный страх упасть.

Трудности на данном этапе ставят под угрозу эмоциональное развитие ребенка.

Этап 2. Развитие равновесия, построение моторных программ, формирование локализации тактильных ощущений

Задача – дифференциация представлений о собственном теле, локализация на теле сенсорных ощущений.

У ребенка с двигательными ограничениями часто бывают сложности с освоением схемы тела. Также, если ребенок быстро двигается, непоседлив, но репертуар движений очень беден (например, просто бегают по кругу), это тоже говорит о неосвоенности собственного тела. Роль взрослого, осуществляющего уход за ребенком, – помочь ему освоить собственное тело. На этом этапе ребенок учится локализовать ощущения на теле. Это возможно как в процессе осуществления ухода за ребенком (например, во время купания ребенка взрослый называет части тела и дает ребенку время их осознать «моем мочалкой... ножку»), так и во время сопровождения ухода играми, когда ребенок испытывает ощущения от стимула и должен определить, где именно (например, «комар летит и кусает за... ручку»). Мы сопровождаем уход за телом ребенка игровыми моментами, связанными с локализацией ощущений и построением «маршрутов по телу» (например,

«мочалка бежит по ножке выше-выше, затем – по животику, затем – по плечу и т.д.). Если ребенок видит, то такие занятия хорошо проводить перед зеркалом. Также важно использовать только приятные, легко переносимые ощущения.

Особое значение приобретает повторяемость тех действий, которые мы совершаем, благодаря чему ребенок начинает ориентироваться в последовательности, и это помогает ему самому выстраивать цепочку действий. В результате у ребенка появляется возможность прогнозировать события, формируется представление о собственном теле и телесных границах, о начале и конце действий, а также это помогает постепенно связывать слово и действие.

Возможные трудности: быстрая перегрузка зрительными и слуховыми стимулами, плохая концентрация внимания, гиперактивность или гипоактивность, трудности двигательного планирования, трудности локализации телесных ощущений (требуется слишком много времени или слишком полагается на зрение).

Этап 3. Формирование представления о непрерывности собственного тела, переход от точечной локализации к построению целостного образа своего тела

Задача – формирование представлений о непрерывности собственного тела, освоение физических границ (опасно/безопасно), продолжается работа по интеграции сенсорных ощущений различных модальностей, развитие подражания и связи слова и действия.

Ребенок постепенно начинает осваивать первые навыки самообслуживания (мыть руки, есть, пить и т.д.), при этом уже может использовать различные инструменты (например, есть ложкой или же чистить зубы зубной щеткой). К концу этого этапа у ребенка формируется целостный образ себя: он начинает узнавать себя в зеркале.

Задача взрослого на данном этапе – не только привлекать внимание ребенка к различным телесным ощущениям, но и создавать ситуации, в которых он мог бы зрительно наблюдать за происходящим

(например, чистить зубы или одевать ребенка перед зеркалом). Важно предлагать ребенку для исследования и попыток использования различные бытовые инструменты.

Возможные трудности: задержки развития речи, трудности зрительного анализа пространства (не воспринимает глубину пространства, трудно ходить по лестнице, оценивать высоту и размер предметов), отвлекаемость (не может завершить начатое действие), трудности с формированием границ опасно/безопасно – подвергает себя риску, не приобретает опыта.

Этап 4. Формирование целостного образа себя

Задача – освоение жизненного пространства тела, выведение движений на максимально произвольный уровень, благодаря интеграции зрения и слуха. Освоение физического пространства. Развитие способности защищать свои телесные границы и постоянство своего мира.

На данном этапе существенное внимание уделяется формированию навыков самообслуживания, которые уже доступны ребенку в достаточно большом объеме. Ребенок учится самостоятельному одеванию. Начинать обучение имеет смысл с тех предметов одежды, надевание которых больше всего поддается зрительному контролю (сначала тапочки, носки, штаны, затем футболки, кофты). Ребенок уже может самостоятельно есть ложкой, пить из чашки. Важно создавать условия, в которых он мог бы практиковаться в развитии этих навыков. Постепенно начинают формироваться навыки опрятности (ребенок или просится на горшок, или же начинает ходить на него самостоятельно).

Возможные трудности: чрезмерно настойчиво защищает постоянство среды, не формируется предпочтение правой или левой руки (латерализация), различные трудности обучения и социальных отношений.

Этап 5. Осознание себя

Задача – помочь ребенку понять себя по отношению к себе (какой Я? Каковы мои мысли, чувства, мое тело, мой опыт?). Введение образа себя в смысловой контекст.

На данном этапе важно рассказывать ребенку истории про него самого, снимать и показывать фотографии и видео, чтобы у ребенка была возможность посмотреть на себя как будто бы со стороны. Также мы создаем условия, в которых ребенок сможет дальше развивать те навыки самообслуживания, которые он начал осваивать раньше: одевание, мытье рук, еда, питье, навыки опрятности.

Возможные трудности: различные трудности обучения и социальных отношений, застенчивость, забывчивость, гиперактивность, неловкость (ребенок часто натывается на предметы), навыки не автоматизируются, а остаются фрагментарными.

Для того чтобы у ребенка сформировался образ себя, ему необходима дистанция от самого себя, выйти на которую ему во многом помогает взрослый. Изначально ребенку доступно только непосредственное восприятие своего тела, он находится внутри телесных ощущений и переживаемых чувств, и они как будто бы управляют им. Взрослый же помогает ребенку справляться с этим, он учит ребенка тому, как обходиться с собственной телесностью, как освободиться от дискомфорта, который полностью захватывает ребенка, и возвращать себе комфорт. Сначала взрослый своими действиями раз за разом помогает ребенку вернуть комфорт, затем ребенок обучается с помощью различных средств возвращать себе комфорт самостоятельно. Переживаемые ребенком эмоции также изначально слиты для него с состоянием физического дискомфорта, который он испытывает. Но постепенно ребенок начинает разделять телесность и эмоциональность. Взрослый, давая ребенку успокоение и комментируя его чувства, помогает ему начать их осознавать и научиться с ними обходиться. Это возможно только в поле отношений взрослый – ребенок.

Если у ребенка чрезмерно большой опыт болезненных медицинских манипуляций и реабилитаций, он часто испытывает дискомфорт и даже боль, ему намного сложнее выстроить отношения с собственным телом. Гораздо сложнее присвоить себе то тело, которое все время переживает негативные ощущения. Ребенок уходит в защитные реакции: избегание, агрессия или замирание. Именно поэтому в ходе сопровождения ребенка с ТМНР необходимо уделять особенное внимание тому, какие телесные ощущения испытывает ребенок в тот или иной момент (стараться максимально снизить болевые ощущения и дискомфорт, отказываться от болезненных манипуляций, если они не являются необходимыми и т.д.).

На формирование образа себя влияет то, как другие обращаются ребенком. Ребенок воспроизводит по отношению к себе тот стиль обращения, который использовали ухаживающие за ним взрослые. Таким образом, взрослый может транслировать ребенку бережное отношение к телу, принимающее отношение к чувствам и ощущение, что ребенок ценен в любых своих проявлениях. А также, если взрослый дает ребенку возможность делать самостоятельно то, что ему доступно, дает ему пространство и время для этого, у ребенка появляется возможность переживать себя эффективным. Это возможно вне зависимости от выраженности ограничений, которые присутствуют у ребенка.

Содействие когнитивному развитию в процессе развивающего ухода

В этом разделе мы сосредоточимся на том, как ребенок осваивает взаимоотношения с миром предметов и окружающего пространства. Задачей познавательного развития будет освоение объектов окружающего мира (их свойств, функций, названий, целостного образа) и возможности влиять на них, а также соотносить их со своими потребностями, а свои возможности – с окружающим пространством, ресурсами и ограничениями, которые оно содержит.

Мы ожидаем, что в процессе развивающего ухода у ребенка:

1. Улучшится коммуникация, контакт с ухаживающим взрослым. Начнут появляться новые звуки, вокализации, а затем слова и фразы или аналогичные им символы АДК для обозначения привычных действий, желаний, потребностей. Когда ребенок понимает, что его слышат, расширяется активный словарь.
2. Сформируется понятие о постоянстве объекта и среды. Ребенок, много раз изучив предмет, понимает, что он постоянно один и тот же. Двигаясь по пространству, ребенок постепенно открывает, что пространство не меняется, изменяется только его положение в нем.
3. Манипулируя предметами в пространстве, выстраивая их сначала в ряды и линии, а затем сортируя по группам, ребенок научится классифицировать эти предметы, структурировать пространство, осваивает более длинные цепочки действий, а затем станет способен к более длинным высказываниям (применяя доступные средства АДК и звучащей речи).
4. Сформируются начальные представления о сенсорных эталонах (цвет, форма, величина, вес, температура и т.п.).
5. Будут формироваться начальные представления о ближайшем окружении: ребенок запоминает, какой может быть еда, одежда,

- посуда, какие есть комнаты в доме, как зовут родственников и тех, кто за ним ухаживает, и т.п.
6. Расширится пассивный словарь: ребенок запомнит обиходные существительные и глаголы, в том числе выраженные с помощью средств АДК.
 7. Будут сформированы начальные представления о схеме тела, ребенок начнет обращать внимание на разные части тела, через это будет улучшаться его общая моторика, станут более объемными представления о своих возможностях и о пространстве.
 8. Будут формироваться первичные представления о пространстве: о том, что такое вверху, внизу, слева, справа, впереди, сзади – сначала в отношении своего тела, а затем и относительно других объектов.
 9. Ребенок запомнит названия режимных моментов и последовательность действий в процессе, начнет понимать, что сейчас произойдет и более активно во всем участвовать. Через это он овладевает представлениями о времени (прошлом, настоящем и будущем).
 10. Ребенок овладеет начальными представлениями о структуре любого дела – о том, что у каждого дела или события всегда есть начало, середина и результат, или завершение (это важно и для развития эмоциональной саморегуляции).
 11. Начнут формироваться процессы синтеза, анализа и обобщения: ребенок запоминает разные предметы, учится выделять предпочитаемые, а затем сравнивать объекты, находить общие и отличающиеся свойства, сортировать и классифицировать их.
 12. Ребенок начнет понимать причинно-следственные связи между событиями.
 13. Начнут формироваться количественные представления.
 14. Ребенок будет соотносить объект/процесс с обозначающим его символом (узнавание близких на фото, соотнесение предмета с картинкой или фотографией, соотнесение повседневного дела с символом в расписании).

15. Улучшится общая и мелкая моторика: при правильно подобранных позах и темпе, ребенок начинает активно участвовать в действиях по уходу – протягивать руки и, возможно, ноги при одевании и мытье, хвататься за ложку при кормлении, пытаться донести до рта баранку или хлеб, сигнализировать о том, что ему нужно в туалет. Благодаря этому ребенок начинает более разнообразно исследовать объекты, обнаруживать их свойства и функции.
16. Увеличится выносливость ребенка к сенсорным и эмоциональным стимулам, становится больше сенсорных игр и меньше стереотипий.
17. Улучшится качество внимания: объем, продолжительность, концентрация, переключение. Ребенок начинает дольше удерживаться в интересной для него деятельности, активнее в ней участвовать.

Диагностика: оценка актуальных когнитивных возможностей ребенка и определение зоны его ближайшего развития

В первую очередь мы должны проанализировать и учесть те факторы, которые мешают ребенку усваивать новое наилучшим образом. «Мешающими» факторами могут быть сниженные возможности сенсорного восприятия и/или внимания, сенсорная гиперчувствительность, моторные трудности, медленный темп восприятия, быстрая утомляемость и пресыщение, часто это сниженная познавательная мотивация и уже наработанные малоэффективные привычные способы реагировать и действовать, в том числе стереотипные движения и действия.

Безусловно, важно, чтобы ребенок носил очки, слуховые аппараты или другие средства коррекции функций основных систем восприятия, назначенные врачами и другими узкими специалистами. Важно также оценить и подобрать индивидуально для ребенка определенные параметры среды: освещение «правильной» интенсивности, направленности и цвета, отсутствие беспокоящих звуков (в том числе

индивидуально раздражающих ребенка), отсутствие беспокоящих/раздражающих запахов и др. Если информации о том, как создать условия для оптимального функционирования ребенка, недостаточно или известно, что ребенок давно не был на консультации невролога, офтальмолога, отоларинголога или аудиолога, то нужно организовать такого рода консультации и учесть рекомендации этих специалистов при разработке дальнейших стратегий обучения и развивающего ухода.

Не менее важно оценить и уже имеющиеся умения, интересы и компетенции людей в социальном окружении ребенка, а также сильные стороны личности, умения и интересы самого ребенка, на которые можно опираться в процессе обучения и на которые он сам опирается, решая повседневные жизненные задачи. В частности, стоит учитывать предпочитаемые ребенком каналы восприятия и стратегии решения задач. Например, для кого-то ведущим каналом восприятия будет зрение, даже если у ребенка есть выраженные нарушения зрительной функции. Для других детей это будет слуховое или тактильное восприятие, а у некоторых тотально слепых и слепоглухих детей ведущей модальностью исследовательской деятельности может быть обоняние. Это не значит, что ребенку надо предлагать только объекты, для исследования которых нужно использовать хорошо освоенные каналы восприятия (модальности), но начинать можно с тех, которые ребенку более доступны. Нужно также учитывать уровень зрелости основных анализаторов, например то, что маленькие дети физиологически дальнорезки и им трудно долго изучать мелкие предметы вблизи или что если ребенок еще не начал пользоваться руками, то он может «ощупывать» предметы ногами, лицом и другими частями тела. И, конечно, стоит в принципе оценить, на каком этапе развития находится ребенок в отношении интересующих нас навыков познавательной активности.

Как оценить возможности? Для детей с ТМНР разработано не так много стандартизованных диагностических тестов, с помощью которых точно можно было бы определить их познавательные возможности, и применение их доступно далеко не всем специалистам, поэтому

основным средством диагностики часто остается наблюдение и непосредственное взаимодействие с ребенком. В частности, мама ребенка, у которого имеется корковое нарушение зрения, на основе своих наблюдений иногда может больше сказать о том, что и как может видеть ребенок, чем об этом будет написано в заключении врача-офтальмолога, который использует специальные приборы для обследования ребенка. Однако нет сомнений, что сотрудничество между врачами, родителями и другими взрослыми, которые будут ухаживать за ребенком или заниматься его обучением, крайне важно.

Из простых в применении методических пособий по диагностике возможностей ребенка с ТМНР посредством наблюдения и несложных экспериментов в процессе взаимодействия, которые могут использовать не только специалисты, но и те, кто непосредственно ухаживает за ребенком, мы можем порекомендовать книгу И. Верещаги, И. Моисеевой и А. Пайковой «Психолого-педагогическая диагностика детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития», а также пособие И. Захаровой, Е. Моржиной «Игровая педагогика» и книгу «Перкинс-Школа...» под ред. К. Хейдт (контрольные списки на сс. 146 и 149 второго издания).

Наблюдая за тем, как ребенок исследует поверхности, материалы и объекты окружающей среды, вовлекая различные сенсорно-перцептивные модальности: зрение, слух, осязание, обоняние, вкус и оральное обследование (когда ребенок тянет в рот попавшиеся ему предметы, облизывает себя, других людей или поверхности, которых коснулся), вибрационное чувство, проприоцепцию, суставно-мышечное чувство, – и за его реакциями на это (интерес, испуг, удивление, радость, неприязнь и пр.), команда взрослых, осуществляющих уход за ребенком, может определить *зону ближайшего развития* – тот новый шаг на этапе освоения навыков, который у ребенка формируется в совместной деятельности со взрослым и постепенно становится самостоятельным умением, и создать индивидуальную развивающую среду для достижения этого шага.

Внимательно наблюдая за детьми, можно понять, что для каждого из них подходящая развивающая среда будет разной: для гиперчувствительных детей стимулы должны быть менее интенсивными и время активной вовлеченности в деятельность коротким, чрезмерно интенсивные стимулы могут напугать такого ребенка, даже вызвать эпилептический приступ; детям со сниженной чувствительностью необходимы будут более интенсивные и длительные стимулы.

Создание развивающей среды

Для начала нам нужно убедиться, что пространство, где будет находиться ребенок, *физически безопасно* (например, если ребенок находится на полу или на кровати, то нет риска того, что на него что-то упадет или кто-то на него наступит, не заметив; что в розетках, расположенных в поле доступа ребенка, есть защитные заглушки и т.п.), что предметы, которые мы предлагаем ребенку, не могут ему нанести физического вреда (в них нет острых деталей, слишком горячих элементов; деталей, которые могут прищемить ему кожу и т.п.), а также что взрослый, который взаимодействует с ребенком, достаточно отдохнувший, чтобы быть способным распределять внимание между решением задач обеспечения безопасности и развивающих задач, а также обучен правилам безопасного перемещения и позиционирования ребенка с нарушениями опорно-двигательного аппарата (см. раздел «Повседневная двигательная активность»).

Но также важно помнить, что слишком безопасная среда лишит ребенка возможности осознавать возможные неприятности и учиться избегать их. Здесь нужен *индивидуальный подход*. В дальнейшем одной из развивающих задач будет обучение ребенка понятиям «опасно – безопасно», избеганию опасных действий с предметами и пространством, умению планировать безопасное взаимодействие с объектами внешнего мира.

Отдельно стоит сказать о том, что ребенок с ТМНР, как правило, с трудом и очень ненадолго концентрирует внимание. Поэтому очень

важно, чтобы во время исследования ему ничего не мешало: не должно быть отвлекающих факторов ни внешних (включенный телевизор, громкий разговор, мигающие лампочки, холод, или жара в комнате), ни внутренних (голод, усталость, недомогание ребенка). Важно запоминать, в каких позах в каких видах деятельности с какими материалами ребенок особенно заинтересован и включен, для того чтобы максимально их использовать. В нашей работе мы «коллекционируем» моменты хорошего, включенного взаимодействия и стараемся часто их повторять и расширять.

Выбор стимулов для восприятия и форм взаимодействия с ними

Следующей задачей будет выбор подходящих объектов, доступных для восприятия и действий с ними, а также интересных ребенку. В этом мы опираемся на известную нам информацию о возможностях и ограничениях ребенка. Мы также продолжаем наблюдать за тем, как ребенок исследует окружающие объекты, решает бытовые задачи.

Ребенку должны быть доступны различные по модальности, интенсивности сенсорные стимулы, соответствующие его особенностям и интересам: освещение (яркость, направленность, цвет); цвет и контраст поверхностей и предметов; звуковая насыщенность (подбор громкости звуков, выбор тембра и громкости голоса окружающих, шумоизоляция, предъявление соответствующих интересам ребенка аудиоматериалов); запахи и вкусы (в том числе предлагаемой пищи); текстура; плотность и форма поверхностей и предметов в зависимости от задач стимуляции тактильного и проприоцептивного чувства, а также задач сенсомоторного развития ребенка. Мы уже писали об этом в разделе о диагностике возможностей ребенка и говорили о том, что слишком интенсивные стимулы могут отвлекать ребенка, а слишком слабые – не давать проявиться его возможностям.

Любому ребенку необходим богатый сенсорный опыт, исходя из которого он сможет сформировать понятие цвета, формы, величины. Ребенку с ТМНР в силу сенсорных и двигательных проблем этот опыт

дается и усваивается гораздо тяжелее, поэтому сенсорная стимуляция, в ходе которой взрослый называет предметы и явления (например: «желтый кубик», «холодная вода»; «темно» и т.п.), – необходимая часть работы.

Подбор условий для успешного взаимодействия с объектами

Мы должны подобрать, каким способом лучше предлагать ребенку объекты для изучения:

- для детей со сниженной чувствительностью, с нарушениями зрения, двигательных и интеллектуальных возможностей обычно нужно предъявлять объекты много раз в медленном темпе, в рамках повторяющейся ситуации, например в процессе ухода или в хорошо структурированной среде, где нет отвлекающих объектов, а затем можно начинать постепенно добавлять что-то новое, усложнять задачу;
- для детей с эмоционально-волевыми нарушениями, нарушениями внимания или гиперактивностью может быть особенно важно, чтобы рядом не было пугающих или отвлекающих стимулов (это могут быть слишком яркие узоры или украшения на одежде взрослого), для кого-то будет подходить более быстрый темп и четкое обозначение начала и конца действия.

Необходимые предметы и порядок их хранения дома – важная часть развивающей среды

В течение дня мы пользуемся большим количеством разнообразных вещей. Если все они будут лежать на виду без всякой системы, ребенок не сможет отыскать нужный ему предмет, не сможет сосредоточить внимание на одном объекте, выбрать, чем бы ему хотелось заниматься. Поэтому большинство вещей надо убирать, на виду должны

оставаться только предметы, необходимые в данный момент (посуда во время еды; краски, кисточки и бумага во время рисования и т.д.).

Вещи должны храниться в определенном порядке в местах, доступных для ребенка. Тогда он сможет постепенно запомнить, где что лежит, и находить самостоятельно. Большой помощью в развитии ориентировки в пространстве может быть **визуальная и тактильная поддержка** – надписи или картинки на значимых объектах. Это могут быть символы на удобной высоте на дверцах шкафов (шкаф для одежды, ящик для обуви, шкаф для посуды и т.п.), ящиках комода, полках, коробках. Для незрячих детей нужны соответствующие надписи шрифтом Брайля или тактильные знаки (предметы-символы или другие тактильные знаки), которые послужат обозначением: например, чайная ложка, приделанная к ящику со столовыми приборами; молоток, прикрепленный к лотку для инструментов в столярной мастерской; карандаш, наклеенный на коробку для канцтоваров, и т.п.

Очень важно, чтобы у ребенка были личные вещи, обозначенные как принадлежащие ему. В первую очередь это, конечно, одежда, предметы гигиены, тетради и альбомы, игрушки, технические средства реабилитации и адаптированные предметы быта. Чтобы ребенок мог отличить свои вещи от чужих, шкафы или полки, где они хранятся, можно подписать или отметить специальным символом, обозначающим имя ребенка. Символы имени могут быть связаны с интересами ребенка или его любимыми предметами. Например, крупная пуговица, металлические тарелочки от детского бубна, кусочек резинового браслета или бус, аналогичные тем, которые носит ребенок (см. рис 1). Также можно использовать фотографию ребенка или тактильный символ имени на карточке с подписью.



Рис. 1. Символы имен участников группы: имя незрячего участника Федя дополнительно включает тактильную метку

Выбор обучающих стратегий

Выбор дополнительных обучающих стратегий зависит от индивидуальных особенностей ребенка (в том числе от сложности ухода) и от ресурсов, которые есть у окружающих взрослых (владение специальными методиками, наличия времени для того, чтобы применять эти стратегии). Тем не менее перечислим некоторые варианты.

Визуальная поддержка

Визуальная поддержка – это использование средств АДК и различного рода надписей или иных форм маркирования объектов для того, чтобы облегчить пользователям ориентировку в пространстве,

времени, событиях, правилах поведения, а также чтобы упорядочить свою деятельность. В зависимости от состояния и особенностей ребенка, а также доступных ему средств коммуникации, визуальные опоры могут быть представлены в форме предметов-символов, барельефов, фото, цветовых указателей, а также схематичных изображений¹ (рис. 2-4)



Рис. 2. Визуальная поддержка при планировании похода в магазин

¹ Подробнее о визуальных опорах и о том, как осваивать их с ребенком можно посмотреть в книге М. Коэн и П. Герхард «Визуальная поддержка для детей с аутизмом» и в пособии: Методические рекомендации по использованию альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК) в стационарных учреждениях социального обслуживания» / под ред. О.В. Караневской. – М.: Теревинф, 2022.



Рис. 4. Визуальная поддержка. Фотографии с подписью как обозначение того, кому принадлежит предмет

Тактильные стратегии взаимодействия

Для детей с нарушениями зрения подойдут следующие тактильные стратегии взаимодействия:

- совместное тактильное внимание;
- тактильное указание;
- тактильное моделирование;
- взаимодействие «рука под рукой» и «рука в руке».

Эти стратегии помогают совместно обследовать предметы, привлекать внимание ребенка к интересным деталям объекта, показывать, что с ними можно делать, а также организовывать деятельность ребенка (рис. 5).



Рис. 5. Пример совместного тактильного внимания: руки взрослого, надувающего шарик, находятся рядом с руками ребенка с выраженными нарушениями зрения, руки ребенка свободны, девочка сама решает, в какой момент положить на шарик вторую руку или убрать свою руку, или начать изучать тактильно руки и лицо взрослого

Активные обучающие пространства

Для того чтобы поддерживать и развивать исследовательскую активность детей с ТМНР, имеющих нарушения зрения, датский педагог и психолог Лилли Нильсен разработала подход «Активных обучающих пространств». Изучая то, как маленькие незрячие дети и дети с ТМНР исследуют мир, она предложила располагать объекты, которые детям могут быть интересны, так, чтобы дети могли их изучать лежа, сидя или стоя на одном месте, учитывая то, что им сложно самостоятельно передвигаться и что у них часто бывает сниженная познавательная мотивация (рис. 6).



Рис. 6. Три варианта маленькой комнаты: слева – для ребенка, который может обследовать предметы и пространство сидя на полу; в середине – для ребенка, который лежит на спине; справа – для ребенка, который готов обследовать объекты в положении стоя. Полom каждой маленькой комнаты служит резонансная доска, которая усиливает звуки того, что происходит внутри маленькой комнаты (фото взято с сайта <https://activelearningspace.org>)

Звуковые стратегии

Как для детей с нарушениями слуха и зрения, так и для других детей с нарушениями развития важно, чтобы как можно больше бытовых звуков были для них узнаваемы, понятны, становились ориентирами в том, что происходит. Очень важно комментировать, что звучит:

- в доме: стиральная машинка, микроволновка, ложка стукнула по тарелке и т.п.;
- на улице: вот едет машина, а вот мотоцикл, на небе тарыхтит вертолет, прошла женщина на высоких каблуках и пр.

Также можно использовать неречевые предупреждающие звуки как средство дополнительной коммуникации. Ухаживающие взрослые и так интуитивно это делают: например, громко взбалтывают бутылочку с молочной смесью перед тем, как дать ее ребенку, шуршат памперсом или липучкой перед тем, как поменять подгузник и т.п. С одной стороны, это развивает умение находить источник звука, использовать звуки для ориентировки в пространстве и в том, что происходит, с другой стороны, освоение различения неречевых звуков способствует также развитию умения более четко распознавать звуки речи, развитию речевого слуха.

Базальная стимуляция

Базальная стимуляция – «метод комплексного педагогического воздействия интенсивными, “пробивающими” ограничения раздражителями с целью оказания ребенку помощи в осознании собственного тела и понимании жизненно важных ситуаций, связанных с удовлетворением личных потребностей»¹.

Основная цель базальной стимуляции – помочь ребенку:

- почувствовать собственное тело;
- отделить свое тело от окружающих объектов;

¹ Fröhlich A. Basale Stimulation. Das Konzept, 4. Auflage. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben, 2003.

- использовать имеющиеся двигательные возможности;
- повысить собственную активность (реакции на окружающий мир);
- установить контакт со взрослым, выполняющим стимуляцию (побуждение);
- подготовиться к выполнению простых движений и действий.

Предполагается, что ребенку с ТМНР необходимо много телесного контакта с целью получения прямого опыта общения. Ему нужен человек, который всегда находился бы рядом и помогал воспринимать мир на элементарном и интенсивном уровне, который помог бы передвигаться и менять положение тела, который мог бы понять без слов своего собеседника, внимательно заботился и осуществлял уход.

Поведенческие стратегии

Поведенческий подход к обучению – подход, описывающий среду, в которой живет человек и которая во многом формирует его поведение, а также то, как человек реагирует на разные ситуации и какие навыки у него при этом формируются. Учитывать поведенческую теорию стоит при работе с любыми людьми, как с детьми, так и со взрослыми, имеющими или не имеющими какие-либо особенности развития. В основе ее лежит универсальный принцип: все существа стремятся повторять то поведение, которое приводит к желательным для них результатам, и не повторять то поведение, которое приводит к нежелательным последствиям или не приводит к желательным результатам.

Эффективно учитывать эти идеи и использовать стратегии прикладного поведенческого анализа (АВА) и другие поведенческие методики, если у ребенка есть нежелательное поведение, которое деструктивно для него самого и/или окружающих либо мешает осваивать новое. В этом случае мы анализируем, какие факторы среды, физической и социальной (в поле межличностных отношений с окружающими),

вливают на формирование этого поведения и его поддержание и какие факторы и ситуации мешают формированию другого, более желательного или эффективного поведения.

Поведенческий анализ часто эффективен и при формировании конкретных навыков, будь то навыки самообслуживания или познавательные навыки, такие как, например, выделение важного, понимание простых инструкций, умение последовательно проследивать символы (картинки, буквы, цифры) слева направо и переходить на новую строчку во время чтения. Одна из успешных моделей, применяющих поведенческие стратегии в домашней среде, – Денверская модель раннего вмешательства, разработанная для детей с расстройствами аутистического спектра раннего возраста (до 4 лет включительно). Этот подход или отдельные идеи оттуда могут быть полезны и для некоторых детей с ТМНР.

Выбор ситуаций в течение дня для исследования объектов и использования имеющихся навыков, а также для изучения ребенком нового, самостоятельно или с помощью взрослого

На следующем этапе составления программы нам важно выбрать ситуации в течение дня, во время которых ребенок мог бы исследовать объекты, которые мы ему хотим предложить для изучения или которые он выберет сам, а также в которых ребенок сможет практиковать имеющиеся у него навыки, пробовать применять те открытия, которые он сделал ранее. Взрослые, ухаживающие за ребенком, могут заполнить циклограмму, где в соответствии режимом жизни ребенка будут расписаны основные активности, в которых ребенок участвует (рис. 7). Дальше можно решить, в какие моменты можно решать выбранную задачу и стоит ли применять при этом какие-то дополнительные методики и стратегии.

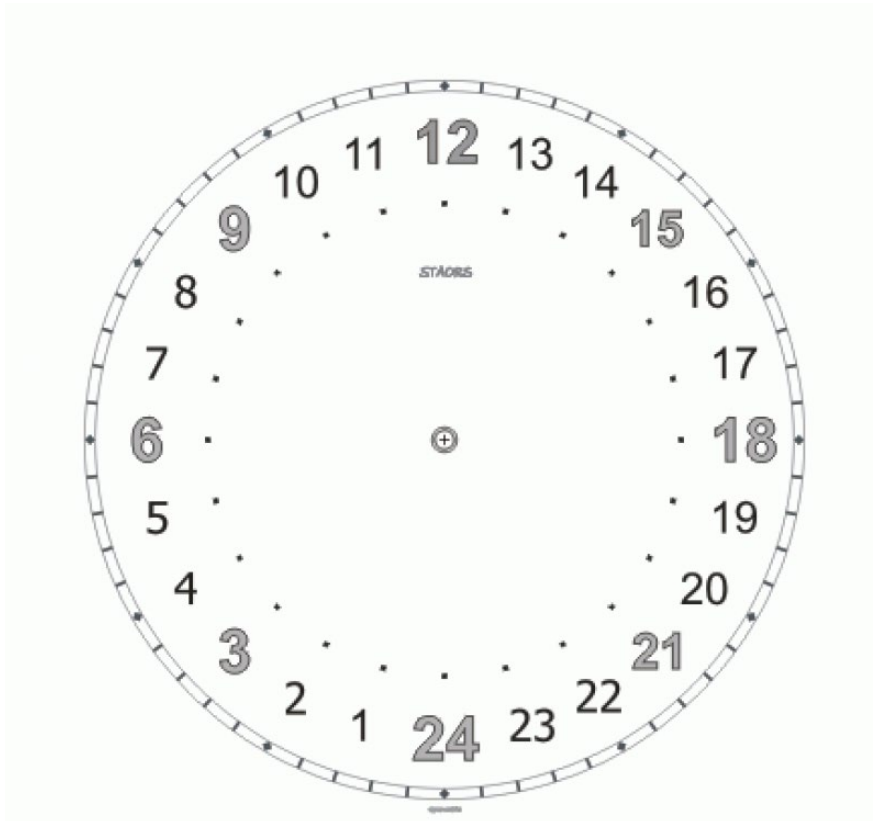


Рис. 7. Шаблон для циклограммы активностей

Самостоятельная исследовательская активность ребенка; применение взрослым обучающих стратегий и методик

Взрослому, ухаживающему за ребенком, необходимо выделить время для наблюдения за уже происходящей самостоятельной исследовательской активностью ребенка, прежде чем вносить свою активность во взаимодействие с ним или изменять среду, в которой он находится. Мы наблюдаем за ребенком в процессе деятельности, стараясь не вмешиваться, пока ребенок не попросит о помощи или не окажется в ситуации, с которой сам не справляется, комментируем с помощью речи и средств АДК то, на что направлено внимание ребенка (называем людей и предметы, с которыми ребенок взаимодействует; комментируем действия ребенка, а также ощущения и эмоции, которые он при

этом испытывает, если мы достаточно уверены, что интерпретируем их правильно).

Помимо собственной исследовательской активности, которую ребенок осуществляет в той среде, где он находится, на этом этапе мы активно применяем доступные нам подходы и методики, касающиеся создания среды и обучения ребенка, которые мы выбрали на предыдущих этапах.

Поддержание интереса и расширение познавательной мотивации ребенка

Важно поощрять собственную исследовательскую активность ребенка. По сути, здесь задача взрослого – предлагать то, что ребенку может быть интересно изучать, создавать подходящую для этого среду и не вмешиваться в то, что делает ребенок, но наблюдать и быть доступным для ребенка, если понадобится помощь. В этот момент у ребенка действует собственная внутренняя мотивация.

В других случаях задача взрослых – расширить количество интересных ребенку объектов и способов действия с ними, используя то, что ребенку доставляет радость. Так ребенка, ориентированного на контакт со взрослым больше, чем на исследование предметов, могут поддерживать радостные восклицания взрослого в процессе овладения практическими навыками (например ребенок учится находить ложки в выдвижном ящике стола).

Для ребенка раннего и дошкольного возраста, независимо от степени нарушения, ведущей деятельностью является игра. В игре реализуются основные смыслы, актуальные для ребенка: от простых манипуляций с предметами или собственным телом до сложных ролевых игр и игр по правилам. Вначале взрослый может предлагать ребенку разнообразные интересные ему предметы (как правило, сенсорные, но не перевозбуждающие), подсказывая разные способы игры, так, чтобы время, в течение которого ребенок может внимательно и заинтересо-

ванно что-то изучать, постепенно удлинялось. Плавно набираем коллекцию хорошо знакомых, интересных ребенку игр. После этого можно предлагать выбор из двух знакомых игр, закреплять за каждой любимой игрой свой предмет-символ АДК.

Игры необязательно требуют специального оборудования, сенсорно привлекательными могут быть и бытовые предметы: фен, дуршлаг, мочалка. Элементы сенсорной игры можно добавить в режимные моменты (если ребенок не устал и не очень голоден): еда разной температуры, вода разной температуры и брызгающиеся игрушки в ванне, игры с пеной, мочалками разной текстуры, выбор одежды любимого цвета при одевании и т.п.

Важно чередовать активные игры с более созерцательными, чтобы у ребенка напряжение чередовалось с расслаблением, это позволит удлинить время и эффективность занятия. Например, во время приготовления супа взрослый может дать ребенку ощупать морковь, понюхать ее и попробовать на вкус, потереть ее на терке «рука в руке» и в какой-то момент послушать песенку или стишок про морковь. Важно чередовать сенсорные модальности: тактильные игры разбавлять слуховыми, зрительными, обонятельными. И очень важно не торопиться вводить новое. Часто в начале обучения ребенок может выдержать не больше 5–7 минут взаимодействия, и задача взрослого – заканчивать активность при первых знаках утомления.

Оценка результатов

Через некоторое время после начала работы важно, чтобы команда, осуществляющая планирование и реализацию развивающего ухода, обсудила достижения ребенка в сфере когнитивного развития. Как изменились взаимоотношения ребенка с миром предметов и окружающей средой? Какие новые понятия, представления о мире и самом себе, а также навыки у него сформировались за прошедшее с постановки задач время? Удалось ли решить поставленные задачи и в какой

степени? Для ответа на эти вопросы на этом этапе можно провести повторную диагностику, используя те же методики или контрольные списки, которые использовались вначале (здесь также желательно участие или обратная связь от психолога и/или логопеда-дефектолога).

Развитие ориентировки и мобильности в процессе развивающего ухода

Ориентировка и мобильность – направление реабилитации, с помощью которого ребенок учится безопасно, легко и максимально самостоятельно перемещаться по тем маршрутам, которые ему нужны в повседневной жизни. Некоторые из предлагаемых техник могут подходить не только детям с нарушениями зрения, но и детям с другими особенностями. Упомянем также, что хотя основные техники разрабатывались для людей, которые могут самостоятельно ходить, однако их можно применять и в тех случаях, когда ребенок не может ходить, но может перемещаться сам или с помощью взрослого на коляске, на детской игрушечной машине или велосипеде, плавать в ванне или ползать на четвереньках.

Где можно развивать навыки ориентировки и мобильности?

Как мы уже писали ранее в главе «Создание комфортной среды», для многих детей с ТМНР, особенно при нарушенном зрении, может быть дискомфортно находиться в большом пространстве. В таком случае средой, способствующей развитию ориентировки и мобильности, на первых этапах будет такое небольшое пространство, где ребенок сможет быстро добраться от одной стенки до другой, а в идеале – дотронуться и до потолка. Примером такого «помещения» может быть кровать ребенка, игровой домик или специально созданная «Маленькая комната».

Для ребенка с ТМНР, особенно в случаях глубокой задержки интеллектуального развития, изучение пространства начинается с изучения схемы тела. Часто в таких случаях основная осознаваемая и контролируемая ребенком часть тела – это лицо и грудь, даже руки ребенок осознает не всегда, а все, что выше лба и ниже пояса для него – неизведанное пространство. Поэтому на первых порах наша задача – активировать руки и привлечь внимание ребенка к «малозаметным»

частям тела : бокам, шее, плечам, спине, – постепенно продвигаясь к ногам. Для этого во время игр и уходовых процедур мы стараемся подобрать такую позу, чтобы ребенок видел, что мы делаем с его телом. Также мы можем комментировать свои действия, прикасаться разными текстурами, прикреплять шумящие или вибрирующие игрушки, если малыш это выносит (см. подробнее раздел «Развитие самовосприятия и формирование образа себя»).

Когда тело более-менее освоено, т.е. ребенок может найти на любом участке тела колокольчик, прищепку, вибрирующую игрушку, когда у него получается протянуть по просьбе взрослого руку или ногу, снять носок, вынуть игрушку из-под одежды, можно обживать ближнее пространство с учетом сенсорных особенностей ребенка. Здесь помогут яркие, контрастные, звучащие игрушки, воздушные шары, подвешенные над кроватью мобили, лица взрослых – все то, к чему ребенку интересно тянуться и перемещаться.

Для детей, которые могут самостоятельно перемещаться, первым пространством для обследования может быть ванная комната или небольшой узкий коридор. После того как ребенок научится ориентироваться в маленьких помещениях, можно попробовать перемещаться в более крупном пространстве в сопровождении близкого взрослого, а затем осваивать переход из помещения на улицу, и далее – строить все более далекие от дома маршруты. При этом важно, чтобы и в помещении, и в рамках осваиваемых ребенком маршрутов на улице были какие-то стабильные объекты-ориентиры (выключатель на стене, ручка двери, рельефная картина в рамке и т.п.), на которые ребенок обращает внимание (рис. 1). Взрослый, сопровождающий ребенка, используя взаимодействие «рука под рукой», устанавливает совместное внимание с ребенком, комментирует эти ориентиры, а затем, когда ребенок уже знаком с помещением или маршрутом, сообщает о том, куда они идут с ребенком, обсуждает с ним, каким будет следующий ориентир, или предлагает ребенку самому выбрать направление, предположить, куда они придут и т.п.



Рис. 1. Объемный предмет-символ, обозначающий помещение, который помогает ориентироваться в пространстве и находить нужную комнату

Как способствовать развитию ориентировки в пространстве в процессе бытовых рутин:

- Развивать ориентировку в собственном теле. Это можно делать во время одевания, купания, игр с телом.
- Осваивать понятия, связанные с местами, где бывает ребенок: окно, дверь, пол, стена, лестница и т.п., – и на улице: дом, дерево, фонарный столб, тротуар, проезжая часть и пр.

- Развивать пространственные представления¹:
- - понятия «далеко – близко»:
 - относительно тела ребенка. Тело ребенка является своего рода точкой отсчета, относительно которой одни предметы оказываются дальше, другие – ближе. Пример: в квартире, где кухня и ванная находятся не очень далеко друг от друга, взрослый может включить воду в ванной комнате, прийти на кухню к ребенку и сказать: «Слышу шум воды, где вода? Далеко! Пойдем искать...» Когда они оказываются в ванной комнате, то снова можно обратить внимание на шум воды: «Где вода? Теперь близко! Давай мыть руки»;
 - одного объекта относительно другого значимого объекта (например, мяукающей кошки относительно мамы, любимой игрушки относительно аквариума с рыбками и пр.);
 - основные направления: вперед – назад, вверх – вниз, влево – вправо. Это можно делать как через комментирование направлений во время движения вместе с ребенком, так и в процессе движения объекта по телу ребенка (например, во время мытья «ведем мочалку по руке вверх к шее, от левого плеча к правому плечу и вниз по правой руке»), во время игр с рисованием линий (можно рисовать палочкой на песке, на глине или пластилине), катанием тяжелого мяча, перемещение которого можно слышать;

¹ Подробнее см. в: Елисеева Е.Н., Рудакова Е.А., Царев А.М. Организация обучения на дому обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) по специальным индивидуальным программам развития. Методические рекомендации. Псков, 2020.



Рис. 2. Игра с поиском предмета. Ребенок (девочка справа) толкает большую машинку, после чего с подсказками взрослого ищет, куда она укатилась. Обратите внимание на руки взрослого. Важно, что взрослый не держит руки ребенка, не направляет их, но его руки присутствуют рядом, готовые в случае необходимости дать подсказку

- поиск объектов по словесной инструкции и параллельное с этим освоение наречий и предложных конструкций, связанных с местоположением. Можно использовать комментирование в повседневных ситуациях, рассказывая ребенку, что находится справа/слева, внизу/вверху, впереди/сзади, а также «под столом», «на кровати», «в тарелке» и т.п. Кроме того, подойдут различные игры, в том числе игры типа «найди предмет» (рис. 2), когда взрослый дает подсказку или указание (в шкафу с одеждой, на нижней полке).

Участие в уходе и формирование навыков самообслуживания

Уход за ребенком, такой как кормление, переодевание и купание, умывание и чистка зубов, причесывание и т.д., связан со значительным вмешательством в личное пространство ребенка, взаимодействием с его телом. Поэтому особенно важно находиться в партнерских отношениях с ребенком: вместе с ним и помогая ему (в случаях, когда он чего-то не может) осуществлять определенные действия. Дети с ТМНР часто имеют опыт отношения к себе, к своему телу как к некоторому объекту – объекту медицинских манипуляций, действий специалистов по ЛФК и массажу. Вследствие такого отношения ребенок не направляет свое внимание на те действия, которые происходят в данный момент с его телом. В результате может нарастать спастика, усиливаться гиперкинезы, возникать телесные страхи, не формироваться самостоятельные действия. С другой стороны, если ребенок включен в деятельность, понимает, что происходит, готов к предстоящему действию и согласен на него, является активным участником в меру своих сил (пусть даже он всего лишь слегка приподнимает руку в ответ на просьбу во время переодевания или открывает рот при поднесении ложки во время кормления), это значительно облегчает уход. Взрослому не приходится бороться с ребенком, чтобы произвести необходимые действия, процесс ухода не сопровождается криками и испорченным настроением у всех участников. То есть с помощью развивающего ухода мы можем превратить ситуацию насилия и выживания в приятное взаимодействие и наслаждение общением ребенка и взрослого и таким образом значительно улучшить качество жизни как самого человека, так и членов его семьи.

Что может помочь установить партнерские отношения в процессе ухода и формирования навыков повседневной активности?

1. Необходимо учитывать индивидуальный темп восприятия информации и темп собственных действий каждого ребенка. Очень важный шаг – ожидание. Например, взрослый говорит: «Будем есть суп», – показывает соответствующий жест и подносит ко рту ребенка ложку с едой. Дальше он делает паузу, предоставляя ребенку время для восприятия, настройки и ответа.
2. Следует соблюдать основные правила общения с ребенком, поддерживать зрительный контакт (если ребенок слабовидящий, то тактильный контакт), чаще обращаться по имени (см. раздел «Содействие развитию коммуникации в процессе развивающего ухода»).
3. Важно подобрать подходящую для деятельности позу, в которой спастичность минимальна и не возникают неконтролируемые движения (см. раздел «Рекомендации по позиционированию детей с двигательными нарушениями в течение дня»). Во время деятельности мы ориентируемся в первую очередь на активную сторону (рука, нога) и подключаем противоположную сторону в процессе.
4. Перед началом деятельности стоит привлечь внимание ребенка к предметам, которые в ней используются, и к их расположению относительно ребенка. Это поможет ему быстрее сориентироваться в ситуации.
5. Информировать ребенка о том, что происходит, нужно доступными для него способами. Можно использовать устную речь, жесты, предметы-символы, фотографии, картинки, знаки на теле (см. раздел «Содействие развитию коммуникации в процессе развивающего ухода»).
6. Ориентировка во времени и последовательности событий обеспечивается наличием зрительных опор (для детей с проблемами зрения – тактильных опор). Это может быть, например, разложенная по порядку одежда или соответствующие карточки – внутри деятельности «одевание». Сначала взрослый

помогает ребенку сосредоточить внимание «здесь и сейчас», обозначая действие, которое в данный момент происходит. Затем можно объединить сообщения про два последовательных действия (таким образом формируются понятия «сначала» и «потом»). На следующих этапах взрослый учит удерживать в фокусе внимания уже цепочку действий, используя расписание из предметов-символов или картинок.

7. Предлагаемые материалы должны быть легки в обращении для ребенка (одежда, удобная для надевания; ложка соответствующего размера, формы и изгиба с необходимой толщиной ручки и т.п.). Сейчас существует довольно много информации о разных приспособлениях, помогающих в быту людям с ТМНР¹.
8. Необходимо выделить достаточно времени для осуществления ухода и освоения навыков самообслуживания, недопустима спешка.
9. Место должно быть подходящим с точки зрения удобства для совершения деятельности, традиций культуры, к которой принадлежит ребенок, свободного пространства и отсутствия отвлекающих факторов.
10. Помогающему нужно внимательно отслеживать знаки и сигналы ребенка, и, если он устал и нуждается в паузе, предоставлять ее, объясняя ребенку, чем вызван перерыв: «Я вижу, что ты устал, давай немного отдохнем и продолжим, когда ты будешь готов».

Необходимо не просто ухаживать за ребенком с уважением, но и стимулировать его активность, обучать навыкам самообслуживания. Самооценка ребенка зависит от его возможности самостоятельно ухаживать за собой. Овладение навыками самообслуживания является важным шагом на пути к независимости. Обучая ребенка уходу за собой, мы помогаем ему узнать новые звуки, запахи, цвета и пр., решаем

¹ См., например, Хайдт К., Аллон М., Эдвардс С., Кларк М. Дж., Кушман Ш. Перкинс Школа: руководство по обучению детей с нарушениями зрения и множественными нарушениями развития: в 3 ч. – М.: Теревинф, 2015. Ч. 3.

задачи по развитию речи, мелкой и крупной моторики, зрительно-моторной координации. Ребенок учится планировать, выполнять действия по подражанию и словесной инструкции, ориентироваться на образец, соблюдать определенную последовательность действий. Несформированность мотивации к самообслуживанию может стать причиной инфантильного поведения, бездеятельного образа жизни, фактором, тормозящим дальнейшее развитие ребенка.

Каким образом мы можем обучать ребенка навыкам самообслуживания?

1. В начале мы оцениваем актуальное состояние навыка: понимает ли ребенок, что происходит, какую активность проявляет, как относится к навыку, что делает самостоятельно, что делает с помощью взрослого, а что взрослый делает за ребенка¹.
2. Выделив действия, которые ребенок может совершить сам, предлагаем каждый раз осуществлять их самостоятельно.
3. Для большей самостоятельности организуем среду. Среда должна быть доступной (причем это относится не только к пространству, но и к мебели, оборудованию и пр.), упорядоченная, при необходимости – маркированная.
4. В начале освоения конкретного навыка мы разбиваем его на последовательные шаги и предлагаем ребенку постепенно осваивать их «от конца к началу», от самого простого, доступного и понятного шага к более сложному.
5. Уменьшаем свою помощь последовательно, по мере освоения ребенком каждого маленького действия. Обучение проводим в медленном темпе, с паузами, которые дадут подопечному проявить собственную активность.
6. Помимо помощи с освоением конкретного шага, ребенку может понадобиться организационная поддержка для формирования

¹ Шкалу для оценки навыков самообслуживания у детей с ТМНР можно посмотреть, например, вот тут: Переверзева М.В. Диагностика и формирование навыков самообслуживания у детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития: дисс. ... канд. пед. наук. М., 2019.

цепочки действий. Для достижения большей самостоятельности используем визуальное расписание, таймер, песочные часы (рис. 1).



Рис. 1. Визуальное расписание для процесса мытья рук

7. Многим детям необходима эмоциональная поддержка, присутствие взрослого рядом. Хвалим ребенка за успех, отмечаем освоение каждого шага, даже небольшого. Если ребенку недостаточно похвалы, продумываем систему поощрений.
8. Учим ребенка самостоятельно оценивать результат деятельности. Если речь идет об одевании, причесывании и умывании, стоит научить ребенка смотреться в зеркало.

Если мы не достигли успеха за 2-3 месяца, необходимо проанализировать, почему это произошло:

1. Может быть, ребенку неинтересна деятельность, которую мы предлагаем ему освоить. В этом случае мы можем поискать другое действие, которое ребенок захочет выполнить, или создать мотив для выполнения действия: «нужно помыть ручки, чтобы пойти кушать», «нужно надеть шапку, чтобы пойти гулять», «сними куртку и мы поиграем с тобой в машинки».

2. Действие неприятно ребенку или пугает его. Лучше отложить обучение этому навыку, пока отношение ребенка к деятельности не изменится.
3. Наше обучение было нерегулярным:
 - возможно, это было связано с тем, что разные взрослые предъявляли разные требования к ребенку, кто-то учил ребенка самостоятельности, кто-то делал все за него. Чтобы не попасть в такую ситуацию, важен командный подход и регулярные встречи всех ухаживающих и обучающих взрослых для формирования единой стратегии;
 - может быть, нам не хватало времени для обучения. Необходимо выделить специальное время, чтобы можно было спокойно, без спешки давать ребенку возможность участвовать в самообслуживании и учиться новым навыкам;
 - бывает, что взрослому сложно включиться в обучение, он забывает предложить ребенку сделать что-то самостоятельно, действует по привычке. Конечно, лучше всего, чтобы взрослому самому было интересно попробовать научить ребенка чему-то новому, посмотреть, как он отреагирует. В этом помогают командные встречи, когда люди, взаимодействующие с ребенком, делятся наблюдениями друг с другом, поддерживают друг друга. Можно также использовать различные опоры, которые помогут сделать запланированное: записки на видном месте, напоминания в телефоне, будильник. Ведение дневника поможет большей организованности и позволит оценить динамику. А замеченные благодаря дневнику положительные результаты мотивируют на дальнейшую работу.
4. Ребенок еще не готов осваивать данный навык. Важно, что формирование навыков самообслуживания и развитие самостоятельности в уходе за собой возможно только после формирования схемы тела и образа себя, получения достаточного моторного опыта и опыта взаимодействия с предметами. Конечно, соответствующий опыт ребенок может получать и в

процессе ухода, но не стоит ожидать, что человек, который никогда не прикасался рукой к лицу, быстро научится самостоятельно есть ложкой. Важно реально оценивать возможности ребенка и ставить достижимые цели.

5. Неправильно организована среда. Если ребенок плохо сидит, он может быть настолько напряжен, что не сможет нормально пользоваться руками и управлять положением головы и направлением взгляда. Это, конечно, затруднит формирование навыков самообслуживания. Неудобное оборудование, непродуманное расположение предметов, недоступная среда мешают освоению ухода за собой.

Бытовые навыки

Под бытовыми навыками в данном случае подразумеваются домашние дела, необходимые для повседневной жизни. Сюда можно отнести такую деятельность, как приготовление еды, покупка продуктов и других товаров, стирка, уборка и т.п.

Главная проблема с освоением бытовых навыков у детей с выраженными нарушениями развития – это то, что без специальных усилий со стороны взрослого домашние дела могут вообще не попасть в поле зрения ребенка. Непосредственный уход связан с взаимодействием с телом ребенка, даже если ребенок не совсем понимает, что именно происходит при одевании или мытье волос, он чувствует, что с ним что-то делают и реагирует на это. Бытовые дела чаще всего проходят без участия ребенка, и нередко ребенок не имеет возможности даже наблюдать за ними. В результате у него не формируется адекватная картина мира.

Представим себе нормотипичного ребенка. Часто он крутится около родителей, наблюдает за ними, пытается повторить их действия. Уже на втором году жизни ребенку могут поручить какие-то простые дела: выбросить мусор в ведро, убрать игрушки в ящик. По мере взросления дети пробуют мыть посуду, подметать, мыть пол, загружать белье в стиральную машину, развешивать постиранное белье и т.д. С каждым ребенком случаются ситуации, когда он просит какое-то блюдо, но оказывается, что для его приготовления нужны продукты, которых нет дома, и надо идти в магазин. Или с ситуацией, когда хочется что-то купить, но нет с собой денег.

С детьми с тяжелыми нарушениями дела обстоят совсем иначе. Во время приготовления пищи ребенок далеко не всегда находится на кухне, или из-за того, что на кухне нет места, чтобы разместить коляску, или из-за того, что ребенку скучно присутствовать рядом со взрослым, когда тот занят домашними делами, или из-за того, что ребенок требует столько внимания, что родители могут вести хозяйство,

только когда дети спят. Даже если ребенок находится на кухне, не факт, что у него есть возможность наблюдать за действиями взрослого, ведь для этого нужно обеспечить обзор с подходящего ракурса и расстояния из-за сложностей со зрением, а незрячим детям организовать тактильное изучение деятельности. Если у ребенка есть особенности эмоционально-волевой сферы, ему может быть сложно наблюдать за деятельностью взрослого. Действовать по подражанию и по образцу человеку с нарушениями развития может быть сложно как из-за особенностей психики, так и из-за двигательных нарушений. Если ребенок не может ничего попросить, то он может никогда не столкнуться с ситуацией, что дома нет нужных продуктов, его просто покормят тем, что есть. То же относится и к деньгам, даже если ребенка берут с собой в магазин, он может не обратить внимания на то, что родители расплачиваются деньгами на кассе, не понять, каким образом происходят покупки. Если же ребенок воспитывается в детском доме или интернате, то ситуация тем более усугубляется, поскольку там еще меньше возможностей понаблюдать за обычными хозяйственными делами.

Таким образом, дети с тяжелыми нарушениями оказываются в совершенно непонятном мире. В этом мире все появляется неизвестно откуда, а потом исчезает неизвестно куда непонятно почему. Причины и смысл происходящего ускользают от ребенка. Например, взрослый видит, что у ребенка испачкалась одежда, он меняет ее, стирает, сушит, гладит, кладет в шкаф, а потом, когда ему это придет в голову, надевает снова. Взрослому понятно в каждый момент времени, где находится вещь, почему, можно ли ее сейчас использовать или нет. Для ребенка ситуация обстоит совсем иначе. В какой-то момент по неизвестной причине с него снимают одежду, совершенно не факт, что ребенок понимает, почему это произошло, если загрязнение не было совсем уж очевидным. Потом вещь просто исчезает непонятно куда. Потом появляется снова, но неизвестно, помнит ли ребенок еще о ней или уже забыл. Получается, что человек может даже не знать, что у него есть лич-

ные вещи. Огромное белое пятно на месте самых простых представлений о мире. И так происходит практически со всеми вопросами. Откуда берется каша в ложке? Хорошо, если ребенок знает хотя бы о том, что перед ним находится стол, а на столе стоит тарелка (а знает он это тоже не всегда!), но ведь и в тарелку кашу надо положить из кастрюли, а до этого – сварить кашу, а до этого – купить крупу. Почему мы идем в магазин? Откуда берутся деньги? Что так страшно гудит и зачем? Куда ушла мама?

Знания, которые ребенок получает в течение первых лет жизни из обычных бытовых ситуаций, являются основой для всего последующего обучения. Так же и действия, с которыми учится справляться ребенок, участвуя в домашних делах, готовят его к выполнению более сложных моторных задач (например, приготовление еды помогает подготовить руку к письму). В процессе ведения хозяйства человек сталкивается с необходимостью взаимодействия с другими людьми и тренирует навыки коммуникации (например, в магазине, на почте), учится ориентироваться в пространстве (как в пространстве дома, отыскивая нужные вещи, так и на улице, если ему надо добраться до магазина), учится принимать решения. Поэтому важно знакомить ребенка с ведением хозяйства и по возможности обучать бытовым навыкам.

Наблюдение за деятельностью взрослых

Как мы уже говорили, одна из важных задач при воспитании ребенка с тяжелыми нарушениями развития – это обеспечить ему возможность наблюдать за деятельностью взрослых. Что для этого нужно сделать:

1. Организовать среду, чтобы ребенку было удобно наблюдать, подобрать угол обзора, расстояние, освещение, убрать лишние отвлекающие предметы.
2. Придумать подходящее обозначение для деятельности и предупреждать ребенка, что будет происходить.

3. Перед началом деятельности показать ребенку нужные для нее предметы, познакомить с их расположением, дать их потрогать. Так ребенку будет легче сориентироваться в происходящем.
4. Если ребенок незрячий или с выраженными нарушениями зрения, использовать тактильные стратегии взаимодействия, такие как «рука под рукой» или «рука в руке». Эти же методы могут помочь понять особенности деятельности и зрячему ребенку. Например, если резать продукты с ребенком «рука в руке», то он почувствует, что для того, чтобы разрезать сырую морковь или картошку, требуется больше усилий, чем для разрезания вареных овощей.
5. Действовать медленно, чтобы ребенок успел заметить, что делает взрослый.
6. Комментировать все события: называть предметы и действия доступным ребенку образом, объяснять причины и цели. Например, если у ребенка испачкалась одежда, желательно привлечь внимание к этому, показать грязное пятно, можно дать понюхать, если одежда неприятно пахнет, объяснить, что это некрасиво и неаккуратно, поэтому ее надо постирать. И только после этого показать ребенку, как вы кладете белье в стиральную машинку, застирываете руками или замачиваете в тазике (или сделать это совместно с ребенком).
7. Многократно повторять ситуацию наблюдения за одной и той же деятельностью, чтобы ребенок начал понимать происходящее, готовиться к событию, разобрался в последовательности шагов и мог ожидать очередное действие.
8. Обеспечить постоянство среды, чтобы подопечный знал, где что лежит и понимал, где найти необходимые вещи.
9. На данном этапе не стоит абсолютно все действия выполнять вместе с ребенком «рука в руке» или «рука под рукой» или медленно показывать ему. Так ваша

деятельность может очень сильно затянуться, а ребенок устанет прежде, чем дождется результата. Вполне достаточно, если вы, к примеру, покажете подопечному, как порезать одну картофелину, а все остальное порежете сами в удобном для вас темпе (сообщив об этом ребенку).

Совместная деятельность

Когда ребенок познакомится с деятельностью, можно начинать давать ему короткие и доступные поручения.

1. Попробуйте найти действия, которые подопечный может выполнить без физической помощи взрослого. Возможно, эти действия будут очень простыми, например нажать на кнопку стиральной машинки, сбросить порезанные овощи с доски в миску, положить мусор в ведро.
2. Организуйте среду так, чтобы ребенок мог быть более самостоятельным: подберите удобную функциональную позу, продумайте, как удобнее расположить предметы, используйте подходящую мебель и технические средства реабилитации. Например, если ребенок помогает маме мыть посуду, ему должна быть доступна раковина на кухне. Стандартные современные кухни как правило включают в себя мойку на высоте 90 см с шкафчиком под ней. Это крайне неудобно для человека на коляске, который не может ни подъехать к ней, ни дотянуться до нее. Кому-то может подойти вариант мытья посуды, стоя в переднеопорном вертикализаторе или параподиуме (рис. 1). Если же подопечному не доступно такое положение, то необходимо сделать специальную раковину подходящей высоты с пространством для ног либо мыть посуду в тазике.



Рис. 1. Мытье посуды, стоя в параподиуме

3. Адаптируйте необходимые инструменты. Многие электрические приборы можно изменить таким образом, чтобы их можно было включать с помощью больших, срабатывающих при легком нажатии кнопок (рис. 2). Существуют и специальные приспособления, облегчающие бытовые дела людям с нарушениями, например разделочные доски с фиксаторами для продуктов, ножи с рукояткой, удобной для удержания в кулаке, приспособления для аккуратного сворачивания одежды и другие.



Рис. 2. Адаптация настольной лампы с помощью большого выключателя

4. Подумайте о безопасности. Если ребенок маленький или недостаточно хорошо понимает технику безопасности и контролирует свое поведение, но при этом может выполнить какое-то действие сам, не стоит учить его, к примеру, открывать окна, если на них не установлены решетки, или включать газ. В случае активного ребенка, который сам может начать экспериментировать с опасными предметами, необходимо усилить меры безопасности: перекрывать газ, выходя из кухни, использовать плиту с газ-контролем и защитой от детей, установить дополнительные

щеколды на недоступной для ребенка высоте, убирать бытовую химию и опасные приборы.

5. В случае если ребенку недоступны самостоятельные действия или таких доступных действий очень мало, мы можем использовать технику «рука в руке» для организации совместной деятельности. При этом стоит предлагать ребенку выбор. Можно выбрать, каким именно инструментом воспользоваться, какое из действий выполнить (например, при приготовлении супа можно спросить, что хочет сделать ребенок: порезать картошку или потереть морковь), в какой последовательности выполнять действия. Такой контроль за деятельностью поможет ребенку ощутить, что это он выполняет поручение (пусть и с помощью взрослого), а не взрослый делает что-то его руками.

Обучение бытовым навыкам

Техника обучения бытовым навыкам в целом практически не отличается от обучения навыкам самообслуживания. Приступать к освоению навыка имеет смысл, когда ребенок уже знаком с деятельностью и может в ней участвовать. Для начала стоит продумать, из чего состоит деятельность. Важно не останавливаться только на отдельных манипуляциях, которые необходимы для осуществления деятельности, но и подумать о принятии решения, что ей пора заняться, о подготовке к деятельности, об удержании последовательности действий, об оценке результата.

Разберем для примера поход в магазин, что нужно сделать:

1. Решить, что пора идти в магазин (например, закончились какие-то продукты, испортились продукты, хочешь приготовить необычное блюдо и для него не хватает ингредиентов, наступил день, когда человек регулярно ходит в магазин или когда работает рынок, приехала автолавка).

2. Понять, что именно нужно купить, составить список.
3. Взять сумку, достаточное количество денег (нужно суметь оценить, какую сумму нужно взять, знать, откуда их взять, понимать, сколько можешь потратить, чтобы хватило до конца месяца), список покупок, если он составлен в письменном виде.
4. Одеться подходящим для похода в магазин образом.
5. Выйти из дома, закрыть за собой дверь.
6. Добраться до магазина (в т.ч. найти дорогу), зайти в магазин.
7. Если это супермаркет, найти все необходимые товары в нужном количестве, положить их в тележку, отвезти на кассу.
8. Если это обычный магазин, попросить нужные товары у продавщицы доступным способом. Важно, чтобы способ общения был понятен и покупателю, и продавцу. Обычно для коммуникации в магазине мы используем речь, но в дружески настроенных магазинах продавец может взять список, написанный или напечатанный на бумаге, карточки с подписями. Можно использовать озвучивающие программы на телефоне, планшете или специальном коммуникаторе.
9. Расплатиться, дать подходящее количество денег, забрать сдачу. Желательно хотя бы примерно оценивать, сколько стоят выбранные товары.
10. Сложить все покупки в сумку (рюкзак, пакет) так, чтобы ничего не просыпалось, не раздавилось, не испачкалось, не разлилось, не разбилось.
11. Дойти до дома(в т.ч. найти дорогу домой), аккуратно донести покупки.
12. Открыть дверь, зайти в дом, закрыть дверь за собой.
13. Разложить покупки по местам.
14. Убрать на место деньги, сумку (рюкзак, пакет).



Рис. 3. Поход в магазин

Определив, из чего состоит деятельность, необходимо оценить, что может делать подопечный сам, чему его можно научить, какая нужна помощь, можно ли адаптировать среду для достижения большей самостоятельности. Возможно, существуют необычные способы, с помощью которых подросток сможет самостоятельно сделать ранее недоступное ему дело. Например, Иван Бакаидов демонстрирует, каким образом он варит макароны сразу в дуршлагае, чтобы не пришлось поднимать тяжелую кастрюлю с кипятком.

Далее можно приступать непосредственно к обучению: ставить маленькие цели, обучая каждому шагу по отдельности и предоставляя подопечному все больше и больше свободы по мере освоения навыка.

Способ обучения стоит подбирать в зависимости от возможностей ребенка: инструкции (словесные или с помощью АДК), показ, совместное выполнение действия «рука в руке». Важно не забывать не только об освоении отдельных умений, но и об удержании последовательности действий. В этом могут помочь визуальные или тактильные подсказки. Например, при самостоятельном приготовлении еды можно воспользоваться рецептом, нарисованном с помощью пиктограмм, рисунков или фотографий (рис. 4).



Рис. 4. Кулинарный рецепт, нарисованный с помощью картинок

Нормализация жизни и социальная интеграция

Для успешного развития и нормальной жизнедеятельности любому человеку необходимо жить в обществе: взаимодействовать с другими людьми, выходить из дома, вести нормальный образ жизни, принятый в культуре, в которой живет человек. Ограничение свободы, а тем более ограничение возможности общения – это тяжелейшее наказание, которое применяется только для опасных преступников. К сожалению, жизнь людей с тяжелыми нарушениями до сих пор часто бывает далека от нормальной. Отсутствие коммуникации и социального опыта лишает человека общения. Из-за недоступной среды или предубеждений люди с инвалидностью могут оказаться запертыми в своей квартире, а иногда и в своей кровати. Отсутствие разумной занятости (учеба, работа, хобби) приводит к постоянной скуке. Все это усугубляет имеющиеся сложности и крайне негативно сказывается на самочувствии и качестве жизни человека.

Нормализация жизни

Нормализация жизни подразумевает, что людям с нарушениями необходимо сделать доступным такой стиль повседневной жизни, который максимально приближен к общепринятому стилю жизни в данной стране и культуре (Б. Нирье). Для нормализации жизни нужно дать возможность детям с нарушениями развития:

Ощущать нормальный суточный ритм

Очень важно, чтобы у ребенка отличался день от ночи. Ночью люди раздеваются и ложатся спать на кровать, а утром просыпаются, одеваются, делают различные дела в подходящих для этого местах: едят за столом на кухне или в столовой, умываются и моются в ванной

комнате, ходят в детский сад или учатся в школе, ходят гулять. Необходимо аналогичный ритм организовать и для ребенка с ТМНР, продумав и организовав подходящую для этого среду, позволяющую перемещать и позиционировать ребенка везде, где обычно бывают люди в течение дня. Для этого необходимо использовать различные технические средства реабилитации (коляски, кресла, подъемники, ходунки, трости, опоры для лежания, сидения, ползания и т.д.). Помочь ребенку сориентироваться в суточном ритме может соблюдение постоянного режима дня и использование наглядного расписания. Для обозначения разных дел можно использовать предметы, разложенные в ящичках, или прикрепленные на ленту карточки с предметами-символами, фотографиями, рисунками, символами и/или подписями в зависимости от того, что лучше воспринимает ребенок. Предметы, картинки и тактильные символы должны иметь какое-то отношение к планируемому действию. Например, для обозначения еды можно использовать реальную ложку, которой ребенок будет есть, маленькую ложечку, приделанную на карточку, фотографию или рисунок ложки, символ «есть». Для обозначения туалета можно использовать картинку с унитазом, а можно карточку с кусочком кафельной плитки. Прежде чем составлять длинное расписание на день или на полдня, необходимо соотнести символы расписания с конкретными действиями, регулярно предваряя действие соответствующим символом. Для начала лучше ввести 3–5 символов, в дальнейшем наращивать их количество. Когда ребенок освоил несколько символов расписания, можно начинать объединять их в цепочки. Для начала лучше использовать цепочки из двух действий: сейчас и потом. Когда ребенок освоит этот этап – увеличивать длину цепочки.

Ощущать нормальный недельный ритм

У младенца все дни примерно одинаковые, каждый день ребенок ест, спит, играет, гуляет, кушается. Когда ребенок становится старше,

его жизнь должна поменяться. Появляются новые дела, которые происходят не каждый день, ребенок ходит на занятия, в детский сад. Родители ребенка могут выйти на работу, и провести с ними весь день получится только в выходные. Когда у ребенка появится много разнообразных событий, в которых он может участвовать, можно начать составлять недельное расписание. Это поможет ребенку начать ориентироваться во времени, познакомиться с понятиями «сегодня», «завтра», «послезавтра», с днями недели, научиться планировать и ждать.

Ощущать нормальный ритм года

Смена времен года оказывает сильное влияние на всю нашу жизнь: какую одежду надо надевать на улицу, какие созрели фрукты и овощи, надо ли ухаживать за растениями на огороде или чистить снег на улице. Для того чтобы ощутить смену времен года, ребенок должен выходить на улицу, знакомиться с разными погодными явлениями. Также для ощущения ритма года ребенку необходимо участвовать в традиционных для данной культуры годовых праздниках.

Ощущать естественную смену фаз жизни – младенчество, детство, юность, зрелость, старость

При нормотипичном развитии с возрастом меняется отношение к человеку, у него появляется больше прав и обязанностей, он участвует в новых социальных ситуациях, пробует новые роли (становится учеником, студентом, начинает работать, может быть покупателем, продавцом, пассажиром, водителем, пешеходом и т.д.). Жизнь человека с ТМНР также должна меняться с возрастом, нужно помогать ему осваивать все новые ситуации, пробовать все новые роли. При этом ребенок получает важный опыт разнообразных отношений и становится более самостоятельным.

Очень важно, чтобы ребенок с ТМНР был не только человеком, которому все помогают, чтобы у него была возможность сделать что-то

для других, помочь или порадовать других людей, чтобы у него были полезные дела, за которые он отвечает, даже если при выполнении этих дел ему потребуется помощь. Важно создавать такие ситуации, с которых подрастающий ребенок и подросток с нарушениями чувствует себя нужным и компетентным.

Подчиняться общим правилам

Любое общество предъявляет требования и правила взаимодействия для тех, кто в нем живет. Эти правила, с одной стороны, обеспечивают защиту и выживание членам общества, а с другой – накладывают некоторые ограничения и вводят обязанности по отношению к другим людям. Детям с нарушениями развития также важно знать свои права и обязанности, как и другим людям. Например, важно знать, что не принято физически задевать окружающих людей при самостоятельном перемещении на коляске или с тростью; что в общественных местах не принято находиться без одежды или в неподобающей случаю одежде; что нужно с уважением относиться к собственности других людей и т.п. При этом умение соблюдать данные правила дает больше свободы и возможностей для взаимодействия и развития в отношениях с другими людьми. Это делает жизнь богаче, разнообразнее и интереснее. Помимо общих правил поведения в обществе, существуют и правила поведения в определенных ситуациях. Например, в школе после звонка надо находиться в классе на своем месте и слушать учителя, а во время перемены можно отдохнуть и пообщаться с друзьями.

Жить на необходимом жизненном уровне

В любом обществе есть принятый стиль жизни, и он должен быть доступен и человеку с нарушениями. Это касается как бытовых вопросов (например, в современном мире принято принимать душ каждый день, и у ребенка с ТМНР тоже должна быть такая возможность), так и

социальных ситуаций (для человека с нарушениями должен быть доступен выход из дома, проезд на общественном транспорте, посещение магазинов, кафе, культурно-досуговых, религиозных организаций и пр.).

Общаться с разными людьми

Ребенку с нарушениями развития необходимо иметь возможность находиться среди людей разного возраста и пола (в том числе среди нормотипичных сверстников), участвовать в жизни общества. Недопустима сегрегация людей по любому из этих признаков.

Социальная интеграция

Для успешного развития дети с ТМНР должны приобретать социальный опыт, доступный их сверстникам:

- посещать образовательные организации: детский сад, школу, учреждения профессионального образования (в зависимости от возраста ребенка), учреждения дополнительного образования;
- ходить в магазины, на почту, в банк, в кафе, пользоваться общественным транспортом;
- играть на детских площадках, гулять в парках;
- посещать культурно-досуговые учреждения: музеи, театры, цирки, библиотеки, клубы, концертные залы, кинотеатры, зоопарки и т.п. Участвовать в культурных мероприятиях: праздниках, мастер-классах, экскурсиях, конкурсах, встречах и др.;
- посещать физкультурно-оздоровительные учреждения: спортивные центры, бассейны, стадионы, катки, участвовать в занятиях физкультурой и спортом;
- участвовать в религиозных обрядах в зависимости от вероисповедания самого ребенка или его семьи.

При этом необходимо организовывать не просто ситуации аналогичные тем, в которые попадают здоровые сверстники, а помогать детям с нарушениями развития адаптироваться в реальных ситуациях с обычными детьми и взрослыми. Т.е. предпочтительным является не специальный праздник для детей-инвалидов, а общий праздник для всех детей, не отдельная школа для детей с ТМНР, а ресурсный класс в обычной школе и т.д. Таким образом приоритетной задачей является включение детей с ТМНР в жизнь общества.

Однако нельзя просто привести неготового ребенка с нарушениями развития, например, в обычный детский сад, школу, магазин и т.д. Этому событию предшествует длительный путь, во время которого ребенок учится взаимодействовать с другими детьми и взрослыми, справляться с разнообразной стимуляцией, узнает порядки нового места. Для детей, которые не могут справиться со сложным окружающим миром, должны быть организованы упрощенные ситуации, в которых ребенок сможет получать необходимый социальный опыт. Например, если ребенок не может адаптироваться в группе детского сада, он может сначала посещать игровые занятия для небольшого количества детей с особенностями. В такой группе у ребенка будет возможность при поддержке взрослых научиться взаимодействовать с детьми, выполнять правила группы, ориентироваться на ведущего. Когда ребенок хорошо освоит специальную упрощенную ситуацию, можно постепенно переходить к более сложным средам. Таким образом, организация жизни нормотипичного ребенка является ориентиром, на который надо обращать внимание, планируя жизнь ребенка с нарушениями развития, и целью, к которой надо стремиться. Само же устройство жизни ребенка с нарушениями развития должно зависеть от его возможностей и потребностей.

Интеграция является взаимонаправленным процессом. С одной стороны, общество должно измениться, чтобы дети с нарушениями

развития могли включаться в обычную жизнь. С другой стороны, необходимо обучать детей с инвалидностью участвовать в жизни общества, выполнять необходимые правила, понимать разнообразные ситуации.

Доступная среда

Многие ограничения в социальной интеграции детей с инвалидностью можно устранить, изменив среду. В данном случае под средой понимается как физическое, так и социальное окружение человека.

Доступная среда должна быть создана как в доме, где проживает человек с нарушениями развития, так и во всех местах общественного пользования, а также на улицах поселения. В идеале, конечно, все дома должны быть доступны для человека с инвалидностью, ведь в любой семье может родиться ребенок с нарушениями, здоровый человек может получить травму или заболеть, пожилой – столкнуться с ограничениями подвижности или зрения в силу возраста.

Что входит в понятие доступной физической среды:

- Архитектурная доступность – наличие пологих пандусов, широких дверных проемов, просторных коридоров, санузлов и площадок для разворота перед дверями, наличие и исправность подъемников, лифтов, отсутствие порогов и бордюров.
- Организация пространства в общественных местах с учетом возможности их использования человеком на коляске: достаточно широкие проходы между мебелью (например, в магазинах между полками с товарами или в кафе между столиками), наличие мест для инвалидных колясок (в общественном транспорте, в театре, кино и т.д.), низкие окошки в кассах, прилавки в магазинах и т.д.
- Маркировка пространства для обеспечения возможности ориентирования, в том числе подписи на доступном для восприятия уровне, подписи на брайле, обозначения с помощью картинок.



Рис. 1. Пандус

- Яркие знаки, помогающие слабовидящим людям заметить ступеньки или стеклянные двери.
- Звуковые сигналы, например предупреждающие о смене цвета светофора или открытии дверей лифта.

Факторы социальной среды, которые могут повлиять на возможности социальной интеграции:

1. Отношение к людям с тяжелой инвалидностью в обществе. Формирование положительного отношения – это отдельная задача, которая стоит перед государством, специалистами, родственниками и друзьями людей с нарушениями развития.

Тут может помочь появление людей с инвалидностью в кинофильмах и литературе, тематические телепередачи, социальная реклама, уроки доброты в школах и положительный опыт общения с людьми с инвалидностью в различных ситуациях.

2. Установки человека с нарушениями, его семьи и людей, которые ему помогают. Нередко социальная интеграция недоступна человеку с тяжелыми нарушениями из-за того, что его близкие люди стесняются выходить с ним на улицу, посещать общественные места и т.д. В этом случае полезно объединяться с друзьями (как с нарушениями, так и без них), может понадобиться помощь психолога или посещение группы поддержки.
3. Установки конкретных людей, с которыми будет встречаться ребенок с нарушениями развития. Даже если общество в целом прохладно относится к детям с инвалидностью, отдельные люди могут быть настроены очень тепло. Такие люди могут очень помочь в социальной интеграции ребенка с особенностями. Но возможна, конечно, и обратная ситуация.
4. Осведомленность и подготовленность людей к встрече с человеком с выраженными нарушениями. Непонимание и неизвестность порождают страх. Если же объяснить, как взаимодействовать с человеком с нарушениями развития, есть ли какие-то опасности для него или для окружающих, что делать в сложных ситуациях, многие люди оказываются готовыми принять человека с инвалидностью в общество.
5. Законодательная база, локальные правила организаций. К сожалению, до сих пор, несмотря на закрепленную в законе недопустимость дискриминации людей по состоянию здоровья, случаются ситуации, когда человека с инвалидностью могут не посадить в такси, не пустить на аттракционы (совершенно не противопоказанные ему по медицинским причинам), выгнать из кафе и т.д., руководствуясь внутренним распорядком. Конечно, с такими историями необходимо внимательно разбираться.

До начала интеграционного процесса необходимо проанализировать, какие факторы среды будут способствовать облегчению включения ребенка в жизнь общества, какие будут ограничивать его, и адаптировать среду в соответствии с потребностями конкретного ребенка.

Сопровождение

Большинству детей с тяжелыми и множественными нарушениями для успешного включения в жизнь общества необходимо индивидуальное сопровождение, многим таким людям оно понадобится постоянно в течение всей их жизни. Сопровождающий в таком случае может выполнять разные функции:

- физическая помощь в позиционировании, перемещении, передвижении, захвате и удержании предметов, манипуляциях, самообслуживании;
- эмоциональная помощь – отслеживание эмоционального состояния подопечного, дозирование нагрузки, сочувствие, утешение, придание уверенности;
- помощь в организации деятельности;
- пояснение событий доступным ребенку образом;
- содействие в коммуникации с другими людьми.

По мере расширения возможностей адаптации и социального опыта у ребенка бывает возможно уменьшить количество помощи. Если дети или молодые люди с тяжелыми нарушениями живут группой или проводят много времени вместе, в каких-то ситуациях может получиться оставить одного сопровождающего для 2–3 подопечных. Этому способствует использование подходящих технических средств реабилитации, а также адаптированных инструментов, которые позволяют людям с нарушениями быть более самостоятельными в поддержании позы, передвижении, манипуляциях с предметами. Однако в новых ситуациях (непонятных и пугающих) или при необходимости

выполнения сложных движений, которые доступны только с физической помощью взрослого, ребенку или подростку с нарушениями развития понадобится индивидуальное сопровождение.

Обучение социальным навыкам

Знакомство и выстраивание отношений с новыми людьми

Бывает, что дети с ТМНР боятся незнакомых людей, плачут, отказываются общаться, напрягаются и т.д. У некоторых детей могут наблюдаться тяжелые физиологические реакции на незнакомых людей (рвота, нарушение дыхания, дистонические атаки). Другие дети от перегрузки засыпают. Порой необходимо много встреч для того, чтобы ребенок мог хотя бы переносить присутствие незнакомого человека в одном помещении с собой.

Что может помочь в адаптации к незнакомому человеку?

1. Поддержка близкого взрослого. Знакомство с новыми людьми должны происходить в присутствии мамы или другого человека, с которым налажен хороший эмоциональный контакт. Часто установлению контакта с новым взрослым способствует то, как ведет себя по отношению к нему близкий взрослый ребенка: если он спокоен, и взрослые непринужденно обращаются друг с другом, обращая при этом внимание и на сигналы ребенка, такую ситуацию ребенку легче воспринять как безопасную.
2. Сохранение дистанции. Поначалу необходимо очень внимательно смотреть за переносимой дистанцией, как физической, так и психологической. Кто-то не возражает от присутствия незнакомого человека рядом с собой, если он не прикасается и не берет на руки, кому-то нужна большая дистанция, 3 м, 5 м. Возможно, кто-то из детей сможет вынести присутствие нового человека только если он находится у двери их комнаты и не проходит дальше. А кому-то может понадобиться сначала привыкнуть к голосу незнакомца из-за двери комнаты. Не стоит спешить с

предложением взаимодействия ребенку, который боится незнакомых. Если взрослый хочет поиграть с ребенком или планирует помогать ему в быту, сначала необходимо установить с ним эмоциональный контакт.

3. Ограничение по времени, использование визуальной поддержки и расписания. Для ребенка, который в комфортной ситуации уже освоил расписание или имеет элементарные представления о времени, хорошей поддержкой может быть информация, что новый человек пришел ненадолго, а потом будет какое-то другое, приятное и привычное дело. Постепенно можно будет увеличивать время общения.
4. Место знакомства. Некоторым детям проще знакомиться с новым человеком в привычной обстановке (например, у себя в комнате), другие легче переносят знакомство с новыми людьми на улице.
5. Постепенность. Не стоит знакомить тревожного ребенка сразу с большим количеством новых взрослых. Лучше, если ребенок сначала адаптируется к одному человеку, выстроит с ним отношения, а потом будет знакомиться с другим новым взрослым. Это стоит учитывать при выстраивании маршрута ребенка с ТМНР в образовательных, социальных и реабилитационных организациях.

Адаптация к новым событиям в жизни

Нередко новые события вызывают страх у ребенка с тяжелыми нарушениями развития. Иногда у ребенка может быть очень мало дел, которыми он готов заниматься (некоторые дети готовы только смотреть мультфильмы, есть и спать, остальные события пугают их и вызывают сопротивление). Даже осуществление ухода в таком случае сопряжено с трудностями, не говоря уж об участии в жизни общества.

В таком случае начать необходимо со стабильного режима дня с небольшим количеством понятных для ребенка дел. Помочь ребенку ориентироваться в последовательности дел может расписание дня, специально

созданное в понятной ребенку форме (реальные предметы, предметы-символы, карточки, фотографии и пр.). Благодаря использованию расписания (рис. 2) ребенок сможет понять, что каждое дело имеет начало и конец, после какого-то неприятного события может следовать любимое дело. Это поможет в дальнейшем вводить новые события.



Рис. 2. Расписание дня. 2А – расписание, составленное из символов языковой системы Макатон (сверху) и предметов-символов (внизу); 2Б – расписание, сделанное с помощью схематичных рисунков совместно с ребенком

Новые события поначалу должны быть очень короткими. Когда ребенок привыкнет к ним, можно будет постепенно увеличить их длительность. Помочь ребенку понять продолжительность того или иного действия могут такие визуальные опоры, как часы, в том числе и песочные (они особенно хороши, когда нужно ждать начала события, тогда за часами можно следить и не отвлекаться от основной деятельности), будильник или таймер. Если у ребенка есть представление о времени, ему легче понять, что ждет его в будущем. Например: «Автобус придет через пять минут, это совсем немного, я могу столько подождать».

Когда жизнь ребенка станет более разнообразной и насыщенной разными событиями, имеет смысл вводить расписание на неделю (рис. 3). Ребенок сможет отличать один день от другого и ждать повторяющихся событий. («Сегодня понедельник, а по понедельникам я хожу в бассейн»).





Рис. 3. Расписание на неделю. 3А – расписание, составленное из фотографий с подписями с указанием сопровождающего. 3Б – расписание из символов языковой программы Макатон

Большие события, такие как выходы в незнакомые места, поездки и т.п., необходимо планировать заранее, продумывая, как эту ситуацию можно сделать безопасной, не слишком сложной для ребенка. Например, выбирать время, когда в транспорте, в кафе или в магазине меньше всего людей.

Также стоит заранее подготовиться к запланированному событию. Для этого можно обсудить с ребенком предстоящее событие (используя доступные способы коммуникации), проиграть ситуацию, посмотреть художественный или документальный фильм о похожей ситуации, прочитать книгу на эту тему. Можно вместе составить расписание «похода» (рис. 4), продумать, что взять с собой (например, планируя поездку в супермаркет, можно вместе с ребенком положить в сумку список продуктов и кошельки; собираясь на прогулку в парк,

можно взять немного орешков для белок и семечек для птиц; взять рабочие перчатки, планируя участие в городском субботнике – рис. 5). Также можно изучить социальную историю¹ на тему предстоящего события – хорошо проиллюстрированный сценарий, который в доступной форме знакомит ребенка с тем, что его ждет и как ему следует себя вести (рис. 6).



Рис. 4. Составление плана похода в гости вместе с подростком, пользующимся языковой программой Макатон

¹ См. подробнее Грей К. Социальные Истории: Инновационная методика для развития социальной компетентности у детей с аутизмом. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2018.



Рис. 5. Планирование, что взять с собой в лагерь

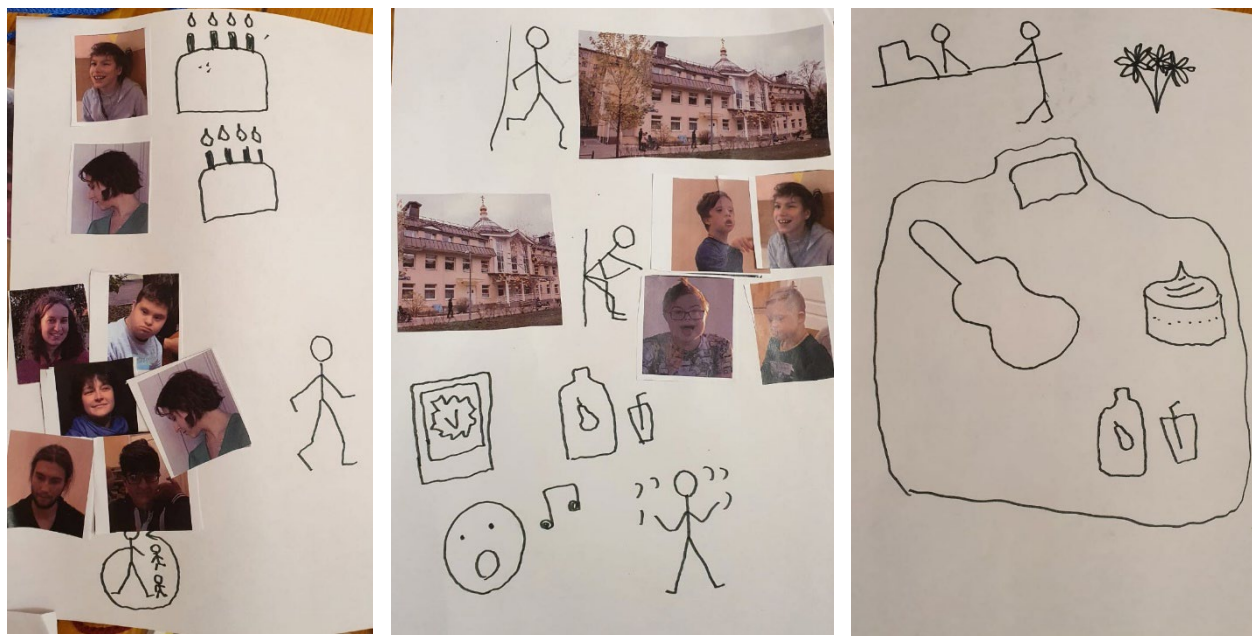


Рис. 6. Социальная история о походе на день рождения, составленная из символов языковой программы Макатон и фотографий. 6А – У Наты день рождения. И у Жени день рождения. Мы (фотографии участников) пойдем (в гости). 6Б – Мы купим цветы. Мы возьмем с собой гитару, торт и сок. 6В – Мы пойдем в Домик (Свято-Софийский социальный дом, на фотографии). Там нас будут ждать (фотографии подростков). У нас будет праздник: будем пить сок, петь и играть

Со сложными событиями стоит знакомить ребенка постепенно, разбив многоплановую ситуацию на отдельные элементы. Например, если ребенок должен пойти в детский сад, он может заранее познакомиться с воспитательницей и выстроить с ней отношения, прийти в помещение детского сада, когда там нет детей и привыкнуть к игровой комнате, познакомиться с ребятами в какой-то простой ситуации, например на прогулке или во время занятий в мини-группе. Стоит заранее привыкнуть к тому расписанию, которого придерживаются в детском саду, и начать использовать такую же визуальную поддержку.

Также нужно заранее осваивать правила поведения в упрощенных или игровых ситуациях. Например, прежде чем идти в театр, стоит научить ребенка смотреть кукольную сказку дома или на занятиях, где

ребенок уже адаптировался. В качестве тренировки можно организовывать маленькие представления для группы детей с нарушениями, знакомых между собой, ходить в камерные театры на специальные показы для детей с особенностями развития. Все это поможет ребенку освоить правила поведения перед тем, как он придет в обычный театр, поможет сориентироваться в ситуации и получить удовольствие от просмотра спектакля.

Детям с нарушениями развития часто нужно много времени для проживания яркого события. Поэтому количество событий, особенно новых и необычных, желательно ограничить, чтобы не перегрузить ребенка впечатлениями. Выносливость у разных детей может быть различной, некоторым детям после крупного события требуется несколько дней прожить в спокойной обстановке с привычным режимом дня, чтобы прийти в себя.

После такого события желательно помочь ребенку пережить новые впечатления. Можно совместно рассказать о нем друзьям или родственникам (ребенок может по ходу истории отвечать на простые вопросы, показывать на карточках, что он увидел, в нужный момент нажимать кнопку, комментируя событие). Полезно вспоминать вечером, что произошло в течение дня. Можно рассматривать фотографии, смотреть видео, сделанное во время события, слушать аудиозаписи. Можно сделать картину или поделку на тему события. Также для сохранения воспоминаний о событиях, произошедших в жизни ребенка с нарушениями развития, используется формат коммуникативных дневников (рис. 7). Создание коммуникативного дневника позволяет особому ребенку не только обратиться к собственным воспоминаниями, сохраненным в той или иной объективной форме, но и поделиться ими с окружающими его людьми.

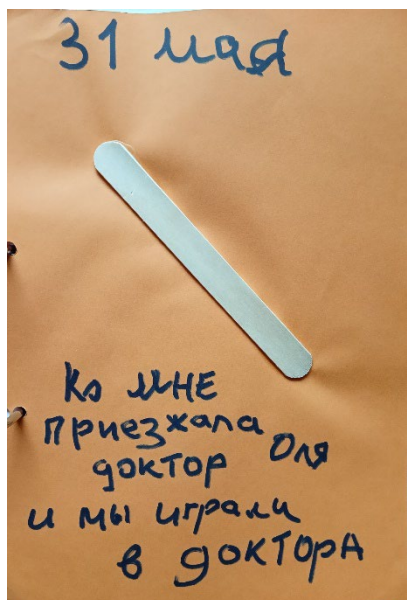


Рис. 7. Страницы из коммуникативного дневника

Взаимодействие с детьми

Общение со сверстниками очень важно для любого ребенка. Для того чтобы научиться взаимодействовать с другими детьми, детям с ТМНР обычно нужны специально созданные взрослыми структурированные среды. Такая среда дает возможность замечать других детей, ждать своей очереди, делиться и отстаивать границы, подражать.

Что помогает ребенку заметить других детей и начать с ними взаимодействовать?

- небольшое количество детей вокруг (часто необходимо начинать с взаимодействия в паре, в дальнейшем количество детей можно будет увеличить);
- повторяемость и предсказуемость событий. Важно использовать одни и те же игры в одной и той же последовательности, предупреждать о том, что сейчас будет, используя доступные детям символы;
- медленный темп, достаточное количество времени, чтобы заметить другого ребенка и проявить по отношению к нему собственную активность;
- использование игр, которые стимулируют обратить внимание на одного из детей (например, игра в платочек), делать что-то по очереди;
- организация пространства. Нужно следить за тем, чтобы дети видели друг друга, организовывать ситуации, когда ребята находятся близко друг к другу, могут дотянуться, потрогать другого ребенка;
- комментирование действий и реакций другого ребенка.

Таким образом, мы видим, что для успешной социализации ребенка с тяжелыми нарушениями необходимо вдумчивое сопровождение взрослым, с которым установлен эмоциональный контакт, моделирование ситуаций и постепенное усложнение среды.

Литература

1. *Али М.* Мой ребенок в первый год жизни: недоношенный, с задержкой развития, с нарушениями? Или просто другой? Отвечая на вопросы родителей. – СПб.: Скифия, 2017.
2. *Арсанусова Л.Ю.* Словарь по биомедицинской этике. Для студентов всех факультетов высших медицинских учебных заведений. – Ставрополь: СтГМА, 2011.
3. *Бакк А., Грюневальд К.* Забота и уход. Книга о людях с задержкой умственного развития/ [пер. со швед.] ; под ред. Ю. Колесовой. – СПб: ИРАВ, 2001.
4. *Банди А., Лэйн Ш., Мюррей Э.* Сенсорная интеграция. Теория и практика. – М.: Теревинф, 2021.
5. *Басилова Т. А., Александрова Н.А.* Как помочь малышу со сложным нарушением развития: пособие для родителей. – М.: Просвещение, 2008.
6. *Басилова Т.А., Михайлова Т.М., Пайкова А.М.* Ян ван Дайк о детях с врожденными нарушениями зрения и слуха: вопросы обучения и исследование проблем. – М.: Теревинф, 2018.
7. *Бгажнокова И.М.* Воспитание и обучение детей и подростков с тяжелыми и множественными нарушениями развития: Программно-методические материалы. – М.: ВЛАДОС, 2007.
8. *Бейкер Б.Л., Брайтман А.Дж.* Путь к независимости: обучение детей с особенностями развития бытовым навыкам. – М., 2000.
9. *Беркович М.* Нестрашный мир. – М.: Теревинф, 2014.
10. *Беркович М.* Простые вещи. Как устанавливать контакт с людьми, имеющими тяжелые множественные нарушения развития. – СПб.: Скифия, 2017.

11. *Блюмина М.Г.* Распространенность, этиология и некоторые особенности клинических проявлений сложных дефектов // Дефектология. – 1989. – № 3. – С. 3–10.
12. *Брамбринг М.* Ребенок с врожденной слепотой в семье. Ранняя помощь и развитие в первые годы жизни. – М.: Теревинф, 2020.
13. *Бриттен С., Довбня С., Морозова Т. [и др.]* Ранние отношения или чего хотят младенцы. – СПб.: Речь, 2011.
14. *Бриш К.* Биндунг – психотерапия: младенчество и ранний возраст. – М.: Теревинф, 2022.
15. *Бриш К.* Терапия нарушений привязанности: От теории к практике. – М.: Когито-Центр, 2012.
16. *Верещага И.В., Моисеева И.В., Пайкова А.М.* Психолого-педагогическая диагностика детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития. – М.: Теревинф, 2017.
17. *Виноградова А.Л., Константинова И.С., Цыганок А.А.* Развитие базовых познавательных функций с помощью адаптивно-игровых занятий. – М.: Теревинф, 2018.
18. Воспитание и обучение детей в условиях домов-интернатов: пособие для педагогов / Под ред. Т.В. Лисовской. – Минск: НИО, 2007.
19. *С.Е. Гайдукевич* Обучение и воспитание детей в условиях центра коррекционно-развивающего обучения и реабилитации. – Минск: УО «БГПУ им. М. Танка», 2008.
20. *Галигузова Л.Н., Мещерякова С.Ю., Царегородцева Л.М.* Психологические аспекты воспитания детей в домах ребенка и детских домах // Вопросы психологии. – 1990. – № 6. – С. 17–25.
21. *Головчиц Л.А.* К проблеме терминологии: «сложные, множественные, комплексные...» нарушения развития // Дефектология. – 2011. – № 3. – С. 3–11.

22. *Гонзалес К.* Мой ребенок не хочет есть: как превратить кормление в наслаждение / Пер. Екатерины Абрамовой. – М.: Ресурс, 2017.
23. *Грей К.* Социальные Истории: Инновационная методика для развития социальной компетентности у детей с аутизмом. – Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2018.
24. *Давыдова Ю.А., Птенцова Е.В., Сигунова А.М.* Альтернативная и дополнительная коммуникация и визуальная поддержка как помощь при проблемном поведении у детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 10: науч.-практ. сб. – М: Теревинф, 2019. – С. 173–184.
25. *Джонсон-Мартин Н., Аттермиер С., Дженс К., Хаккер Б.* Программа "Каролина" для младенцев и детей младшего возраста с особыми потребностями. – СПб.: КАРО, 2005.
26. *ДС:0-5.* Диагностическая классификация нарушений психического здоровья и развития у детей: от рождения до 5 лет. – СПб.: Скифия, 2022.
27. Дисфагия у детей и взрослых. Логопедические технологии. Коллективная монография. – М.: Логомаг, 2020.
28. *Довбня С., Морозова Т.* Шаг навстречу: программы раннего вмешательства в домах ребенка. – М.: Генезис, 2011.
29. *Елисеева Е.Н., Рудакова Е.А., Царев А.М.* Организация обучения на дому обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) по специальным индивидуальным программам развития. Методические рекомендации. – Псков, 2020.

30. *Ермолаев Д.В., Захарова И.Ю.* Средовой подход в работе с детьми с нарушениями развития эмоциональной сферы // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 5: науч.-практ. сб. – М: Теревинф, 2006. – С. 9–33.
31. *Зарубина Ю.Г., Константинова И.С., Бондарь Т.А., Попова М.Г.* Адаптация ребенка в группе и развитие общения на игровом занятии КРУГ. – М.: Теревинф, 2009.
32. *Захарова И.Ю., Моржина Е.В.* Игровая педагогика: таблица развития, подбор и описание игр. – М: Теревинф, 2021.
33. *Зинкевич-Евстигнеева Т.Д., Нисневич Л.А.* Как помочь «особому» ребенку. Книга для педагогов и родителей. – СПб.: Институт специальной педагогики и психологии, 2000.
34. *Зинхубер Х.* Как развивается ваш ребенок? Таблицы сенсорного развития, игры и упражнения. От 4 до 7,5 лет. – М: Теревинф, 2022.
35. Игры и упражнения для детей с тяжелыми нарушениями слуха и зрения: сборник игр для педагогов и родителей : практич. пособие / Авт.-сост. Л.А. Головчиц, Л.И. Кириллова, А.В. Кроткова, Е. Л. Андреева, Т.Ю. Сироткина. – М.: ИНФРА-М, 2018. – URL: https://www.deafblindacademy.ru/images/book/games_and_exercises.pdf.
36. *Истомина Л.А.* Рекомендуемые положения тела и способы ношения ребенка с проблемами двигательного развития: методические рекомендации для воспитателей и родителей. – СПб.: РЕМДОМ, 2011.
37. *Каган М. С.* Мир общения: Проблема межсубъектных отношений. М., 1988.
38. Как учить и развивать детей с нарушениями развития: Курс лекций и практических занятий для персонала мед.учреждений / Сост. К. Грюневальд и др. ; пер. с англ. Е.М. Видре ; ред. Е.В.

Кожевникова и др. – 2-е изд. – СПб.: СПб ин-т раннего вмешательства, 2000.

39. *Калинникова Л.В., Магнуссон М.*; Поморский государственный университет имени М. В. Ломоносова. К вопросу об индикаторах качества жизни детей с множественными нарушениями развития – междисциплинарный подход // Вестник Поморского университета. – 2009. – № 2. – С. 100–107.
40. *Квятковска М.* Глубоко непонятые дети. – СПб.: Скифия, 2016.
41. *Кислинг У.* Сенсорная интеграция в диалоге: понять ребенка, распознать проблему, помочь обрести равновесие. – М.: Теревинф, 2011.
42. *Клочкова Е.В.* Введение в физическую реабилитацию. Реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями церебральной природы. – М.: Теревинф, 2014.
43. *Клочкова Е.В., Рыскина В.Л.* Интердисциплинарная программа помощи детям с церебральным параличом: оценка и выбор стратегии вмешательства // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 5: науч.-практ. сб. – М.: Теревинф, 2006. – С. 34–51.
44. Колдуэлл Ф., Хорвуд Дж. Интенсивное взаимодействие и сенсорная интеграция в работе с людьми с тяжелыми формами аутизма. – М.: Теревинф, 2019.
45. *Константинова И.С.* Музыкальные занятия с особым ребенком. Взгляд нейропсихолога. – М.: Теревинф, 2019.
46. *Коршикова-Морозова А.Е., Савва Н.Н., Коваленок О.В.* Рекомендации по паллиативному уходу: Как избежать осложнений неизлечимой болезни у ребенка. – М., 2015.

47. *Коэн М.Дж., Герхардт П.Ф.* Визуальная поддержка. Система действенных методов для развития навыков самостоятельности у детей с аутизмом. – Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2018.
48. *Лангмейер Й., Матейчек З.* Психическая депривация в детском возрасте/Пер. с чеш. – Прага: АВИЦЕНУМ, 1984.
49. *Ларго, Р.Х.* Развитие ребенка от 0 до 4 лет. – М.: Эксмо, 2012.
50. *Левченко И. Ю.* Актуальные аспекты проектирования образовательных маршрутов для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. *Презентация с сайта: www.pmpkrf.ru.*
51. *Леонгард Э.И., Самсонова Е.Г.* Развитие речи детей с нарушенным слухом в семье. – М.: Просвещение, 1991.
52. *Леонтьева Е.Г.* Доступная среда глазами инвалида. – Екатеринбург, 2001.
53. Личность человека с нарушениями интеллектуального развития: Сборник материалов по итогам серии просветительских семинаров, организованных НОУ ДПО «Социальная школа “Каритас”» для сотрудников отделений КЦСОН и государственных реабилитационных центров Санкт-Петербурга (март – июнь 2008 г.) / Сост. М. Мелкая. – СПб.: Тулуксара, 2008.
54. *Маллер А.Р., Цикото Г.В.* Воспитание и обучение детей с тяжелой интеллектуальной недостаточностью. – М.: Академия, 2003.
55. *Мальцев С.Б., Клочкова Е.В.* Использование «канадской оценки выполнения деятельности (СОРМ)» для оценки потребностей клиента. Учебное пособие для врачей-реабилитологов и социальных работников. – Душанбе: Оксфорд Полиси Менеджмент, 2010.
56. Международная классификация функционирования, ограниченный жизнедеятельности и здоровья. Краткая версия / Пер. на русский: СПб, Институт усовершенствования врачей-экспертов

- Министерства труда и социального развития РФ, 2003 г. – Женева: Всемирная организация здравоохранения, 2001.
57. Международная классификация функционирования, ограниченной жизнедеятельности и здоровья детей и подростков / Пер. на русский: ФГБУ «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации. Москва, 2016 г. – Женева: Всемирная организация здравоохранения, 2016.
58. Методические рекомендации по использованию альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК) в стационарных учреждениях социального обслуживания / Под ред. О.В. Караневской – М.: Теревинф, 2023.
59. *Миронова К.А.* Фатическая функция в коммуникативных методах для формирования навыков диалогической речи // Молодой ученый. – 2019. – № 5 (243). – С. 187–190.
60. *Морозова Т., Довбня С., Бриттен С., Пакеринг К.* Воспитание малыша, или Чего хотят младенцы: книга для родителей. – СПб.: Речь, 2011.
61. *Мысаковска-Адамчик А.* Формирование коллектива в работе с учениками с множественными нарушениями развития / Под науч. ред. Н.Н. Яковлевой // Обучение детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития: сборник материалов I Международной научно-практической конференции 27–29 ноября 2013 г. – СПб., 2014. – С. 41–43.
62. *Нечаева Н.В., Хельмле К.С., Каирова Э.М.* Перевод на ясный и простой языки: зарубежный опыт и перспективы в России // Вестник Пермского национального исследовательского политехнического университета: журнал. – 2020. – № 3. С. 8–24.
63. *Нильсен Л.* Окружающий мир и я. – URL: <https://mdi-uod.ru/data/def0d98fa2c7129a45e4e5d1663eb934.pdf>.

64. *Обухова Л.Ф.* Возрастная психология: учебное пособие для студентов вузов. – М.: Педагогическое общество России, 2004.
65. *Обуховский К.* Психология влечений человека. – М.: Прогресс, 1971.
66. Обучение и воспитание детей в условиях центра коррекционно-развивающего обучения и реабилитации: учебно-метод. пособие / Под ред. С.Е. Гайдукевич. – Минск: УО «БГПУ им. М. Танка», 2008.
67. *Переверзева М.В.* Диагностика и формирование навыков самообслуживания у детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития: дисс. ... канд. пед. наук. – М.:, 2019.
68. *Перри Б., Салавиц М.* Мальчик, которого растили, как собаку. И другие истории из блокнота детского психиатра. – М.: АСТ, 2015.
69. *Пиклер Э. и др.* Доверие и уверенность друг в друге: забота о младенцах и детях раннего возраста. – М.: Национальное образование, 2022.
70. *Питерси М., Трилор Р.* Маленькие ступеньки. Программа ранней педагогической помощи детям с отклонениями в развитии. – М.: Ассоциация Даун Синдром, 1998.
71. *Полински Л.* PEKiP. Игра и движение. Более 100 развивающих игр для детей первого года жизни. – М.: Теревинф, 2022.
72. Пути и методы реабилитации детей с множественными нарушениями развития. – М.: VICE, 2014.
73. *Рагель Е.* Использование метода базальной стимуляции в работе с детьми с тяжелыми и (или) множественными психофизическими нарушениями. – URL: <http://elib.bspu.by/handle/doc/35864>.

74. *Роджерс С. Дж., Доусон Дж., Висмара Л.А.* Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом. – Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2016.
75. *Рюхова И.М.* Сон, еда, любовь. Чего хочет Ваш малыш, и как ему это дать. – М.: СветЛо, 2018.
76. *Рязанова А.В., Ермолаев Д.В.* Модель психолого-педагогической помощи детям школьного возраста с тяжелыми и множественными нарушениями развития. – М.: Теревинф, 2011.
77. *Савва Н.Н.* Алгоритмы оценки и лечения боли у детей. – М.: Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2015
78. *Сафонова Л.М.* Определение жизненной компетентности у детей с умеренной и тяжелой умственной отсталостью // Педагогическое образование в России. – 2011. – № 5. – С. 155–161.
79. *Селигман М.* Как научиться оптимизму. – М.: Вече, 1997.
80. Семенова Е.В., Клочкова Е.В., Коршикова-Морозова А.Е., Трухачева А.В., Заблоцкис Е. Ю. Реабилитация детей с ДЦП. – М.: Лепта Книга, 2018.
81. *Смирнова, И.А.* Наш особенный ребенок. Книга для родителей ребенка с ДЦП – СПб.: КАРО, 2006.
82. Специальная педагогика / Под ред. Назаровой Н.М. – М.: Академия, 2001.
83. *Течнер С. фон, Мартинсен Х.* Введение в альтернативную и дополнительную коммуникацию: жесты и графические символы для людей с двигательными и интеллектуальными нарушениями, а также с расстройствами аутистического спектра. – М: Теревинф, 2020.
84. Учебно-методический комплекс по разработке и реализации специальной индивидуальной программы развития (СИПР). Пояснительная записка. – URL:

<http://ege.pskgu.ru/index.php/component/k2/itemlist/category/41-0-razdel.html>.

85. Философия здоровья: от лечения к профилактике и здоровому образу жизни: руководство для врачей, специалистов по реабилитации и студентов / Под ред. Е.В. Клочковой. – М.: Теревинф, 2009.
86. *Финк А.* Кондуктивная педагогика А. Пете. Развитие детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата / Пер. с нем. ; под ред. Н.М. Назаровой. – М.: Академия, 2003.
87. *Финни Н.Р.* Ребенок с церебральным параличом: помощь, уход, развитие: книга для родителей / Пер. с англ. Ю.В. Липес, А.В. Снеговской ; под. ред. Е.В. Клочковой. – М. Теревинф, 2020.
88. *Фрей С.* Нарушения глотания у детей/ Пер. Елена Франц. – М.: Теревинф, 2022.
89. *Фрост Л.* Система альтернативной коммуникации с помощью карточек (PECS): руководство для педагогов. – М.: Теревинф, 2011.
90. *Хайдт К., Аллон М., Эдвардс С., Кларк М. Дж., Кушман Ш.* Перкинс Школа: руководство по обучению детей с нарушениями зрения и множественными нарушениями развития: в 3 ч. – М.: Теревинф, 2015.
91. *Хольц Р.* Помощь детям с церебральным параличом / Пер. с нем. – М.: Теревинф, 2006.
92. *Хомякова А.П.* Все будет ясно. Возможности и перспективы использования ясного языка для людей с синдромом Дауна // Синдром Дауна. XXI век. – 2022. – №2 (29) – с. 50–57.
93. *Царев А.М.* Система педагогической помощи лицам с тяжелыми и множественными нарушениями развития: В условиях лечебно-педагогического центра: дисс. ... канд. пед. наук. – СПб., 2005.

94. *Царев А.М.* Организация обучения и воспитания детей и подростков с тяжелыми и множественными нарушениями развития в псковском центре лечебной педагогики // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2011. – № 4. – С. 12–22.
95. *Шматко, Н.Д., Пелымская Т.В.* Если малыш не слышит. – 2-е изд., перераб. – М.: Просвещение, 2003.
96. *Шлек О.* Люди с умственной отсталостью: обучение и воспитание / Пер. с нем. ; под ред. Н.М. Назаровой. – М.: Академия, 2003.
97. *Штрасмайер В.* Обучение и развитие ребенка раннего возраста / Пер. с нем. ; под ред. Н.М. Назаровой. – М.: Академия, 2002.
98. *Эльнебю И.* Без твоего прикосновения я умру... – Минск: Белорусский Экзархат – Белорусской православной церкви, 1999.
99. *Bloom, Y. & Bhargava D.* Let's read together. Part 2 Creating personalized material to promote literacy in children and adults using AAC strategies/ Beecroft: Innovative Communication Programming. – 2003.
100. *Bruce S.M.* The State of Evidence in Deafblindness: A Guide to Research Needs and Effective Practices and International Youneeg Researchers Conference on Deafblindness, Saint Petersburg, Russia, 2019.
101. *Fröhlich A.* Basale Stimulation. Das Konzept, 4. Auflage. – Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben, 2003.
102. *Nielsen L.* Space and Self: Active Learning by Means of the Little Room. – SIKON, 2003.
103. *Riggio M., Miles B.* Remarkable Conversations: A guide to developing meaningful communication with children and young adults who are deafblind. – Perkins School for the Blind, Boston, 1999.

104. *Rozwoj Daje Radosc/* под ред. Kielin J. – Gdansk, 1999.
105. *Siegel-Causey E., Guess D.* Enhancing Nonsymbolic Communication Interactions Among Learners With Severe Disabilities. – Paul H Brookes Pub Co, 1989.

Приложения

Приложение 1. Ульмская таблица. Показатели баланса и перегрузки у младенцев и маленьких детей¹

Показатели	Состояние ребенка		
	Открытость и сосредоточенность	Перегрузка с возможностью саморегуляции	Перегрузка с невозможностью саморегуляции без помощи взрослого
Физиологические	<ul style="list-style-type: none"> • равномерное дыхание, • розовая кожа 	<ul style="list-style-type: none"> • ребенок зевает, вздыхает, чихает; • гримасничает 	<ul style="list-style-type: none"> • сдавленное неравномерное дыхание, задержка дыхания; • мраморная, покрасневшая или слишком бледная кожа; • позывы на рвоту, срыгивание (у младенцев)
Двигательные	<ul style="list-style-type: none"> • голова повернута в сторону собеседника; • прижимается к взрослому; • мягкие, хорошо модулированные движения; • ненапряженное положение тела, равномерно распределенный по всему телу мышечный тонус 	<ul style="list-style-type: none"> • вцепляется руками (например, в одежду); • руки или ноги прижаты друг к другу; 	<ul style="list-style-type: none"> • тело произвольно распрямляется; • пальцы руки растопырены и подняты вверх; • отклоняется всем телом, отворачивается;

¹ Lemprogramm Baby-Lesen: Übungsfilme mit Begleitbuch für die Beratung von Eltern. Hippokrates; 1st edition (2010), S.25. Авторы: исследовательская группа Ульмского университета. Перевод таблицы на русский язык О.Ю. Поповой.

		<ul style="list-style-type: none"> • рука находится во рту, прижата к голове или к уху; • рука прижата к телу, водит рукой по телу; • сосет палец, соску 	<ul style="list-style-type: none"> • стучит руками; • отводит, отталкивает от себя руки взрослого; • замирание, застывание всем телом
Сна и бодрствования (возбуждения, уравновешенности)	<ul style="list-style-type: none"> • ребенок бодр и внимателен; • устойчивый эмоциональный баланс; • хорошо выдерживает незначительные перемены ситуации и небольшое напряжение 	<ul style="list-style-type: none"> • отчасти бодр и внимателен, отчасти утомлен и беспокоен 	<ul style="list-style-type: none"> • неустойчивый эмоциональный баланс (частые перемены поведения); • дремота; • выпучивание глаз, остановившийся взгляд; • хнычет, плачет
Взаимодействия	<ul style="list-style-type: none"> • ищет взглядом контакта с взрослым, перенимает контакт и поддерживает; • улыбается (слегка раскачиваясь, приоткрыв рот), смеется; • открыт, активен, заинтересован 	<ul style="list-style-type: none"> • лицо без всякого выражения; • отводит взгляд; • часто моргает, закрывает глаза. 	<ul style="list-style-type: none"> • недоступен для общения; • возбужден, чрезмерно бодр

Приложение 2. Возможные вторичные осложнения из-за недостаточности двигательной активности

- Контрактуры – ограничения подвижности в суставах, возникают из-за дефицита объема пассивных и активных движений и неправильного положения в течение дня.
- Деформации позвоночника, грудной клетки, таза, стоп возникают из-за длительного пребывания в асимметричной позе с неравномерным распределением веса по поверхности опоры, из-за неспособности изменять положение тела.
- Вывихи и подвывихи развиваются из-за неправильной нагрузки на суставы. Эти нарушения приводят к появлению болей и резко затрудняют уход. Развитие подвывиха и вывиха тазобедренного сустава напрямую связано с отсутствием вертикальной нагрузки.
- Остеопороз (снижение плотности кости) является результатом как несбалансированного питания, так и отсутствия осевой нагрузки на скелет. Остеопороз приводит к появлению переломов при минимальной нагрузке, в том числе при перемещении.
- Аспирационная пневмония может развиваться в результате аспирации мокроты или пищи при кормлении в положении лежа, из-за неравномерной и недостаточной вентиляции легких при постоянном пребывании ребенка в одном положении.
- Запоры возникают из-за нарушений моторики кишечника, к которой приводят недостаток движений, а также обезвоживание.
- Повышенный мышечный тонус может возникать из-за длительного пребывания ребенка в одной позе, так же возникают костно-мышечные боли.
- Повреждения мягких тканей (пролежни) появляются из-за неправильного распределения веса в положении сидя, лежа (человек сползает в кровати, кресле, коляске) и т.д.