



Сопровождение детей с тяжёлыми множественными нарушениями развития. Опыт проекта Дети.про



Тарасова Ю.А.
Горлов А.А.
Захарова И.И.
Мартынова А.В.
Митрофанова Е.В.

никея 

Сопровождение детей с тяжёлыми множественными нарушениями развития. Опыт проекта Дети.про

Тарасова Ю.А.
Горлов А.А.
Захарова И.И.
Мартынова А.В.
Митрофанова Е.В.

Москва · «Никея» · 2023

УДК 364.044

ББК 74.6

Т 19

Методические рекомендации разработаны с использованием средств, переданных Департаментом труда и социальной защиты населения города Москвы в рамках реализации проекта «Абилитация детей с ТМНР в условиях полустационара» конкурса «Москва — добрый город» в 2021 г.

Тарасова Ю.А., Горлов А.А., Захарова И.И., Мартынова А.В.,
Т 19 Митрофанова Е.В.

Сопровождение детей с ТМНР в условиях стационара и полустационара. Опыт проекта Дети.про. — М.: Никая, 2022. — 208 с.: ил.
ISBN 978-5-907628-64-9

Проект Дети.про Марфо-Мариинского медицинского центра и православной службы «Милосердие» уникален. Начавшись как попытка привнести в государственные учреждения новые технологии и подходы в уходе за детьми-инвалидами, он со временем перерос в полноценную модель сопровождения детей с особенностями развития. Это позволило значительно повысить качество жизни детей, поставить ребенка в центр всей проводимой работы. Специалисты Дети.про убеждены, что эту практику можно и нужно тиражировать. В своем пособии они делятся накопленным опытом и подробно описывают алгоритм работы, сложившийся в проекте за 8 лет.

Для сотрудников центров содействия семейному воспитанию и специалистов, работающих с детьми с ТМНР.

УДК 364.044

ББК 74.6

ISBN 978-5-907628-64-9

© «Дети.про», 2022

© ООО ТД «Никая», верстка,
оформление, 2022

РЕЦЕНЗИЯ

Детей с тяжелыми множественными нарушениями развития только недавно стали включать в комплексные клинико-психолого-педагогические программы сопровождения. Опыт в этой области пока невелик. В связи с этим опыт проекта Дети.про несомненно актуален.

В разработке методических рекомендаций участвовали разные специалисты – педагоги-дефектологи, психологи, клиницист. И это абсолютно оправданно, так как эффективная помощь детям с ТМНР может осуществляться только на основе межведомственного и междисциплинарного подхода. Пособие содержит рекомендации к организации и содержанию работы междисциплинарной команды, обеспечивающей комплексное сопровождение в рамках индивидуальной программы реабилитации.

Наибольшую ценность, на мой взгляд, представляют три раздела: «Методы развития детей с ТМНР», «Медицинское сопровождение», «Организация педагогической работы». В них описан успешный практический опыт, накопленный в проекте. Эти материалы имеют несомненную ценность, новизну и будут востребованы специалистами, работающими с детьми с ТМНР. В пособии описываются методы работы с детьми-сиротами, однако они могут быть успешно внедрены и в работу образовательных организаций и учреждений социальной защиты, оказывающих сопровождение детям с ТМНР в семьях.

Пособие адресовано широкому кругу специалистов, написано хорошим профессиональным языком и не содержит методических неточностей.

Левченко Ирина Юрьевна,
доктор психологических наук,
профессор заведующая лабораторией инклюзивного образования
ГАОУ ВО МГЛУ

СОДЕРЖАНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	7
МИССИЯ И ЦЕЛИ ПРОЕКТА	9
ОСНОВНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ В РАБОТЕ С ДЕТЬМИ С ТМНР	10
ВНУТРЕННЕЕ УСТРОЙСТВО ПРОЕКТА	15
Что значит «тяжелое множественное нарушение развития».....	15
Подопечные проекта	16
Как выстроена работа	17
Сотрудники проекта и их роли.....	18
Инструментарий проекта	23
Подход к организации расписания детей и репрезентации его в группе	31
Подход к организации игровой деятельности.	
Картотека игр «Игротека»	34
Работа с персоналом	36
ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ЦССВ	38
КАК МЫ ПОЛУЧАЕМ ИНДИВИДУАЛЬНЫЙ ПЛАН СОПРОВОЖДЕНИЯ И КАК ОН ПОТОМ ЖИВЕТ В ПРОЕКТЕ	42
Что такое ИПС.....	42
Формирование ИПС	43
Что мы используем для обеспечения объективности диагностического исследования	47
Консилиум.....	52
Оформление ИПС и чек-листов на бумаге	59
Годовой психолого-педагогический процесс работы над целями	60
МЕТОДЫ РАЗВИТИЯ ДЕТЕЙ С ТМНР	61
Развитие в ходе социально-бытового сопровождения	61
Психолого-педагогическое сопровождение специалистами.....	70
МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ	108
Первый этап. Сбор первичной информации и диагностическое обследование детей группы по шкалам	108
Второй этап. Проведение медицинского аудита	114
Выводы	122
Примеры ведения случая.....	123
ОРГАНИЗАЦИЯ ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ РАБОТЫ	126
Суточный (ежедневный) ритм.....	126
Недельный ритм. Виды занятий по дням недели.....	131
Годовой ритм. Круг праздников и виды интерактивных мероприятий	133
Пример сценария	135

РАБОТА С ВОЛОНТЕРАМИ	139
РИСКИ В РАБОТЕ С ДЕТЬМИ С ТМНР И МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИХ СНИЖЕНИЮ	144
Понятие риска	144
Алгоритм снижения рисков в проекте	149
РЕЗУЛЬТАТЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ПРОЕКТА ДЕТИ.ПРО	157
ОТЗЫВЫ СОТРУДНИКОВ ПРОЕКТА ДЕТИ.ПРО О СВОЕМ ОПЫТЕ ОБЩЕНИЯ С ОСОБЫМИ ДЕТЬМИ.....	166
ПРИЛОЖЕНИЯ	169
Приложение 1. Должностная инструкция воспитателя проекта	169
Приложение 2. Должностная инструкция младшего воспитателя проекта	171
Приложение 3. Алгоритм «Идеального дня».	
Процедура работы воспитателя проекта в зимний период.....	173
Приложение 4. Алгоритм «Идеального дня».	
Процедура работы воспитателя проекта в летний период.....	177
Приложение 5. Пример договора о совместной деятельности	179
Приложение 4. Пример договора о медицинских услугах	184
Приложение 6. Пример договора о волонтерской деятельности	188
Приложение 7. Шаблон опроса личного взрослого для диагностики.....	191
Приложение 8. Пример индивидуального плана сопровождения	194

ВВЕДЕНИЕ

Юлия Тарасова,
руководитель проекта Дети.про,
психолог

Эта книга — рассказ сотрудников проекта «Дети.про — поддержка особого детства» о работе с детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР), проживающими в стационарных учреждениях.

Проект существует с 2015 года. За это время мы накопили большой и во многом уникальный опыт. Пришло время им поделиться. Надеемся, методы и принципы, сформированные нами, будут полезны и тем, кто только задумывается о создании подобного проекта, и коллегам, уже работающим в этом направлении.

Начиная проект, мы ориентировались на многолетний опыт сестер милосердия в стационарных интернатных учреждениях для детей-инвалидов в Москве, а также на опыт ряда российских и западных организаций, профессионально помогающих детям и взрослым с особенностями развития.

Идея проекта — максимальное раскрытие потенциала, индивидуальное сопровождение, педагогическая и медицинская абилитация детей с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР) совместными усилиями государственной и негосударственной организаций. Ключевой партнер проекта — частное учреждение здравоохранения Марфо-Мариинский медицинский центр «Милосердие» (далее — ЧУЗ Медицинский центр «Милосердие»).

Дети.про начали свою работу на базе ГКУ ЦССВ «Кунцевский». Наравне с поддержкой и повышением качества жизни детей с ТМНР мы стремились найти оптимальную модель их сопровождения в условиях стационара, понять алгоритмы взаимодействия государственной и некоммерческой организаций, междисциплинарного взаимодействия.

На сегодня модель сопровождения в проекте включает:

- понятие «личный взрослый» как ключевой фактор развития ребенка-сироты;
- индивидуальные цели развития ребенка;
- междисциплинарный консилиум;
- организационные инструменты мониторинга динамики развития детей и психолого-педагогического процесса.

Мы определили оптимальное соотношение сопровождающих личных взрослых и количества детей; выстроили режим работы сопровождающих с учетом поддержания их ресурса и профилактики выгорания; нашли оптимальные методы и подходы в работе, дающие измеримый результат. Мы знаем, какие специалисты необходимы для качественной реализации модели сопровождения и выстраивания частно-государственного партнерства.

Наглядно идея проекта отображается в его названии.

«Дети» — потому что дети с особенностями развития (в том числе с тяжелыми множественными нарушениями), в первую очередь просто дети, со свойственными всем детям печалью и радостями, страхами и надеждами.

«.про» означает «профессиональный» и отражает наше видение того, что детям с особенностями развития нужен не просто базовый уход, а ежедневная работа профессионально подготовленных людей. Сфера помощи детям с особенностями развития становится все более высокотехнологичной и научно разработанной. Это требует непрерывного обучения и совершенствования практик работы специалистов разных направлений.

В основе работы проекта Дети.про лежит несколько принципов:

- Принцип «про». Формирование мультидисциплинарной профессиональной команды специалистов для работы над развитием детей.
- Принцип семьи (для детей-сирот). Сопровождение каждого ребенка осуществляется личным взрослым, специалистом по социально-бытовой адаптации.
- Принцип открытости. Создание активностей, позволяющих детям как можно чаще взаимодействовать с внешним миром.
- Принцип прозрачности. Готовность к диалогу и сотрудничеству, формирование волонтерского сообщества проекта.
- Принцип индивидуального ведения случая. Каждый ребенок получает индивидуальные медицинские и педагогические рекомендации. Формируется Индивидуальный план сопровождения (ИПС).

Но прежде всего в своей работе мы опираемся на принятие другого, на человечность, и только потом на специальные технологии и подходы.

На сегодня Дети.про — это уже не просто проект, это система профессиональной поддержки, которую, по нашему мнению, в той или иной степени можно тиражировать. В этой книге звучат голоса специалистов команды Дети.про, каждый из них делится своим опытом работы с нашими особыми воспитанниками. На данный момент

этот опыт во многом уникален, но мы уверены, что он может быть полезен коллегам из учреждений для детей с инвалидностью. Эта мысль вдохновляла нас в ходе работы над книгой. Надеемся, что мы не ошиблись.

МИССИЯ И ЦЕЛИ ПРОЕКТА

Александра Мартынова,
психолог

Каждый год проект Дети.про проводит стратегические сессии с участием ключевых сотрудников с целью формирования стратегии развития, уточнения своей миссии и описания целей и приоритетов работы. К моменту становления были сформулированы следующие положения миссии проекта:

Мы помогаем особым детям в государственных стационарных и полустационарных учреждениях жить максимально полноценно и разнообразно: даем им возможность быть разными и иметь близкого принимающего взрослого. Мы развиваем умственные и физические способности детей с опорой на лучшие профессиональные практики.

Мы вносим вклад в развитие системы поддержки особого детства: привлекаем в детские государственные учреждения новые ресурсы (специалистов, технологии, программы, волонтеров и проч.).

Мы меняем отношение общества к особым детям и привлекаем волонтеров к благотворительной деятельности.

В соответствии с миссией были сформулированы следующие цели работы:

1. Разработать методологию работы с детьми с ТМНР в условиях учреждений соцзащиты:

- концепция (на каких теоретических основаниях строится работа);
- общая программа сопровождения (уход, обучение, абилитация и проч.);
- Индивидуальный план сопровождения (ИПС).

2. Определить оптимальный состав (количество, роли, требования к квалификации) специалистов на группу детей и создать команду из профессиональных, мотивированных, сотрудничающих, ответственных работников.

- Нарастить экспертизу специалистов проекта (найти готовых профессионалов либо обучить, привлекая внешних экспертов и супервизоров, перенимая опыт).
- Рассказывать обществу о жизни особых детей и работе проекта.
- Расширить круг людей, вовлеченных в жизнь детей (волонтерский проект, адаптационные поездки и др.).
- Организовать индивидуальный подбор и закупку технических средств реабилитации (ТСР) для детей. Прописать механизм и пути реализации закупки ТСР.
- Развить проект Дети.про в полноценную профессиональную систему поддержки детей и взрослых с особенностями развития.

ОСНОВНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ В РАБОТЕ С ДЕТЬМИ С ТМНР

Александра Мартынова,
психолог

Научный фундамент проекта Дети.про — это современные практико-ориентированные подходы в психологии, специальной педагогике и других областях социальных наук, базирующиеся на безусловной ценности человеческой личности, теории привязанности, концепции нормализации жизни, принципах развивающего ухода.

1. Привязанность

Теория привязанности берет свое начало в работах английского психолога и психиатра Джона Боулби (1907–1990). Специализируясь на детской психиатрии и исследуя поведение «неблагополучных» детей, ученый заметил, что обстановка, которая окружает ребенка в первые годы жизни, влияет на его развитие в будущем. В частности, раннее разлучение с матерью приводит к многочисленным проявлениям «проблемного» поведения.

По мере исследования темы Дж. Боулби находил все больше подтверждений тому, что ключевым фактором здорового психического развития детей является наличие близких, эмоционально безопасных и устойчивых отношений с матерью или заменяющим ее человеком. Его работы продолжили М. Эйнсворт и другие исследователи, которые сфокусировались на изучении феномена *привязанности*.

Привязанность определяют как эмоциональную связь, возникающую между ребенком и родителем (или значимым для него взрослым) и являющуюся основой благополучного развития ребенка. Согласно мнению специалистов, младенец испытывает потребность в безопасности и защите с первых минут жизни. Поведение привязанности младенца проявляется в том, что он привлекает внимание и ищет близости значимого взрослого в ситуациях «мне плохо» (когда чувствует беспокойство, страх, усталость, дискомфорт) с помощью зова, крика, плача, хватания. Это здоровые проявления привязанности в ситуации, с которой ребенок не может справиться сам. Как только родитель или значимый взрослый реагирует на сигнал, удовлетворяя потребность, ребенок успокаивается и чувствует себя в безопасности («все стало хорошо»). Таким образом ребенок получает обратную связь от мира, который для него олицетворяет мать, осознает, что можно чего-то просить и получать удовлетворение своих потребностей. Со временем и с помощью взрослого он учится различать свои желания, просить более дифференцированно и все более разнообразно.

Боулби, Эйнсворт и другие специалисты рассматривали само проявление поведения привязанности у младенца как врожденный инстинкт, а качество привязанности (форму сложившегося поведения) — как следствие влияния факторов внешней среды в младенчестве, а именно опыта отношений с матерью или близким взрослым. Теплый, принимающий родитель дает ребенку чувство безопасности, формирует у него представление о себе как о безусловной ценности и побуждает исследовать мир. Отсутствие или непостоянство, напротив, приводит к ощущению небезопасности, переживанию ребенком отверженности и неспособности ни к чему. То есть важным фактором формирования надежной привязанности является не только наличие постоянного взрослого рядом, но и его чуткость и включенность.

Тип сложившейся привязанности является основой для дальнейшего развития личности ребенка, его познавательных и коммуникативных способностей, а также отношений с другими людьми.

На момент начала проекта в 2015 году большинство подопечных детей либо не имели родителей, либо даже при наличии родителей постоянно проживали в государственном учреждении и не имели опыта постоянных стабильных отношений с близким взрослым, вследствие чего надежная привязанность не была сформирована.

В связи с этим одной из наиболее актуальных задач проекта стал поиск личных взрослых и обеспечение их постоянного присутствия

на площадке проекта. Этого удалось добиться за счет увеличения количества сотрудников и изменения их графика работы.

Для личных взрослых мы сформулировали следующие задачи:

- безусловно принимать ребенка в его различных проявлениях;
- быть чутким к сигналам и потребностям ребенка;
- устанавливать границы, проявляя при этом заботу о физической и психологической безопасности ребенка;
- рефлексировать на тему отношений с ребенком.

Выполнение этих задач на практике в ежедневном общении и совместной деятельности — непростой вызов для взрослого. Подобная деятельность требует мудрости, выдержки, собранности, а иногда и изрядной доли юмора. Поэтому отношения между ребенком и значимым взрослым в проекте Дети.про — это предмет супервизии психолога, в процессе которой специалист помогает взрослому справиться с личными трудностями и наладить контакт с ребенком.

2. Нормализация жизни

Идеи *нормализации* жизни людей с особенностями развития звучали в 50-х годах XX века в Скандинавии. Сама концепция и ее основные принципы были сформулированы в работах шведского ученого и общественного деятеля Бенгта Нирье. В основе концепции нормализации лежат два утверждения: 1) каждый человек, независимо от состояния своего физического и психического здоровья, имеет право жить максимально обычной жизнью; 2) общество должно организовывать для людей с особенностями развития комфортную среду и создавать условия, соответствующие принятому образу жизни в этом обществе.

Принципы, сформулированные Бенгтом Нирье, оказали значительное влияние на социальную политику большинства европейских стран, США и Канады и привели к существенной интеграции людей с различной формой инвалидности в жизнь общества.

Следуя концепции нормализации жизни в рамках проекта Дети.про, мы стремимся максимально (насколько это возможно с учетом всех нормативов СанПиН) приблизить условия жизни детей к домашним. Для этого мы установили следующие правила:

1) Наличие ритма в жизни. Разная насыщенность дня: утром больше активности, вечером меньше. Разное содержание дней недели: в будни больше учебы и занятий, в выходные больше отдыха и развлечений. Разная деятельность в разные времена года, празднование общих для всех праздников, личных дней рождения и проч.

2) Переустройство пространства. Четкое разграничение помещений проживания на зоны сна, игры, приема пищи и гигиенических процедур. Использование мебели, предметов интерьера, декора и текстиля, характерных для частных квартир.

3) Индивидуализация. Во внешнем виде ребенка — длинные волосы и прически у девочек, разные стрижки у мальчиков, индивидуально подобранная одежда и личные вещи. В личном пространстве — выделение собственной, по-своему оформленной зоны, наличие своих игрушек, фотографий и проч.

4) Право выбора и влияния на свою жизнь: согласие или отказ, выбор одежды, прически, занятий, еды и проч.

5) Регулярные выходы за территорию проживания. Освоение района проживания: прогулки по району, походы за мороженым, в булочную, на детскую площадку, в храм, поездки в центр города, в парки, на экскурсии, в торговые центры, на елки, в кафе, поездки в лагерь.

3. Развивающий уход

Развивающий уход — это метод повседневного сопровождения детей с множественными нарушениями развития, в фокусе внимания которого личность и достоинство человека, его текущие умения и возможности, а не заболевания и нарушения. Цель такого подхода — не только обеспечить уход за человеком с особенностями развития, но и помочь ему приобрести навыки в разных областях жизни (коммуникация, межличностные отношения, когнитивные и двигательные сферы и проч.) в ходе выполнения повседневных бытовых задач.

В проекте Дети.про мы опирались на следующие принципы развивающего ухода:

1) Уважение к личности ребенка. Мы общаемся на одном уровне (присаживаемся, если ребенок в коляске), предупреждаем о событиях и своих действиях, спрашиваем согласия или разрешения (когда уместно), даем право выбирать из альтернативных вариантов, ждем ответа ребенка, не обсуждаем действия ребенка в его присутствии, не говорим о ребенке в третьем лице в его присутствии.

2) Поощрение самостоятельности. Одна из важнейших задач сопровождения ребенка в проекте Дети.про — помочь ему достичь самостоятельности в повседневной жизни. В общении, в процессе кормления, перемещения и выполнения других бытовых задач, а также в ходе занятий мы стимулируем его проявлять самостоятельность и инициативу, насколько она ему доступна: ждем действий ребенка, не делаем

ничего за него, мотивируем прикладывать усилия. В рамках этой задачи бесценным качеством для личного взрослого является терпение. Важно оказывать помощь дозированно и только тогда, когда это действительно нужно, чтобы не препятствовать развитию ребенка, формированию у него более зрелых паттернов поведения.

3) Учет индивидуальных особенностей. Большое значение мы придаем изучению личных особенностей, интересов, предпочтений, способностей и навыков каждого ребенка. Эта информация ложится в основу всех базовых процессов в проекте: планирование развития (формирование целей, выбор конкретных инструментов и методик), выстраивание коммуникации с ребенком, ежедневное сопровождение, подбор технических средств реабилитации, оформление личного пространства и вещей.

4) Работа междисциплинарной команды. В рамках проекта личный взрослый работает в тесной связи со специалистами медицинского и педагогического профилей. Команда сотрудников собирается на консилиумы, определяет цели и приоритеты развития, отслеживает динамику и при необходимости вносит коррективы в процесс сопровождения каждого ребенка.

5) Приоритетное развитие жизненно важных компетенций. Формулируя в ходе консилиума цели развития ребенка, сотрудники проекта в первую очередь фокусируются на ситуациях повседневной жизни, отвечая на вопрос: что ребенку важнее освоить с учетом его условий жизни и текущего уровня владения навыками? Основные задачи развития детей находятся в сферах ухода за собой, общения и социального взаимодействия, двигательной активности. Личные взрослые стремятся максимально вовлечь ребенка в выполнение рутинных режимных действий: переодевание, пересаживание, кормление, умывание и проч.

6) Развитие команды. Немаловажной частью общей работы является профессиональное развитие и постоянное повышение квалификации самих личных взрослых и специалистов. Для этого мы организуем семинары, тренинги, супервизии экспертов в области психологии, специальной педагогики, физической реабилитации. Внутри коллектива более опытные сотрудники передают знания новичкам, проводят обучающие презентации и семинары.

ВНУТРЕННЕЕ УСТРОЙСТВО ПРОЕКТА

Юлия Тарасова,
руководитель проекта Дети.про,
психолог

Что значит «тяжелое множественное нарушение развития»

В проекте Дети.про мы работаем с детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР).

Впервые термин «тяжелые и множественные нарушения развития» появился в 2014 году и связан с принятием Федерального закона об образовании № 273-ФЗ (включении всех детей в образовательный процесс) и учреждении Федерального государственного образовательного стандарта (ФГОС) для детей с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями).

Наиболее часто встречающееся определение ТМНР — это первичное нарушение двух или более систем организма с последующим комплексом вторичных расстройств.

В США ТМНР (severe and multiple learning disabilities) определяется как «сочетание нарушений, комбинация которых ведет к таким серьезным и выраженным образовательным потребностям, которые не могут быть удовлетворены специальными образовательными программами, существующими для какого-либо одного вида нарушений». Подчеркивается, что этот термин не включает слепоглухоту.

Важно понимать, что комплекс нарушений, встречающихся у детей с ТМНР, не является простой суммой отдельных ограничений, а представляет собой сложное «новообразование» с иной структурой, отличающейся от структуры отдельно взятого нарушения. Слово «тяжелое» отражает высокую степень выраженности, глубину нарушения, определяющего разные условия дизонтогенетического развития. Совокупность первичных нарушений, их взаимодействие в структуре тяжелого множественного нарушения проявляется в синтезе познавательного и личностного нарушений, своеобразном пути всего развития ребенка. Понимание структуры нарушений — ключ к качественной и эффективной работе с детьми. Как правило, для такой работы необходимо вовлечение междисциплинарной команды специалистов.

В проекте Дети.про мы рассматриваем ребенка с точки зрения его взаимодействия с миром, то есть используем не медицинскую (перечисление диагнозов), а социальную модель инвалидности (какие барьеры во взаимодействии со средой вокруг — социальной и физической — встречает ребенок и как эти барьеры преодолеть).

В конечном итоге инвалидность — это результат взаимодействия, которое происходит между имеющим любое нарушение человеком и «отношенческими», средовыми преградами, которые мешают полноценно и эффективно участвовать в жизни общества наравне с другими.

Мы выявляем такие преграды и помогаем ребенку с ними справиться.

Подопечные проекта

В начале реализации проекта в 2015 году специалисты работали с двумя группами детей отделения «Милосердие» (позднее — отделения интенсивного ухода). Всего было 22 ребенка (часть из них — подростки) с ТМНР.

После ряда реформ и изменений, произошедших в учреждениях социальной защиты, а именно после принятия Постановления № 481 Правительства РФ «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей», количество детей в группах сократилось.

Таким образом, нашими подопечными стали 13 детей и подростков с ТМНР в возрасте от 10 до 20 лет, постоянно проживающих в ГКУ ЦССБ «Кунцевский» (одна группа — это 5 детей, имеющих паллиативный статус, и вторая группа — 8 детей с ТМНР на момент сентября 2020 года).

У большинства наших подопечных тяжелые двигательные нарушения (IV и V уровни развития моторных функций по шкале GMFCS) сочетаются с тяжелой или глубокой степенью умственной отсталости, отсутствием речи, а также другими неврологическими заболеваниями, генетическими синдромами и проч.

На начало деятельности проекта все дети без исключения не вступали в устойчивую коммуникацию со взрослыми и друг с другом, не умели проявлять свои желания или на все реагировали криком, навыки самообслуживания в пределах возможностей детей не были сформированы (кормление, ритуалы гигиены, перемещение осуществлялось пассивно взрослыми), некоторые дети ели/пили из бутылок с сосками в неустойчивом положении сидя или полулежа, не проявляли заинтересованности в окружающем мире, были пассивны, некоторые находились в кроватях

(из-за сложных диагнозов, таких как остеопороз) или специальном ма-неже (из-за проявлений аутоагрессии), остальные — в инвалидных ко-лясках, часто не подходящих по размеру и не подобранных по объему необходимых поддерживающих приспособлений (ремни, жилетка, под-головник и прочее, отсюда — неустойчивое положение сидя и еще боль-шие сложности в удержании внимания и фокусировки взгляда), прояв-ляли стереотипное поведение и вычурные привычки (ковыряние глаз, засовывание рук в рот, проглатывание несъедобных предметов и дру-гое) в сочетании с ограниченным репертуаром движений и деятельно-сти (игры) как таковыми.

Как выстроена работа

Структура проекта Дети.про в работе с детьми-сиротами, прожи-вающими в учреждениях соцзащиты постоянно, и родительскими деть-ми, посещающими учреждения соцзащиты в полустационарной форме (дневная форма или пятидневное пребывание в будни), выстраивалась на основе целей и принципов всего проекта. Далее описана структура работы с ребенком с ТМНР на примере стационара.

Для нормализации жизни детей с ТМНР (создания условий, мак-симально приближенных к условиям жизни обычных людей) в рамках учреждения нужно обеспечить постоянный контакт с личным взрос-лым/тьютором (в случае родительских детей), который является про-водником ребенка в окружающий мир; наличие личных вещей, лю-бимых игрушек; предсказуемый режим дня, нормальный суточный, недельный и годовой режим (с выходными днями, досугом и отпуском в летний период), поездки и прогулки вне учреждения для новых со-циальных контактов и связей; формировать ситуацию выбора (что ку-шать, что надеть, куда поехать и т. д.) и далее следовать выбору ребенка, не опасаясь делегировать ему часть ответственности (как и происходит в обычной жизни).

В то же время, чтобы жить нормальной жизнью, ребенку требу-ется довольно много разных навыков и поддержки. Например, чтобы сделать выбор, нужно как минимум иметь представление о предметах и явлениях (из чего выбираем) и владеть способом сообщить о сделан-ном выборе (речью или альтернативными средствами, если ребенок не говорит). То есть в обычной жизни особый ребенок нуждается в постоян-ной комплексной поддержке со стороны специалистов, чтобы разви-ваться и приобретать необходимые и возможные навыки для жизни.

Схематично структура такой комплексной поддержки в проекте выстроена вокруг диады «ребенок — личный взрослый».

Личный взрослый — человек, максимально осведомленный об актуальной социальной ситуации ребенка, его личностных особенностях, навыках, сложностях, он является проводником ребенка в мир, его голосом.

В проекте нет требований к профессиональному образованию личного взрослого. В процессе работы происходит обучение как внутри проекта, так и внешними специалистами, приглашенными экспертами. Однако наличие психологического, педагогического, социального образования является предпочтительным при приеме на работу, так как за время реализации проекта мы отмечаем, что практически все сотрудники далее стремятся получить соответствующее профильное образование.

Личные взрослые и специалисты проекта в своей ежедневной работе руководствуются Индивидуальным планом сопровождения ребенка (ИПС) — единым и единственным документом проекта, центральным инструментом, который используют все участники проекта в течение года и в котором представлена актуальная информация о ребенке, индивидуальные цели его развития и конкретные шаги для работы всей команды или отдельных специалистов. Таким образом реализуется индивидуальный подход в работе всех участников проекта и снижается количество непродуктивного времени и затрат ресурса на занятия вне актуальной или ближайшей зон развития ребенка. Мы стремимся, чтобы повседневное сопровождение и занятия со специалистами были адекватны не только уровню развития детей, но и их реальной социальной ситуации и жизненным потребностям.

Центральным процессом, на котором, в свою очередь, и формируется единый документ — Индивидуальный план сопровождения, — является междисциплинарный консилиум, которому предшествует довольно продолжительный и обширный этап диагностического обследования детей.

Далее специалисты проекта подробно расскажут о том, как мы получаем Индивидуальный план сопровождения, как готовится и проводится консилиум, а также о диагностических методах и подходах в работе, применяемых в проекте.

Сотрудники проекта и их роли

Воспитатели

В проекте работают собственные сотрудники проекта, приглашенные специалисты (в нашем случае Марфо-Мариинского медицинского центра, но могут быть и другие приглашенные эксперты) и сотрудники учреждения (ЦССВ).

В терминологии учреждения состав сотрудников, обеспечивающих жизнедеятельность группы и удовлетворение базовых потребностей детей, состоит из воспитателя, младшего воспитателя (реализует функцию личного взрослого) и помощника воспитателя. Но штатное расписание проектных групп и функционал сотрудников — участников проекта отличаются от общепринятого в учреждении.

Так, **воспитатель** в группах проекта Дети.про отвечает за координацию деятельности. Он направляет работу младших воспитателей и помощников воспитателя (а также волонтеров) для наиболее полного выполнения планов дня. Воспитатель отвечает за ритм и содержание дня (заполняет общее расписание на день), следует индивидуальным расписаниям детей и конкретным целям, которые зафиксированы в ИПС.

Также воспитатель наблюдает за техникой безопасности в работе и качеством сопровождения детей (например, за соблюдением правил безопасного перемещения, физиологического кормления, использования индивидуально подобранных приспособлений) и дает своевременную обратную связь сотрудникам проекта, если наблюдает нарушения или неточности в технологиях сопровождения детей.

Воспитатель стремится, чтобы все запланированные мероприятия в течение дня были осуществлены, при необходимости оперативно перестраивает расписание, если обстоятельства не позволяют выполнить изначальный план.

В проекте Дети.про воспитатель также выполняет функцию личного взрослого для детей, но не более двух, чтобы осуществлять координацию работы группы.

Должностная инструкция воспитателя представлена в Приложении 1.

Ключевым сотрудником группы является **младший воспитатель**. Он выполняет функцию личного взрослого для ребенка, у которого нет опыта жизни в семье. За младшим воспитателем в проекте закреплено трое детей. В его обязанности входит ежедневное сопровождение закрепленных за ним детей и установление надежной привязанности с ними. Позиция младшего воспитателя подразумевает ежедневный личный контакт с детьми, их бытовое сопровождение, участие в разработке индивидуальных планов сопровождения, применение на практике выбранных подходов и методик.

В проекте за каждым ребенком закреплены двое личных взрослых. Для обеспечения постоянного контакта личный взрослый работает в группе ежедневно с понедельника по пятницу, но не более шести часов в день. Мы считаем важным именно такой график работы личных взрослых. Он позволяет долгосрочно сохранять ресурс, препятствует выгоранию сотрудников и позволяет сохранять качество процесса, его непрерывность.

При ежедневной работе всех сотрудников отсутствуют ситуации, в которых информация теряется из-за сменяемости графика, например, когда смены у сотрудников день через день, или два через два, или спорадические, когда отсутствует «сегодня», но было «вчера» или будет «завтра».

Должностная инструкция младшего воспитателя проекта Дети.про предоставлена в Приложении 2.

Хочется отдельно отметить, что особое внимание при собеседовании на должность младшего воспитателя мы уделяем личным качествам человека, так как именно личность воспитателя является ключевым инструментом в работе с особым ребенком. Технологией сопровождения, методам и прочим навыкам можно научиться, но главными мы считаем способность к саморефлексии, высокий уровень осознанности, чуткости, общую человеческую порядочность. И, конечно, важно, чтобы человек разделял миссию, ценности и цели проекта. Последнее относится ко всем сотрудникам — участникам проекта.

Помощник воспитателя занимается хозяйственно-бытовой деятельностью в группе, следит за чистотой и следует всем предписанным санитарным нормам учреждения. Он помогает воспитателям в режимных моментах (кормление детей, подъем / укладывание на сон, гигиенический уход). Помощник воспитателя работает по графику, принятому в учреждении (скользящий график, включающий ночные смены) по стандартной должностной инструкции.

Как упоминалось ранее, в группах проекта реализуется экспериментальное штатное расписание.

*Экспериментальное штатное расписание 1 группы проекта
(8 детей, круглосуточное сопровождение)*

Штатная единица	Стандартное штатное расписание	Экспериментальное штатное расписание
Воспитатель	3	3
Младший воспитатель с функцией личного взрослого (будние дни)	2	4
Младший воспитатель с функцией личного взрослого (выходные и праздничные дни)	0	1
Помощник воспитателя	4	4

Экспериментальное штатное расписание совпадает со стандартным, принятым в учреждении, в части количества ставок воспитателя и помощника воспитателя, но отличается функционалом, должностными обязанностями воспитателя и младшего воспитателя и количеством ставок младшего воспитателя.

Для реализации проекта и формирования надежной привязанности детей за одним младшим воспитателем закрепляется не более 3 детей, количество ставок младшего воспитателя в группе удвоено. Дополнительно один младший воспитатель (дежурный) имеет смены в выходные и праздничные дни. Выходные и праздничные дни, как принято в обществе, являются «разгрузочными». В эти дни не осуществляется психолого-педагогическая работа. В группе часто помогают волонтеры в сопровождении координатора волонтеров.

Дополнительные ставки младших воспитателей оплачиваются из средств проекта. На практике младшие воспитатели устроены на равные части ставок в учреждение (суммарно совпадающие со стандартным штатным расписанием) и по совместительству занимают части ставок в организации реализации проекта (до 2021 года такой организацией являлся ЧУЗ Марфо-Мариинский медицинский центр «Милосердие»).

Такая структура проекта является удачным примером частно-государственного партнерства, когда к тому, что обеспечивается государством, не дублируя его функций, добавляются сервисы и услуги (ставки, их обеспечивающие), которые пока не покрываются бюджетом. Это дает возможность гибко подбирать и находить оптимальные условия для качественного сопровождения особых детей (в нашем случае) и впоследствии предлагать их к масштабированию.

В группах проекта младшие воспитатели работают по отличному от стандартного графику, что обусловлено центральной функциональной обязанностью младшего воспитателя — формировать надежную привязанность детей. Для этого необходим ежедневный по пятидневной рабочей неделе график работы. Воспитатели и помощники воспитателя работают в скользящем стандартном графике, принятом в учреждении.

Графики работы сотрудников проектных групп

Сотрудник проектной группы	График работы
Воспитатель	10 часов в день; скользящий график: 1 день работы / 2 дня отдыха

Младший воспитатель (будние дни)	6 часов в день с чередованием дневных (08:00–14:00) и вечерних (14:00–08:00) смен. 14:00–15:00 — передача смены, ежедневно. Суббота, воскресенье — выходные
Младший воспитатель (выходные и праздничные дни)*	11 часов в день в выходные, нерабочие и праздничные дни
Помощник воспитателя	11 часов в день или ночь. Скользящий график: 1 рабочий день / 1 рабочая ночь / 2 выходных

*В выходные, нерабочие и праздничные дни в смену выходят как дежурные младшие воспитатели из основного состава проекта, так и отдельные младшие воспитатели, работающие только в выходные, нерабочие и праздничные дни (как правило, имеющие основную работу вне проекта).

Администраторы

В проекте есть три административные должности: руководитель проекта, координатор направления, координатор волонтеров.

Руководитель проекта несет ответственность за весь проект, за его содержание, достижение целей проекта в срок в рамках бюджета и с заданным уровнем качества.

Координатор направления осуществляет оперативное управление площадкой проекта, координирует действия всех участников и контролирует изменения, устанавливает все необходимые коммуникационные связи с учреждением.

Координатор волонтеров реализует волонтерский проект в учреждении, одним из направлений которого является деятельность волонтеров в проекте Дети.про. В рамках данного направления координатор волонтеров отвечает за безопасное участие и квалифицированную помощь волонтеров, проходящих в группы проекта. Координатор организует максимально полную поддержку работы групп проекта по выходным дням, так как состав сотрудников в эти дни сокращен относительно рабочих дней. Также координатор волонтеров разрабатывает досуговую программу, готовит мероприятия и организует выезды детей совместно с сотрудниками проекта и учреждения.

Специалисты

Помимо сотрудников группы, в работе с детьми принимают участие специалисты проекта. Некоторые из них предусмотрены штатным расписанием, например дефектолог, логопед, и являются сотрудниками учреждения. Другие, например музыкальный терапевт, эрготерапевт, не предусмотрены штатным расписанием, их деятельность полностью оплачивается за счет средств некоммерческой организации (ЧУЗ Марфо-Мариинский медицинский центр «Милосердие»). Также есть специалисты, которые предусмотрены штатным расписанием учреждения, например психолог, инструктор ЛФК, но имеют мало часов работы с детьми проекта (поскольку ставка учреждения рассчитана на большое количество детей), поэтому в группе работают дополнительные специалисты данного профиля (психолог и инструктор ЛФК со знанием основ физической терапии).

Специалист проекта — это, прежде всего, эксперт и коуч/тренер по своему направлению деятельности для всех сотрудников. Он проводит обучение и передачу знаний, таким образом помогая формировать профессиональный уровень работы всей команды и обеспечивать высокий уровень сопровождения детей с ТМНР.

Специалисты проекта стремятся работать по передовым методикам, известным в настоящий момент в сообществе, участвуют в конференциях, семинарах и обучении, следят за новыми разработками, имеют или формируют профессиональные связи с экспертным сообществом.

Все специалисты участвуют в обсуждениях детей на консилиумах и в подготовке индивидуальных планов сопровождения детей.

Специалисты педагогического профиля участвуют в еженедельных педсоветах для совместного обсуждения и мониторинга выполнения индивидуальных планов сопровождения детей.

Специалисты проекта задают направление всему педагогическому процессу и ведут так называемый цикл педагогической работы.

Инструментарий проекта

Междисциплинарный консилиум проводится один раз в год для каждого ребенка (иногда и чаще, но, как правило, дети с ТМНР развиваются не быстро). В проекте в среднем проводится два консилиума в месяц. Именно поэтому мы говорим о педагогическом процессе как о цикличном и непрерывном. В проекте процесс формулирования ИПС распределен в течение всего учебного года. То есть если диагностический блок работы для группы детей начался в сентябре (например, 8 детей), это не значит, что к ноябрю все программы ИПС будут готовы. Построение ИПС занимает разное время в зависимости от конкретного

случая. Конкретные сроки зависят от имеющихся ресурсов при реализации проекта, количества специалистов, педагогов, методических часов.

Результатом консилиума является индивидуальный план сопровождения (ИПС), который содержит цели развития ребенка и конкретные шаги для специалистов.

Чек-лист — это инструмент самоконтроля и профессиональной рефлексии для личных взрослых, который заполняется ежедневно в конце дневной смены и охватывает вечер прошлого дня и утро текущего. Чек-лист является подсказкой для личных взрослых в ежедневном сопровождении детей. Он позволяет быстро напомнить об основных целях без обращения к ИПС. Чек-листы сформулированы на основании ИПС, но с позиции того, что должен делать взрослый, чтобы поддержать развитие ребенка и способствовать достижению индивидуальных целей.

Важно отметить эргономику процесса заполнения чек-листов. В проекте нам было важно оптимизировать количество бумажных документов, которые нужно заполнять, избежать той избыточной документации, которая, как правило, мало структурирована, объемна и не применяется на практике. Она слабо влияет на ежедневный психолого-педагогический процесс. В работе с детьми у специалистов нет свободного времени на обращение к длинным текстам, особенно если они не находятся под рукой, а лежат где-то в папках, в отдельном удаленном месте, вне контекста конкретной рабочей ситуации.

В проекте чек-листы располагаются в помещении, где ежедневно проходит передача смены (с 14:00 до 15:00). Также чек-листы могут находиться в группе, если отдельного помещения не предусмотрено. Специалисты обсуждают то, что произошло за вечер прошлого дня и утро текущего, передают важную информацию своим коллегам, и в это время удобно заполнить чек-листы, которые структурированы и лаконичны (размещаются на одном листе). Таким образом, процесс обсуждения и самоконтроля происходит в удобное время и в удобном месте.

Помимо самоконтроля, чек-лист — это еще и инструмент оперативного мониторинга педагогического процесса и контроля качества сопровождения. Примерно один раз в квартал координатор направления проводит анализ чек-листов за период. Если наблюдаются систематические пропуски в чек-листах, задача координатора — выяснить, с чем это связано. Возможно, цели были завышены для ребенка и он не может с ними справиться, или целей слишком много и на практике не удается реализовать их все, или, возможно, отсутствие прогресса в том или ином пункте связано с организационными вещами: недостаточно инвентаря, нужных игрушек или компетенций сопровождающего.

Анализ чек-листов позволяет выявлять сложности, появляющиеся в процессе работы, своевременно и оперативно реагировать на них. Эти сложности обсуждаются на ежедневных собраниях (передача смены) и еженедельных педсоветах. Принимаются решения относительно содержания целей, их количества вплоть до внесения изменений в ИПС. Заполнение и анализ чек-листов исключают ситуацию, когда планы развития детей пересматриваются раз в год и выясняется, что большинство из них не реализованы или реализованы частично по причинам, которые чаще всего могли быть устранены в течение учебного года. Таким образом, благодаря этому инструменту мы наблюдаем реальную динамику педагогического процесса, исключая необоснованные паузы.

Если в вашей работе не предусмотрен координатор направления, эту функцию можно поручить дефектологу или психологу группы, который анализирует чек-листы совместно с личным взрослым ребенком.

Ежедневная передача смен

Как упоминалось ранее, личные взрослые / младшие воспитатели проекта работают пять дней в неделю по полдня. Передача смены происходит ежедневно с 14:00 до 15:00 и состоит из нескольких частей:

- организационной: любая информация общего характера, касающаяся рутинных событий в группе и которую необходимо передать другой смене (возможные плановые медицинские диспансеризации, изменения в расписании детей и другие активности, хозяйственные, административные вопросы и т.д.);
- содержательной: обсуждение содержания дня, текущей и новой активностей детей и сложностей в работе, которые, как правило, есть всегда (в том числе конфликтные ситуации).

Чтобы не увязать в повседневной, слабо структурированной деятельности по решению проблем, в проекте используется метод *action research*, который можно перевести как «исследование в действии».

Введение в научный обиход понятия «исследование в действии» зачастую связывают с именем Курта Льюина (1946). Одним из основоположников метода также являлся К. Левин (1890–1947), который видел его суть в том, что участники исследования сами являются исследователями. Иначе говоря, *action research* — это процесс взаимодействия людей, определяющих проблему, проводящих мероприятия по ее решению, анализирующих результаты собственной деятельности и в случае отрицательного результата пробующих предпринять что-то иное (новая гипотеза), чтобы проблема в итоге была решена. Так образуется спираль действий *action research*.



Спираль действий состоит из циклов рефлексий и действий: проблема (сбор информации) — общий план действий (гипотеза) — действие (выполнение плана) — наблюдение за эффектом от действия — обсуждение, решена проблема или нет. Если нет, участники action research вновь собирают информацию, обсуждают возможные причины проблемы (то есть выдвигают новую гипотезу, дополнительно могут изучать литературу по вопросу, запрашивать супервизию у внешних экспертов и проч.), выстраивают общий план действий, реализуют его и вновь наблюдают за результатами. И так циклы повторяются до тех пор, пока проблема не будет решена.

Данный метод хорошо себя зарекомендовал в таких сложных структурах, как разносоставные социальные группы, классы школы «особый ребенок», сообщества, где сложности носят комплексный характер и имеют много неприсчитываемых факторов, влияющих на процесс и т. д. «Исследование в действии» подразумевает активное включение участников в исследование проблемы и в ее решение. *Суть данного метода не в том, чтобы найти «правильное» решение, а в вовлечении людей, которые работают над улучшением своих навыков, методов и стратегий, то есть метод концентрируется на том, как сделать те или иные вещи лучше.*

В специальную педагогику данный метод привнесла доктор Сюзан Брюс (Dr. Susan Bruce, Boston Colledge), автор книги «Исследование в действии в специальном образовании: исследовательский подход для эффективного преподавания и обучения» (Action research in special education: An inquiry approach for effective teaching and learning). Она отмечает, что этот вид системного и структурированного качественного исследования очень «аутентичен», то есть он уважает сложность, с которой мы сталкиваемся в реальности при сопровождении детей с ТМНР, и не пытается создать экспериментальный, искусственный дизайн, устраняющий сложность, а, напротив, учитывает эти обстоятельства.

Данный подход и его применение в проекте, в частности на ежедневных передачах смен, — важный характеризующий элемент нашего проекта Дети.про, смысл которого не только в качественном сопровождении детей с ТМНР и соблюдении индивидуальных планов (ИПС), но и в организации такого общего профессионального пространства, которое позволяет совместно решать конкретные проблемы через постоянное активное участие, действие, рефлекссию и в итоге повышение собственных компетенций. Также метод исключает ситуации, когда проблема замалчивается из страха специалистов или сотрудников показать свою некомпетентность, поскольку в рамках данного подхода нет отдельной проблемы, а есть ее постоянное общее исследование и поиск решения.

Почти всегда проблемы, поднимаемые в проекте, сосредоточены на детях.

Пример из практики

На регулярных переменах изо дня в день поднимался вопрос про сложности переключения мальчика Н. при смене деятельности, смене режимных моментов. Например, возвращение с прогулки, завершение занятия или обед и т.д. Проблема озвучивалась как невозможность переключить ребенка, его громкий протест, отказ прервать предыдущее занятие вплоть до истерики.

На первом этапе собиралась подробная информация о том, что и когда происходит, как часто случаются протесты в течение одного дня, опрашивались личные взрослые и специалисты.

Далее на основе анализа полученных данных было выдвинуто предположение, почему мальчику Н. так сложно переключиться с деятельности на деятельность. Был разработан план, который состоял из предупреждения и демонстрации знакомых предметов-символов, сигнализирующих о завершении предыдущего действия и наступлении следующего (визуальное расписание). Решили записывать небольшие видео и заполнять форму с данными о том, как ребенок реагирует на переключение, когда его предупреждают, наступает ли протест, что предшествует протесту, как он протекает, как и через какое время завершается реакция.

Спустя неделю после реализации плана и накопления видеонаблюдений и данных команда вновь обсудила поведение мальчика Н. Мы увидели, что в половине случаев при применении предупреждений удавалось переключить ребенка, но посчитали, что этого все же недостаточно и нельзя считать проблему решенной. Тогда предупреждение

предметами-символами дополнили использованием песочных часов, чтобы помочь мальчику Н. ориентироваться во времени и регулировать себя. Следующую неделю участники проекта использовали схему предупреждения с песочными часами, вновь наблюдали и затем собрались на обсуждение. Обычно так продолжается, пока проблема не будет решена полностью или команда не согласится, что в настоящий момент проблема решена частично и приемлемо оставить текущую схему действий. В данном случае произошло второе — полностью устранить сложности переключения мальчика Н. не удалось, но мы значительно снизили частоту и остроту реакций. Команда специалистов признала на текущий момент полученный результат приемлемым и успешным.

Листы наблюдений

Ведение психолого-педагогического процесса сопряжено с большим количеством бумажной документации, работа с которой отнимает, как правило, много времени, и при этом совсем не активно используется, если вообще используется в ежедневной деятельности. Действительно, как часто кто-либо обращается или просматривает многочисленные журналы с общим текстом о прошедшем дне, неделе, месяце?

При этом мониторинг и фиксация новой информации важны. *Листы наблюдений* были придуманы в качестве оперативного инструмента для улавливания новых признаков в развитии детей. Эти сведения важны для ежегодного (или чаще) диагностического обследования по шкалам KID/RCDI. Обращаясь к листам наблюдений в ретроспективе, можно проанализировать, какие новые признаки появлялись, в какой последовательности, насколько они устойчивы (был ли откат в навыках), уточнить ответы на вопросы шкал. Важно отметить, что, в отличие от документации, носящей качественный, описательный характер, заполнение листов наблюдений подчиняется строгому алгоритму.

Запись в лист наблюдений вносится, только если наблюдаемый признак — новый, необычный, ранее незамеченный либо если специалист наблюдает некоторую ситуацию, возможно не новую, но редкую, которую он считает важным зафиксировать. Например, девочка А. впервые бросила мяч мальчику С. и повторила это два раза. Данная информация важна для того, чтобы понимать впоследствии, как часто девочка А. взаимодействует с мальчиком С. Если в течение дня с ребенком не произошло ничего нового, необычного, то лист наблюдений не заполняется. Так как дети с ТМНР развиваются в своем темпе, как правило медленном, то листы наблюдений могут заполняться и раз в неделю, и раз в месяц или, напротив, чаще. Все индивидуально.

Новый признак записывается кратко. Фиксируется дата, непосредственно наблюдение и инициалы того, кто сделал запись. Это важно, чтобы в случае, если нужна будет детализация наблюдения, иметь возможность спросить у специалиста.

Лист наблюдений — это физически лист А4, разделенный на три столбца (дата, наблюдение, инициалы), который крепится к стене (на скотч или струну с зажимами) или помещается в пластиковый конверт. Рядом фиксируются ручка или карандаш.



Эргономика процесса, удобство обращения с листами наблюдений важны, иначе никто не будет ими пользоваться.

Этот простой на первый взгляд инструмент оказался довольно сложно внедрить, так как специалисты вначале воспринимали заполнение листов наблюдений как некоторое обязательство и вели записи каждый день по типу заполнения журналов наблюдений, в очень размытой форме, перечисляя все, что происходило за день. При совместном анализе листов наблюдений мы учились фиксировать только значимые события, особенности поведения, что-то новое в жизни ребенка, причем это может быть как положительное изменение, так и отрицательное (в силу разных причин, в том числе процесса формирования психических новообразований, когда происходит временный откат уже сформированных навыков или откат в навыках после долгой

госпитализации и проч.). Не нужно бояться делать негативные записи, они так же важны для формирования полной картины развития ребенка, как и положительные наблюдения.

Педсовет

Педсовет по возможности проводится один раз в неделю и состоит из специалистов и администрации проекта: дефектологов, психолога, музыкального терапевта, логопеда, инструктора ЛФК, координатора направления, руководителя проекта (опционально). На педсовет в зависимости от выносимых на обсуждение вопросов могут приглашаться воспитатели и личные взрослые детей и эксперты в случае необходимости.

У педагогического совета несколько задач:

- Подготовка к консилиумам: сбор и анализ первичной документации (анализ листов наблюдений, чек-листов, результатов диагностических обследований детей), подготовка ИПС в частях общей информации, описательных блоков диагностики и предварительное формулирование приоритетных направлений развития детей.

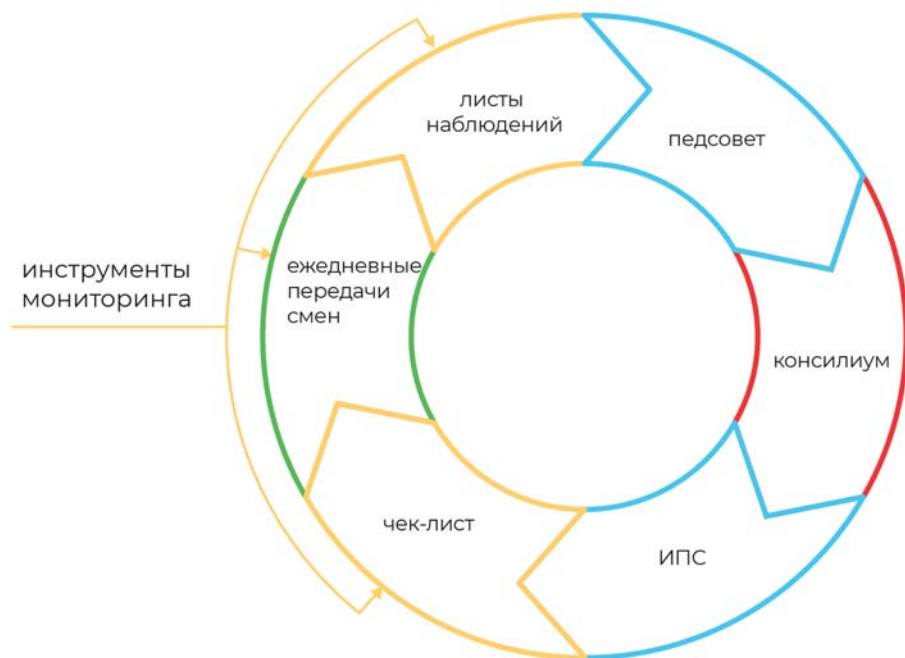
- Своевременная обратная связь по текущим вопросам психолого-педагогического характера, которые возникают в ходе реализации действующих ИПС вплоть до коррекции действующих ИПС и чек-листов или разработки дополнительных алгоритмов, программ и планов действий в конкретных ситуациях (например, алгоритм действий при проблемном поведении ребенка, самоагрессии, проблемах с кормлением ребенка, правила перемещения детей и проч.).

- Мониторинг текущего группового психолого-педагогического процесса. Проверка его содержания и соответствия текущим потребностям детей. Ревизия групповых занятий, своевременный пересмотр их сложности, содержания, тематики, соответствия новым навыкам детей.

- Планирование годового календаря мероприятий: тематические праздники, интерактивные спектакли, летний лагерь и поездки за пределы учреждения.

- Консультирование и рекомендации сотрудникам проекта (коучинг). Разъяснения и демонстрация предлагаемых подходов.

Результатом реализации всего педагогического цикла являются своевременно актуализируемые индивидуальные и групповые занятия, коучинг и повышение компетенций сотрудников проекта, оперативное решение возникающих сложностей при реализации ИПС и основных целей проекта.



Помимо инструментов и мероприятий, составляющих непрерывный педагогический цикл, в проекте также реализуются отдельные прикладные инструменты, в частности подходы к расписанию детей и его репрезентации в группе, алгоритм «идеального дня», картотека игр.

Ниже рассмотрим подробнее эти инструменты.

Подход к организации расписания детей и репрезентации его в группе

Индивидуальное расписание ребенка

Одной из ключевых задач в работе с детьми с ТМНР, помимо установления контакта и прочных привязанностей с личным взрослым, является поддержание успешности ребенка в любой доступной ему форме деятельности и взаимодействия с миром. Для этого важно сформировать развивающую и предсказуемую среду, упорядочить события, которые происходят вокруг, сделать их понятными в восприятии и ожидаемыми. Это особенно важно для детей с сенсорными нарушениями (нарушениями зрения, слуха, тактильной чувствительности).

Основным инструментом упорядочивания часто непредсказуемого и сложно воспринимаемого мира для детей с ТМНР является их индивидуальное расписание. Такое расписание должно быть «переведено» на

язык ребенка, то есть быть доступно его восприятию. Для большинства детей в группе актуальными средствами коммуникации, то есть доступного восприятия, являются реальные предметы, которые при частом обращении к ним и привязке к последующим событиям приобретают свойства предмета — символа данного события. Таким образом, ребенок знает, что будет в ближайшее время, учится ожидать и предвосхищать события. Это еще не полноценная коммуникация, то есть двусторонний, желательно симметричный диалог, обмен сообщениями разной модальности (подбирается индивидуально: предметы, изображения, жесты), но уже значительная опора для ребенка в течение дня. Обращаясь к внешней визуальной и тактильной поддержке, конкретному предмету, ребенку значительно легче ориентироваться в событиях, а значит, повышается уровень его контроля над окружающим, самим собой, своими чувствами, улучшается саморегуляция, потенциально возможно формирование намеренности и направленности действий.



Также индивидуальное расписание важно для личного взрослого, так как это его зона ответственности — своевременно предъявлять такое расписание ребенку, тем самым предупреждая его о событиях дня и давая необходимую визуальную или тактильную поддержку. Применение индивидуального расписания является важным и неотъемлемым шагом в выстраивании диалога, полноценной коммуникации между ребенком и взрослым.

Общее расписание группы по дням недели («мобильное расписание»)

С точки зрения организации психолого-педагогического процесса в группе, то есть реализации всех намеченных на день мероприятий и занятий индивидуального и группового форматов, очень удобно собирать общее расписание группы по дням недели. Общее расписание группы отображается на магнитной доске, которую мы называем «мобильное расписание». Во-первых, потому, что в конце смены воспитатель / старший смены заполняет расписание на будущий день, то есть оно меняется; во-вторых, у нас нет жесткого подхода к расписанию, то есть в зависимости от обстоятельств дня, самочувствия детей и вдохновения взрослых расписание может варьироваться.

«Мобильное расписание» располагается в группе, на хорошо просматриваемом из любой точки пространства месте, так, чтобы можно было одним взглядом понять и отследить, какие активности происходят сейчас, какие планируются следующими, где и на каких занятиях находятся в данный момент дети. Если происходят изменения в расписании — оперативно зафиксировать их на доске для информирования всех сотрудников смены.



Данный инструмент хорошо и прочно внедрился в повседневную работу групп и показал свою функциональность и удобство использования на практике.

Алгоритм «идеального дня», соответствующий сезону (зимний или летний)

В начале работы проекта мы столкнулись с необходимостью разработки довольно подробных, пошаговых инструкций, алгоритмов действий для воспитателей, младших воспитателей и помощников воспитателей. Это было продиктовано особенностями реализации проекта на базе учреждения и необходимостью скоординировать проектные мероприятия и подходы с нормами, правилами, в том числе санитарно-эпидемиологическими, обязательными к выполнению в учреждении. В противном случае мы сталкивались с невозможностью реализовывать все запланированные мероприятия и занятия в проекте в силу разных обстоятельств, каждый раз непредсказуемых.

Чтобы сотрудники не терялись и оперативно перестраивали и дорабатывали планы дня, в том числе внося корректировки в «мобильное расписание», мы разработали подробные алгоритмы, предусматривающие разные обстоятельства. Было важно, чтобы при любых изменениях сотрудники ни в коем случае не отказывались от реализации психолого-педагогических планов с детьми.

Мы назвали эти планы «алгоритмом идеального дня» и впоследствии при обсуждении и планировании ссылались на этот документ, подразумевая, что при любых обстоятельствах мы пытаемся максимально полно реализовать намеченный психолого-педагогический план в течение дня, таким образом формируя проактивную позицию сотрудников проекта относительно выполняемой работы.

В проекте реализуются два «алгоритма идеального дня» — для летнего и зимнего сезона, так как организация деятельности сильно зависит от времени года и места проведения. В летний период мы стараемся максимальное время проводить на свежем воздухе, вне помещений групп и организовывать процесс, в том числе приемы пищи (второй завтрак и полдник), на прилегающих площадках.

«Алгоритмы идеального дня», как отмечалось выше, очень подробны и сильно зависят от конкретных правил и норм, принятых в учреждении. Примеры этих алгоритмов, разработанных в проекте, вы можете посмотреть в Приложении 3 и 4.

Подход к организации игровой деятельности. Картотека игр «Игротека»

Дети с особенностями развития часто не умеют самостоятельно играть. Одной из задач развития является обучение их навыкам игры и организация актуального игрового пространства.

Чтобы понять, во что играть с ребенком, что полезно сейчас для его развития, мы в проекте используем методику качественной диагностики игры и уровня развития ребенка «Игровая педагогика». Результатом данного обследования становится индивидуально подобранный репертуар игр разного характера и направленности, которые сейчас актуальны для ребенка или лежат в зоне его ближайшего развития, то есть в которые ребенок может играть с помощью взрослого. В случае детей с ТМНР такая организующая помощь со стороны взрослого нужна всегда.

Чтобы помнить, какой набор игр актуален сейчас для каждого ребенка, в проекте придумали инструмент, который называется «Игротека». Как и в случае всех других описанных здесь инструментов, это сделано для удобства и чтобы избежать необходимости обращаться каждый раз к документации в работе с детьми.

Игротека — это инструмент репрезентации индивидуальных игровых программ ребенка или детей в пространстве группы. Физически игротека представляет собой прозрачный ящик с кармашками, в которых помещаются большая карточка с кратким описанием хода игры (стишки, песенки) и изображением, символизирующим эту игру, и маленькая карточка-аватар, на которой помещено только название игры и ее изображение, совпадающее с большой карточкой.



Так взрослый, сопровождающий ребенка, может увидеть игровой «план» подопечного на день/неделю/месяц, прикрепленный на коммуникативной доске напротив фото ребенка и, если он не помнит хода игры или песенок из нее, быстро обратиться к основной картотеке и по фото найти краткое описание игры на большой карточке. Таким образом, у сопровождающего всегда есть актуальная подсказка, чем заняться с ребенком, чтобы это было адекватно по сложности, интересно и полезно для развития.

Для детей, которые общаются с помощью обмена изображениями, игротека может быть объектом, вокруг которого строится коммуникация, диалог со взрослым. Например, в какую игру поиграть сейчас, а в какую потом.

Данный инструмент также очень полезен и для волонтеров, которые приходят в проект и, как правило, не знают, во что и как играть с ребенком с ТМНР. Особенно это становится актуальным по выходным и праздничным дням, когда приходит наибольшее количество волонтеров, а количество сотрудников проекта сокращено.

Детям никогда не бывает лишней правильно подобранная игровая активность, напротив, ее часто не хватает. Использование игротеки значительно повышает вероятность качественной и достаточной по времени игры.

Перечисленные выше инструменты призваны максимально эффективно сопровождать и регулировать педагогический процесс. Но конечно, это идеальная картина, к которой мы стремимся. На практике не всегда удается задействовать все инструменты в полном объеме, но тем не менее каждый из них может быть полезен.

Отдельно хочется отметить, что все инструменты, подходы и циклы имеют значение только в том случае, если приобретаемые детьми навыки активно используются в повседневной жизни за пределами учреждения (так мы понимаем устойчивость навыков и расширяем их) и внутри учреждения с гостями, волонтерами, сотрудниками других групп. То есть все инструменты должны способствовать более широкой социализации детей и включению их в открытое общество.

Работа с персоналом

Сотрудники, приходящие на работу в проект Дети.про, как правило, работают стабильно и продолжительно, ротация кадров в проекте невысокая. Средний срок работы, к примеру, личного взрослого — три-четыре года.

Помимо возможных преимуществ работы в проекте в виде проработанных подходов к организации деятельности, общего профессионального пространства роста и взаимопомощи, это обусловлено

и тщательным отбором сотрудников. Мы много внимания уделяем данному вопросу, так как в дальнейшем довольно много времени и сил отдаем начальному обучению и последующему постоянному коучингу.

В проекте сложился следующий алгоритм подбора персонала:

- Просмотр резюме и отбор относительно релевантности вакантной позиции в проекте.

- Первый контакт по телефону, уточнение ключевых моментов (режима работы, обязанностей, оплаты труда).

- Очное собеседование. Проводится по разработанному опроснику с ситуативными играми, составленными из практики, с просьбой ответить, как бы кандидат действовал в предложенных ситуациях (оценивается общая адекватность, чуткость, внимание к деталям, способность работы в команде), также делаются субъективные выводы относительно заинтересованности в данной позиции, личной мотивации, общей человеческой порядочности, личностных особенностях, темпераменте.

- Успешный кандидат приступает к стажировке в проекте, которая, как правило, длится две смены — вечернюю и утреннюю подряд, чтобы человек мог на практике оценить свои силы, содержание работы, подтвердить свой интерес к ней или отказаться.

Во всем этом процессе есть структура, но все же подбор кадров носит неформальный характер. Мы, прежде всего, ориентируемся на ценности человека, его личностные качества и лишь затем на навыки и опыт. Нам важно, чтобы все члены команды разделяли общую миссию и цели проекта.

Сотрудники проходят внутреннее обучение, которое состоит из следующих тем (представленных в виде презентаций):

- Этический стандарт работы в проекте Дети.про (текстовый документ): основные правила, что приветствуется в работе, что категорически запрещено (например, физическое, эмоциональное и другие виды насилия в отношении детей).

- Правила безопасности в работе с детьми с ТМНР.

- Нозология: краткие сведения об основных заболеваниях.

- Первая медицинская помощь.

- Теория привязанности.

- Развивающий уход: личность, а не объект.

- Кормление детей с ТМНР.

- Основы перемещения и позиционирования детей с двигательными нарушениями.

- Коммуникация с детьми с особенностями развития.

- Проблемное поведение детей с особенностями развития.

- Агрессивное поведение.
- Игры с особыми детьми.
- Взросление и сексуальность особых детей.

Все перечисленные темы, как правило, представлены в двух версиях — базовой и продвинутой — и предлагаются к изучению соответственно новым сотрудникам проекта и продолжающим работу. Для последних обязательно ежегодно повторять темы и освежать знания. После прохождения каждой темы предусмотрена практика для закрепления материала и коучинг более опытным сотрудником проекта.

Все сотрудники проекта время от времени проходят внешнее обучение в организациях и у экспертов.

Таким образом, в проекте осуществляется подбор, стажировка и обучение персонала. А правильно подобранные и обученные люди — это половина, если не большая часть успеха всего проекта.

ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ЦССВ

Александра Мартынова,
координатор направления,
психолог

Специалисты проекта работают на базе государственного учреждения и в тесном сотрудничестве с персоналом ЦССВ. Взаимодействие осуществляется в рамках трех ключевых направлений: психолого-педагогическое сопровождение детей, медицинское сопровождение, волонтерская деятельность.

Правовая основа подобного сотрудничества — Конвенция о правах ребенка, Семейный кодекс РФ, Федеральный закон от 24.07.1998 № 124-ФЗ «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации», Федеральный закон от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации», Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», Федеральный закон от 29.12.2012 № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации», Постановление Правительства РФ от 24 мая 2014 г. № 481 «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей» и заключенные договоры между учреждением и проектом, ясно определяющие права и обязательства обеих сторон.

Для урегулирования всего разнообразия правовых вопросов, возникающих в процессе сотрудничества государственного учреждения и некоммерческой организации (НКО), было заключено три договора: о сопровождении детей, о медицинской деятельности, о волонтерах.

Договор о сопровождении детей описывает ключевые аспекты деятельности проекта в рамках государственного учреждения, принципы взаимодействия организаций, формат отчетности и взаимного информирования, а также основные вопросы, которые, согласно законодательству, должны быть урегулированы (персональные данные, разрешение опекуна и проч.).

Пример договора о сотрудничестве см. в Приложении 5.

Для эффективной деятельности проекта было важно отразить следующие пункты:

- право привлекать сторонние организации к осуществлению деятельности в рамках предмета договора (медицинского и психолого-педагогического направления);
- закрепление сотрудников за группой, комплектация и график сотрудников;
- совместное решение относительно списка воспитанников учреждения, с которыми работает проект;
- правила допуска сотрудников проекта, не трудоустроенных в учреждение;
- совместные для сотрудников проекта и учреждения консилиумы (обсуждения результатов и целей развития детей);
- работа сотрудников проекта на территории учреждения в рамках методологии проекта (теория привязанности, принципы нормализации жизни, развивающего ухода и проч.);
- предоставление помещения для реализации полноценной деятельности проекта.

Договор о медицинских услугах фиксирует условия оказания медицинских услуг подопечным проекта, в частности порядок взаимодействия сторон с целью оказания соответствующих услуг (кто подает запрос в медицинскую организацию, кто его согласует и проч.); формы разрешений законного представителя на проведение медицинских процедур и обработку персональных данных; письменное предоставление рекомендаций по итогам осмотров, консультаций и проведенных процедур. Пример договора о медицинских услугах см. в Приложении 6.

Договор о волонтерах фиксирует порядок деятельности волонтеров на территории государственного учреждения: виды деятельности, которую имеют право осуществлять волонтеры; порядок их допуска на

территорию учреждения; перечень необходимых медицинских обследований для допуска к взаимодействию с детьми; обязательство учреждения обеспечить добровольцев необходимым для переодевания, отдыха и приема пищи помещением и иные права и обязанности сторон.

Пример договора о волонтерской деятельности см. в Приложении 7.

На практике в процессе выстраивания и последующей реализации рабочих процессов возникает множество вопросов, требующих совместного поиска решений со стороны сотрудников государственного учреждения и некоммерческой организации. Это вопросы медицинского и педагогического сопровождения, повседневного ухода и организации жизни.

Схема взаимодействия по вопросам повседневной жизни

В контексте повседневного сопровождения детей сотрудниками проекта на базе ЦССВ можно выделить четыре основных блока вопросов, которые обсуждаются и урегулируются сторонами в непосредственном взаимодействии:

1. Общие организационные вопросы, связанные с нештатными ситуациями, существенными изменениями в жизни подопечных проекта и проч., находятся в зоне ответственности координатора проекта и обсуждаются им с соответствующими представителями администрации учреждения (директором, его заместителями по учебно-воспитательной или медицинской работе).

2. Хозяйственно-бытовые вопросы (режим и средства уборки, соблюдение требований СанПиНа к содержанию помещений, ремонт одежды и проч.), по которым в основном взаимодействуют помощники воспитателей проекта, старшая медсестра и завхоз учреждения.

3. Повседневные медицинские вопросы (состояние здоровья подопечных, медицинские процедуры, рекомендации и проч.) обычно обсуждаются воспитателями проекта в ходе ежедневных обходов с врачами-педиатрами учреждения.

4. Укомплектованность группы сотрудниками (составление графиков, поиск замен, отпуска, больничные и проч.) обеспечивается посредством взаимодействия помощников воспитателя, младших воспитателей и воспитателя проекта с табельщиком учреждения, а в ряде случаев, когда замену сотрудникам найти не удастся, и с координатором волонтеров проекта, который организует помощь волонтеров.

5. Сопровождение детей за пределами ЦССВ (выезды на прогулки, в школы, больницы, экскурсии, кафе и проч.) требует взаимодействия младших воспитателей проекта, сотрудников социального отдела и старшей медсестры учреждения.

Психолого-педагогическая деятельность в проекте также требует наличия хорошо выстроенной коммуникации между всеми участниками проекта, которые задействованы в решении следующих задач:

1. Принципиальные педагогические вопросы — использование методологии и документации проекта как основной рабочей для группы, организация консилиумов, консультаций детей специалистами сторонних организаций (логопедами, эрготерапевтами, психологами и проч.) — обсуждаются координатором проекта и заместителем директора по учебно-воспитательной работе.

2. Методические вопросы (особенности применения диагностических инструментов, методик проекта, обеспечение необходимыми материалами и проч.) предполагают взаимодействие специалистов проекта (дефектологов, психолога) со старшим воспитателем и методистом учреждения.

3. Организация педагогической работы в группе (организация занятий, внутренних и выездных мероприятий для детей, ведение необходимой документации, отчетность) осуществляется воспитателями и дефектологами проекта совместно со старшим воспитателем и методистом учреждения.

В *медицинском сопровождении* и абилитации детей задействованы сотрудники трех структур: государственного учреждения, медицинского центра и некоммерческой организации. Их взаимодействие сконцентрировано вокруг следующих блоков вопросов:

1. Принципиальные медицинские вопросы (принципиальное согласие о консультациях, обследованиях и госпитализациях в конкретные медучреждения, к определенным специалистам, организация консилиумов, варианты получения необходимых технических средств реабилитации, другого медоборудования и материалов для подопечных) обсуждаются координатором проекта, главным врачом медицинского центра и директором или заместителем директора по медицинской части.

2. Регулярное медицинское сопровождение (участие в консилиумах, оформление ИПРА, организация обследований и проч.) осуществляется врачами учреждения в сотрудничестве с врачами медицинского центра.

3. Подбор и обеспечение подопечных техническими средствами реабилитации реализуют в сотрудничестве физический терапевт и инструктор ЛФК медицинского центра, инструктор по АФК некоммерческой организации и специалист по обеспечению ТСП государственного учреждения. При необходимости, если требуемое техническое средство невозможно получить бесплатно через Ресурсный центр для инвалидов, к решению вопроса подключается координатор проекта с целью организации благотворительного сбора средств для приобретения ТСП.

КАК МЫ ПОЛУЧАЕМ ИНДИВИДУАЛЬНЫЙ ПЛАН СОПРОВОЖДЕНИЯ И КАК ОН ПОТОМ ЖИВЕТ В ПРОЕКТЕ

*Евгения Митрофанова,
ведущий психолог*

Что такое ИПС

Жизнь ребенка в проекте Дети.про предполагает постоянное развитие. И не только потому, что работа сотрудников строится на принципах развивающего ухода. В дополнение к этому усилия всех без исключения членов команды направлены на то, чтобы выявить потенциал ребенка и помочь его раскрыть. Однако речь идет не о том, чтобы дети с ТМНР освоили какие-либо академические знания и совершенствовались таланты. Мы стремимся, прежде всего, помочь ребенку научиться лучше понимать себя и окружающий мир и, насколько возможно, стать активным и самостоятельным.

Для определения тех направлений, в которых будет развиваться ребенок, целесообразно учитывать:

- его актуальные потребности;
- зону его ближайшего развития / реабилитационный потенциал;
- предстоящие изменения в жизни ребенка (например, планируемый в ближайшем будущем переезд в ПНИ, проведение операций и проч.);
- необходимость профилактики возникновения вторичных нарушений, связанных с основным заболеванием (например, исключить образование контрактур и проч.).

Развитие особого ребенка подчиняется изученным специальной педагогикой, дефектологией и психологией общим законам, и тем не менее оно очень индивидуально. В наибольшей степени это касается развития детей с ТМНР. Их сопровождение не может быть одинаковым и предполагает проведение диагностики, определение для каждого ребенка четких и конкретных целей развития и формирование индивидуальной программы работы с ним близкого окружения и специалистов.

Программа развития фиксируется в Индивидуальном плане сопровождения, который содержит следующие разделы:

1. Общие сведения о ребенке.
2. Основные медицинские сведения (анамнез) и рекомендации по физической реабилитации.
3. Психолого-педагогические сведения.
4. План сопровождения: психолого-педагогические мероприятия, рекомендации по развитию, административные мероприятия.
5. Благодаря этому документу работа по развитию ребенка осуществляется не по независимым друг от друга траекториям у разных специалистов, а происходит в команде: над достижением одной цели работают и специалисты, и сопровождающие, каждый на своем уровне и в своей области на ежедневной основе. основополагающим принципом работы с ребенком с ТМНР является междисциплинарный подход и командная работа.

О том, как он создается и как используется в проекте, рассказывает данная глава.

Формирование ИПС

1.1. Медицинское сопровождение

Любая работа с детьми с особенностями развития не может быть качественно выстроена без тщательной первичной и далее поддерживающей/корректирующей медицинской экспертизы. Даже если специалисты психолого-педагогического профиля провели диагностическую работу и понимают актуальный уровень психического развития ребенка, выстроили на основе этого педагогический маршрут, то, как правило, они не могут добиться значимых результатов, если ребенок не удерживает самостоятельно позу, ему сложно держать голову и зафиксировать взгляд на предмете; если у ребенка некомпенсированные нарушения зрения и слуха; если технические средства реабилитации либо отсутствуют, либо подобраны не оптимально; если у ребенка присутствуют контрактуры и, возможно, он испытывает боль; если ребенок страдает эпилепсией и приступы не купируются; если у ребенка критическая масса тела, ограничен репертуар и качество движения и т. д. Во всех этих случаях необходима медицинская экспертиза. И только в случае совместной работы с медицинскими специалистами возможно учесть все показания/противопоказания, компенсировать текущее состояние, продумать актуальную двигательную программу и среду и реализовать качественное психолого-педагогическое и социальное сопровождение.

Поэтому первый блок в структуре формирования ИПС (Индивидуального плана сопровождения) — медицинский, который, в свою очередь, состоит из двух этапов: медицинской диагностики и медицинского аудита.

На консилиуме проводится часть медицинского аудита: обсуждаются медицинские сведения о ребенке, подробный анамнез. Далее совместно с другими специалистами немедицинского профиля обсуждаются педагогические цели и социальные аспекты жизни ребенка, его повседневная активность, привычки, трудности, любимые занятия и прочие индивидуальные особенности ребенка немедицинского характера. Медицинское сопровождение детей в проекте основывается на целеполагании, в основе которого лежит медицинская классификация функциональности (МКФ). То есть мы не фиксируем и перечисляем диагнозы, а рассматриваем человека с точки зрения его взаимодействия с социумом, его функциональности в мире.

Таким образом намечается план медицинского сопровождения, создаются рекомендации по медицинской терапии, двигательная программа, определяются возможные показания/противопоказания, план медицинских вмешательств, в том числе хирургических (при необходимости).

Все эти сведения вносятся в соответствующие разделы ИПС.

Важным условием совместной работы является присутствие и активное участие в обсуждениях медицинских специалистов государственного учреждения для выстраивания продуктивной совместной работы. Подробнее о медицинском сопровождении в проекте можно прочитать в одноименной главе.

1.2. Психолого-педагогическое сопровождение. Диагностика актуального уровня развития ребенка.

В Дети.про мы всегда стремимся максимально раскрыть потенциал детей, поэтому первый и важный этап при выстраивании психолого-педагогического сопровождения — диагностический.

Цель психолого-педагогической диагностики детей с ТМНР, участвующих в проекте, — получение достоверных сведений об актуальном уровне развития каждого ребенка, о его структуре нарушения и личностных особенностях. На основании этих сведений определяется стратегия психолого-педагогического сопровождения, формулируются SMART-цели, составляется индивидуальный план сопровождения.

Психолого-педагогическая диагностика детей с ТМНР опирается на следующие принципы:

- Принцип комплексного изучения ребенка. Данные, полученные при обследовании различными специалистами — врачами, учителями-дефектологами, психологами и др. — обсуждаются совместно.

- Принцип всестороннего изучения ребенка. Должны оцениваться все области развития (моторика и передвижение, самообслуживание и быт, коммуникация и речь) и связи между ними.

- Принцип целостного системного изучения ребенка. Сведения о том, как развивался ребенок и в каких обстоятельствах он находится сейчас, необходимы для точного понимания его текущего статуса и перспектив развития.

- Принцип единства диагностики и коррекции.

- Принцип учета онтогенетического развития. Проведение диагностики должно учитывать знания о развитии деятельности ребенка в онтогенезе.

Прежде всего, мы фокусируем внимание на социальных и жизненных компетенциях ребенка (базовые навыки самообслуживания, коммуникации, поведение/саморегуляция).

При диагностике изучаются:

- степень сформированности бытовых навыков (еда, одевание, туалет);

- двигательные умения (крупная и мелкая моторика);

- коммуникативные возможности (установление контакта, передача сообщений);

- виды деятельности ребенка, в т.ч. особенности манипуляций с предметами, возможности по переработке информации и реакции на ее переизбыток;

- механизмы регуляции поведения (зависимость от сиюминутных внешних впечатлений, привычных стереотипных действий или объектов, острых эмоциональных переживаний, взрослых и проч.);

- уровень психической активности и его колебания в течение дня, общий фон настроения;

- границы нормально переносимых ребенком сенсорных воздействий (по интенсивности и продолжительности);

- тип привязанности, сформированный у ребенка;

- поведенческие проблемы (агрессия, страхи, гиперчувствительность к тем или иным воздействиям).

Как показала практика, классическая схема психолого-педагогической диагностики, применяемая в дошкольном и школьном возрасте, в работе с детьми с ТМНР неэффективна. Невозможно сделать точные выводы об уровне развития психики особого ребенка, специфике его

эмоционально-волевой сферы за одну-две встречи со специалистом. Ведь наши подопечные, все без исключения, обладают существенно сниженным интеллектом в сочетании с теми или иными нарушениями зрения и слуха, опорно-двигательного аппарата, произвольности и мотивации, соматическими заболеваниями, порой яркими поведенческими особенностями. В большинстве своем они не владеют речью и способностью сообщать о том, что с ними происходит, и в значительной мере не понимают речевых инструкций.

Психолого-педагогическое диагностическое обследование в проекте опирается на ключевые положения отечественной психологической науки, в частности исследования В.И. Лубовского о том, что среди нарушений развития много общих закономерностей, таких как трудности формирования высших психических функций, разнообразные недостатки речевого развития, астенические проявления, недостаточный запас знаний об окружающем мире. Их легче определить, чем специфические особенности какой-то одной аномалии развития. Именно многообразие общих особенностей нарушенного развития затрудняет дифференцированную диагностику детей.

Перспективы развития дифференциальной диагностики В.И. Лубовский видит в сочетании количественной оценки уровня развития психических функций с качественным анализом, который играет ведущую роль. В этом случае уровень развития определяется не только цифрой, но и имеет содержательную характеристику.

Поэтому в проекте существуют и количественная, и качественная оценки. Количественная оценка в проекте проводится по сертифицированным шкалам (в частности, KID/RCDI).

Качественная диагностика детей с ТМНР осуществляется преимущественно в контексте ухода, а также обучения и воспитания, когда сбор информации о каждом отдельном ребенке и ее осмысление занимает продолжительное время. Источником информации являются как данные от воспитателей, так и сведения, полученные в ходе работы специалистами — дефектологами, психологом, инструктором адаптивной физической культуры или инструктором ЛФК и музыкальным терапевтом.

Важно отметить и еще одно отличие от классического проведения обследования. По его итогам нередко описываются в отдельности восприятие, память, мышление детей, значительная часть психолого-педагогического заключения посвящена рассказу о том, что ребенок с ТМНР не делает: «не держит голову», «не прослеживает взглядом движения предмета», «не раздевается самостоятельно». Диагностика в проекте предполагает выявление умений ребенка. Например, «самостоятельно

доносит ложку до рта, не нуждается в помощи взрослого при зачерпывании», «издает звук, похожий на „а“». Это позволяет точно оценить текущий уровень развития в каждой из сфер и понять следующий шаг по овладению тем или иным навыком, который позволит ребенку стать чуть более самостоятельным.

Что мы используем для обеспечения объективности диагностического исследования

Изучение анамнеза и доступной психолого-педагогической документации

Изучение данных о том, как ребенок появился на свет, развивался, о перенесенных заболеваниях и оперативных вмешательствах, переводах из учреждения в учреждение позволяет составить общую картину разной степени детализации. Она не дает возможности определить конкретные цели в психолого-педагогической работе, однако нередко помогает расставить приоритеты, сформировать обобщенный прогноз развития.

Метод наблюдения

Часто, не имея возможности задать ребенку вопрос и получить на него ответ, мы получаем информацию о том, что он умеет и к чему стремится, из наблюдения за ним в разных ситуациях. Наблюдение за поведением и деятельностью может осуществляться как в специально организованной, так и в обычной повседневной среде. Например, собирая информацию о навыках самообслуживания, мы наблюдаем за ребенком во время еды, процесса одевания, гигиенических процедур, оцениваем, в каком объеме он проявляет самостоятельность, что может выполнить с помощью взрослого, что ему на текущий момент совсем недоступно. Изучая особенности коммуникации подопечного, смотрим за тем, как он взаимодействует со своим личным взрослым, детьми, чужими для него взрослыми.

Обязательно используется и метод включенного наблюдения — когда уже сам специалист вовлекается в диалог с ребенком и изнутри общения оценивает доступность для него контакта, понимание речи, способности передачи им своих сообщений и проч. Здесь возможно оценить, способен ли ребенок соблюдать правила, поддерживать и развивать сюжет игры, выполнять инструкции. Вводя в игру разные элементы, можно оценить и такие способности, как различение и соотнесение цветов, узнавание предметов, игрушек и картинок и др.

Опрос личных взрослых

Развернутой информацией об особенностях детей обладают их личные взрослые. Именно они проводят с ними основную часть времени и сопровождают во всех доступных видах деятельности: когда те едят, играют, двигаются, общаются, познают мир. Безусловно, информация, полученная от личных взрослых, зависит от того, насколько они внимательны, чувствительны к ребенку и его проявлениям, в какой мере умеют посмотреть на него непредвзято и трезво оценить его способности. Поэтому сведения от личных взрослых могут варьироваться: иногда они оказываются исчерпывающими, иногда лаконичными, в одних случаях полными субъективных выводов и домыслов, а в других — наполненными скрупулезным перечислением поведенческих примеров из непосредственного опыта взаимодействия.

Одной из важных целей общения с личным взрослым является прояснение, какими ресурсами он обладает: сколько физически есть времени для взаимодействия с ребенком за рамками его ухода — при условии, что у каждого сопровождающего два-три подопечных.

Особое внимание уделяется индивидуальным особенностям воспитателя и их влиянию на отношения с ребенком, например, как долго эмоциональный и холеричный воспитатель способен выдерживать крик гиперсензитивного, малодоступного контакту ребенка.

Важным способом сбора информации о каждом ребенке является беседа с личными взрослыми в ходе ежедневных пересменок. Изюминкой дня в фокусе внимания всей команды оказываются значимые моменты из жизни детей и трудности их сопровождения. Порой накануне консилиума у специалистов уже есть много информации о ребенке, достаточной для предварительных выводов о текущем уровне его развития и ключевых проблемах.

Хорошо, если специалист, проводящий опрос личных взрослых, владеет навыками структурированного интервью: заранее определяет вопросы, ответы на которые хочет получить, и последовательно с их помощью собирает необходимую информацию. В одних случаях нами может проводиться полуструктурированное интервью с просьбой рассказать, что умеет делать ребенок. Например: «Расскажи, как Оля чистит зубы: что она делает сама? Удастся ли ей держать щетку и выполнять движения? В каком моменте ей требуется твоя помощь?» (подробнее см. Приложение 8. Шаблон опроса личного взрослого для диагностики).

В других случаях мы используем специальную методику «Канадская оценка выполнения деятельности» (Canadian Occupational Performance Measure (COPM), Law, Baptiste, Carswell, McColl, Polatajko, Pollock, 1994).

Данный инструмент позволяет объективно измерить произошедшие с точки зрения личного взрослого изменения в выполнении важных активностей. Методика помогает выявлять актуальные проблемы в уходе за ребенком, оценивать навыки, развитие которых позволит существенно повысить качество жизни как самого ребенка, так и сопровождающих его взрослых (в ситуации, когда ребенок полностью несамостоятелен, это тоже имеет большое значение).

Эксперимент

В отдельных случаях, когда в ходе интервью не удастся получить нужную информацию или данные от разных воспитателей противоречат друг другу, специалист может в отведенное для этого время создавать экспериментальные ситуации, в которых у ребенка будет возможность проявить те или иные навыки. Наиболее целесообразно проведение таких мини-экспериментов для прояснения навыков в области познания (например, если мы хотим узнать, сколько ребенок знает названий цветов, насколько понимает функциональное назначение разных предметов), самообслуживания (например, если один воспитатель говорит, что ребенок раздевается самостоятельно, а второй это отрицает), коммуникации (если надо уточнить, может ли ребенок понятным образом сообщить, что чего-то не хочет). Важно отметить, что эксперимент мы проводим в естественной для ребенка среде.

Диагностические шкалы

Используемые нами диагностические шкалы предназначены для измерения и последующего сопоставления конкретных параметров и критериев, отражающих те или иные аспекты развития детей с ТМНР. Они разработаны западными авторами, которые длительное время изучают особое детство и накопили статистику, делающую их диагностические инструменты надежными, позволяющими с высокой достоверностью определять текущий уровень развития ребенка на основе наиболее существенных критериев.

Опросники развития, на наш взгляд, являются наиболее подходящим методом количественно-качественной оценки ребенка с ТМНР. Данные опросники разработаны для детей раннего и дошкольного возраста, но могут быть использованы и для детей с ТМНР более взрослого возраста, так как часто психологический возраст детей сильно отстает от нормы.

В нашем проекте мы обязательно ежегодно проводим оценку по шкалам KID/RCDI, остальные инструменты используем по необходимости.

Оценка уровня развития по шкалам KID/RCDI

Шкалы KID и RCDI представляют собой опросники, составленные по результатам анализа типичных форм поведения детей первых лет жизни. Основные принципы, на которых построены обе шкалы KID и RCDI, аналогичны. Единственное различие между ними — возрастной диапазон применения.

Для заполнения опросников личными взрослыми не требуется специального образования. Два воспитателя, хорошо знающие ребенка, садятся за компьютер и последовательно отвечают на все вопросы.

Шкала KID — это русская версия кентской шкалы оценки развития младенцев (Kent Infant Development Scale; KID Scale). Она распространена в ряде стран Западной и Восточной Европы (Испания, Нидерланды, Венгрия, Чехия и др.). Шкала представляет собой опросник, состоящий из 252 пунктов. Каждый пункт шкалы отнесен к одной из пяти областей: когнитивная (познание), движение, коммуникация, самообслуживание, социальный контакт. Развитие ребенка оценивается на основании набранных баллов (число пунктов опросника, которые ребенок выполняет) и сопоставляется со статистически обработанными и стандартизованными оценками большой выборки типично развивающихся детей. Результатом является профиль развития ребенка по областям и степени его отставания от типично развивающихся сверстников (определяется по полной шкале).

Шкалу KID, предназначенную для оценки уровня развития детей в возрасте от 2 до 16 месяцев, мы используем для подопечных проекта значительно старшего биологического возраста, но владеющих навыками на уровне не старше 1,5 лет.

Шкала RCDI-2000 — это адаптированный к условиям России вариант шкалы оценки развития ребенка (Child Development Inventory; CDI). Шкала представляет собой опросник, состоящий из 216 пунктов. Каждый пункт отнесен к одной из шести областей: социальный контакт, самообслуживание, крупные движения, тонкие движения, коммуникация, понимание. Шкала RCDI предназначена для оценки уровня развития детей в возрасте от 1 года 2 месяцев до 3 лет 6 месяцев. В проекте она используется для оценки детей, примерно соответствующих этому возрасту.

Дети, уровень развития которых соответствует приблизительно возрасту от 1 года до 1,5 лет, оцениваются одновременно по двум шкалам.

По итогам заполнения опросников компьютерная программа строит профили, отражающие уровень развития каждой из сфер, — указано,

какому возрасту соответствует владение навыками самообслуживания, коммуникации и проч. Помимо этого, на основании специально структурированных данных можно увидеть, какие именно навыки отстают более других, что является возможной зоной актуального развития. Заполняя опросники на одного и того же ребенка раз в год, удастся оценить динамику в каждой из областей, спрогнозировать темпы развития в будущем.

Опросник оформлен в виде компьютерной программы. Это одно из его существенных преимуществ: результаты легче хранить и обрабатывать. Сокращается число бумажных бланков в работе, что делает процесс более гибким и эргономичным.

Оценка уровня развития общения методом «Матрица коммуникации»

Матрица оценивает навыки общения примерно до уровня ребенка двух лет и касается двух основных аспектов коммуникации: мотивов или причин, по которым люди общаются, и действий, которые они используют для коммуникации. Русская версия данного инструмента представлена на сайте <https://communicationmatrix.org> и может свободно использоваться.

Составление профиля по матрице коммуникации позволяет выявить актуальный коммуникативный уровень, на котором находится ребенок, и то, что еще не освоено на этом уровне, увидеть зону ближайшего развития, то есть следующий уровень, а также систематизировать коммуникативные действия ребенка — как именно он сообщает то или иное свое послание. В результате такой оценки специалисты получают представление о средствах коммуникации, актуальных для ребенка, и области общения, вокруг которой эту коммуникацию реалистичнее всего строить на данный момент. Бессмысленно учить ребенка, например, здороваться, если он еще не научился выражать отказ или согласие.

Важно отметить, что «Матрица коммуникации» оценивает только коммуникативные навыки и не может оценить, например, эмоциональный аспект. Иногда возникает необходимость использовать «Матрицу коммуникации» вместе с оценкой понимания речи, например, такой (Джульет Голдбарт и Джин Веа [Goldbart, J. and Ware, J.]):

1. Реагирует на эмоциональный тон голоса.
2. Вычленяет смыслы из интонации и выражений лица.
3. Понимает невербальную коммуникацию и язык, связанный с контекстом.
4. Понимает некоторые отдельные слова и абстрактные символы без поддержки со стороны контекста.

5. Атипичное коммуникативное развитие, поэтому мы не знаем, что ребенок на данном уровне понимает (возможно, отдельные слова, жесты и/или символы).

6. Понимает короткие фразы без поддержки со стороны контекста.

Семиуровневая шкала взаимодействия (P-scale, Mark Barber)

Другой вариант диагностики базовых основ коммуникации, в норме развивающихся очень рано, в первые три-четыре месяца, на основе которых формируются все формы общения, — с помощью семиуровневой, или «Пи-шкалы». Она охватывает семь уровней развития коммуникативного поведения: от простого нахождения рядом с другим человеком и готовности это терпеть до самостоятельной инициации взаимодействия. Как и «Матрица коммуникации», эта методика позволяет увидеть зону ближайшего развития, поставить конкретные цели для ребенка в данной сфере и подобрать соответствующие уровню коммуникативного развития средства коммуникации.

Привлечение внешних специалистов для диагностики сенсорных нарушений

В случаях, когда наблюдения сотрудников расходятся с врачебными заключениями (например, о тотальной слепоте ребенка), а также для уточнения способностей детей к восприятию и переработке сенсорных сигналов целесообразно привлечение внешних специалистов, обладающих развернутым инструментарием для диагностики зрения, слуха, тактильной чувствительности. Определение первичных сенсорных нарушений, уточнение симптомов игнорирования ребенком тех или иных сигналов, проявлений гипо- и гиперсензитивности существенно обогащает понимание состояния ребенка и перспектив его дальнейшего развития.

Предварительно педагоги проекта могут провести психолого-педагогическую диагностику состояния зрения и слуха по методике И.В. Верещагина, И.В. Моисеева, А.М. Пайкова «Диагностическая карта оценки развития ребенка с сочетанными нарушениями зрения и слуха».

Консилиум

В итоге диагностической работы в распоряжении специалистов оказывается информация об актуальном уровне развития навыков ребенка, его потребностях, ключевых препятствиях в развитии, трудностях во взаимодействии личных взрослых с детьми (например, в уходе из-за проблемного поведения).

Уже перед консилиумом все наиболее значимые наблюдения фиксируются специалистами в Индивидуальном плане сопровождения ребенка в разделе «Психолого-педагогические сведения». Ответственным за внесение данных является педагог-дефектолог, курирующий конкретного ребенка, остальные специалисты дополняют описание онлайн на гугл-диске в заранее созданном файле.

В разделе «Психолого-педагогические сведения» указываются количественные показатели, полученные при использовании шкал развития. Если диагностика проводится повторно, динамика отражается с помощью графиков.

Качественное описание структурируется по пяти шкалам, своими названиями и содержанием повторяющим шкалы опросника KID (Самообслуживание — Движение — Коммуникация — Социальный контакт — Познание). В качестве подсказки, что описывается в каждом разделе, можно воспользоваться Приложением 8 (Шаблон опроса личных взрослых) или Приложением 9 (Пример ИПС).

В описание входит краткое и емкое обозначение всех ключевых навыков ребенка. Нет необходимости фиксировать все мельчайшие наблюдения. Важно, чтобы все выводы по возможности были сформулированы в позитивном ключе: что ребенок умеет, с обозначением, в каких обстоятельствах эти навыки проявляются стабильно, что может сказываться на их проявлении. В описание включаются также выводы о том, что в действиях и поведении ребенка ограничивает его самостоятельность и нарушает его адаптацию, а также то, что ребенок уже пробует делать сам, но недостаточно эффективно. Выводы, сформулированные в каждом из разделов, во многом задают перспективу дальнейшего развития ребенка.

Далее проводится педсовет, на котором специалисты формируют общее видение текущего статуса ребенка и приоритетное направление развития в каждой из сфер (самообслуживание, коммуникация и проч.). По возможности уточняется, что именно, по мнению специалистов, важно освоить ребенку за предстоящий год, какой конкретный навык он должен развить. На данном этапе допускается обсуждение нескольких приоритетных направлений внутри каждой из сфер. Все предложения фиксируются в разделе «Психолого-педагогические цели и мероприятия» и впоследствии подробно обсуждаются на консилиуме.

Кроме того, заполняется раздел «Общие сведения о ребенке». В него включаются общие медицинские сведения, предоставленные лечащим врачом, рост и вес, фактические данные по организации питания и ухода за ребенком (какой у него стол — протертый или обычный, где находится в течение дня, какую обувь носит и проч.).

Проведение консилиума

Медико-психолого-педагогический консилиум проводится ежегодно для каждого ребенка. Его задача — объединить усилия специалистов всех профилей, чтобы оценить все доступные реабилитационные возможности и обеспечить слаженные действия в интересах ребенка. Предметом обсуждения на консилиуме становятся всевозможные аспекты его жизни, если это целесообразно для определения программы развития и абилитации.

Участниками консилиума являются: сотрудники проекта Дети.про и ЦССВ/ЦСПР, занимающиеся с ребенком на постоянной основе или наблюдающие его время от времени, а также внешние приглашенные эксперты, владеющие экспертизой по заболеваниям ребенка.

Сотрудники проекта Дети.про	Сотрудники учреждения	Внешние эксперты
Координатор проекта Личный взрослый Психолог Музыкальный терапевт Инструктор АФК	Воспитатель группы Лечащий врач-терапевт Дефектологи Логопед Психолог	Учитель школы
Главврач Невролог Физический терапевт	Невролог Врач ЛФК	Логопед Олигофренопедагог Эрготерапевт и проч.

Консилиум проводится его ведущим (как правило, координатором проекта) по заранее определенной схеме и в среднем длится около одного часа. Особую роль играет организация всего процесса обсуждения со стороны ведущего, стимулирующего всех участников говорить кратко, проявлять внимание к словам коллег и оптимально расходовать общее время.

Как правило, на консилиуме присутствует сам ребенок. Во время сбора педагогической информации он помещается в удобной ему позе на настиле (реже — остается в коляске). Во время рассказа о ребенке он либо предоставлен сам себе, играет в имеющиеся игрушки, либо взаимодействует с кем-то из оказавшихся рядом взрослых. Само присутствие ребенка на консилиуме делает разговор более предметным, дает возможность взрослым, мало знающим его, увидеть особенности его поведения, реакций. Безусловно, при этом возникает необходимость позаботиться о том, чтобы ребенок в обществе большого числа взрослых чувствовал себя комфортно: в случае возникновения

у него напряжения и тревожности надо сократить время «знакомства» с участниками консилиума. Не менее важно позаботиться о том, чтобы анамнез ребенка-сироты обсуждался без его присутствия: даже в случае проявлений глубокой умственной отсталости говорить при ребенке о причинах расставания с родителями, операциях первых лет жизни — некорректно. Если ребенок умеет разговаривать или обмениваться сообщениями со взрослым, хорошо на каком-то этапе поговорить с ним, дать ему возможность почувствовать себя полноправным участником собрания.

На консилиуме заранее сформулированные цели сверяются с возможностями ребенка с учетом мнения врачей, оговариваются возможные ограничения и противопоказания. Это позволяет сформулировать цели, которые лежат в зоне ближайшего развития ребенка, с одной стороны, и безопасны с точки зрения его физических возможностей и состояния здоровья — с другой.

Технология проведения консилиума

1. Сбор всей доступной информации и определение задач по медицинскому сопровождению

Лечащий врач ребенка рассказывает кратко анамнез ребенка, характеризует состояние здоровья и перенесенные им заболевания за последний год, проведенную медикаментозную терапию. Совместно с присутствующими на консилиуме врачами оценивает произошедшие изменения, определяет имеющиеся проблемы (например, участвовавшие эпи-приступы, недостаток массы тела при активном росте и т.д.).

Поскольку далее консилиум будет в значительной мере сосредоточен на вопросах педагогического сопровождения, на этом этапе сразу обсуждаются цели и рекомендации по лечебным и реабилитационным мероприятиям. Они озвучиваются врачами и фиксируются для их дальнейшего занесения в ИПС. В то же время вопросы, связанные с поддержкой и развитием двигательных навыков ребенка, обсуждаются далее, на этапе педагогического сопровождения.

Затем дефектолог и личный взрослый сообщают о достижениях и трудностях ребенка, всех тех особенностях, которые удалось выявить и систематизировать на этапе диагностики. Описание проводится по схеме «движение — самообслуживание и проч.».

Другие специалисты задают уточняющие вопросы, наблюдают за присутствующим на консилиуме ребенком, при желании вступают с ним во взаимодействие или проводят краткий осмотр.

В итоге у всех складывается представление о состоянии ребенка в настоящий момент (сильные и слабые стороны, интересы, степень самостоятельности, коммуникативные возможности и т.п.).

2. Взвешивание/обдумывание — экспертный совет

После сбора информации специалисты переходят к совместному обсуждению, в каких областях имеет смысл развивать ребенка. Прежде чем сформулировать цели на год, консилиуму необходимо ответить на несколько вопросов:

1. Точно ли выделены приоритетные направления для развития в каждой из областей, сформулированные специалистами на этапе подготовки к консилиуму?

2. Какие из навыков, развитие которых необходимо, в наибольшей степени значимы для того, чтобы ребенок стал более самостоятельным и коммуникативно успешным?

3. Какими ресурсами для развития обладает ребенок: какова его обучаемость, доступно ли ему подражание, насколько он истощаем, есть ли у него моторные ограничения, выражен ли интерес к познанию и научению, окружающему миру в целом, есть ли поведенческие и эмоционально-волевые особенности, которые надо учитывать?

4. Какими ресурсами для работы обладают специалисты: имеют ли необходимые навыки, время, инструменты?

5. Какими ресурсами для работы над развитием обладают личные взрослые: насколько далеко и часто необходимо будет выходить за рамки ухода и бытового взаимодействия с ребенком? Не мешает ли это уделять внимание другим подопечным личного взрослого? По силам ли будет личным взрослым выполнять рекомендации специалистов или они будут испытывать трудности?

Важные ориентиры для определения приоритетных направлений развития

1. Выбор ключевых направлений для работы с ребенком невозможен без учета закономерностей развития психических функций в онтогенезе и понимания, как и на какой основе формируются навыки. Работа с ребенком направлена не столько на формирование у него конкретных навыков, сколько на создание у него возможностей самостоятельно ими овладеть. Для этого ему необходимо последовательно пройти этапы, которые проходит любой нормативно развивающийся ребенок. Переход от одного этапа к другому зависит от индивидуальных особенностей и глубины нарушений. Так, чтобы обучить ребенка самостоятельно управляться

с ложкой, мы будем прилагать усилия и развивать у него представления о пространстве, собственном теле, интеграции различных сенсорных ощущений в единый комплекс через эмоциональные переживания, игру и проч. Мероприятия должны учитывать закономерности развития того или иного навыка в онтогенезе, а работа специалистов направлена на увеличение и упорядочивание общей активности ребенка, его коммуникативных способностей, развитие восприятия, координации.

2. У каждого ребенка с ТМНР во всех направлениях можно выделить сразу несколько зон развития, которые он с высокой долей вероятности может освоить. Для этого нужны идеальные условия: умственная деятельность ребенка достаточно сохранна, он ничем не болел в течение года, не было эпи-приступов, был постоянный близкий контакт с личным взрослым, который ни на что не отвлекается, постоянный доступ к специалистам. Но реальность не идеальна. Поэтому необходимо выбрать те направления, работа с которыми значимо повысит качество жизни ребенка: сделает его более самостоятельным, активным, достигающим взаимопонимания с другими.

3. В своей практике мы постепенно пришли к тому, что для эффективной работы главных целей может быть только две или три. Безусловно, у ребенка есть необходимость развиваться и в других областях, и задача специалистов — создать для этого условия, не препятствовать развитию. В то же время целенаправленная и кропотливая работа изо дня в день возможна только в нескольких направлениях. Ведь основное развитие ребенка с ТМНР происходит не столько на занятии со специалистом, сколько в ежедневном взаимодействии с личным взрослым, дополняющим уход за ребенком какими-то развивающими активностями под руководством специалистов.

4. Важно трезво оценить, сколько времени в течение недели можно будет выделить на развитие. Если у личного взрослого трое подопечных, то в лучшем случае он сможет посвятить развивающим занятиям в течение дня около 30 минут, и то распределенных во времени. Если речь идет об обучении навыкам самообслуживания, надо понять, сколько воспитатель может прибавить времени к гигиеническим процедурам или кормлению, чтобы ребенок мог попытаться что-то выполнить сам. Ведь на режимные моменты отведено определенное время. Если речь о коммуникативных навыках — как часто дефектолог или психолог смогут сопровождать внедрение элементов альтернативной коммуникации. Ведь любое новшество требует отработки на практике и супервизии.

5. Достижение цели легче осуществляется, когда в работу над ней включаются как воспитатели, так и специалисты. Поэтому на этапе

планирования важно продумать, как наметить и описать эту работу так, чтобы каждый мог учитывать ее в своих занятиях.

Учитывая ориентиры, специалисты определяют два-три главных приоритета в развитии ребенка, которые станут значимыми в работе большинства специалистов и воспитателей на предстоящий год. Кроме того, фиксируются зоны развития, актуальные, но не требующие системной целенаправленной работы либо, наоборот, требующие больше ресурсов, чем доступно в настоящий момент.

3. Постановка целей (SMART-цели)

В сфере психолого-педагогических занятий с детьми принято формулировать цели работы прежде всего для развивающих их специалистов: чаще всего специалисты думают о том, над какой целью предстоит работать им самим. Нередко цели описаны в следующем виде: «научить ребенка различать цвета» или «кормить рука в руке». Безусловно, это отражает направление, в котором предстоит двигаться, но зачастую не формулирует желаемый результат: что спустя год таких занятий сможет продемонстрировать ребенок. Наш опыт показывает: чем яснее на этапе консилиума специалисты понимают, что должно измениться через год, тем более точным будет выбор развивающих мероприятий. И далее в процессе работы они смогут оценивать эффективность этих мероприятий в достижении нужной цели.

На консилиуме в проекте Дети.про все цели формулируются **для ребенка**. Даже в том случае, когда ребенок не проявляет никакой самостоятельности и главный приоритет в работе с ним направлен на минимизацию возникновения вторичных нарушений, цель формулируется «активно», например, «совершать с помощью взрослого весь объем доступных движений в суставах».

Итак, на данном этапе из ранее выделенных двух-трех приоритетов развития формулируются две-три конкретные цели.

Формулировки по возможности должны отвечать правилам технологии SMART, название которой образовано из первых букв английских слов, отражающих пять ключевых требований к цели:

- **Конкретность (Simple)**. В формулировке ясно должно указываться, что спустя год должен уметь ребенок, например: «произносить звуки „а“ и „о“», «самостоятельно зачерпывать густую пищу с помощью специально подобранной ложки».

- **Измеримость (Measurable)**. Заранее стоит указать, как будет оцениваться успех, например: «удерживать в правой руке легкий предмет не менее 10 секунд».

- **Достижимость (Achievable).** Участникам консилиума важно выбрать настолько сложную для ребенка цель, чтобы она была трудна, но все же достижима. С детьми с ТМНР это крайне трудная задача, однако она позволяет, с одной стороны, не ждать слишком многого от ребенка и не переживать фрустрацию от того, что работа не приносит ощутимых результатов, а с другой — не ставить планку слишком низко.

- **Согласованность с остальными задачами и значимость (Relevant).** Зачастую это требование к цели учитывается при выборе приоритетов развития и на данном этапе не требует к себе внимания.

- **Определенность во времени (Time-bounded).** Время, когда цель должна быть достигнута, имеет значение, если продолжительность работы над ней меньше 12 месяцев — время до следующего консилиума.

На этапе консилиума не происходит выверки всех формулировок. Однако совместного обсуждения требуют конкретные параметры: когда и как можно будет измерить достижение цели (сколько секунд ребенок через год сможет удерживать предмет, сколько названий цветов выучит и др.).

Зоны развития, не вошедшие в число главных целей, учитываются и фиксируются в разделе ИПС под названием «Рекомендации по развитию». В нем отражается, что необходимо делать с ребенком время от времени, как обустроить среду вокруг него, чтобы движение постепенно продвигалось, и в каких направлениях.

4. Координация развития

На данном этапе обсуждается, какие конкретные терапевтические и развивающие мероприятия потребуются и будут внесены в план сопровождения (ИПС). Чаще всего участники консилиума договариваются о ключевых мероприятиях, определяются ответственные за их реализацию сотрудники, проговаривается готовность остальных содействовать на своем уровне. Подробный план действий продумывается уже за рамками общей встречи.

Если необходимо, отдельно фиксируются ресурсы для достижения целей.

Оформление ИПС и чек-листов на бумаге

По окончании консилиума ответственный за подготовку Индивидуального плана сопровождения на бумаге уточняет все предварительно сформулированные выводы по текущему развитию ребенка, фиксирует запланированные медицинские, административные и педагогические мероприятия и рекомендации.

Как правило, целесообразно проведение педагогического совета, на котором всеми специалистами совместно будут утверждены формулировки ключевых целей и продуман перечень основных мероприятий по их достижению. Они фиксируются в ИПС с указанием, кто и что планирует делать во время занятий с ребенком.

Для личных взрослых отдельно готовится чек-лист — краткий перечень всех развивающих активностей, которые они должны выполнять на регулярной основе. Этот чек-лист заполняется с понедельника по пятницу воспитателем, который проводит первую половину дня с ребенком (с учетом вечерней смены накануне). Рядом с каждой из развивающих активностей взрослым ставится отметка, удалось ли и в каком объеме выполнить с ребенком за смену то или иное действие.

После того как все документы подготовлены, они предлагаются на подпись всем вовлеченным специалистам и врачам, утверждаются и принимаются в работу. Воспитатели знакомятся с чек-листом, задают уточняющие вопросы, получают необходимые рекомендации.

Годовой психолого-педагогический процесс работы над целями

Каждый из сотрудников проекта учитывает цели и рекомендации в своей работе. На протяжении года специалисты ориентируются на них в своих занятиях, воспитатели включают в ежедневные рутины и свободное время, которое они проводят вместе с ребенком за рамками режимных моментов.

Введение новшеств в работу воспитателей, как правило, создает для них новые трудности. Это требует внимания со стороны специалистов. Чаще всего помощь заключается в том, чтобы рассказать о новшестве, попросить что-то изготовить для его реализации, показать, как должно выполняться то или иное действие с ребенком, неоднократно присутствовать рядом и давать подсказки, что воспитателю в работе с ребенком удастся хорошо, а что необходимо скорректировать. Особенно важны такие действия со стороны специалистов, когда речь идет о внедрении средств альтернативной и дополнительной коммуникации. Прежде чем их использование дойдет до автоматизма, сотрудникам необходимо неоднократно о них напоминать и сопровождать в их использовании. Не менее значима и мотивация на внедрение чего-то нового в работу: оно, как правило, отнимает много сил и потому не всегда встречается на «ура».

Особую трудность могут представлять задачи по преодолению проблемного поведения детей. Чаще всего оно возникает и закрепляется

благодаря действиям самих взрослых, а потому изменение реакций ребенка на какие-то события невозможно без изменения действий сопровождающих, которых в окружении не один, а много. Работа с каждым из них тоже требует мобилизации усилий специалистов, прежде всего психолога, и их готовности ежедневно быть рядом и помогать следовать предложенному алгоритму поведения.

Реализация любых планов предполагает не только тщательное их продумывание на первом этапе, но и отслеживание эффективности всех вовлеченных людей: удастся приблизиться к цели или, напротив, она остается недостижимой.

Для осуществления промежуточного контроля и своевременного оказания помощи используются:

- 1) пересменки;
- 2) заполнение чек-листов;
- 3) педагогические советы (1 раз в неделю);
- 4) спонтанное общение коллег между собой.

Подробное описание перечисленных инструментов вы найдете в главе «Внутреннее устройство проекта».

МЕТОДЫ РАЗВИТИЯ ДЕТЕЙ С ТМНР

Евгения Митрофанова,
ведущий психолог

Психолого-педагогическая работа по достижению целей из индивидуального плана развития (ИПС) в проекте осуществляется для каждого ребенка на двух уровнях: в рамках ежедневного социально-бытового сопровождения младшими воспитателями и в ходе психолого-педагогических занятий со специалистами по определенному расписанию.

Развитие в ходе социально-бытового сопровождения

Социально-бытовое сопровождение включает в себя все заботы по гигиеническому уходу за ребенком, питанию, организацию его дневной активности и отхода ко сну.

В основе действий персонала лежат принципы развивающего ухода. Развернутое описание инструментов развивающего ухода подробно изложено в методических материалах Центра лечебной педагогики, специалисты которого щедро делятся итогами многолетней работы

с детьми с особенностями развития. Прежде всего, речь идет об одноименном издании «Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития» (2018). В данной книге развернуто описаны:

- методы создания комфортной и развивающей среды,
- подход к организации общения с близкими и малознакомыми людьми и правила коммуникации,
- способы стимулирования активности и вовлечения в деятельность,
- создание возможностей для двигательной активности (зонирование пространства, обеспечение доступа к самостоятельному перемещению и игрушкам и проч.),
- организация интересных событий и новых впечатлений,
- кормление и самостоятельная еда,
- одевание и гигиенический уход,
- занятия в течение дня.

Работа в обозначенных направлениях в рамках проекта Дети.про во многом базируется на основах, изложенных в пособии. Сотрудники проекта неоднократно участвовали в разнообразных обучающих программах Центра лечебной педагогики. Кроме того, учились и у других флагманов работы с людьми с особенностями развития (прежде всего, это Санкт-Петербургская благотворительная общественная организация «Перспективы», АНО «Физическая реабилитация», АНО Центр «Пространство общения»), которые также активно делятся своими работками. Поэтому в настоящем издании мы не станем повторять то общее, что присутствует и в нашей работе с детьми с ОВЗ, а сосредоточимся только на отдельных нюансах.

Развивающий уход в действии

1. Базовые принципы развивающего ухода — основа работы всех сотрудников, сопровождающих ребенка в проекте 24 часа в сутки 7 дней в неделю. И воспитатели, и помощники воспитателей, постоянно находящиеся в группе, владеют всеми необходимыми инструментами работы.

2. Инструменты развивающего ухода универсальны, но характер их использования выбирается личным взрослым на основе консультаций со специалистами индивидуально для каждого ребенка.

3. Чем бы ни занимался личный взрослый с ребенком, он всегда будет устанавливать контакт с ним и проявлять предупредительность, прежде чем что-то начнет предпринимать, а также побуждать ребенка к самостоятельности. Прежде всего потому, что в каждом, независимо

от его ограничений, мы видим личность. Задача взрослого — быть заботливым и одновременно с этим четко обозначать границы приемлемого, поощрять активность ребенка в том, чтобы сообщать о своих потребностях, выбирать, принимать помощь. Так, если мы одеваем ребенка, то часто спрашиваем, что он выберет из двух вариантов, просим как можно активнее участвовать, можем превратить процесс в веселую игру, но пресекаем излишнее баловство и т. д. Если кормим, то не настаиваем, чтобы все было съедено до конца, даем выбирать, что сначала хочет ребенок — первое блюдо или второе, возможно, сначала пить; помогаем ребенку есть самому и вытирать рот или помогаем ребенку это сделать.

4. Сопровождая ребенка, взрослый преследует не только цель умыться, накормить и спать уложить, но заинтересован в том, чтобы день ото дня подопечный становился более включенным в заботу о себе и по возможности самостоятельным. Любая помощь в кормлении или одевании организована таким образом, чтобы в текущем моменте или в будущем ребенок смог сам хотя бы частично принимать в этом процессе активное участие. Например, если ребенок не может одеваться сам, он учится делать доступные ему движения, такие как поднимание головы при надевании футболки, просовывание рук в рукава. Если не может держать чашку и пить, то развивает способность смыкать губы так, чтобы напиток не проливался, и проч. Для каждого ребенка по ключевым гигиеническим и уходовым процедурам есть понимание, что может повысить его самостоятельность.

5. Цели развития, которые структурированы по пяти ключевым областям, достигаются на ежедневной основе. Для этого заранее продумывается, какие взаимодействия с ребенком способствуют обретению навыков в сфере самообслуживания, движения, коммуникации, речи и познания. Например, грамотно организованное кормление способствует не только развитию навыков самообслуживания, но и мелкой и крупной моторики (ребенок учится держать ложку, вытирать рот), речи (смыкать губы, жевать), схемы тела. Взаимодействие с личным взрослым как таковое развивает коммуникативную компетентность, представления ребенка о себе и окружающем мире, стимулирует развитие психических процессов (восприятия, внимания и проч.), умение выбирать и принимать решения.

6. Для получения результата развивающий уход должен стать рутинной — входить в базовые компетенции воспитателей и всех, кто контактирует с детьми. Задача внедрить те или иные принципы работы и обучить необходимым навыкам — самая сложная. Она предполагает знакомство персонала с основами, соответствующее обучение,

мотивацию на использование на практике, регулярную поддержку и контроль на этапе внедрения и постоянную супервизию. Например, недостаточно рассказать сотрудникам о принципе развития собственной активности ребенка. При всей его простоте у личных взрослых возникает вопрос, в каких ситуациях и в чем следует поощрить ребенка, как создать для этого необходимые условия (чтобы ребенок захотел попробовать действовать непривычным для себя способом), как поощрить ребенка, как вовремя заметить, что сам взрослый снова и снова делает за ребенка, потому что так проще/быстрее. Все это требует постоянного сопровождения взрослых дефектологом и психологом и регулярного обсуждения возникающих трудностей на ежедневных пересменках.

7. При всем нашем стремлении сделать жизнь детей максимально обычной и приближенной к домашним условиям существует много ограничений, которые делают эту задачу во многом утопичной. Одним из таких ограничений является то, что принципы и инструменты развивающего ухода находятся в руках обычных людей, которые устают, нелегко обучаются, трудно перестраиваются. Поэтому так важно в каждом конкретном случае трезво оценивать ресурсы сопровождающих и распределять усилия таким образом, чтобы обеспечить безопасность и реализацию базовых потребностей детей и уже после реализовывать все остальные задачи и мероприятия. Там, где это не может сделать сам сотрудник, важна помощь специалистов и координатора проекта.

Внедрение подхода при работе на базе госучреждения

Работа на базе государственного учреждения определенным образом влияет на использование принципов развивающего ухода. В ситуации, когда нет возможности выстроить работу с нуля, добавляются дополнительные задачи по адаптации принципов к условиям, в которых изначально живут дети. Ведь развивающий уход невозможен без специальным образом организованной среды и грамотного гигиенического сопровождения.

1. Поддержка руководства учреждения. Базовые психолого-педагогические и социально-бытовые подходы должны найти поддержку и принятие у руководства учреждения, а иногда и пройти официальное согласование.

2. Специально организованная физическая среда. Помещение, в котором строится работа, часто не обладает характеристиками, необходимыми для воплощения в жизнь правил по созданию комфортной окружающей среды.

- Если сейчас подопечные проекта Дети.про имеют и спальню, и игровую зону, и раздевалку, то поначалу группа находилась в едином пространстве прямоугольной формы, в котором двадцать воспитанников разного возраста и пола спали, играли, переодевались и ели. Крайне трудно, но необходимо и в таких условиях найти возможность провести зонирование, чтобы дети ели, переживали смену подгузника и спали не в одном и том же месте, а хотя бы на небольшом удалении.

- Как правило, безопасность помещений является приоритетом и находится на особом контроле у руководства учреждения, а потому часто не требует дополнительного внимания. Однако иногда все же и сотрудникам проекта приходилось проводить вдумчивый анализ имеющегося в помещении оборудования (например, тормозной системы кроватей и колясок, пандусов, лифтов и проч.).

- Доступность среды — как организован вход в ванную, выход на улицу и проч. — тоже продумывается особо. В истории нашего проекта для большего удобства детей неоднократно осуществлялись не просто перестановки мебели, но и перенос и замена сантехники. Например, это потребовалось, чтобы все дети, которые могли сами пользоваться унитазом, получили такую возможность и комфортно себя при этом чувствовали.

- Жизнь в большом здании нередко знакомит детей с ремонтными работами. Связанные с ними сенсорные стимулы (звук дрели, например, или запах краски) для некоторых ребят бывают трудно переносимыми. В большом учреждении создание более приемлемого графика работ (например, с перерывом на дневной сон детей) иногда может потребовать переговоров с вовлечением высокого руководства и не решается прямой коммуникацией.

3. Организация социального окружения

- Как правило, с детьми работают специально подобранные и обученные люди. У каждого ребенка при этом есть свой личный взрослый, с которым возникают наиболее близкие отношения. Но обстоятельства могут складываться так, что в смену может выйти незнакомый ребенку человек, не реализующий по той или иной причине базовые принципы развивающего ухода. Если такая встреча сотрудника учреждения с ребенком мимолетна, задача коллег, где возможно, помочь ему и ребенку вместе во взаимном уважении прожить смену. Если сотрудник будет часто работать с подопечными проекта, возникает необходимость мотивировать его работать с опорой на базовые принципы развивающего ухода и обучать соответствующим инструментам. Например, нередко случается просить не делать все за ребенка, который может сам есть или

частично раздеваться, предлагать детям самим выбрать интересное занятие, а не предлагать то, что удобно взрослому.

- Особо стоит сказать о действиях сотрудников учреждения, не являющихся участниками проекта (например, медперсонала), а также редко приходящих волонтеров. Они могут меньше внимания уделять индивидуальному подходу, правилам техники безопасности, рутинно относиться к медицинским манипуляциям (приступать к ним без установления контакта с ребенком). Каждый раз, помня о субординации, в уважительном ключе, со всем тактом сотрудникам проекта необходимо следить за соблюдением интересов детей и за удовлетворением их базовых потребностей (в частности, в безопасности). С этой целью личный взрослый может предупреждать и комментировать ребенку, что будет происходить, создавать у него положительный или терпеливый настрой, просить коллегу изменить подход.

- Дети с ТМНР, которые живут в учреждении, сами не могут выбирать свой круг общения. В любой момент в их жизнь, помимо стабильных личных взрослых, может войти медсестра, у которой в этот день дежурство, врач, служебный персонал, пришедший починить кровать или поменять лампочку, комиссия в составе 10–20 человек. На плечи сотрудников проекта ложится ответственность за то, чтобы новые и неожиданные контакты, если они не в радость, не вызвали у детей излишней тревоги. В таких ситуациях мы стараемся заранее рассказать, кто придет, познакомить с гостями и помочь последним проявить личное отношение к ребенку (поздороваться, вести себя с учетом его интересов), комментируем происходящее в пространстве группы.

- Организация выездов детей за территорию и знакомство с более широким окружением предполагает как продумывание плана мероприятий, так и выполнение всех организационных моментов по оформлению поездки детей, находящихся под опекой учреждения. Как правило, работа в данном направлении находит всестороннюю поддержку, но требует энергии и сил по соблюдению всех необходимых процедур. Технически такие поездки, как правило, возможны благодаря волонтерам. Сопровождение детей, которые не могут самостоятельно перемещаться, требует наличия взрослых как минимум один к одному.

4. Специально выстроенный гигиенический уход и одевание

- В настоящее время дети, находящиеся под опекой государства, в стандартных ситуациях обеспечены необходимыми средствами для ухода: памперсами, влажными салфетками, шампунем и проч. В то же время случается, что потребность в подгузниках возрастает — и тогда выручают средства, предоставляемые жертвователями. Это же касается

и средств по уходу за кожей: иногда необходимость быстро снять раздражение в случае атопического дерматита и тем самым повысить качество жизни детей побуждает прибегнуть к помощи благотворителей и приобрести дорогостоящее средство, выходящее за рамки стандартных закупок учреждения.

- Все дети круглый год получают необходимую сезонную одежду. Между тем в условиях большого учреждения крайне сложно организовать приобретение одежды так, чтобы у каждого из ребят было что-то свое — футболка или куртка в единственном экземпляре, платье, которое очень идет. Одежда, которую для детей приносят из дома наши волонтеры просто так или в подарок на день рождения, делает детей еще более похожими на сверстников, воспитывающихся за стенами учреждения, приносит много радости (особенно девочкам).

- Исторически сложилось так, что многие дети с ТМНР значительную часть времени проводили в положении лежа. Многие из них вне зависимости от пола имели короткие стрижки — безусловно, так взрослым удобнее осуществлять уход, лишней раз не образуются колтуны. В дополнение к этому не все дети радостно реагируют на парикмахера, и потому есть большой соблазн постричь хоть как-нибудь: порой стрижка может обернуться даже травмами для взрослого (некоторые дети, испытывая страх, могут вести себя агрессивно). Однако терпение и внимание к ребенку, а также желание самого мастера часто позволяют сделать по-настоящему красивые стрижки детям. Это важно не только для них самих, но и для всех людей, которые с ними встречаются. Внешность действительно помогает людям увидеть в каждом из подопечных личность, неподдельную красоту. Особенно прекрасно видеть длинноволосых красавиц. С точки зрения ухода, безусловно, персоналу нужно больше времени затрачивать на заплетание кос. Однако всегда в коллективе есть тот, кому это занятие приносит удовольствие, и время обязательно находится.

- Переодевание подросших мальчиков и девочек в одной комнате в случае обычных детей считается в нашей культуре малоприемлемым. Традиционно существует забота о соблюдении интимности, формировании у детей бережного и уважительного отношения к своему и чужому телу. Однако при организации быта детей с сильным отставанием в развитии на это часто не обращают большого внимания, и смена подгузников может происходить в присутствии самых разных детей и людей. Там, где возможно, мы стараемся соблюсти интимность — размещать кровати мальчиков и девочек отдельно, ставить ширмы и проч.

- Мытье детей осуществляется в соответствии с расписанием. Это неизбежно в ситуации, когда количество детей существенно превышает возможности санузла, а личные взрослые тоже работают посменно. В нашей практике мы стараемся запланировать банные процедуры таким образом, чтобы плескание в воде не проходило в спешке. Часто дети, изначально испытывающие страх в ванной, постепенно расслабляются и становятся большими любителями купания. Кому-то важно послушать шум воды, полить на себя из душа или устроить большой шторм с брызгами. Детям с особенностями развития, как и любым другим, важно в моменты купания получать поддержку и бережное отношение взрослых. Разумеется, с соблюдением всех правил безопасности и границ.

5. Кормление и обучение самостоятельному приему пищи

- Каждому из детей в проекте мы стараемся подобрать максимально удобное положение для еды — стабильное и вертикальное. Часто это требует изготовления специальных приспособлений (валиков, укладок и проч.), которые позволяют детям сидеть прямо, насколько это возможно, держать голову или совершать самостоятельные движения (зачерпывать еду, пить из чашки). Чем богаче фантазия эрготерапевта или физического терапевта, тем больше у ребенка возможностей получить удовлетворение от еды.

- Чтобы сделать прием пищи и питье более удобным, на средства благотворителей приобретается специальная посуда (ложки, чашки), которая удобно располагается в руке, лучше удерживает еду, позволяет легче пить.

- Если есть малейший шанс научить ребенка есть самостоятельно, организуется кормление взрослым «рука в руке». В нашей практике, например, двое ребят с крайне слабым зрением начинали с того, что нервничали во время еды, все разливали и расплескивали и только спустя пять лет стали есть сами без помощи взрослых. Кому-то этот срок может показаться слишком долгим, но, если бы его не было, эти дети никогда не научились бы не только самостоятельной еде, но были бы пассивны и максимально зависимы от помощи извне.

- Поскольку мотивация вкусно и сытно поесть есть у подавляющего большинства детей, процесс приготовления к приему пищи и непосредственно кормление удобны для развития широкого спектра навыков, прежде всего коммуникации. В нашей работе мы используем как предметы, так и жесты и карточки, чтобы рассказать о приближающемся времени приема пищи, где возможно — обучаем детей с помощью коммуникативных кнопок сообщать о том, что они поели, хотят пить

и др. Дети лучше обучаются говорить «да» и «нет», ждать, просить и т.д. Кто-то особенно любящий покушать именно в эти моменты проявляет чудеса наблюдательности, двигательной активности, мелкой моторики (пытаясь что-то стащить у соседей). Остается только грамотно использовать эти ситуации для развития.

- Нормы СанПиНа определенным образом влияют на способ приготовления пищи. В разных учреждениях повара по-своему решают вопросы, связанные с кормлением детей, которые получают протертое питание. Так, нередко протертый салат из овощей (например, огурцов и помидоров) предпочитают проваривать, в результате чего некоторым детям, не получающим сырых овощей и фруктов, становится труднее ходить в туалет. Для налаживания стула и добавления в рацион сырых продуктов порой требуются значительные усилия и дополнительная коммуникация с администрацией учреждения. Однако, как показывает наш опыт, достичь договоренностей по этому вопросу возможно.

- Важно предоставить детям возможность выбирать еду. В учреждении обычно все получают одинаковое питание и в лучшем случае могут отказаться от еды. В таких ситуациях возникает необходимость накормить ребенка нутритивно плотной и полезной пищей. Порой для решения задач по альтернативному меню необходимы дополнительные консультации врачей и специалистов по кормлению, опытных в ведении такого рода случаев, согласовывать меню с администрацией учреждения.

6. Обеспечение возможностей для движения

- В помещении, где проживают дети, обязательно выделяется зона для свободного перемещения детей. Даже для тех ребят, которые сильно ограничены в движениях, это возможность полежать в другом месте, сменить ракурс зрения, поваляться с другими и получить новые впечатления. Детям, которые могут ползать, такой зоны часто оказывается недостаточно, и они стремятся осваивать пространство дальше: сначала всей группы, а потом и за ее пределами. Задача сотрудников при этом — позаботиться о том, чтобы такого рода путешествия были для всех безопасными. Такие вылазки иногда кажутся непривычными и неуместными персоналу учреждения, поэтому требуют грамотного сопровождения и иногда согласования.

- Полезно заранее продумывать, как часто детям важно оказаться в «свободном плавании» на полу. В каждодневных заботах, особенно в период болезней и отпусков, сотрудникам проекта бывает сложно лишиться раз перемещать детей с коляски на пол и обратно, сталкиваясь с их эмоциями по этому поводу (многие совсем не хотят возвращаться

в привычные средства передвижения и протестуют). Для того чтобы обеспечить всех детей необходимым уровнем активности, мы в нашей практике заранее составляем график выкладывания детей в игровую зону и отслеживаем его выполнение.

7. Прием совместно-разделенной деятельности

Преследуя цель сделать наших подопечных самостоятельными, мы регулярно прибегаем к помощи совместно-разделенных действий. Будь то освоение ребенком навыков питья или использования ложки, разведения или каких-то действий с предметами (например, открывание банки, перелистывание страниц книги), мы всегда начинаем с того, что показываем ребенку действие и предлагаем его выполнить вместе.

При работе с детьми с ТМНР взрослым, безусловно, проще и легче что-то сделать за ребенка. Чтобы дети не оставались в позиции наблюдателей и пассивных потребителей, а постепенно учились действовать сами, в нашем проекте мы стараемся вовлечь их в уход за собой. Этому способствует и то, что в группах проекта больше младших воспитателей и больше времени на взаимодействие с каждым ребенком.

Вначале активность взрослого превышает активность ребенка: например, сопровождающий подносит чашку, а ребенок пьет. Спустя время взрослый вкладывает чашку в руку ребенка и направляет ее ход во время питья. И там, где это возможно, самостоятельность ребенка становится максимальной — он начинает пить сам.

Данный подход к организации совместно-разделенной деятельности обучающего и обучаемого был сформулирован А.И. Мещеряковым при разработке системы помощи слепоглухим детям. По этой схеме можно обеспечить усвоение ребенком бытовых, трудовых, познавательных умений. Взаимодействие со взрослым в процессе совместно-разделенного действия с предметом помогает развивать и коммуникативные навыки.

Психолого-педагогическое сопровождение специалистами

Психолого-педагогическое сопровождение специалистами проекта, в отличие от развивающего ухода, сосредоточено на достижении целей, напрямую не связанных с обеспечением повседневной поддержки детей и их базовых потребностей.

Психолого-педагогическое сопровождение реализуется специалистами проекта: дефектологами, музыкальным терапевтом, логопедом и психологом. Отдельные элементы могут использоваться также

воспитателями в рамках свободной игры с детьми. Обычно этому предшествует обучение использованию тех или иных методов психолого-педагогической работы.

В основе выбора подхода к психолого-педагогическому сопровождению в проекте лежат современные научные представления о развитии детей, имеющих особенности в развитии. Несмотря на то что большинство используемых нами методов разработаны западными авторами, на их выбор существенно повлияли разработки представителей отечественной школы: Л.С. Выготского, С.Л. Рубинштейна, Б.Г. Ананьева, Д.Б. Эльконина, М.И. Лисиной, А.Р. Лурии, Г.Е. Сухаревой, Г.К. Ушакова, В.В. Лебединского, А.Н. Граборово́й, С.С. Ляпидевского.

С вступлением в силу ФГОС образования обучающихся с интеллектуальными нарушениями при работе с детьми с ТМНР стала использоваться Примерная адаптированная основная общеобразовательная программа образования обучающихся с умственной отсталостью (АООП). Поскольку у всех детей в проекте есть возможность получения образования по варианту АООП для обучающихся с интеллектуальными нарушениями, специалисты проекта в большей степени фокусируют свое внимание на развитии предпосылок к такого рода обучению: развитию познавательных процессов, процессов сенсорной обработки информации, навыков коммуникации, осознании ребенком себя, осознании другой личности, изучении окружающего предметного и социального мира.

В своей работе специалисты руководствуются основополагающими положениями отечественной науки: о целостности психического развития, неравномерности развития и сензитивных периодах, переходе количественных изменений в качественные, единых закономерностях развития нейротипичных и особых детей, социальной обусловленности развития, о структуре нарушений (первичные и вторичные), принципах единства диагностики и коррекции и др.

Понимание законов и закономерностей психического развития в сочетании с уже сформулированными целями развития ребенка на ближайший год позволяет создать продуманный план занятий, отвечающий актуальным потребностям и возможностям ребенка.

Работа дефектологов строится по основным образовательным областям, но в каждом случае предельно заточена на индивидуальные особенности подопечных. В целом можно выделить следующие направления:

- стимулирование элементарных реакций на зрительные, слуховые, тактильные раздражители, обогащение сенсорного опыта;

- развитие элементарных сенсорно-перцептивных действий, крупной и мелкой моторики, продуктивной предметно-практической, конструктивной деятельности;
- формирование познавательной активности;
- стимуляция речевого развития (голосовых реакций, звуковой и собственной речевой активности);
- развитие ориентации в пространстве;
- обучение социальным формам взаимодействия;
- коррекция и развитие познавательных процессов (восприятие, внимание, память, мышление);
- сопровождение персонала в формировании элементарных навыков самообслуживания;
- знакомство с живой и неживой природой, понятием времени (суточный круг, времена года и проч.), развитие способов познания окружающей среды.

Программа обучения направлена на закрепление актуального уровня развития и формирование последующих (согласно онтогенезу) психологических новообразований в основных линиях развития. Занятия проводятся в игровой форме, усложняясь по мере освоения тех или иных навыков.

Поскольку дети с ТМНР с большим трудом овладевают новыми навыками и учебным материалом, специалисты проекта прибегают к использованию большого числа дополнительных методов обучения и развития. То, какой метод и в какой момент будет использоваться, определяется как целями развития на предстоящий год, так и актуальными задачами в каждодневной практике (например, в случае с возникающим проблемным поведением, коммуникативными проблемами).

За время реализации проекта постепенно расширялся спектр используемых методов. К сожалению, в настоящее время сложно найти образовательное учреждение, которое бы обстоятельно и в полном объеме обучало специалистов всем имеющимся наработкам. К тому же группа детей с ТМНР столь разнородна, что ограничить себя использованием одного-двух подходов означает ограничить кого-то в развитии.

Многие наши сотрудники прошли обучение методам АДК, игровой педагогики, интенсивного взаимодействия. Какие-то из инструментов изучались только специалистами, как, например, уровневый подход, музыкальная терапия, базальная стимуляция и др. Часть методов осваивалась нами из открытых источников. На основе нашего опыта мы постарались обобщить ключевые сведения о подходах, которые использовались нами в работе, и ниже предлагаем их описание с уточнением, что именно оказалось применимым в группе.

Методы обучения и развития

Базальная стимуляция

Концепция базовой стимуляции была разработана педагогом, профессором А. Фрелихом в 1970-е годы. Он исходил из предположения, что движение, восприятие и коммуникация тесно взаимосвязаны, а потому наше отношение к ребенку и взаимодействие с ним определенным образом влияют на осознание им себя и желание контактировать с миром.

Метод базальной стимуляции предназначен для людей, у которых сенсомоторная активность крайне ограничена, из-за чего имеется небольшой опыт движения и ощущения собственного тела. Особенно часто негативным следствием такого дефицита у ребенка, который по мере развития получает опыт восприятия себя и своего тела **не** в контакте с взрослым, становится возникновение стойких стереотипий (раскачиваний и проч.).

Цель метода — помочь ребенку почувствовать и изучить собственное тело, понять, что он в состоянии самостоятельно оказывать влияние на окружающий мир. Он позволяет ребенку пассивно пережить разнообразный опыт, связанный с движениями и ощущениями в его теле, почувствовать себя ценным и важным в контакте с внимательным взрослым. Развитие восприятия и осознания собственного тела способствует совершенствованию моторики и рассматривается как базовое условие формирования отношения ребенка к себе, другим людям, предметному и социальному миру. Тем самым базальная стимуляция способствует построению взаимоотношений с миром, формирует чувство уверенности и безопасности, создает более ясный образ окружающего мира у людей с ограниченными возможностями, снижает количество страхов.

Для осознания ребенком себя важно восприятие границ собственного тела, его положения в пространстве, сохранение равновесия, использование своих двигательных возможностей, различение отдельных частей тела и их функций, развитие собственной активности (реакции на окружающий мир). Метод базальной стимуляции заключается в воздействии интенсивными раздражителями, преодолевающими имеющиеся ограничения. Через базальную стимуляцию дети получают тот опыт, движения, стимулы, которые не могут получить самостоятельно из-за своих нарушений. Используемые раздражители просты и сокращены до минимума: тактильные (прикасания, обхватывания), вестибулярные (покачивания и поворачивания отдельных частей тела, движения тела вверх и вниз, ускорения и замедления некоторых движений), вибраторные (колебания, надавливание), осуществляемые симметрично. Любая стимуляция продумана, дозирована и имеет свои цели. Детям

с комплексными нарушениями развития требуется достаточно сильная, чаще повторяющаяся стимуляция, производимая в отсутствие других воздействий.

Использование метода представляет собой взаимодействие, а не механические воздействия. В процессе работы специалист замечает сигналы ребенка и отвечает на них.

К этому методу мы прибегаем при работе с детьми, имеющими серьезные ограничения в двигательной активности и в то же время открытыми к получению такого рода опыта. Не все дети одинаково отзываются на применение данного метода. Чем больше в опыте ребенка негативных переживаний, связанных с телом, тем более осторожны мы в его использовании.

При работе с детьми с особенностями развития все действия сопровождаются эмоционально-смысловыми комментариями, предварительно взрослый оповещает о них ребенка. В процессе стимуляции обязательно осуществляется наблюдение за ребёнком, благодаря чему специалист отмечает те раздражители, приёмы и упражнения, которые доставляют подопечному положительные эмоции.

Данный метод чаще всего использовался нами с детьми, которые на момент создания проекта не покидали свои кровати и считались в учреждении неготовыми к тому, чтобы сидеть в коляске, выкладываться на настил для свободной игры и проч. Располагаясь на теплом полу вместе с ребенком, специалисты проекта замечали малейшие сигналы, которые подавали дети, и отвечали на них (в дыхании, движении, слове). Они «лепили» своими руками тело ребенка, обозначая его границы, воздействуя при этом на тактильную и мышечно-суставную чувствительность. Называли части тела, знакомя ребенка с ними.

При работе с ребятами с синдромом Дауна, имеющими сниженную мышечно-суставную и тактильную чувствительность, нами часто применяется вибрационная базальная стимуляция. Такое воздействие помогает развивать чувствительность к колебаниям воздуха, вызываемым движущимся телом, и получить информацию о строении скелета (при использовании вибромассажера, электрической зубной щетки, музыкального инструмента с резонирующей поверхностью).

Еще одна техника — вестибулярная базальная стимуляция — направлена на развитие равновесия как в состоянии покоя, так и при движении в трех основных направлениях: в горизонтальной плоскости, в вертикальной плоскости и поступательно-возвратные движения. Здесь мы используем поворачивание отдельных частей тела, покачивание и движение ребенка в одеяле в разных направлениях, обязательно

поддерживая контакт и общение с ним. Используются и вспомогательные надувные предметы, например мячи разного размера.

Оральная базальная стимуляция использовалась нами в меньшей степени, хотя и была необходима при работе с одной подопечной, которая не вынимала руку изо рта и знакоилась с любыми предметами, только помещая их в рот. Эта техника направлена на повышение чувствительности рта к новому положительному опыту и снятию защитного механизма.

Сенсорная интеграция

Термин «сенсорная интеграция» впервые был предложен американским психологом и эрготерапевтом Джин Айрес в 1963 году для описания того, как нарушения процессов сенсорной обработки могут выражаться в различных поведенческих проблемах. В процессе практической работы автор пришла к созданию теории нарушения работы сенсорных систем — теории дисфункции сенсорной интеграции. В настоящее время метод продолжает развиваться и успешно применяется по всему миру для профилактики и терапии нарушений развития.

Метод сенсорной интеграции необходим большинству детей с ТМНР. При наличии ДЦП, генетических синдромов, нарушений зрения и слуха у детей обязательно имеют место нарушения во взаимодействии между различными сенсорными системами, которые нуждаются в коррекции. Также метод полезен детям с задержкой психоэмоционального развития, с синдромом дефицита внимания и гиперактивностью, с расстройствами аутистического спектра.

С рождения дети развиваются только при условии постоянной стимуляции ощущениями от собственного тела и окружающей среды. Огромное количество информации от органов чувств идет в мозг ежесекундно. Мозг должен организовать ее, выбрать важные, необходимые и проигнорировать ненужные из многочисленных поступающих сенсорных сигналов. Поток нервных импульсов от органов чувств и внутренних органов определяет развитие нервной системы ребенка. Если ребенок родился здоровым, у него нет проблем с развитием двигательных навыков, речи и поведения. Для детей же, имевших в начале жизни какие-либо нарушения сенсорной стимуляции (из-за повреждения органов, ствола мозга, мозжечка, нервных путей и т.д.), процесс сенсорной стимуляции оказывается неэффективным. Из-за задержки или нарушения обработки информации от собственного тела дети неправильно «понимают» сигналы об окружающем их мире, что приводит к проблемам поведения, обучения, развития речи, общения, мышечного тонуса

и координации. Обычно дисфункция сенсорной интеграции проявляется в дефицитарности нескольких сенсорных систем, поскольку они взаимосвязаны и нарушения одной приводят к проблемам в развитии других. Причем каждая сенсорная система может быть поражена по-разному. Например, ребенок может иметь пониженную чувствительность к зрительным, обонятельным, вкусовым раздражителям и повышенную чувствительность к слуховым, тактильным стимулам.

При нарушении обработки слуховой информации дети боятся громких звуков, не переносят некоторых видов музыки (или музыку вообще), пение ухаживающего за ними человека, не любят шумного окружения, улицы.

При нарушениях зрительной сенсорной системы ребенок не любит преодолевать препятствия, смотреть в глаза, предпочитает полумрак или темноту, капризничает при ярком свете, напрягается, рассматривая окружающих и предметы.

При нарушении тактильного восприятия дети не любят прикосновений, игры с пластилином, песком, красками, боятся испачкаться клеем или грязью, резко реагируют на некоторые ткани, определенные конструкции одежды, например свитера с горлом, жалуются на ярлычки, не терпят ходьбы босиком, слабо реагируют на болевые сигналы или высокую температуру.

Моторные, вестибулярные дисфункции проявляются слишком высокой или слишком низкой двигательной активностью, нарушениями мышечного тонуса, слабой двигательной координацией, неловкостью движений, неготовностью осваивать новые движения и двигательные игры (если физически они при этом доступны ребенку).

Целью использования метода сенсорной интеграции является предоставление ребенку такого количества сенсорных, вестибулярных, проприоцептивных и тактильных стимулов и их упорядочивание, чтобы создать условия для нормальной работы центральной нервной системы.

В отличие от метода базальной стимуляции, в данном подходе ребенку отводится активная, а не пассивная роль. Сенсорная интеграция — это особым образом организованный специалистом процесс, во время которого нервная система ребенка получает информацию от рецепторов всех органов чувств (осознание, вестибулярный аппарат, ощущение тела или проприоцепция, обоняние, зрение, слух, вкус), затем интерпретирует их так, чтобы они могли быть использованы для целенаправленной деятельности: выполнения действия, принятия необходимого положения тела. В итоге у ребенка возникает адаптивный

(соответствующий ситуации) ответ на ощущения, приходящие из окружающего мира и его собственного тела.

Занятия по методу сенсорной интеграции могут решить следующие задачи:

- помочь в регуляции состояния ребенка (активизация, если у ребенка сниженный общий тонус, либо снижение возбудимости, если ребенок склонен к чрезмерному общему возбуждению);
- стимулировать речевое развитие (благодаря активизирующему влиянию вестибулярной системы на речевые зоны);
- развить крупную и мелкую моторику, координацию, баланс;
- преодолеть некоторые страхи;
- усилить произвольную регуляцию деятельности и внимания (способность планировать свои действия и последовательно реализовывать задуманное).

Многие проблемы обучения и поведения детей с ТМНР вызваны искажением процесса восприятия сенсорной информации. Например, для некоторых детей понять, что им говорят, если к ним в это же время прикасаются, невозможно: они либо понимают, что им сообщают, но не чувствуют прикосновения, либо чувствуют прикосновение, но не могут разобрать, о чем идет речь. Такие дети нередко вычленяют из широкого спектра сенсорных сигналов отдельные аффективно значимые для них раздражители — цвета, формы, звуки, запахи, поэтому окружающий мир выступает для них как хаотичный и раздробленный.

Безусловно, большое значение имеет точная диагностика и понимание, имеем ли мы дело с гиперчувствительностью ребенка к конкретным раздражителям, либо, напротив, ребенок не получает достаточного количества чувственной информации, его чувствительность к сигналам снижена. Для первого случая свойственна повышенная чувствительность к сенсорным стимулам, проявляющаяся как непереносимость ярких цветов, бытовых шумов, неприятие зрительного, тактильного контактов, боязнь запахов, высоты, осторожность в движениях и т.д. Чтобы избежать дискомфортных впечатлений, ребенок пытается оградить себя от направленных воздействий, выстраивая систему пассивных (отрешенность) или активных (сопротивление) защит от внешнего вмешательства и формируя отрицательную избирательность к сенсорным стимулам: в центре его внимания оказывается то, что он не любит, не принимает, боится.

Во втором случае, при дефиците активных положительных контактов с окружающей действительностью, имеет место снижение чувствительности к сенсорным раздражителям. У ребенка наблюдается особая захваченность отдельными стимулирующими впечатлениями,

связанными с рассматриванием, соприкосновением, изменением положения тела в пространстве, ощущением своих мышечных связок и суставов. Это могут быть однообразные манипуляции с предметами, взмахи рук, избирательное напряжение отдельных мышц и суставов, кружение, раскачивание и другие действия с целью воспроизведения одного и того же приятного впечатления. То есть дисфункция сенсорной интеграции проявляется через ограничения поведенческого спектра — в виде сенсорных защит или в виде сенсорной аутостимуляции.

Поняв, с какими поведенческими проявлениями и их причинами мы имеем дело, мы выбираем конкретные инструменты сенсорной интеграции. При этом из-за двигательных и интеллектуальных нарушений детей в проекте, а также из-за последствий ранней депривации выбор возможностей ограничен.

Для реализации метода часто требуются дополнительные устройства и терапевтическое оборудование: качели, специальные мячи, чулок совы, доски с различным покрытием, различные сенсорные пособия.

Кроме того, для организации более оптимальной для ребенка сенсорной среды мы предлагаем предметы, удовлетворяющие его потребность в ощущениях социально приемлемым способом. Например, для ребенка с гипофункцией тактильной сенсорной системы и потребностью постоянно к чему-то прикасаться мы подбираем игрушку (например, мячик), которая всегда будет находиться вместе с ним и которую он сможет в любой момент потрогать. Ребенку со сниженной слуховой чувствительностью — наушники для прослушивания музыки. Детям, испытывающим слабые ощущения от тела, подбираем разнообразные утяжелители (утяжеленное одеяло и проч.).

Второе направление работы — снижение контактов ребенка с трудными для него раздражителями и обучение его более спокойному реагированию на них. Так, если ребенок не переносит прикосновения рук, используем для прикосновения более приятные и легкие на ощупь ткани. При непереносимости звука дрели по возможности перемещаем в случае строительных работ на то расстояние, где ее невозможно услышать.

Элементы уровневого подхода к коррекции эмоциональных нарушений

Уровневая система базовой аффективной регуляции и уровневый подход к коррекции эмоциональных нарушений разработаны в 1980-х годах группой сотрудников НИИ дефектологии АПН СССР. Позднее данный подход развивался в работах В.В. Лебединского и М.К. Бардышевской.

Подход ориентирован на работу с детьми, страдающими тяжелыми нарушениями эмоционального развития. Чаще всего используется при занятиях с детьми, с расстройствами аутистического спектра.

В то же время метод может быть частично применим и в случае с детьми с множественными нарушениями, у которых отмечаются аффективные расстройства: страхи, агрессия и самоагрессия, эмоциональная пресыщаемость и истощаемость в контактах с внешним миром, отсутствие самих способов этого контакта и замена их аутостимуляторными действиями, эмоциональная дезорганизованность и др. Однако недоразвитие интеллекта у ребенка накладывает свои ограничения на использование метода.

Цель использования уровневого подхода к коррекции эмоций — помочь детям достичь максимально возможной гармонии в эмоциональных взаимоотношениях с окружающим миром, отладить систему базальной эмоциональной регуляции так, чтобы она наиболее естественно организовывалась социальными воздействиями.

Технически инструменты уровневого подхода предназначены для формирования и развития не оптимально функционирующих уровней эмоциональной регуляции и отлаживания отношений между ними.

Уровневый подход исходит из того, что в основе всей психической деятельности ребенка лежит сложно организованная многоуровневая система регуляции эмоций, которая обеспечивает единый процесс его адаптации и регуляции поведения. Она формируется на самых ранних этапах жизни на базе двигательной, сенсомоторной активности. У каждого уровня аффективной регуляции есть своя смысловая задача, свой механизм регуляции, вклад в общую тоническую регуляцию. Они не могут подменять друг друга, а ослабление или усиление функционирования одного из них, выпадение механизмов одного из уровней приводит к трудностям в адаптации.

Базовая аффективная регуляция может быть представлена в виде четырех уровней:

- 1) полевой реактивности — отвечает за ощущение комфорта или дискомфорта во взаимодействии;
- 2) аффективных стереотипов — удовлетворение базовых потребностей и адаптация к миру;
- 3) аффективной экспансии — достижение эмоционально значимых целей через преодоление препятствий;
- 4) эмоционального контроля — эмоциональное взаимодействие с другими людьми, эмпатия.

В норме в первые месяцы жизни ребенка особое значение имеет обеспечение стабильных связей с окружающим миром: первым в работу включается второй, а затем и четвертый аффективные уровни. По мере развития ребенка, увеличения его активности, самостоятельности в контактах с окружением, большей вариабельности ситуаций, к которым надо приспособиться, к концу первого года жизни возникает необходимость активного включения в регуляцию поведения уровней, адаптирующих к меняющимся условиям окружения (первый и третий).

Работа в уровненом подходе сосредоточена на установлении с ребенком эмоционального контакта за счет привычных для него приятных впечатлений, подбора адекватной аффективной стимуляции и эмоционального взаимодействия с ним на основе доступных ему уровней. Подход предполагает одновременно развитие и базовых механизмов эмоциональной регуляции, и освоение ребенком способов приспособления к окружающему.

Как правило, доступный ребенку уровень регуляции бывает недостаточно сформированным или изолированным от остальных, что приводит к аутоstimуляции данного уровня. Ребенок не в состоянии воспринять и усвоить новый образец поведения, если аффективные механизмы, на которые этот образец должен опереться, не сформированы.

Развитие аффективной регуляции у детей с ТМНР, в особенности воспитывающихся не родителями, а в государственных учреждениях, ограничено не только особенностями работы их мозга, интеллектуальными нарушениями и трудностями самоосознания, но и опытом взаимодействия с постоянно сменяющимися взрослыми и высокой вероятностью эмоциональной депривации. В связи с этим уже самые первые уровни аффективной регуляции оказываются недостаточно сформированными или нарушенными и нуждаются в коррекции.

Так, при нарушениях первого уровня реакции детей на ситуацию фрустрации в тяжелых случаях проявляются в попытках вообще выйти из «поля», уйти от непереносимых аффективных впечатлений. В этих случаях для мобильного ребенка могут возникать ситуации, опасные для жизни. Реакции детей при нарушениях второго уровня нередко обнаруживаются в ряде импульсивных аффективных действий (в заламывании рук, вое, битье посуды, разрывании одежды и т.д.). Проживание различных бытовых ситуаций со специально обученными личными взрослыми и занятия со специалистами помогают формированию у детей новых, более адаптивных аффективных стереотипов. Однако указанные выше ограничения часто не позволяют добиться существенно иного поведения в эмоционально трудных для ребенка ситуациях.

Коррекционная работа состоит из следующих этапов: установление эмоционального контакта, стимуляция активности, направленной на взаимодействие, снятие страхов, купирование агрессии и самоагрессии, формирование целенаправленного поведения.

Методы при работе в уровневом подходе не являются специфичными. Так, для создания ситуации эмоционального комфорта и снижения негативных аффективных реакций используются техники установления контакта, воспроизведения одной и той же предсказуемой структуры и места занятий, проявления эмпатии. Специалист использует ритмичные игры, задействующие разные органы чувств, отражает, сопереживает и разделяет эмоциональные переживания ребенка, во время игры предлагает социально приемлемые способы действий взамен деструктивных.

Элементы данного подхода неоднократно использовались в работе психолога проекта с подопечными детьми. Так, в одном из случаев ребенок подросткового возраста изначально был мало доступен для общения, и даже тогда, когда он почувствовал себя в большей безопасности и стал взаимодействовать со взрослыми (например, играть в «Ладушки»), было ясно, что и эта игра стала еще одной защитной стимуляцией, которая не позволяла ему по-настоящему быть в контакте. Когда кто-то начинал играть с ним, он сильно раскачивался взад-вперед, громко звучал, бесконечно долго стучал руками взрослого. Одновременно с этим у ребенка было много страхов (воды, опираться на ноги и проч.), при актуализации которых он становился агрессивным и порой даже опасным для окружающих. При работе с мальчиком были выявлены ситуации, в которых у него возникали трудно переносимые аффективные впечатления. После этого были выработаны способы поведения взрослых. Повторяя их из раза в раз, сопровождающие и психолог давали поддержку и внимание, что бы ни происходило.

Во-первых, все создавали ровный и спокойный фон в отношениях, даже если мальчик проявлял агрессию. Безусловно, взрослые заботились о себе и меняли дистанцию или останавливали в случае агрессивных действий, но при этом оставались в контакте, называли его чувства, никак не наказывали. Присутствие взрослого рядом в острых эмоциональных ситуациях с течением времени помогало росту чувства безопасности в контакте, ребенок чаще стал обращать лицо в сторону взрослого, реагировать на происходящее. Одновременно с этим взрослым дана была установка не инициировать без необходимости тактильный контакт, прикасаться только в ответ на ясные «приглашения» со стороны самого ребенка. Значительный эффект в создании отношений принесли игры, в которых взрослый отражал и усиливал ритмичные

действия мальчика (совместное пение, простукивание ритма, в т.ч. на теле, и проч.). В результате у ребенка появились новые, более адаптивные способы реагирования, ушла агрессия, появился искренний и глубокий контакт, снизилось число аутистимуляций.

Интенсивное взаимодействие

Интенсивное взаимодействие — технология, разработанная в Великобритании в течение последних 30–35 лет Дейвом Хьюэттом, Мелани Нинд и другими специалистами. Авторы поставили ребенка с особенностями развития и коммуникацию с ним в центр своего профессионального внимания. Команда смогла найти возможность выстроить общение с людьми, которые прежде оставались недоступными контакту и непонятыми.

Метод используется в работе с детьми и взрослыми с множественными нарушениями развития, серьезными интеллектуальными нарушениями и выраженными трудностями в коммуникации, включая расстройства аутистического спектра. Метод применим и в общении с людьми с полисенсорными нарушениями, деменцией, последствиями инсульта и мозговых травм. Общим для таких людей является то, что они находятся на доинтенциональной (донамеренной) стадии развития коммуникации и не понимают символы и жесты. Они находятся в своем внутреннем мире, нередко проводят много времени в стереотипном поведении, сами слабо осознают свои собственные намерения и мотивы других людей, целиком зависят от того, как их поведение будет интерпретировано другими людьми.

Частный случай использования метода — наличие у особого неговорящего ребенка проблемного (вызывающего) поведения. Согласно методу, это тоже общение, которое возникает у ребенка в условиях недоступности более сложной коммуникации.

Метод интенсивного взаимодействия предназначен для развития базовых коммуникативных навыков ребенка его собственным способом, включая присущие конкретному человеку характерные движения и мимику, любые издаваемые звуки, собственный темп и другие особенности.

Целью воздействия при использовании метода является создание общего поля взаимодействия между двумя людьми (специалистом и особым ребенком), а не изменение личности человека с нарушениями развития или его отдельных навыков. При этом метод подразумевает прежде всего изменение окружения человека, создание поддерживающей коммуникативной среды, позволяющей развиваться коммуникативным навыкам.

В целом, благодаря методу возможно решение следующих задач:

- развитие когнитивных способностей, в т.ч. понимания социальных причинно-следственных связей и причин поведения других людей;
- развитие базовых коммуникативных способностей, таких как зрительный контакт, понимание выражения лица, способности к очередности;
- появление социального интереса: желания и возможности быть с другими, инициировать контакт и находить способы, при которых эти контакты будут приятными и радостными.

Интенсивное взаимодействие по своей сути является не методом коррекции поведения, а педагогическим воздействием, хотя во многом похоже на метод психотерапии.

В основе метода лежит представление о закономерностях коммуникативного развития ребенка. Теоретической базой метода является психология раннего развития, теория привязанности, формирование ранних форм коммуникации. Интенсивное взаимодействие воссоздает процесс ранней коммуникации при работе с людьми с ТМНР или аутизмом, как если бы рядом с ними были люди, которые естественным образом взаимодействуют, отвечая на разные поведенческие проявления, имитируя мимику и движения и организуя диалог понятным для них языком движений, мимики, звуков. При этом основополагающей является потребность в общении с другим человеком, а целью коммуникации — не только обмен информацией или просьба о чем-то, но и возможность побыть вместе.

Специалист проявляет внимание к ребенку с особенностями и признает за ним ведущую роль во взаимодействии. Его задача — создать контекст, пространство такой коммуникации, услышать и ответить, поддержать диалог. Технически специалист повторяет за ребенком характерные для него движения и мимику, любые издаваемые звуки, собственный темп и другие особенности так, чтобы в этом взаимодействии поначалу ребенок мог во взрослом увидеть себя, словно в зеркале. При этом:

- любое действие ребенка рассматривается как обладающее коммуникативным намерением, даже если это намерение совершенно не очевидно. Специалист комментирует то, что видит, например: «Я знаю, ты смотришь на дверь!», «Ты говоришь „нет“?»;
- взаимодействие не направлено на решение учебной или бытовой задачи, важно только качество взаимодействия;
- все участники взаимодействия испытывают радость и интерес в общении. Во многом это задача специалиста — сделать каждый момент общения радостным.

В ходе общения постепенно развиваются такие базовые навыки взаимодействия, как радостное бытие с другим человеком, способность обращать внимание на другого человека, действовать с ним последовательно и поочередно, использовать и понимать контакт глаз и мимики, физический контакт, осознанно использовать вокализации, регулировать уровень возбуждения и др.

Для детей с ТМНР, привычный социальный контакт с которыми сильно затруднен (дети не владеют речью, не смотрят в глаза, значительную часть дня посвящают аутостимуляциям), метод интенсивного взаимодействия открывает дверь в мир общения со взрослыми. В ситуации, когда специалист бережно обходится с их границами, полностью сконцентрирован на том, как они себя чувствуют и проявляют, бережно приносит себя в контакт с ребенком, отражая его звуки и движения, ребенок действительно начинает замечать другого человека, лучше осознавать самого себя и свои действия, становится более заинтересованным в том, чтобы этот контакт продолжался и был наполнен взаимной радостью.

Интенсивное взаимодействие предполагает прежде всего изменение коммуникативного поведения самого взрослого, а не традиционное педагогическое воздействие на обучающегося. Специалисты и личные взрослые детей при использовании метода интенсивного взаимодействия должны овладеть навыками внимания, ожидания, очередности, признания любого поведения особого ребенка как акта коммуникации. Кроме того, имеет значение командная работа — все окружение ребенка с особенностями развития должно овладеть ключевыми принципами метода и использовать их в повседневном взаимодействии.

Метод интенсивного взаимодействия использовался нами со всеми детьми, коммуникативное развитие которых находится на доинтенциональной стадии. Поскольку метод естественен по своей сути, большинство сотрудников охотно включаются во взаимодействие в подобном ключе. Желание его использовать растет еще и тогда, когда мы видим, как дети вовлекаются в диалог, как говорят своей мимикой, своими действиями, как им становится интересно себя проявлять и видеть, что это находит живой отклик в другом.

Так, например, одна из наших подопечных, привыкшая использовать взрослых скорее как инструмент для удовлетворения своих нужд (дать ей еду или интересную игрушку) и не проявлявшая интереса к общению в ходе встреч с психологом, довольно долго делала вид, что не замечает его присутствия (всегда, однако, располагаясь на полу спиной к нему), никак не включалась во взаимодействие. При этом она периодически издавала разные диковинные звуки и много времени

посвящала аутостимуляциям: раскачивалась, не вынимала руку изо рта. Но поскольку психолог был готов поддерживать диалог на этом неизвестном языке и не предпринимал попыток форсировать общение, у девочки стал появляться интерес к контакту — она начала располагаться чаще «лицом к лицу», звучать попеременно, расширять спектр своих звуков и иногда вовлекаться в игры с тактильным взаимодействием. Безусловно, параллельно шла работа в контакте с личными взрослыми, где она тоже становилась все более отзывчивой и эмоциональной.

На основе нашего опыта можно смело утверждать, что благодаря использованию метода у детей с ТМНР снижается интенсивность аутоагрессивного или стереотипного поведения. Формирование значимых отношений положительно влияет на степень эмоционального благополучия подопечных, делает их поведение более социально приемлемым и понятным для других. Способность устанавливать эмоциональный контакт и выражать себя в общении со взрослым приводит к тому, что у ребенка появляется мотивация для того, чтобы развиваться и в других областях (более разнообразно двигаться и изучать пространство, открываться новому опыту).

Основные техники метода интенсивного взаимодействия:

- разделение персонального пространства: получение удовольствия от совместного пребывания, взаимоподдержки, теплоты взаимоотношений;
- эхо-вокализация: повторение как вербальных, так и невербальных звуков — дыхания, пощелкиваний, повизгиваний, смеха, жужжания — для создания диалогичности, цикличности взаимодействия, обратной связи;
- отражение поведения: отзеркаливание двигательной активности партнера, его движений рук, ног, корпуса, что также создает телесный диалог, ответ телом;
- глазной контакт как важнейшая, неременная часть взаимодействия;
- физический контакт как неременная часть взаимодействия: обоюдный контакт руками, ногами в полном доверии партнеров по взаимодействию;
- внимание на совместной активности: совместное исследование предметов, фотографий, передвижение предметов в поле зрения или слышания, комментирование действий;
- совместные действия: без цели и результата, направленные на то, чтобы просто быть вместе, — ритмические движения, игра с воздушными шариками или с водой, перетягивание веревочки и проч.;

- чередование напряжения и расслабления, когда после активности следует пауза;
- использование мимики и выражений лица в коммуникативных намерениях;
- очередность: когда оба партнера по коммуникации обмениваются по очереди сообщениями, в какой форме они бы ни были: мимические сигналы, поочередные вокализации, любые поочередные движения — хлопки, передача вещей туда-сюда и т.д.

Игровая педагогика

Подход к планированию и организации игры с особыми детьми под названием «Игровая педагогика» был разработан И.Ю. Захаровой и Е.В. Моржиной. Они предложили собственную типологию игр, свойственных каждому этапу онтогенеза, и распределили их по игровым эпохам и этапам в соответствии с таблицей развития.

Подобранные авторами игры могут использоваться и в случае нормативно развивающихся детей, и при наличии отклонений в формировании тех или иных навыков у ребенка. Специальная диагностика позволяет увидеть, на каком этапе развития игры в настоящий момент находится ребенок с точки зрения познания себя, общения или взаимодействия с предметами. После чего становится возможным подобрать игры даже в том случае, когда развитие в одних направлениях происходит в ускоренном темпе, и замедлено в других. В целом игры охватывают период от 0 месяцев до 6 лет нормативного развития.

Целью занятий, построенных на основе метода игровой педагогики, авторы видят гармонизацию личности ребенка, развитие его способности взаимодействовать с окружающими людьми, получение и присвоение им значимого опыта своей деятельности с предметами.

При этом выделяются три направления работы специалиста, каждое из которых, в свою очередь, включает несколько задач:

- развитие личности ребенка: осознание собственного тела, желаний, развитие произвольности, формирование способности совладать с трудными ситуациями, формирование саморегуляции эмоциональных состояний, расширение сферы интересов;
- развитие взаимодействия с другими людьми: установление эмоционального контакта, развитие интереса к людям, формирование навыков общения со взрослыми и сверстниками, формирование способов поведения в трудных ситуациях, развитие социальных эмоций;
- развитие деятельности с предметами: формирование интереса к действиям с предметами, развитие предметной и конструктивной

деятельности, формирование умения действовать с предметами-заместителями в мнимой игровой ситуации, эмоциональное проживание действий с предметами с целью более прочного закрепления навыков предметной деятельности.

В игре происходит развитие отношений ребенка со взрослым и зарождение отношений с самим собой. Залог успеха — в организации бережного взаимодействия малыша с близкими взрослыми и создании пространства для его собственной игры.

Ребенку предлагаются такие игры, участие в которых помогает освоить навыки в зоне ближайшего развития. Задача взрослого — наблюдать и чутко поддерживать игру ребенка в соответствии с актуальным уровнем его развития, используя знания о тех ценностях, которые проживаются ребенком в игре (ценность собственных телесных ощущений, движений, границ, чувств или ценность отношений).

Под играми в данном подходе понимается самая разная деятельность, от простых манипуляций с предметами или собственным телом до сложных ролевых игр и игр по правилам. Метод игровой терапии под игрой ребенка всегда понимает его собственную активность, доставляющую ему положительные эмоции, не ведущую к однозначному материальному результату, имеющую в более развитых формах характер деятельности «понарошку» (с наличием двух планов деятельности — реального и мнимого).

Важно, что они предлагаются в том же порядке, в котором происходит поэтапное развитие ребенка, исходя из актуальных задач развития. Игры детей от рождения до семи лет условно разделены на три большие группы в соответствии с тремя основными линиями развития отношений в жизни человека. При этом всегда есть что-то общее и значимое — игровой смысл, который характеризует конкретный этап развития игры.

Методика дает возможность подобрать игры для детей с различными особенностями развития (РАС, ЗПР, СДВГ, ДЦП, множественные нарушения и др.), уровень развития которых не превышает возраст 7 лет нормативного развития.

Игры выбираются всегда заранее, исходя из актуальных целей развития. Они могут предлагаться как на индивидуальных, так и на групповых занятиях.

Вначале анализируется игровое поведение ребенка с ТМНР и определяется, на каком этапе развития он находится, какие игры этому этапу соответствуют. Информация об этом содержится в таблице развития (специальная форма, представленная в методике). Далее на ее основе

составляется программа игровых занятий, в которую включается перечень предложенных игр.

Ребенок с особенностями развития стремится играть, как и любой другой. В то же время его манипуляции с предметами являются не собственно игрой, а предпосылками игры. Дети с особенностями обладают разным темпом развития, поэтому наметить конкретные сроки перехода с одного этапа игры на другой, от одного уровня игрового взаимодействия к другому, как правило, нет возможности. Описание самих этапов и уровней достаточно условно. Нередко бывает так, что при организующей помощи взрослого ребенок демонстрирует большие возможности игровой деятельности и взаимодействия, чем в самостоятельной активности. Тем не менее данный метод может использоваться как дополнительный диагностический. Возможно заранее сформировать некоторую последовательность занятий, на которую можно опираться, понимая и ценя именно уникальную личность данного конкретного ребенка, его интересы, возможности.

За счет столь широкой трактовки понятия игры и понимания игровых активностей у новорожденных в нашем проекте на протяжении его существования метод игровой педагогики применялся как в случае с двигательно довольно успешными говорящими детьми, так и с ребятами, основную часть времени проводящими в кроватях и мало доступными для контакта.

В нашей практике мы видим, что развитие детей с ТМНР может быть более успешным в одном из направлений и сильно задерживаться в другом. Например, при серьезных двигательных нарушениях и относительно сохранном интеллекте чаще всего предлагаются игры на движение из более раннего игрового периода, а на общение — из значительно более позднего. Метод игровой педагогики лег в основу специального инструмента работы в нашем проекте — Игротеки. Таким образом, этот метод стал использоваться не только специалистами, но и рядовыми сотрудниками проекта.

Залог успеха воспитателей в использовании метода — в особой профессиональной позиции. Для того чтобы строить партнерские (насколько это возможно) взаимоотношения с детьми и помогать их развитию, необходимо учиться:

- гибко реагировать на желания и предложения ребенка;
- фиксировать малейшие изменения в состоянии и поведении;
- быть заинтересованным в совместных с ребенком действиях, не отличающихся большим разнообразием, видеть смысл в, казалось бы, бессмысленных действиях ребенка;

- подстраивать темп своей деятельности к темпу ребенка;
- дозировать степень своей активности, использовать речь и другие средства коммуникации (жесты, карточки, предметы) в зависимости от особенностей развития ребенка;
- совместно с другими специалистами формулировать задачи работы и проводить игровые занятия, основываясь на них;
- своевременно отмечать динамику развития ребенка и своевременно перестраивать занятия с учетом развития ребенка.

Музыкальная терапия

Современная музыкальная терапия формировалась в течение XX века. В то же время положительное влияние и целительный эффект музыки на человека известны с давних времен. Многочисленные научные исследования, описывающие положительные результаты музыкотерапии, появились сравнительно недавно и проводились параллельно в разных странах.

Музыкальная терапия — универсальное средство как для нейротипичных детей, так и для имеющих особенности развития. В группе детей с ТМНР, где кто-то имеет двигательные нарушения, кто-то плохо слышит или имеет выраженные поведенческие расстройства и проч., специалист может создать удивительное пространство, где звучание разнообразных инструментов, голосов взрослых и детей позволяет всем и каждому ощутить себя творцом, испытать разные эмоции, выйти за привычные границы.

Музыкальная терапия в наибольшей степени позволяет детям с ограниченными возможностями прикоснуться к прекрасному и творить, не испытывая огорчения от того, что тело не слушается, глаза не видят. Возможно, именно поэтому она стала приоритетным направлением арт-терапии в нашем проекте.

Цель музыкальной терапии в ее классическом понимании — профилактика и коррекция отклонений в эмоциональном и психосоциальном развитии, поведенческих нарушений, психосоматических заболеваний, сенсорных дефицитов. Тело человека само по себе музыкально: оно чутко реагирует на голос, свободную игру на музыкальных инструментах. Музыка помогает задействовать все чувства — слух, зрение, осязание, поскольку они в первую очередь обеспечивают восприятие внешнего мира и коммуникацию. Проникая в сознание или рождаясь внутри ребенка, звуки позволяют установить контакт с миром и другими людьми, испытать разные чувства, понять свои потребности, вывести на поверхность подавленные переживания и затем проработать их в безопасной среде.

Поскольку за восприятие и воспроизведение музыки отвечают множественные участки коры головного мозга в обоих полушариях, а также подкорковые участки мозга, музыка оказывает лечебный эффект на любые состояния, связанные с нарушениями в работе мозга. Что особо для нас ценно — через музыку ребенок учится осознавать себя. При взаимодействии в группе у детей тренируются важнейшие социальные навыки: умение услышать другого и себя, встроиться в общее звучание, проявить себя. Совместное пение и игра на музыкальных инструментах позволяют пережить радость сотворчества, радость самовыражения. Конечно, способы проявления себя у всех разные, но все же музыка оказывается целительна для всех.

Практика использования музыкотерапии показывает ее эффективность в следующих областях:

- воздействие на эмоциональное состояние (настроение), его стабилизация;
- языковое и психосоциальное развитие (речь, коммуникация);
- физиологические реакции и процессы (боль, кровяное давление, дыхание и т.д.);
- физическая реабилитация и моторно-двигательные навыки;
- нейрофизиологическое функционирование.

Задачи музыкального терапевта — почувствовать, услышать индивидуальный тон, интонацию, жест ребенка, вместе прозвучать и побудить к активному участию, позволить ему самостоятельно творить свою терапевтическую музыку.

Целительное действие музыки возможно только в живом исполнении, в записи этого не происходит.

Музыкотерапия в группе детей с ТМНР, как правило, вызывает сильные впечатления. У многих «особых» детей возникают положительные эмоции, которые мобилизуют их резервные силы и побуждают к творчеству. Кто-то, напротив, сначала пугается и воспринимает музыку с опаской. Занимаясь с музыкальным терапевтом индивидуально или в группе, пассивно воспринимая его голос и игру на музыкальных инструментах, каждый ребенок переживает смену настроений и эмоциональных состояний, становится более открытым и радостным, пробует новые для него движения, которые прежде из-за спастики или других физических особенностей были малодоступны (ударяет по барабану, перебирает струны, дует в флейту).

В основе работы с детьми лежат глубокие знания о феномене элементов музыки (тон, интервал, ритм, темп, мелодия, гармония) и о том, как они влияют на состояние человека. С их помощью можно успокоить,

гармонизировать дыхание, снизить тревожность или, наоборот, мобилизовать внутренние силы.

Незаменимым и важным инструментом на занятиях является голос. Это проявление индивидуальности и специалиста, и каждого из детей. В музыкальной терапии эффективна практика подстройки, присоединения, отражения, когда ребенок звучит, а терапевт к нему подстраивается, повторяет за ним. В совместном звучании, в атмосфере доверия ребенок выражает, проявляет себя.

В музыкальной терапии используют хорошо звучащие инструменты, изготовленные из натуральных материалов, так как они несут верную сенсорную информацию и их воздействие на человека отличается от пластмассовых заменителей. Нередко дети знакомятся с ними не только с помощью слуха. Большинство детей экспериментирует с музыкальными инструментами в меру своих возможностей: они касаются звучащих инструментов разными частями тела и ощущают присущую им вибрацию, пальцами перебирают струны у гитары, стучат по барабану всей рукой и проч. В нашем проекте, к счастью, благодаря благотворителям удалось создать большую коллекцию инструментов, содержащую лиру диатоническую и лиру пентатоническую, бубенцы (вкладываемые в ладонь или фиксирующиеся в виде браслета), палочки деревянные, калимбо, маракасы, барабан, бубны, звучащие трубочки, металлофон, ксилофон, глюкофон, треугольник.

Одна из ключевых задач в работе с детьми с ТМНР — дать почувствовать им свое тело благодаря стимуляции музыкой органов чувств. Средства музыки способствуют развитию чувства осязания, движения, равновесия. Здесь в помощь не только игра на музыкальных инструментах, но и ритмические игры, связанные с телом: «хлопы», «топы», «шлепы» и др. Похлопывания, покачивания в такт, подпевание помогают снизить напряжение, способствуют саморегуляции.

Для детей с ДЦП очень важна работа с дыханием: они часто находятся в состоянии «вдоха», в напряжении. Пение, слушание и свободная игра на музыкальных инструментах позволяют гармонизировать дыхание ребенка, буквально научить его дышать. Нередко в процессе занятия у детей возникает зевота. Это значит, что «выдох» состоялся, нервная система успокоилась, тело расслабилось.

В целом индивидуальные занятия с детьми неповторимы и не могут проводиться по программе, заранее определенной для детей с какой-то группой заболеваний, настолько все они разные. Каждый из детей выбирает какой-то свой инструмент: кто-то тянется к лире, кому-то по душе глюкофон, кто-то может часами играть на барабане. Понимая

потребность ребенка, музыкальный терапевт может помочь не только реализовать ее, но и развернуть, показать другие возможности, помочь преодолеть сложившиеся стереотипы во взаимодействии с предметами, выйти за их рамки.

Детям с ТМНР услышать другого бывает сложно. И легче осуществить это получается на контрасте голоса и инструмента или двух инструментов из разных групп. Во взаимодействии, в парах, группах тренируются важнейшие социальные, коммуникативные навыки: умение услышать другого и себя, встроиться в общее звучание, проявить себя. Совместная игра на музыкальных инструментах, участие в оркестре, пение позволяют пережить радость сотворчества, самовыражения, укрепляют доверие.

В зависимости от задач терапии выбираются активности: пение или игра на музыкальных инструментах, активное участие или слушание. Выбор музыкальных инструментов, ритмов, композиций или спонтанное извлечение звуков позволяют тонко «настраивать» психику ребенка, приводить его в то или иное состояние. Достижение наиболее глубокого влияния музыки на организм достигается при активности и вовлеченности ребенка. В этом случае становится возможным дополнительно развивать навыки мелкой и крупной моторики, речи, самовыражения.

Музыкальная терапия имеет в своем арсенале много техник: прослушивание специально подобранной музыки, импровизация, исполнение песен, музыкальные игры, написание песен, рисование под музыку и проч.

В нашем проекте наиболее востребованы оказались:

- 1) импровизационная игра: импровизация голосом или на музыкальных инструментах, подстройка и допевание за ребенком;
- 2) прослушивание и исполнение специально подобранных песен.

В зависимости от задач музыкальный терапевт выбирает ту или иную активность, музыкальный инструмент, влияет тоном, динамикой и ритмом. Выбор исходит прежде всего из особенностей ребенка, его состояния и характера. Взаимодействие с помощью музыки позволяет или успокоить ребенка, привести в себя, или же, наоборот, взбодрить, уравновесить состояние. Например, в нашем проекте мы не раз наблюдали, как дети интуитивно тянутся к тем инструментам, которые, согласно теории, должны помочь им гармонизировать их состояние. Так, дети со сниженным слухом и более тяжело откликающиеся на музыкальное воздействие особо реагируют на звуки флейты, которая «пробуждает» их внимание. Наоборот, легковозбудимые дети с низкой концентрацией

внимания предпочитают звуки лиры, которая обволакивает их и помогает замедлиться.

На выбор инструмента влияет и возраст детей: по мере взросления они, например, начинают предпочитать ударные, которые лучше позволяют выразить им свои подростковые переживания, собраться.

Как побудить ребенка с ТМНР к звучанию, а затем и к пению? Прежде всего, личным примером, совместным пением. Например, голосом, подстраиваться к малейшим звукам ребенка, сопровождать легким прикосновением и помогать выйти за рамки привычных стереотипов в звучании. Кроме того, побудить детей звучать может игра на лире. Услышав ее или самостоятельно коснувшись струн, некоторые молчаливые дети издают звук, проявляют свой голос. Предпочтение струнным отдается и при работе с дыханием, при необходимости вибрационной терапии.

Некоторые ребята с подвижной нервной системой, увлекаясь игрой на лире, успокаиваются и надолго погружаются в ее звуки. Один из наших подопечных со спастическим тетрапарезом и органическим поражением ЦНС обычно трудно концентрируется на одном деле, быстро теряет интерес к происходящему, крайне эмоционально криком реагирует на неожиданные звуки. Но когда на терапевтическом занятии в его руках оказывается лира, он сильно меняется. Он сам держит с правой стороны лиру и щипком перебирает струны левой рукой (он левша). Мальчик может надолго погрузиться в вызываемые им звуки. Когда терапевт подстраивается к нему и импровизирует вместе с ним на лире в спокойном ритме, он долгое время остается спокойным и вовлеченным. Окутывающий и успокаивающий звук лиры способствует выравниванию его дыхания и укреплению нервной системы.

Альтернативная и дополнительная коммуникация

Альтернативная и дополнительная коммуникация (augmentative and alternative communication) — термин, вошедший в обиход в 1980 году и используемый для обозначения различных средств общения, дополняющих или заменяющих речь. Наиболее известными исследователями в этой области являются Стивен фон Течнер, Херальд Мартинсен — авторы книг и участники международных конференций, посвященных данной тематике.

Основная цель использования средств альтернативной и дополнительной коммуникации (далее — АДК) состоит в том, чтобы дать ребенку возможность участвовать в общественной жизни и интересных ему занятиях, используя новый для него способ общения. Так, для многих

детей с ТМНР появляется шанс выразить себя и показать свои потребности окружающим, сделаться более понятными и близкими для других.

Средства АДК необходимы:

- детям, понимающим обращенную речь, но не способным ясным образом выразить свои мысли при помощи языка;
- детям, которые в силу особенностей медленно овладевают языком, имеют физические трудности в артикуляции и потому не всегда четко формулируют свои сообщения;
- детям, с трудом понимающим обращенную речь и не умеющим каким бы то ни было образом выразить свои потребности (в т.ч. из-за глубокой степени недоразвития головного мозга или имеющегося расстройства аутистического спектра).

Важно отметить, что средства АДК используются чаще всего с двумя **целями**:

создание понятной, предсказуемой и безопасной среды: для этого мы обозначаем помещения, конкретные игры, режимные моменты определенным образом; составляем индивидуальные расписания; используем их для визуальной поддержки устной речи;

собственно развитие коммуникации: определяем уровень развития навыков общения, подбираем доступные средства, сопровождаем ежедневно процесс освоения ребенком способов передачи сообщений.

В основу системы альтернативной коммуникации могут быть положены самые разные символы:

- любые движения тела,
- мануальные знаки (жестовые языки),
- графические символы (пиктограммы),
- картинки и фотографии,
- тактильные символы (реальные предметы).

Для их предъявления могут использоваться технические средства (коммуникационные кнопки, панели) и даже сложное программное обеспечение, но можно обходиться и без них.

Самое главное в данном подходе — грамотно выбрать способ опосредованного общения с ребенком с учетом его возможностей. Далее наступает долгий период освоения ребенком символического значения выбранного средства (жеста, картинки, предмета) и по мере его освоения — расширение словарного запаса и навыков построения более развернутых сообщений. Так, в проекте Дети.про практически всем воспитанникам с ТМНР с сохранным зрением вначале показывали предметы, обозначающие то или иное событие из их ежедневных рутин: ложка означала начало обеда, ботинок символизировал поход

на прогулку. Буквально несколько предметов изо дня в день предъявлялись детям перед началом той или иной активности. Постепенно кто-то из детей давал понять, что хорошо понимает, что сейчас будет происходить, и даже сам тянулся к предмету, символизирующему желаемое действие. Кто-то из детей оставался безучастным. Среди первых многие впоследствии успешно овладевали общением с помощью жестов, пиктограмм или слов.

Разнородность группы детей с ТМНР предполагает, что средство коммуникации выбирается индивидуально исходя из ответов на следующие вопросы:

Умеет ли ребенок контролировать свое поведение и использовать его для намеренного общения: показывает своим поведением, чего хочет или не хочет, плачет, показывает взглядом или пальцем на желаемый предмет и проч.)?

Способен ли ребенок сообщать о своих потребностях с помощью тех или иных абстрактных символов или слов: как именно он это делает (показывает на картинке желаемый предмет, приносит шапку, когда хочет гулять, изображает руками любимое купание и проч.)?

Понимает ли ребенок обращенную к нему речь?

Сохранны ли органы чувств (хорошо ли ребенок видит и слышит, или упор должен быть сделан на тактильные подсказки)?

Есть ли ограничения в движениях (сможет ли ребенок сам показывать жесты, выбирать карточки, нажимать кнопки)?

В каждом конкретном случае информация об этих ментальных и коммуникативных аспектах помогает выбрать оптимальный способ коммуникации с ребенком.

При работе с группой детей у нас выстроен единый, за редкими исключениями, подход в обозначении режимных моментов и индивидуальные средства общения для каждого. Так, например, одновременно используем таблицы свержинтерпретации (см. подробнее ниже) для детей с донамеренной коммуникацией, фотографии и картинки и слова — с детьми, понимающими принцип символического общения с их помощью.

Из нашей практики крайне важен принцип визуальной поддержки устной речи. Суть этого принципа состоит в том, что мы одновременно произносим устное сообщение ребенку (слово), показываем соответствующий жест и предъявляем карточку (предмет). Например: слова «Сейчас ты будешь есть» сопровождаем карточкой с изображением человека с ложкой и показываем жест «есть» из системы Макатон.

В работе с детьми с ТМНР мы используем следующие формы и средства альтернативной и дополнительной коммуникации:

- таблицы сверхинтерпретации,
- реальные и репрезентативные предметы,
- фото предметов и людей,
- графические символы-карточки,
- жесты,
- GoTalk (устройства, воспроизводящие речь).

Таблицы сверхинтерпретации используются, когда ребенок не контролирует свое поведение или не использует его для намеренного общения. Личный взрослый или специалист в данном случае получает представление о его потребностях и желаниях, интерпретируя демонстрируемое поведение (выражение лица, дыхание и проч.).

Целью этой стратегии является обучение детей контролю над собственным поведением и выражению собственных намерений (то есть постепенный переход от ненамеренного поведения к намеренной коммуникации). Эта стратегия состоит в том, что сопровождающий ребенка наблюдает за его поведением и приписывает его движениям значение коммуникативных сигналов, выражающих просьбу, потребность и т.п. Таким образом, поведению придается намерение. Сигналы ребенка и предположение личных взрослых и контактирующих с ребенком специалистов об их значении вносятся в таблицу сверхинтерпретации. Эта таблица выглядит, например, вот так:

Поведенческое проявление	Интерпретация
Во время еды правой рукой отталкивает тарелку, чашку	Испытывает дискомфорт
Касается рукой взрослого или хватает его	Привлекает к себе внимание
Вытирает лицо правой рукой	Что-то не нравится или устал
Стучит ногами. Трясет ногами и руками, головой	Радуется
Кусает правую руку	Сильно нервничает
Стучит по голове правой рукой	Что-то беспокоит

На основе сопоставления наблюдений от разных людей формируется единый «словарь» для коммуникации с конкретным ребенком.

В результате, встречая те или иные поведенческие проявления, все взрослые отвечают, исходя из их значения, что стимулирует ребенка заметить это и снова прибегать к данному поведению для выражения своей потребности. Наш опыт свидетельствует о том, что это точно делает среду для ребенка более предсказуемой и безопасной, но не всегда приводит к тому, что уровень его коммуникации меняется с донамеренной на намеренную и символическую.

Реальные и репрезентативные (похожие на реальные, но уменьшенные копии, передающие их форму, объем и проч., воспринимаемые тактильно и зрительно) предметы используются преимущественно с детьми как с сохранным, так и с отсутствующим зрением. Важно, чтобы дети могли различать предметы между собой и со временем связать их предъявление с соответствующими им событиями. Ребенок, осознавший, что за предъявлением ботинка или его игрушечной модели следует прогулка, рано или поздно сам научается выбирать на индивидуальном расписании ботинок, когда хочет отправиться гулять.

Для детей с сохранным зрением и способных к восприятию более сложных символов предъявляются *фотографии предметов или графические символы (карточки) с их изображением*.

Карточки с фотографиями реальных предметов из жизни ребенка (тарелки с ложкой для обеда, любимой игрушки) изготавливаются каждый раз для конкретного ребенка. Если ребенок понимает схематичные изображения, часто используются карточки PECS (Picture Exchange Communication System / Коммуникационная система обмена изображениями). Метод, предложенный исследователями Бонди и Фрост в 1994 году, представляет собой систематически проработанный тренинг обучения навыкам коммуникации для детей с аутизмом. В нашей практике мы используем карточки по своей схеме и не воспроизводим всего шестишагового протокола, предложенного авторами.

Согласно ряду исследований, дети быстрее осваивают общение с помощью карточек, чем жесты, что в целом совпадает и с нашим опытом. Наличие двигательных нарушений у многих из наших подопечных препятствует точному воспроизведению жестов, в то время как выбрать карточку, как правило, удается, либо взяв ее в руку, либо указав рукой или взглядом.

Поскольку карточки находятся перед глазами, их не надо запоминать, они сами по себе служат подсказкой того или иного действия или желания. Но сопровождающим иногда приходится придумывать именно техническое решение, как сделать так, чтобы ребенок в любой момент имел доступ к карточкам и мог показать свой выбор.

Жесты в использовании более универсальны: они всегда доступны и не требуют никакого материала для их предъявления, более естественно встраиваются в общение, сопровождаются зрительным контактом и могут выступать наиболее полноценным аналогом речи. В то же время для общения важно, чтобы оба партнера владели жестовым языком и не имели никаких двигательных ограничений, трудностей в моторном планировании и памяти, навыков имитации для его освоения. В работе с детьми с ТМНР нередко мы наталкиваемся именно на эти ограничения. Многие наши подопечные научаются понимать отдельные жесты, показываемые сопровождающими, такие как «стоп», «есть», «пить», «прогулка», но сами не показывают.

Многие сотрудники обучены использованию *языковой программы «Макатон»* — уникального метода обучения коммуникации за счет использования жестов и символов совместно с речью. Макатон был разработан в Великобритании в 1970-х годах логопедом и дефектологом Маргарет Уокер. Сейчас программа широко используется и адаптирована в более чем сорока странах мира. Макатон — гибкая программа, которая может быть адаптирована под нужды каждого конкретного пользователя и применяться на подходящем для него уровне. Именно жесты Макатона используются в проекте Дети.про на ежедневной основе.

Одним из распространенных программных решений в АДК является *коммуникатор GoTalk*. Это вспомогательное техническое средство коммуникации с речевым выводом, которое благодаря незначительному весу и встроенной ручке можно носить с собой. В нем имеется девять полей, семь из которых можно занимать короткими сообщениями. На каждом из полей значимые потребности ребенка можно обозначить карточкой и озвучить, например, разместить карточку «слушать музыку» и записать речевое сообщение «хочу слушать музыку», которое будет звучать при ее выборе. Дети, понимающие речь и способные нажимать кнопки, охотно осваивают данное средство коммуникации.

Важное условие для внедрения любого из данных средств — соблюдение следующих принципов:

- 1) использование системы коммуникации в ежедневных рутинных, повседневной деятельности;
- 2) стимулирование инициативы и мотивации ребенка;
- 3) обучение использованию коммуникативной системы всех без исключения людей в окружении ребенка;
- 4) постоянная поддержка заинтересованности сопровождающих в использовании средств коммуникации;

5) использование нескольких символов для одного понятия (совмещение различных систем коммуникации — жестов, картинок или, например, написанного слова);

6) движение от более реального к более абстрактному: начинаем с предъявления реального предмета, затем его фотографии, потом — рисунок с объектом и затем пиктограмма;

7) обучение языку и коммуникации не должно быть изолировано от других форм лечения и поддержки: обучения в школе, осуществления ухода и проч.

Работа над формированием здоровой привязанности

Основоположником теории привязанности является Джон Боулби (1907–1990) — классик психологии развития, положивший начало систематическому изучению формирования привязанности ребенка к матери. Самостоятельно и в соавторстве с Мэри Эйнсворт, Терезой Бенедек им были выпущены книги о привязанности, раскрывающие аспекты ранних отношений матери и ребенка. Впоследствии изучение привязанности и типов нарушений было в фокусе внимания многих авторов, среди которых Карл Бриш, Гордон Ньюфелд, Людмила Петрановская и др. Каждый из авторов раскрыл и описал разные грани отношений привязанности и предложил свои варианты преодоления проблем, вызванных нарушениями связи между родителями и детьми.

В проекте мы адаптировали идеи разных авторов и чаще используем их не как инструмент в работе над конкретной задачей, а как ориентиры для создания пространства, в котором растут дети.

Привязанность как стремление и способность создавать длительную эмоциональную близость с другим человеком и потребность сохранить эту близость значима для всех без исключения людей вне зависимости от того, развиваются они нормативно или с особенностями.

В норме в конкретной ситуации, которая сложна для ребенка, он обращается за помощью к близким. Такое поведение называют «поведением привязанности». Маленькие дети, будучи спонтанными, сигнализируют о себе улыбкой, плачем, жестами, движением в сторону человека. Рядом с близким человеком напряжение ослабляется, в то время как невозможность приблизиться вызывает сепарационную тревожность. Поэтому поведение привязанности по сути своей является формой саморегуляции.

В каждом конкретном случае нарушение привязанности представляет собой нормальную реакцию ребенка на ненормальные условия раннего детства: жестокое обращение, заброшенность, групповое

воспитание в условиях детского дома. Отказ от эмоциональной близости или ее своеобразие помогает выжить там, где ребенка не любят, но впоследствии мешает создавать прочные и здоровые связи с другими людьми и накладывает отпечаток на его личностное, психическое и даже физическое развитие. Когда ребенок воспитывается в государственном учреждении, при неудачном стечении обстоятельств у него может не быть никакого опыта привязанностей.

О том, что у ребенка есть нарушения привязанности (а значит, и саморегуляции), могут говорить следующие признаки:

- постоянно сниженный фон настроения, апатичность, настороженность;
- устойчивое нежелание вступать в контакт с окружающими людьми: избегание взгляда в глаза, совместной деятельности при наличии интереса к взрослому, когда тот не пытается вступить с ним в контакт;
- повышенный уровень агрессии и аутоагрессии;
- стремление обратить на себя внимание плохим поведением и демонстративное нарушение правил, выходящее за рамки свойственного возрасту;
- постоянная провокация взрослых на сильные эмоциональные реакции;
- отсутствие дистанции в общении со взрослым;
- задержка моторного, психического и речевого развития;
- соматические нарушения: задержка роста, нарушения пищевого поведения, частый крик и плач, нарушения сна и др.

Согласно исследованиям, отношения привязанности развиваются и видоизменяются в течение всей жизни человека. Поэтому в ходе индивидуальной работы с ребенком можно существенно скорректировать нарушения привязанности. Подходы, ориентированные на формирование здоровых отношений привязанности, актуальны для любых детей и взрослых, имеющих трудности в установлении и поддержании эмоциональной близости.

Основная **цель** обращения к терапии привязанности — целенаправленное формирование у ребенка опыта близких и, насколько возможно, надежных отношений с одним или несколькими ухаживающими за ним взрослыми. Это необходимо для того, чтобы у ребенка появилось чувство безопасности и желание познавать окружающий мир.

Безусловно, дети с тяжелыми множественными нарушениями развития, и в особенности те из них, которые не воспитывались в семье, особо нуждаются в специальном сопровождении с учетом знаний теории привязанности.

Детям с ТМНР, вне зависимости от их семейного статуса, сложнее сформировать здоровые отношения. В исследованиях отмечается, что они реагируют на взрослых и события несколько иначе, чем нейротипичные ребята, затрудняются сигнализировать о своих потребностях, предпринимают меньше попыток приблизиться к близкому взрослому или призвать его, чтобы снизить эмоциональное возбуждение в стрессовой ситуации. Иногда дети с особенностями развития продолжают испытывать сильный дискомфорт, несмотря на все усилия матери или ухаживающего взрослого, либо неадекватно реагируют на эти усилия. Такие дети чаще демонстрируют более беспорядочную привязанность, по мере взросления им сложнее пережить сепарацию. Взрослые часто не готовы реагировать на сигналы о необходимости поддержки совершеннолетних детей с особенностями развития, потому что не воспринимают их как маленьких детей. Таким образом, становится актуальной целая система поддержки, которая помогает детям более ясно сообщать о своих потребностях в близком человеке тогда, когда они в нем нуждаются (так называемое поведение привязанности), а взрослых учит считыванию такого рода посланий.

Помимо этого, нарушения привязанности у детей с ТМНР могут возникать в связи со следующими факторами:

- долгое пребывание в стационаре (отделении реанимации и интенсивной терапии) без родителей;
- частые и обширные медицинские вмешательства, вызывающие боль и чувство страха, отсутствие поддержки в этих ситуациях;
- глубокое нарушение взаимодействия и взаимопонимания (в т.ч. вследствие сенсорных и моторных нарушений, медленного темпа восприятия), когда происходящее возникает для ребенка внезапно и пугает его;
- отсутствие постоянного близкого взрослого.

Важно отметить, что история развития и трудности коммуникации часто приводят к тому, что дети с ТМНР, подрастая, демонстрируют проблемное поведение, когда нуждаются в помощи и поддержке. Своим «плохим поведением» (агрессия, самоповреждение, излишне эмоциональные реакции на события и проч.) ребенок часто неосознанно ищет внимания не ради внимания, а испытывая потребность в том, чтобы взрослый помог ему успокоиться или удовлетворить его потребности. Так, в незнакомой обстановке, при смене распорядка дня, появлении новых людей возникающие тревога и страх делают детей беззащитными и снижают порог возникновения «поведения привязанности». Именно поэтому опора на знания из теории привязанности в работе

с проблемным поведением способствует развитию саморегуляции у ребенка.

В рамках проекта Дети.про мы исходим из того, что дети-сироты при взаимодействии с сопровождающими их личными взрослыми проходят те же стадии развития привязанности, которые они не прошли или тяжело прошли в раннем детстве. Взрослый обеспечивает для ребенка постоянство и психологическую безопасность, внимание к его личности и потребностям и при соблюдении ряда условий помогает сформировать новый опыт близких отношений. Благодаря этому предыдущая травма частично или полностью исцеляется, в той или иной степени уходят возникшие ранее нарушения.

Необходимые условия:

- создание четких и прозрачных границ: уважение взрослого к границам ребенка и забота о соблюдении своих границ;
- ясные и четкие правила взаимодействия и последовательность в их соблюдении;
- отзывчивость, обеспечение эмоциональной и (с соблюдением границ ребенка) тактильной поддержки (объятий) в эмоционально трудных для детей ситуациях: взрослому важно уметь контейнировать эмоции ребенка и сохранять с ним конструктивный контакт в самых непростых ситуациях.

В работах Л. Петрановской такая позиция взрослого получила название «властной заботы». Сопровождающему ребенку необходимо уметь одновременно доминировать, быть главным, сильным, уверенным в отношениях с ребенком и в то же время заботиться, быть чутким к его потребностям.

Сопровождающий может занимать одну из ролей: замещающего родителя, транслирующего ребенку безусловное принятие, или наставника, выстраивающего отношения на основе четких правил и обучающего подопечного их соблюдению.

В нашем проекте личные взрослые, работающие с детьми-сиротами со значительной интеллектуальной недостаточностью, больше тяготеют к первой роли (не замыкая, однако, ребенка на себе), в то время как при работе с более сохранными детьми и имеющими родителей или опекунов роль личного взрослого больше сводится к роли наставника. Конечно, в идеале сопровождающий должен уметь гибко соблюдать обе эти роли в контакте с подопечным.

Узкое место данного подхода заключается в том, что, формируя привязанность, мы создаем риск травмы у ребенка в связи с тем, что сопровождающий уйдет из проекта (уволится, наступит время декрета

и проч.) или ребенок перейдет в другое учреждение. Понимая это, мы отслеживаем, чтобы ребенок строил отношения как минимум с двумя сопровождающими, вмешиваемся, если взрослый сознательно или неосознанно формирует нереалистичные ожидания у ребенка, создает со-зависимые отношения и проч. Но принимаем как факт, что травма неизбежна и мы должны быть готовы поддержать ребенка при расставании. Однако мы точно знаем и видим на практике, что возможность быть в близких отношениях со взрослым позволяет с течением времени всем без исключения детям стать более контактными, умелыми в общении, активными, развитыми и счастливыми и помогает им переносить этот опыт уже в другие отношения с новыми сотрудниками и волонтерами.

Ключевой в деле формирования позитивного опыта привязанности становится личность сопровождающего взрослого, который проводит основное время с ребенком. Взрослым необходимо:

- уметь точно распознавать сигналы, свидетельствующие о том, что ребенок испытывает какую-либо потребность;
- быстро принимать меры по устранению любого дискомфорта ребенка (эмоционального или физического);
- стимулировать ребенка физически, инициировать игру и общение с ним;
- быть в контакте с ребенком эмпатичным и эмоционально выразительным (модулировать голос, использовать разнообразные интонации и т.п.);
- удовлетворять потребности ребенка в физическом контакте и близости (соблюдая четкие границы и понимая формат взаимодействия в рамках рабочей ситуации);
- сохранять терпеливое и доброе отношение к ребенку, даже когда тот проявляет гнев, неприятие, слезы и т.д.

Крайне важно сопровождение такой работы психологом, направленное на то, чтобы у всех вовлеченных в работу с ребенком взрослых было четкое осознание, что происходит с подопечным, какой отклик это рождает у них самих, какие нарушения привязанности имеют место, что взрослые делают грамотно, что из их действий сказывается негативно. Как правило, это требует особого настроения, стойкости, творчества и сил всех вовлеченных в работу людей.

Технически значимым инструментом в сопровождении ребенка с ТМНР с нарушением привязанности часто оказывается техника контейнирования. Даже там, где ребенок не понимает речь и не способен обозначить свои чувства и эмоции, соответствующая позиция взрослого и проговаривание им эмоциональных переживаний ребенка

позволяют наладить контакт, транслировать столь необходимое принятие и поддержку и удовлетворение ключевых эмоциональных потребностей.

На всех без исключения детей в нашем проекте сильно повлияло то общение, которое у них складывалось с кем-то из взрослых. Удивительно, как в какой-то момент между ребенком и взрослым возникает прочная связь, внутри которой подопечный проекта начинает быстро и стремительно меняться. Так, например, один из ребят долгое время рос и развивался в своем темпе, постепенно все больше и больше вовлекаясь в отношения с людьми, и нам казалось, что уже и это большой шаг вперед. Но только при появлении в его жизни нового личного взрослого, который сразу же расположился к нему, он максимально раскрылся, захотел общения, стал более смело пробовать новые способы действий. Поэтому необходимо признать, что, помимо грамотно выстроенной среды и обучения персонала, важна еще и неподдельная и искренняя симпатия, которая возникает между людьми помимо их воли. На ее основе любые инструменты и подходы приносят в разы более значимые результаты.

Функциональный анализ поведения

Функциональный анализ поведения (Functional Behaviour Assessment, FBA) — широкое понятие, описывающее методы, которые позволяют определить причину возникновения того или иного проблемного поведения. Чаще всего такого рода методы являются компонентом комплексной функциональной оценки поведения и направлены на понимание того, какие именно факторы определяют нарушения поведения.

Анализ поведения изначально использовался создателем поведенческой психологии Б.Ф. Скиннером для получения информации о целях поведения для конкретного человека: как он достигает желаемого, получает необходимое ему внимание, избегает неприятного и ищет подкрепления для чего-то, напротив, приятного. Впоследствии этот метод получил большое распространение и развитие у многих исследователей.

Понимание мотивов поведения может быть актуально как для нейротипичных детей, так и для ребят с особенностями развития. Чем больше ограничений у ребенка мы наблюдаем (недостаточно развитая речь, трудности в саморефлексии и осознании себя, нарушения коммуникации с людьми и проч.), тем более востребованным может оказаться функциональный анализ поведения. Он часто помогает понять, что в той или иной ситуации движет ребенком, если он сам не может дать отчет в своих действиях.

Цель проведения функционального анализа — определение стимулов и последствий поведения ребенка, которые подкрепляют и сохраняют его нежелательное поведение. Понимание конкретных взаимосвязей между реакциями ребенка и окружающей средой позволяет определить основные шаги по снижению проявлений нежелательного поведения и формированию альтернативного, более социально адаптивного поведения.

В классическом варианте суть функционального анализа поведения заключается в следующем:

1) изначально на основе наблюдений за реакциями ребенка формируется гипотеза о том, что побуждает его прибегать к проблемному поведению;

2) искусственно воссоздаются условия, в которых вероятность возникновения поведения велика;

3) измеряют количество разных поведенческих реакций, тщательно наблюдая за тем, как они связаны с внешними условиями.

Если при одном из условий эксперимента проблемное поведение проявляется чаще, чем при других, значит, данные экспериментальные условия отражают реальное положение дел. Это позволяет ясно понять те факторы, которые поддерживают проблемное поведение.

Соответственно, прежде чем приступить к функциональному анализу поведения, чаще всего используются методы прямого наблюдения и сбора данных (в т. ч. опроса близких к ребенку людей).

В момент наблюдения задача состоит в регистрации данных:

- факторов/событий, предшествующих эпизодам исследуемого поведения: объективных обстоятельств, потребностей ребенка типа голода, усталости, боли и проч., действий людей — игнорирование, лишение чего-либо и др. (А);

- особенностей самого поведения, внешних проявлений: что ребенок делает, говорит и проч. (В);

- его ближайших последствий: действий других людей и самого ребенка, следующих за проблемным поведением, например, внимание к ребенку, предоставление ему игрушек, остановка неприятных процедур и проч. (С).

В литературе такое структурированное наблюдение известно под названием «АВС-оценка». Описание поведения осуществляется при помощи специального бланка (форма АВС). На основе такого наблюдения и возникают предположения о возможных причинах поведения.

Чаще всего в литературе встречается использование функциональной оценки и анализа поведения у детей с расстройствами аутистического спектра. Во многом это обусловлено тем, что у детей с такого рода

особенностями ведущими нарушениями являются как раз поведенческие. Целому ряду исследователей видится наиболее оптимальным подход к их коррекции на основе управления факторами, его вызывающими и поддерживающими.

При этом используются следующие методы:

1. Прямое наблюдение проводится в естественных для ребенка условиях, никак не планируется и не организуется, в результате чего формируется описание нежелательного поведения в ответ на различные события. Данный метод получения информации о поведении основан на модели ABC.

2. Непрямое наблюдение включает в себя структурированные собеседования, листы сбора данных, опросники. Близким к ребенку взрослым задают вопросы о событиях или условиях, связанных с нежелательным поведением.

3. Экспериментальный функциональный анализ поведения предполагает наблюдение и дальнейший подбор antecedents (предшествующих стимулов) и последствий, соответствующих тем, что наблюдались в естественной среде. После чего проводится проверка гипотез о цели поведения: создаются специальные условия, при которых влияние каждого стимула на нежелательное поведение можно наблюдать и измерять отдельно от влияния остальных стимулов.

Метод может быть использован при работе с человеком любого возраста с любым уровнем интеллектуального и речевого развития.

При работе с детьми с ТМНР функциональный анализ используется при исследовании самоповреждающего поведения или агрессии, направленной на других людей, стереотипий, бурных реакций протеста и др. Наш опыт показывает, что понимание физиологических особенностей в процессе развития (болезни, травмы и их влияние на состояние здоровья), факторов окружающей среды (действия людей, события, сенсорные сигналы и характер их появления) и последствий, которые наступают в результате поведения, помогает внести точечные изменения и часто значительно скорректировать яркие эмоциональные реакции ребенка.

На основе функционального анализа поведения нам удавалось, например:

- уйти от самоповреждающего поведения, например иначе организовав возвращение с прогулки, обучая новым способам выражения желаний и грусти у ребенка, который не умеет говорить;

- снизить сильные истерики у ребенка в условиях неприятных внешних звуков, предоставляя возможность звучать самому и тем самым «контролировать» ситуацию и сделать ее более безопасной;

- свести на нет регулярно повторяющиеся игры с собственным ка-лом, меняя поведение взрослых, обнаруживающих ребенка за подобными занятиями, и параллельно обеспечивая устранение сенсорного голода;

- прекратить различные «хулиганства» с бросанием тарелок на пол и многое другое.

Алгоритм проведения функционального анализа поведения:

1. Определить целевое поведение, к которому будет в дальнейшем применяться процедура анализа. Собрать информацию посредством прямого и непрямого наблюдения.

2. Интерпретировать первоначальную информацию и сформулировать гипотезу о функции нежелательного поведения.

3. Проверить эту гипотезу в ходе экспериментального анализа.

4. На основе выявленной функции нежелательного поведения разработать методы коррекции поведения.

5. Проводить регулярный мониторинг эффективности выбранных методов и составленного плана обучения.

Замещающее (альтернативное) поведение заранее продумывается таким образом, чтобы это позволило достигать ту же цель, что и проблемное поведение. Например, одна из девочек в нашем проекте регулярно роняла тарелку, как только поела. Как показал анализ, таким образом она привлекала внимание к себе, чтобы получить чашку с напитком. Замещающее поведение для нее выглядело так: научить использованию коммуникационных кнопок для привлечения внимания взрослого и сообщения о своем желании. В итоге сейчас она довольно ловко сообщает о своем желании перейти к напитку с помощью GoTalk и уже давно не бросает посуду на пол.

Чаще всего методы коррекции нежелательного поведения предполагают обучение ребенка способам общения и подкрепление соответствующих навыков в специально созданной и естественной среде с помощью похвалы, радостных эмоций, внимания взрослого с учетом информации, полученной при ABC-оценке.

Работа над изменением объективных обстоятельств также позволяет снизить проблемное поведение. К числу подобных мероприятий можно отнести соблюдение четкого распорядка дня (включая его визуализацию понятным образом для ребенка), устранение или уменьшение боли (головной, зубной и проч.), работу с общими проблемами здоровья (аллергии, дискомфорт в животе), увеличение числа мотивирующих активностей в течение дня.

МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ

Андрей Горлов,
врач-невролог

Ведение каждого случая по технологиям проекта позволяет лучше понимать медицинскую картину и общие направления в работе с каждым ребенком, повышает компетенции всех участников процесса и в итоге — качество жизни детей и облегчает работу взрослых.

Медицинское сопровождение детей в проекте состоит из **двух этапов**: медицинской диагностики и медицинского аудита.

Медицинская диагностика детей проводится по определенным шкалам, описанным ниже, и проходит в рамках подготовки к междисциплинарному консилиуму.

Медицинский аудит является составной частью междисциплинарного консилиума, основная **цель** которого — совместное принятие решений с врачами и специалистами учреждения об общем плане медицинской помощи каждому ребенку и плане необходимых дополнительных мероприятий. При этом учитывается текущая и ближайшая планируемая социальная ситуация ребенка (например, переход во взрослое учреждение, летний лагерь, каникулы, приемная семья и проч.).

Состав медицинской части консилиума:

- 1) педиатр выездной паллиативной службы;
- 2) невролог-реабилитолог отделения реабилитации;
- 3) инструктор ЛФК;
- 4) при необходимости приглашенные эксперты, узкие профильные специалисты;
- 5) врачи и специалисты учреждения.

Первый этап. Сбор первичной информации и диагностическое обследование детей группы по шкалам

На первом этапе мы изучаем медицинскую документацию (выписки, обследования), проводим осмотры детей и выставляем уровни развития моторных навыков и навыков самообслуживания по шкалам **GMFCS, MACS, EDACS**.

- GMFCS (Gross Motor Function Classification System) — шкала глобальных моторных функций (качественная оценка двигательных навыков).
- MACS (Manual Ability Classification System for children with Cerebral Palsy) — классификация нарушений функции руки у детей с ДЦП.

• EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy) — оценка безопасности и эффективности приема пищи.

Выбор шкал для диагностики и медицинского сопровождения детей обоснован практикой медицинского центра при Марфо-Мариинской обители и частично Шведской программой наблюдения за детьми с ДЦП CPUP (<https://cpup.se>), так как большинство детей в группе имеют диагноз ДЦП. Исключения составляют два ребенка с основным диагнозом «синдром Дауна» и один ребенок с основным диагнозом «синдром Баллера-Герольда». Тем не менее имеющиеся двигательные сложности и у данных детей могут быть оценены по выше предложенным шкалам. Краткие сведения медицинских диагнозов по группе детей представлены в таблице:

Диагноз по МКБ 10	Количество детей с данным диагнозом
ДЦП (G80)	11
УМО разной степени тяжести (F72, F73)	13
Синдромальная патология (Q21, Q75)	3
Эпилепсия (G40)	6
Гидроцефалия (G91)	4
Вторичные ортопедические нарушения (вывихи, сколиоз, контрактуры) (M41, M24.5, M62.4, S73)	12
Заболевания и нарушения зрения (H52, H26, H50)	5
Энурез неорганической природы (F98), функциональные нарушения кишечника (K59)	13

Следует уточнить, что у детей, как правило, присутствует сочетание представленных диагнозов.

В ходе собственной многолетней практики в ЧУЗ Маро-Мариинский медицинский центр «Милосердие» мы пришли к выводу, что для объективной оценки рисков, связанных с медицинскими осложнениями, и формирования рекомендаций по социально-бытовому сопровождению достаточно оценить двигательные навыки, функции рук, безопасность приема пищи и питья ребенка. Полученная информация совместно с тщательным изучением анамнеза в каждом конкретном случае используется для выработки конкретного плана медицинского и социально-бытового сопровождения.

Краткая справочная информация по применяемым шкалам для оценки моторных навыков и навыков самообслуживания детей представлена в таблице:

GMFCS	MACS	EDACS
I уровень — ходит без ограничений	1-й уровень — верхние конечности используются успешно и с легкостью	EDACS I — ест и пьет без затруднений и безопасно
II уровень — ходит с ограничениями	2-й уровень — ребенок имеет возможность управляться с большинством объектов, однако некоторые действия менее качественны, выполняются медленнее	EDACS II — ест и пьет безопасно, но с некоторыми ограничениями (медленнее, чем сверстники)
III уровень — ходит с применением вспомогательных приспособлений	3-й уровень — функциональные возможности затруднены, ребенок нуждается в подготовке к действию и/или вынужден модифицировать действие	EDACS III — ест и пьет с некоторыми ограничениями безопасности и эффективности (может поперхнуться при откусывании и пережевывании твердой пищи)
IV уровень — передвигается с ограничениями, возможно использование электроприводных вспомогательных устройств. Дети IV уровня могут сидеть, но их самостоятельное передвижение очень ограничено. Дети IV уровня чаще транспортируются на инвалидном кресле	4-й уровень — ограниченная функция, возможно удовлетворительное использование конечности в адаптированной ситуации	EDACS IV — ест и пьет со значительными ограничениями безопасности
V уровень — мобильность только в механическом инвалидном кресле. Дети V уровня не могут самостоятельно контролировать движения и поддерживать позу против силы тяжести (не удерживают голову и положение тела)	5-й уровень — практически не функциональная конечность, существенно ограничены даже простые действия	EDACS V — невозможно накормить безопасно

Данные оценки детей групп по шкалам GMFCS, MACS, EDACS представлены ниже в таблице:

№	Имя ребенка*	GMFCS	MACS	EDACS
1	Аня	V	3	3
2	Ангелина	IV	4	4
3	Никита	IV	4	2
4	Евгений	IV	3	2
5	Кристина	IV	4	2
6	Григорий	III	2	2
7	Костя	IV	3	2
8	Никита С.	IV	2	2
9	Яна	V	4	3
10	Карина	III	2	2
11	Амантур	III	2	2

* Имена детей изменены в целях сохранения конфиденциальности врачебной информации.

Необходимо отдельно выделить двух детей с синдромом Дауна и отметить, что двигательные нарушения у одного условно соответствуют третьему уровню по GMFCS, а бимануальная деятельность и нарушения питания — первому. У второго — GMFCS II, EDACS — 1, MACS — 1, но будет некорректно учитывать эти показатели, т.к. у детей нет диагноза ДЦП. Медицинские мероприятия к этим детям применяются исходя из имеющихся симптомов и нарушений.

Нарушение двигательных навыков детей проекта

Данные, полученные по шкале GMFCS, позволяют оценить актуальность имеющихся технических средств (ТСР: коляски, ходунки, ортезы), возможность адаптации имеющихся ТСР и необходимость подбора новых, возможность получения их за счет Фонда социального страхования (ФСС) или приобретения на средства благотворителей. Большинству детей были адаптированы имеющиеся ТСР, в трех случаях приобретены новые (коляски).

Дети с уровнем GMFCS V, как правило, нуждаются в колясках с дополнительными поддержками и фиксаторами на уровне головы, груди и таза. Также были рекомендованы ортезы. Детям с уровнем GMFCS IV возможно использовать коляски с меньшим количеством поддержек

и в ряде случаев рассмотреть вариант активной коляски. Десяти детям проекта были адаптированы имеющиеся коляски.

Нарушения функции рук детей проекта

Распределение по уровню нарушений функции рук позволяет планировать, сколько понадобится ортезов для рук, будут ли необходимы адаптивные столовые приборы и какие навыки самообслуживания потенциально могут быть доступны. Четверо детей могут принимать пищу самостоятельно, трое нуждаются в постоянной помощи (кормление рука в руке) и еще четверо — полностью пассивны.

Безопасность и эффективность приема пищи детей проекта

Безопасность и эффективность питания, определенные по шкале EDACS, а также индекс массы тела и уровень нарушения двигательных навыков по шкале GMFCS дают представление об оптимальном варианте диеты (общий стол, протертый, дополнительное лечебное питание) либо о форме парентерального питания ребенка (гастростома / альтернативный способ ввода пищи).

Как мы видим из представленных выше данных, $\frac{2}{3}$ состава группы имеют тяжелые двигательные нарушения, предполагающие использование ТСР, специальных знаний по перемещению, позиционированию, кормлению детей.

Перечисленные качественные оценки позволяют прогнозировать риски в развитии ребенка и составить представление о потенциально необходимых медицинских вмешательствах.

Проведя анализ по шкалам, можно спрогнозировать набор необходимых ТСР, ортопедических изделий и оперативных вмешательств.

В таблице ниже представлена предполагаемая программа медицинского сопровождения:

Уровень GMFCS	ТСР	Ортопедические изделия	Миорелаксанты	Операции
III	Адаптивное кресло прогулочное и комнатное, ходунки	Тутора на гсс, к/с, лчз	Локальное применение БТА	
IV	Вертикализатор, адаптивное кресло прогулочное и комнатное	Тутора на гсс, к/с, лчз, корсет	Системные или локальная миорелаксация	Высокий риск

V	Вертикализатор, адаптивное кресло прогулочное и комнатное, специализированная кровать	Тутора на гсс, к/с, лчз, корсет	Системная и локальная миоорелаксация	Высокий риск
---	---	---------------------------------	--------------------------------------	--------------

Согласно данным обследования эффективности питания (шкала EDACS), для группы детей предложены следующие программы:

Уровень EDACS	Сопровождение	Стол	Операции
I – 1 ребенок	Самостоятельный прием пищи	Общий	-
II – 7 детей	Помощь в приеме жидкой пищи	Общий	-
III – 2 ребенка	Ассистированное кормление (рука в руке), время кормления увеличено. Контроль за приемом жидкости	Измельченный стол	-
IV – 1 ребенок	Полностью пассивен в приеме пищи, требуется больше времени для кормления, возможно применение загустителей для жидкости	Протертый стол. Дополнительное лечебное питание по показаниям	При отсутствии набора массы тела возможна установка гастростомы

Таким образом, большая часть состава группы нуждается во внешнем контроле и помощи во время приема пищи, один ребенок ест полностью самостоятельно, двум детям требуется измельченный стол (пюрированная еда) и одному ребенку потенциально нужна установка гастростомы.

Согласно навыкам двуручной деятельности (результаты обследования по шкале MACS), предложены следующие программы:

Уровень MACS	Самообслуживание	Адаптированные средства для самообслуживания	Ортопедические изделия
II	Потенциально может выполнять большинство действий	Не требуются	Не требуются
III	Требуется помощь ассистента при приеме пищи, одевании, раздевании и т.д. Возможно использование активной коляски	Столовые приборы с широкой ручкой, зубные щетки (возможно, электрические с дополнительной вибрацией)	Ортезы на кисть с возможностью захвата предметов
IV	В большинстве ситуаций полностью пассивен. Возможны отдельные навыки бимануальной активности в адаптированной ситуации	Столовые приборы с адаптированной ручкой, зубные щетки, адаптированные игрушки	Ортезы для профилактики контрактур и ортезы на кисть с возможностью захвата предметов

Таким образом, удалось выделить группы детей, по которым есть общие рекомендации относительно организации развивающего ухода и занятий, рекомендаций по еде, ортезированию, медикаментозной терапии, адаптации или приобретению технических средств реабилитации. Четверо детей вполне могут манипулировать простыми предметами, захватывать игрушки и активно участвовать в самообслуживании. Троице требуются адаптивные приборы, ассистирование при проведении основных бытовых процедур (умывание, прием пищи, одевание) и еще четверым, помимо помощи в уходе, требуются ортезы на кисть как на время покоя, так и для активных манипуляций.

Второй этап. Проведение медицинского аудита

На втором этапе медицинского сопровождения, после диагностического обследования детей по шкалам, проводится медицинский аудит.

Цель медицинского аудита — провести ревизию имеющихся технических средств реабилитации (ТСР) и ортопедических изделий, оформить рекомендации для внесения в индивидуальную программу реабилитации и абилитации (ИПРА), запланировать изготовление индивидуальных ортезов.

В результате аудита мы получаем план мероприятий и дополнительных консультаций, необходимых каждому ребенку.

Медицинский аудит является составляющей частью междисциплинарного консилиума. В результате анализа полученных диагностических данных можно предложить набор ТСП, ортезов, медикаментозных средств для каждого ребенка и рекомендации по социально-бытовому сопровождению на основании развивающего ухода.

В таблице представлены данные по проведенным мероприятиям для группы проекта (13 детей) в 2016–2021 годах.

№	Мероприятия	Первично	Повторно всего (с 2016–2021 гг.)
1	Ортезы (верхние и нижние конечности)	26	49
2	Корсеты	5	22
3	Проведение ботулинотерапии (БТА)	2	6
4	Подбор ТСП (коляски, вертикализатор)	10	18
5	Корректирование ТСП (адаптация и ремонт имеющихся в наличии колясок: подставки, подушки, ремни, крепления и др.)	12	36

В рамках проекта мы отдаем предпочтение ортезам из низкотемпературного пластика (поликапролактон, покрытый вспененным полиуретаном). Особенность данного материала состоит в возможности быстро и эффективно изготовить тугор или корсет любой сложности, учитывая индивидуальные особенности каждого ребенка. Технология не требует сложного оборудования, безопасна в работе и хорошо себя зарекомендовала в экспресс-ортезировании.

Материал обладает **растяжимостью**, что позволяет неоднократно переделывать изделие, **пластической памятью** (после повторного разогревания возвращается форма и толщина заготовки), **прочностью**, не уступающей ортезам из высокотемпературных пластиков.

В отличие от высокотемпературных пластиков, данная технология не требует дорогостоящего оборудования для изготовления изделия. Для изготовления необходимы: емкость с горячей водой, ножницы и подкладочный материал. В течение 15–30 минут можно изготовить ортез для коррекции ортопедической проблемы.



В таблице ниже представлены индивидуальные мероприятия, составленные по совокупности двух этапов: медицинской диагностики (по 3 шкалам) и аудита. Цветом в таблице выделены мероприятия, проведенные в рамках проекта, без цвета — то, что имелось в наличии или было организовано учреждением по рекомендации.

№ п/п	Имя ребенка***	ТСР	Ортезы	Обувь	БГА	Миорелаксанты	Лечебное питание	Дополнительные обследования	Дополнительные консультации**	Операций**
1	Аня	Коляска	Тутора на гс и к/с, корсет	Получена по ИПРА	Проведено 2 раза	Назначены совместно с сотрудниками учреждения		Рентген	Консультация нейрохирурга ортопеда	
2	Ангелина	Коляска уличная и коляска комнатная	Тутора на к/с и гсс	Получена по ИПРА	Проведено 1 раз		Получает	Рентген	Консультации ортопеда	
3	Амантур	Коляска уличная, коляска комнатная, вертикализатор	Тутора на к/с	Получена по ИПРА				МРТ	Консультация нейрохирурга ортопеда	Замена шунта
4	Евгений	Коляска уличная, коляска комнатная	Тутора на гс и к/с, корсет	Получена по ИПРА		Назначены совместно с сотрудниками учреждения	Получает	МРТ, КТ, рентген	Консультация нейрохирурга ортопеда	СДР

№ п/п	Имя ребенка***	ТСР	Ортезы	Обувь	БГА	Миорелаксанты	Лечебное питание	Дополнительные обследования	Дополнительные консультации**	Операции**
5	Кристина	Коляска уличная, коляска комнатная, вертикализатор, кроватка специальная	Тутора на гс и к/с, корсет, тутора на лчз и лс	Получена по ИПРА	Проводились трижды	Назначены совместно с сотрудниками учреждения		Рентген	Консультация ортопеда	
6	Григорий	Коляска уличная, коляска комнатная	Тутора на гсс и к/с	Обувь адаптивная с разной высотой подошв				Рентген	Консультации ортопеда хирурга	Оперативное лечение тбс
7	Костя	Коляска уличная, коляска комнатная	Тутора на гсс и к/с	Получена по ИПРА				Рентген	Консультация ортопеда	

8	Никита	Коляска уличная, коляска комнатная, вертикализатор	Тьютора на гсс и к/с	Получена по ИПРА	Проводились трижды			Рентген	Консультации ортопеда	
9	Никита	Коляска уличная, коляска комнатная		Получена по ИПРА					Консультации ортопеда	
10	Яна	Коляска комнатная, коляска прогулочная	Тьютора на гс и к/с, Корсет, тьютора на лчз, лс	Получена по ИПРА	Проведено 1 раз			Рентген	Консультации ортопеда	
11	Карина	Ходунки	Тьютор на к/с и тьютор на гсс	Получена по ИПРА				Рентген	Консультации ортопеда	Оперирован гсс
12	Сева	Коляска прогулочная	Корсет	Получена по ИПРА				Рентген	Консультации ортопеда	
13	Кристина			Получена по ИПРА					Консультации ортопеда	

* Консультации вне рамок диспансерного наблюдения, дополнительно.

** Операции в плановом порядке, в рамках решения медицинского консилиума.

*** Имена детей изменены.

Обозначения к таблице:

Сокращение	Полное название
к/с	коленный сустав
гсс	голеностопный сустав
лс	локтевой сустав
лчз	лучезапястный сустав
тбс	тазобедренный сустав

В таблице ниже представлены рекомендации по организации социально-бытового сопровождения детей личными взрослыми (специалистами по социально-бытовой адаптации). При анализе всех данных за период наблюдения можно выделить несколько категорий рекомендаций. Например, вопросы перемещения можно разделить условно на:

+	Ассистированное перемещение с соблюдением правил техники безопасности при перемещении. Ребенок может пересест из коляски на стул или кровать, но требуется внешний контроль
++	Пассивное перемещение при помощи ассистента, у ребенка возможна опора на ноги
+++	Перемещение с использованием технического средства

Рекомендации по кормлению детей разделяются на категории с условными обозначениями:

0	Небольшая помощь при приеме пищи
00	Кормление «рука в руке»
000	Полностью пассивный прием пищи

Рекомендации по позиционированию, в свою очередь, разделяются на:

x	Свободное положение сидя и лежа
xx	Требуется дополнительная поддержка при положении сидя
xxx	Строгое соблюдение режима укладок, регламент использования. Позиционирование в позе лежа с укладочными подушками

Сводные рекомендации по социально-бытовому сопровождению детей

№	Ребенок*	Перемеще- ние	Кормле- ние	Позиционирование: режим укладок, ортопедический режим
1	Аня	++	000	xxx
2	Ангелина	++	00	xx
3	Амантур	++	00	x
4	Никита С.	+++	0	xx
5	Евгений	+++	000	xx
6	Кристина	+++	000	xxx
7	Григорий	++	0	x
8	Костя	++	0	xx
9	Никита Ст.	+++	0	x
10	Яна	+++	000	xxx
11	Карина	+	0	x
12	Сева	+	0	x
13	Кристина С.	+	0	x

* Имена детей изменены.

Только трое детей из 13 имеют идентичные рекомендации по всем трем направлениям: перемещение, кормление и позиционирование. В остальном все дети имеют индивидуальные наборы рекомендаций, что еще раз подтверждает необходимость индивидуального подхода при сопровождении детей с ТМНР.

Отдельно в рамках медицинского аудита обсуждаются вопросы:

- рационального лечения спастичности. Совместно с неврологом учреждения для каждого конкретного случая обсуждается назначение

системных миорелаксантов или проведение инъекций ботулотоксина (БТА) сертифицированными специалистами;

- целесообразности принимаемой медикаментозной терапии: адекватность дозировок, необходимость введения БАДов и витаминов, рациональность психотропной терапии;

- план проведения дополнительных методов обследования и консультаций узких специалистов.

Выводы

Итоги медицинского сопровождения группы детей проекта могут быть измерены в количестве подобранных и проведенных мероприятий, а именно:

- проведены диагностики и аудит (в части консилиумы) для 13 детей, в общей сложности 65 консилиумов за 5 лет наблюдений;

- для 9 детей составлен план безопасного перемещения с регулярным пересмотром и корректировками (в случае изменений ортопедического режима ребенка);

- для 12 детей подобран поструральный режим и изготовлены/сшиты укладочные подушки по индивидуальным размерам для конкретных целей.

Чем больше в группе детей, нуждающихся в специализированных ТСП (в проекте в 2020 году из 13 детей все имели ТСП), тем более обширный парк таких средств подлежит ремонту и профилактическому техническому обслуживанию, своевременным заменам комплектующих и проч. Адаптацией и ремонтом парка ТСП в проекте занимались инструкторы ЛФК выездной паллиативной службы Марфо-Мариинского медицинского центра «Милосердие».

Помимо медицинского аудита, сопровождения, рекомендаций, подбора и ремонта ТСП для конкретных детей, сотрудники медицинского центра проводили обучение специалистов проекта:

- основам физической терапии,
- техникам позиционирования и перемещения детей,
- техникам кормления детей (при отсутствии или ограниченности самостоятельного навыка),

- кратким характеристикам по нозологиям, встречающимся у детей проекта (для качественного понимания клинической картины того или иного заболевания и своевременного реагирования на разные проявления в рамках нозологии).

По результатам консилиума составляется единый документ — Индивидуальный план сопровождения (ИПС), в который с точки зрения медицинской части входит:

- краткий анамнез ребенка,
- индивидуальная двигательная программа,
- план необходимых дополнительных медицинских консультаций, обследований, мероприятий (вплоть до хирургических вмешательств).

Примеры ведения случая

Мальчик Н. Вариант безопасных и комфортных укладок для ребенка с уровнем по GMFCS — V и подвывихами тазобедренных суставов.

Ребенок находился в вынужденной позе, которая ограничивала обзор, практически не давала играть из-за отсутствия опор и усугубляла ортопедические нарушения.

В ходе работы была подобрана оптимальная поза и сшиты укладочные подушки, благодаря чему удалось:

- расположить корпус ребенка симметрично,
- развести бедра (профилактика вывиха тазобедренного сустава),
- добиться максимально возможного нейтрального положения в крупных суставах,
- подобрать позу, способствующую манипуляции рук.

Мальчик Г. Адаптация имеющегося технического средства реабилитации (ТСР).

Имеющаяся коляска не подходила по размеру и в недостаточной мере поддерживала позу сидя. Данная ситуация:

- небезопасна для ребенка,
- не учитывает ортопедический и физический статус,
- может сопровождаться болевыми ощущениями,
- может приводить к осложнению ортопедического статуса,
- снижает мотивацию к активной деятельности.

Минимальная регулировка размеров, а именно увеличение глубины сиденья, уменьшение спинки, подъем подножки, фиксация таза ремнем позволили:

- стабилизировать положение ребенка,
- равномерно распределить нагрузку в позе сидя,
- увеличить обзор: ребенок стал активнее реагировать, наблюдать происходящее вокруг него,
- повысить эмоциональный фон ребенка.

Девочка А. Подбор кресла по индивидуальным размерам.

В домашней коляске не было возможности позиционировать положение ребенка сидя, отсутствовали подножки, абдуктор выполнял

функцию ограничителя, а не разведения бедер, не было необходимых поддержек. Перемещать ребенка в таком кресле можно было на короткие расстояния и только в положении лежа. Для решения проблемы различными способами приобретались необходимые технические средства, подобранные по индивидуальным размерам, имеющие все необходимые поддержки и аксессуары. Удалось организовать:

- индивидуальные закупки необходимых ТСР на основании рекомендаций и спецификации за счет средств ФСС,
- сбор средств на приобретение коляски,
- обращение в благотворительные фонды.

Были проведены необходимые измерения (вес, ширина таза, ширина спины, длина бедра и голени, расстояние от сиденья до нижнего угла лопатки, длина спины, расстояние от сиденья до макушки) и подобраны необходимые аксессуары и поддержки.

Было подобрано и приобретено новое кресло по индивидуальным размерам. Удалось безопасно посадить ребенка, дать возможность участвовать в повседневных активностях и занятиях, принимать пищу более безопасно в позе сидя, снизить риск развития контрактур.

Мальчик Г. Консультирование в партнерских организациях по вопросам необходимых хирургических вмешательств.

На момент знакомства с ребенком осенью 2015 года мальчику Г. было 10 лет. В контакт с другими детьми и сотрудниками не вступал. В группе преимущественно находился в манеже с мягкими бортами. По словам сотрудников учреждения, у мальчика была выраженная аутоагрессия, он сильно закусывал правую руку, мог бить себя по голове. Вне манежа мальчик Г. перемещался на четвереньках, за пределами группы и на улице — на коляске. Познавательная и игровая активности были на низком уровне. Игра не функциональная, стереотипная. Любимый цвет — желтый. Мальчик практически не видит. В пространстве группы в свободное время всегда перемещается в сторону окна, источника света, солнечных зайчиков (предположительно остаточное светоощущение). Ребенок ел и пил пассивно, спешил и не терпел пауз (например, при смене блюд). В противном случае впадал в самоагрессию.

В медицинской документации были зафиксированы следующие диагнозы: органическое поражение ЦНС микроцефалия, ДЦП спастический тетрапарез, судорожный синдром, умственная отсталость глубокая, гибательные контрактуры в крупных суставах, вывих правого

тазобедренного сустава, эквинусная установка левой стопы, катаракта, врожденный порок развития мочевой системы, пузырно-мочеточниковый рефлюкс, гидронефроз, пиелэктазия, функциональные нарушения тазовых органов (энурез, энкопрез).

По результатам диспансерных наблюдений были даны направления на хирургические вмешательства, в частности деторсионно-варизирующая остеотомия бедра с одновременным наложением дистракционной системы. Данное оперативное вмешательство было необходимо. При совместном обсуждении с врачами учреждения, медицинскими экспертами Марфо-Мариинского медицинского центра «Милосердие» и оперирующими хирургами Центра специализированной медицинской помощи им. Л. Войно-Ясенецкого, учитывая психиатрический статус ребенка, низкий двигательный уровень, ограничения (послеоперационные) реабилитационных мероприятий, было принято совместное решение об изменении операции на хирургическую коррекцию правого тазобедренного сустава. Предложенная операция оказалась менее травматичной, требовала меньше времени на восстановление.

В последующем благодаря совместной работе с учреждением удалось добиться:

- значительного увеличения функциональности и самостоятельности мальчика. Повысить качество его жизни;
- снижения физической нагрузки на сотрудников проекта и учреждения при сопровождении ребенка благодаря использованию подобранных ТСР, активной коляске и высокому уровню самостоятельного перемещения ребенка, появившейся опорности на ноги (после хирургического вмешательства);
- снижения аутоагрессии мальчика и улучшения общего эмоционального фона (в перспективе — пересмотр дозировок принимаемых препаратов);
- появления навыков коммуникации, что позволило мальчику понятно для окружающих сигнализировать о своих желаниях, влиять на ситуацию, делать выбор. Сотрудники проекта быстрее понимают и реагируют на потребности ребенка.

ОРГАНИЗАЦИЯ ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ РАБОТЫ

Ирина Захарова,
учитель-дефектолог

В своей работе с детьми с ТМНР мы опираемся на ритмы и рутины, вплетенные в суточный, недельный, годовой циклы. Ощущение постоянства дает ребенку внутреннюю уверенность. Предсказуемость, стабильность окружающего мира снимает тревожность и страх. А это, в свою очередь, благотворно влияет на поведение, снижает аутоагрессию, способствует появлению основы для развития.

Нам кажется, что это особенно важно для детей с сильно выраженными интеллектуальными и двигательными нарушениями, у которых тяжело поражена кора головного мозга, вследствие чего у многих из них есть еще нарушения зрения, слуха, эпилепсия, существенно нарушена речь, особенно ее произносительная сторона. Распространенными являются вторичные осложнения, такие как контрактуры, вывихи тазобедренного сустава, сколиоз, а также проблемы с инфекцией дыхательных путей.

Находясь на постоянной форме пребывания в центрах содействия семейному воспитанию (ЦССВ), такие дети испытывают ряд психологических трудностей. Недостаток сенсорных, эмоциональных стимулов с самого рождения негативно влияет на их развитие. Отсутствие значимого взрослого вызывает депривацию. Очень часто дети этой категории страдают невыразительностью эмоций, что воспринимается взрослым как пассивность и нежелание вступать в любую деятельность.

Чтобы преодолеть эти трудности, необходима систематическая целенаправленная работа по восполнению недостатка общения и формированию эмоциональных связей. Такая работа строится в совместной деятельности со значимым взрослым. Педагог должен и может стимулировать любую активность ребенка.

Повторяя изо дня в день, из недели в неделю, из года в год структуру цикла, постепенно изменяя и усложняя содержание процесса, мы маленькими шагами идем по пути развития детей.

Суточный (ежедневный) ритм

Суточный ритм определяется сменой дня и ночи и режимными моментами. Понятно, что, проживая в стационарном учреждении, дети

подчиняются утвержденному распорядку дня. Все дни похожи друг на друга. Проект вносит разнообразие в жизнь детей.

Перед каждым режимным моментом в группе мы показываем детям предмет или карточку и жест. Утром проводим групповое занятие «Круг». Перед едой произносим молитву. Днем перед тихим часом читаем книгу.

Вторую половину дня в холодное время года дети чаще всего проводят на настиле, играют или смотрят мультфильмы. Летом на улице играем в народные игры: «Ручеек», «Гори-гори ясно...», «Бояре» и другие.

На ночь каждый взрослый по-своему прощается со своим подопечным, кто-то может вспомнить, что интересного было днем, кто-то расскажет, что будет завтра или поиграет и т.д.

Есть дни, которые выделяются особым образом, — это дни рождения, праздники, выходные.

Занятие «Круг» — очень значимая часть работы с детьми в проекте Дети.про, поэтому мы отдельно остановимся и опишем, как это происходит.

Особенности построения занятия «Круг»

«Круг» проходит в начале каждого буднего дня. Здесь мы решаем много разноплановых задач. Во время занятия ребята взаимодействуют друг с другом, усваивают разные формы и правила поведения, учатся добиваться желаемого и учитывать желания других. Во время общих игр происходит развитие эмоционально-волевой, познавательной, двигательной сферы, ребенок учится выбирать, действовать по очереди, по правилам, подражать другим, осваивает новые игры, развивается пассивный и активный словарь, коммуникативные навыки.

Эмоциональная связь и привязанность крайне важны для всех сфер жизни и развития ребенка. Занятие «Круг» дает ощущение, что ты не один, что рядом есть еще кто-то. На этом занятии много игр и упражнений на знакомство со своим телом и его возможностями.

На «Круге» мы стараемся задействовать все чувства — слух, зрение, осязание, проприоцепцию, обоняние, поскольку они обеспечивают полноту восприятия внешнего мира. Зрение дает нам больше всего информации об окружающем мире, поэтому мы стараемся подобрать такой материал, чтобы он был визуально легко понят каждому ребенком.

Слух позволяет нам не только слышать, но и говорить, также он связан с чувством ритма и вестибулярной системой. Мы используем различные музыкальные инструменты, на которых дети могут играть с помощью взрослых. Подбираем песни, в которых можно подпевать (хотя бы один слог).

Осязание знакомит нас с нашими границами, дает возможность увидеть различия между собой и другим человеком, миром. Для некоторых наших детей осязание — главный способ общения с миром. Мы стараемся обогатить мир тактильных ощущений, создать тактильные подсказки.

Занятия и игры подбираются с учетом специфических особенностей развития каждого ребенка. Диагностика коммуникативных навыков в проекте проводится по методике «Интерактивная матрица общения» (Communication Matrix). А возрастной этап игровой деятельности мы определяем с помощью методики «Игровая педагогика» (подробно о методе см. главу «Психолого-педагогическое сопровождение специалистами»).

Структура построения «Круга» в проекте

1. Приветствие

- Звук — сигнал начала занятия для привлечения внимания детей.
- Песня-приветствие.

2. Содержательная часть занятия

- Ориентирование детей во времени и пространстве (день недели, время года, сезон, погода и т.д.).
- Гимнастика (игры для развития общей моторики).
- Игра из общего набора или с учетом сезонности.
- Игра какого-то конкретного ребенка из личной картотеки игр на ознакомление всех участников.
- Пение взрослым для детей фольклорных песен.

3. Завершение

- Подведение итогов занятия: взрослый, обращаясь к каждому ребенку по имени, отмечает его успехи на занятии.
- Песня-прощание.

Рассмотрим более подробно

1. Приветствие

У каждого ребенка есть закрепленное, привычное место в кругу. Оно может меняться по обстоятельствам, но чаще всего дети сидят привычно относительно друг друга. Во время занятия требуется помощь и ассистирование взрослых. Как правило, присутствуют трое личных взрослых и волонтеры. Идеальная ситуация — если у каждого ребенка есть сопровождающий.

Ведущий демонстрирует жест/предмет или карточку каждому ребенку. Занятие начинается со знакомой мелодии флейты, далее после вопроса ведущего, подкрепленного жестами: «Что будем делать? — Здраваться!» — беремся за руки и здороваемся (поем песенку и говорим: «Здравствуйте, доброе утро»).

2. Содержательная часть занятия

Начинается с вопросов: какой сейчас сезон, день недели, какая погода за окном? Обсуждение подкрепляется визуальной поддержкой на специальной доске с ковровым покрытием. Где мы сейчас — дома или в гостях? (Особенно актуально в период летнего лагеря.) Все ли мы собрались, или кто-то в больнице или поликлинике?

Далее опять вопрос ведущего, подкрепленный жестами: «Что будем делать?» Выясняем: «Гимнастика!» Демонстрируем соответствующий жест.

Гимнастика по сезону

Для профилактики вторичных контрактур у детей с ДЦП обязательно ежедневно используем гимнастику, чаще пассивную. Гимнастика помогает не только подвигаться, но и осознать части своего тела, учит ориентироваться в пространстве.

Гимнастика 1 — «Как тростинка вверх тянусь...»

Взрослый произносит текст, сопровождая его жестами:

Как тростинка вверх тянусь, выше ростом становлюсь» (*поднимаем руки вверх*).

Ш-ш-ш (*опускаем вниз, стимулируем детей делать выдох*).

Гимнастика 2 — «Дуют ветры»

Взрослый произносит текст, сопровождая его жестами:

Дуют ветры, дуют в поле,

Чтобы мельницы мололи (*делаем вращательные движения руками первый раз — в плечах, второй раз — вращательные движения локтями, третий раз — вращательные движения кистями, далее по очереди можно продолжить пальчиками*),

Чтобы завтра из муки

Испекли нам пирожки (*имитируем лепку пирожка прямыми руками, предплечьями, ладонями, пальчиками*).

Упражнение повторяем три раза.

Гимнастика 3 — «Вьюшки»

Вьюшки-вьюшки-вьюшки вью (*делаем вращательные движения руками первый раз — в плечах, второй раз — вращательные движения локтями, третий раз — вращательные движения кистями, далее по очереди можно продолжить пальчиками*),

Колотушки колочу, приколачиваю, заколачиваю (*стучим локтями, кулаками по очереди*).

Гимнастика 4 — «Кошка»

Взрослый произносит текст, сопровождая его действиями:

Подставляй ладошку (*взрослый берет ладонь ребенка*),

Расскажу про кошку (*взрослый гладит ребенка по ладони*).

Будем пальчики считать?

Один, два, три, четыре, пять (*взрослый загибает пальчики ребенка по очереди, начиная с мизинца*).

Вот кулак (*взрослый обхватывает кулачок ребенка, помогая ему собрать кулак*),

А вот ладошка (*взрослый помогает ребенку раскрыть кулак и гладит его по ладони*).

На ладошку

Села кошка (*взрослый ставит свой кулак на ладонь ребенка*).

И крадется потихоньку (2 раза) (*взрослый начинает подниматься пальцами по руке ребенка от ладони к подмышке*),

Видно, мышка здесь живет.

Кошка мышку здесь найдет (*щекочет ребенка*).

Игры

В ходе «Круга» ребята играют, как правило, в две игры. Первая игра выбирается из общего набора игр с/без учета сезонности с помощью предметов-символов. Некоторые дети могут выбрать из трех и более предложенных игр. Вторая игра — это, как правило, индивидуальная игра какого-то из детей, подобранная ему по методу «Игровой педагогики». Если ребенок сам не может выбрать, то ему помогает личный взрослый. Так происходит ознакомление всех участников — детей и взрослых — с индивидуальными играми детей и обучение пользованию картотекой игр («Игротека»).

- Пение, слушание, игра на музыкальных инструментах

У нас изготовлены специальные пособия-песенники, которые можно пополнять, где представлены песни по сезону и песни на все случаи жизни. Цветные страницы обозначают определенное время года,

например, на желтых страницах песенника напечатаны осенние песни, песни на все случаи жизни — на белых страницах.

Кто-то из детей раздает песенки (это тоже отдельное важное поручение, которое учит ориентироваться, кому ты уже дал, а кому еще нет). Взрослый на выбор предлагает музыкальные инструменты.

3. Завершение

Мы подводим итоги занятия. Ведущий говорит о каждом ребенке, о том, что у него сегодня особенно хорошо получилось или о его чувствах, о состоянии включенности. И в конце поем одну и ту же песню.

Недельный ритм. Виды занятий по дням недели

Чтобы помочь детям лучше ориентироваться в недельном ритме, в проекте реализуется деление занятий по видам относительно дней недели. В будни мы проводим «Круг», в выходные дети отдыхают. Таким образом мы хоть немного приближаемся к обычной жизни.

Но и будние дни различаются. Каждый из них окрашен в свой вид деятельности. Это делается для того, чтобы помочь детям лучше ориентироваться в днях недели.

В **понедельник** у нас традиционно музыкальный «Круг». Его ведет наш музыкальный терапевт.

Мелодия на флейте, звучащая в начале, вызывает радость, удовольствие у ребят, они ее узнают и понимают, что сейчас начнется занятие. Эмоциональная отзывчивость — это базовая, приоритетная составляющая музыкальности. Одна из форм работы на занятии — игра на музыкальных инструментах. Она предполагает личную активность ребенка. Каждый ребенок выбирает свой инструмент, и мы образуем маленький оркестр. В дальнейшем на индивидуальных музыкальных занятиях этот выбор учитывается. Эмоционально-телесное переживание музыки, коллективное музицирование, пение, слушание музыки — все это происходит на музыкальном «Круге».

Во **вторник** у нас игры по правилам с соблюдением очередности. Это недавно сложившаяся активность, сейчас в нашем арсенале три игры: «Пугливый ежик», «Крокодил-дантист» и «Бомбочка». Все они — с ярко выраженной эмоционально окрашенной концовкой.

Игра «Бомбочка» представляет собой круглый таймер с фитилем, похожий на бомбочку, который сначала тикает, а потом издает звук, похожий на взрыв. Время, через которое он раздается, всегда разное. Ведущий-ребенок нажимает на кнопку, заводит бомбочку, она начинает тикать. Далее мы передаем ее по кругу. Тот, у кого она «взорвется», проиграл.

В игре «Крокодил-дантист» надо раскрыть пасть игрушечного крокодила, а затем по очереди нажимать на зубы. Они сделаны в виде кнопок. Тот, у кого крокодил захлопнет пасть, тоже проиграл, но это совсем не обидно, а очень весело.

В игре «Пугливый ежик» надо вставить игрушечные, сделанные в виде мягких пуль иголки в специальные отверстия на спине ежика. Затем ведущий заводит ежика за хвостик, и начинается игра. Каждый ребенок по очереди нажимает ежику на нос, в какой-то раз ежик пугается и выстреливает своими иголками вверх. Игра повторяется.

Две последние игры особенно удобны, так как работают без батареек с помощью механического завода.

Обычно мы играем в две из трех игр. Выбирают дети с помощью карточек или указывая на коробки, в которых упакованы игры.

В **среду** — танцы или сенсорные игры, связанные с обонянием и осязанием.

Перед Масленицей и летом на улице мы проводим танцы на колясках и хороводы: движение по кругу, в центр — из центра, движение по спирали под пение и игру на шумовых музыкальных инструментах. Встаем также двумя шеренгами друг напротив друга и танцуем «стенка на стенку».

У нас есть специальная корзина с бутылочками, баночками, тюбиками из-под разных детских шампуней, кремов и т.д. В этот день на «Круге» мы нюхаем, мажемся.

В среду днем у нас также проводится занятие по кулинарии.

В **четверг** — творческий «Круг», когда мы лепим, клеим, рисуем. Много работаем с бумагой: рвем, мнем. Средства для рисования подбираются индивидуально. Кто-то рисует губкой, закрепленной в руке, кто-то может удержать толстую кисть, кто-то рисует пальцами.

Темы для поделок и рисунков выбираются сообразно с годовым ритмом, многие повторяются из года в год. Например, ранней весной делаем птиц, в начале лета — пчел, в начале каждого сезона — общую картину.

Когда дети были меньше, мы до обеда показывали им сказку. Это был теневой театр или кукольный театр на столе. Одну и ту же историю мы рассказывали несколько раз (обычно три раза). Сейчас для подростков мы подбираем материал индивидуально.

В **пятницу** — мягкий «Круг», когда мы выкладываем всех детей на настил и ведущим является физический терапевт (инструктор ЛФК/АФК). Здесь главное — почувствовать свое тело, понять, как что двигается, поймать движение, проявить собственную двигательную активность.

Годовой ритм. Круг праздников и виды интерактивных мероприятий

Круг праздников в проекте привязан к календарю, цикличен и повторяется из года в год. Он помогает детям прожить различные изменения в природе и связанные с ними сезонные работы, события.

Праздник — это особенный день в жизни детей и взрослых группы. Он разрывает привычный монотонный уклад, вносит радость, эмоции, разнообразие.

Круг праздников повторяется из года в год, дополняется и видоизменяется.

Например, в начале реализации проекта историю Рождества Христова взрослые рассказывали и показывали в виде настольного спектакля, а дети просто смотрели. Следующие несколько лет дети в роли волхвов приносили дары к вертепу маленького Христа, а в последнее Рождество мы сделали небольшой спектакль, где дети нарядились и стали участниками театрализованного костюмированного действия.

Большие спектакли к Рождеству, Пасхе, годовому выпускному готовятся в течение месяца или полутора.

К каждому празднику мы выбираем группу, которая занимается его организацией. Подготовка к празднику обычно включает:

- 1) продумывание концепции праздника (общий замысел и форма проведения);
- 2) адаптацию текста спектакля (ясно, коротко, с визуальной поддержкой, паузами);
- 3) определение задач для каждого ребёнка. Стараемся привычные действия включить в канву сюжета. Например, мальчику, который любит сбрасывать со стола предметы, мы предложили в спектакле бросать цветы, которые по одному будет давать ему взрослый; девочку с нарушением зрения, которая умеет делать несколько шагов, мы выбрали на роль Мухи-Цокотухи, которая идет и находит денежку в виде большой блестящей жестяной крышки;
- 4) подбор оптимальной сенсорной нагрузки с учетом психоэмоциональных особенностей детей;
- 5) определение места и сценографии (кто, где, как будет стоять, выезжать, где и на чем будут висеть декорации).

На время праздника мы стараемся, чтобы каждого ребенка сопровождал взрослый. Во время подготовки мы вместе с детьми делаем реквизит, открытки, читаем, репетируем, наблюдаем за природой.

На праздниках мы также используем средства альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК). После праздника анализируем, как он прошел.

В проекте сложился такой круг праздников:

- Праздник урожая,
- Подготовка природы к зиме,
- Новый год,
- Рождество Христово,
- Масленица,
- Спортивный праздник (23 февраля),
- Пасха,
- Выпускной годовой спектакль,
- Пикники на природе,
- Поэтические вечера.



У нас сложились традиции:

- К Рождеству мы устраиваем путешествие за Звездой и музыкальный рождественский концерт, к участию в котором привлекаем ребят.
- На 23 февраля проводим традиционный спортивный праздник.
- Масленицу встречаем блинами, которые сами печем.
- К Пасхе сажаем зерна пшеницы (недели за две) и других растений.
- В конце августа проводим пикник.

Виды праздников, которые мы используем:

- зрительские спектакли, которые показывают взрослые: теневой, кукольный на столе, кукольный за ширмой. Дети просто смотрят и слушают;
- интерактивные спектакли:
 - с костюмированным участием детей,
 - с элементами приключенческого квеста (путешествие за Рождественской звездой);
 - тематический вечер (поэтический, музыкальный).



Пример сценария РОЖДЕСТВО ХРИСТОВО

Действующие лица

Рассказчик (в нашем случае всегда взрослый)

Мария

Иосиф

Три царя

Три хозяина

Три пастуха

Глашатай

Ангел

Звезда

Ход действия

СЦЕНА ПЕРВАЯ

Затемнение

Рассказчик. Много лет назад в давние времена на востоке появилась новая звезда.

На сцене появляется ребенок и делает круг, в руках у него палочка, на конце которой закреплена нарисованная звезда. Когда он заканчивает движение, включаем свет.

Первыми ее заметили три царя-звездочета. Их называли волхвами. Один был стар. Звали его Мельхиор. Другой был молод, и звали его Гаспар. Третий, черен лицом, носил имя Валтасар.

Встреча-поклон: цари выходят из трех разных мест в центр сцены и, приветствуя друг друга, кланяются.

Первый царь. Что это за чудная звезда?

Второй царь. Может, это комета? Что она предвещает?

Третий царь. Пойдем за ней, посмотрим!

Рассказчик. И волхвы пошли за звездой.

Звучит флейта: «Взошла звезда ясная...»

Цари делают круг вслед за звездой.

СЦЕНА ВТОРАЯ

Рассказчик. В те дни по царскому повелению (*звучит флейта*) шла перепись населения.

Глашатай (*делает шаг вперед*). Слушайте все! По всей земле объявляется перепись населения! Каждый должен пойти и записаться в свой город! (*Делает шаг назад*.)

Рассказчик. Пошли записываться и Мария с Иосифом в город Вифлеем.

Звучит композиция «La peregrinación» («Паломничество») Ариэля Рамиреса.

И пошли все записываться, называть свои имена.

Каждый участник подходит к глашатаю, ставит, как может, подпись или прикрепляет свое фото на планшет, покрытый ковролином.

Наступил вечер, и Мария с Иосифом стали искать, где поспать. Постучали в один дом.

Иосиф. Добрый человек, очень нужен нам ночлег!

Первый хозяин. Нету места, полон дом.

Поищите-ка в другом.

Рассказчик. Постучали в другой дом.

Иосиф. Добрый человек, очень нужен нам ночлег!

Второй хозяин. Нету места, полон дом.

Поищите-ка в другом.

Рассказчик. Постучали в третий.

Иосиф. Добрый человек, очень нужен нам ночлег!

Третий хозяин. Нету места, полон дом,

Нет приюта для вас в нем.

Но место есть в моем хлеву,

Там вам соломки постелю.

Ведет их в хлев.

Вол стоит и ослик тут,

Вот и будет вам приют.

Иосиф. Милый хозяин, спасибо тебе,

Мы очень рады твоей доброте.

Кланяются друг другу, хозяин уходит.

СЦЕНА ТРЕТЬЯ

Рассказчик. И в эту ночь Дева родила младенца Христа, спеленала его и положила в ясли. И пещера стала как небо.

Зажигается фонарик, и звезда, которая в руках у ребенка-звезды на палочке, наклоняется, и тогда под звук металлофона загорается в яслях свет.

СЦЕНА ЧЕТВЕРТАЯ

Рассказчик. Рядом пастухи пасли стадо овец.

Звучит песня «Мы молодые пастухи, овечек мы пасём, мы с ними ходим по горам и песенки поём».

Они сели у костра и заговорили.

Первый пастух. Однако ныне холодина, так можно до костей простыть.

Второй пастух. Посмотрите, там горит очень яркая звезда.

Третий пастух. Как холодно сегодня. И очень темно.

Гаснет свет.

Рассказчик. Вдруг предстал им Ангел Господень. Пастухи испугались.

Ангел. Не бойтесь, я принес Благую Весть. Родился Спаситель мира. Вы найдете младенца в пеленах, лежащего в яслях.

Рассказчик. И внезапно явилось Воинство небесное, славящее Бога.

Звучит славословие: «Слава в вышних Богу, и на земле мир, в человецех благоволение!»

СЦЕНА ПЯТАЯ

Рассказчик. И отправились пастухи поклониться Младенцу Богу.

Первый пастух. Я слышал ангельское пенье!

Второй пастух. Пойдем скорее в Вифлеем!

Под песню «Пойдем вместе в Вифлеем...» доходят до вертепа и приветствуют Младенца, кланяются.

Пастухи (вместе). Приветствуем тебя, Младенец Божий!

Рассказчик. Вслед за пастухами пришли поклониться Младенцу Богу и три волхва: Мельхиор, Валтасар, Гаспар.

Волхвы подходят, приносят Дары, кланяются.

С того времени разнеслась эта чудесная весть по всей земле.

Звучит песня «Как в Иерусалиме...» (в сокращении).

Как в Иерусалиме рано зазвонили!

Как в Иерусалиме рано зазвонили!

Радуйся! Ой радуйся, Земля!

Сын Божий народился!

Мы к тебе, хозяин, с добрыми вестями!

Радуйся! Ой радуйся, Земля!

Сын Божий народился!

Пресвятая дева сына породила!

Радуйся! Ой радуйся, Земля!

Сын Божий народился!

А на этом слове бывайте здоровы!

Радуйся! Ой радуйся, Земля!

Сын Божий народился!

РАБОТА С ВОЛОНТЕРАМИ

Юлия Тарасова,

руководитель проекта Дети.про,
психолог

Финальной целью работы проекта Дети.про всегда было достижение максимально возможного качества жизни детей, которое невозможно без включенности в социум, без взаимодействия с миром вокруг.

Важной частью социализации детей является привлечение волонтеров. Они общаются с детьми, в результате возникают новые контакты, в том числе дружеские. Помимо этого, в работе с детьми с ТМНР никогда не бывает лишних рук, и помощь волонтеров всегда востребована. В частности, это актуально на выездных мероприятиях и в поездках, когда соотношение детей и взрослых должно быть один к одному. Также поддержка волонтеров важна и нужна с точки зрения информационного продвижения проекта и привлечения новых сотрудников. Состав проекта более чем наполовину сформирован из людей, которые приходили в проект как волонтеры или имели соответствующий опыт волонтерской деятельности, бескорыстной помощи людям.

Проект Дети.про не специализируется на волонтерской деятельности, она является дополнительным, но очень важным элементом нашей работы.

С волонтерами в проекте работает координатор, который отвечает за весь процесс от первой пробной встречи до обучения и интеграции волонтера в работу группы проекта.

Функционал координатора волонтеров:

- подбор волонтеров в проект по установленным критериям и их специализация (прогулки, уход, выездные мероприятия, помощь на богослужениях и т.д.);
- юридические вопросы: заключение волонтерских договоров, набор необходимых медицинских справок для допуска в учреждение;
- обучение технике безопасности и основным базовым знаниям по взаимодействию с детьми с ТМНР, ознакомление волонтеров с нормами и правилами, принятыми в учреждении;
- стажировка: сопровождение первых визитов, а затем закрепление за опытным сотрудником проекта (если волонтер участвует в уходе за детьми в группе);
- информирование: координатор поддерживает постоянный контакт с волонтерами, своевременно их информирует об актуальных запросах и планах мероприятий, выездов, праздников и т.д.;

- координация: является связующим звеном между учреждением, нуждами проекта и волонтерами;
- мониторинг: следит за наличием и актуальностью всех необходимых для допуска в учреждение справок, составляет пропуск для входа;
- мотивация: создает общую дружескую атмосферу, дает достаточно поддержки волонтерам, благодарит за помощь и сотрудничество и т.д.

Несмотря на то что у координатора волонтеров довольно много функций и задач, как правило, в работу с волонтерами вовлечены практически все сотрудники проекта. Врачи и специалисты участвуют в обучении волонтеров; воспитатели проводят стажировку, показывают, как взаимодействовать с детьми; администрация и координатор площадки часто и неформально общаются с волонтерами, устраивают общее чаепитие, выезды, общие мероприятия.

Если посмотреть на работу группы проекта и общую атмосферу, то, скорее всего, вы почувствуете общую неформальность и дружелюбность. Но за всей внешней легкостью стоят довольно четко составленные алгоритмы работы. Для работы с волонтерами в проекте разработан свой регламент. Он время от времени пересматривается, вносятся изменения, если требования, в том числе нормативные (например, перечень необходимых медицинских обследований), меняются или появляются новые уточнения в ходе работы.

В проекте осуществляются следующие волонтерские направления:

- прогулки;
- уход за детьми в группе;
- помощь в хозяйственной деятельности (маркировка и сортировка одежды, мелкий ремонт, помощь в перевозках и закупках);
- сопровождение на богослужениях;
- сопровождение на выездных мероприятиях и праздниках;
- информационная поддержка проекта (фото-, видеосъемка).

Регламент работы волонтеров, помогающих детям с ТМНР

1. Подбор волонтеров

Подбор волонтеров осуществляется в два этапа: анкетирование и собеседование.

Анкетирование проводится на начальном этапе для всех желающих присоединиться к проекту в качестве волонтера. Анкета содержит общие сведения о волонтере и его предпочтения по видам помощи, которые существуют в проекте.

Собеседование с координатором проводится после анкетирования с целью более детального ознакомления с волонтером. Собеседование

позволяет лучше познакомиться с человеком, выяснить, какие у него интересы и способности.

Критерии отбора волонтеров:

- возраст 18–60 лет для добровольцев по уходу. Люди более старшего возраста могут помогать, например, в ремонте одежды или при сопровождении на богослужениях;
- мотивы, определяющие желание волонтера участвовать в реализации проекта: потребность расти и развиваться, потребность в общении и стремление быть социально полезным другим людям;
- физическая выносливость и отсутствие противопоказаний по здоровью (в т.ч. опорно-двигательного аппарата);
- наличие свободного времени;
- отсутствие психических заболеваний, стрессоустойчивость;
- любовь к детям;
- готовность участвовать в реализации проекта регулярно;
- готовность делиться своим опытом и профессиональными компетенциями (например, юрист может консультировать по правовым вопросам, психолог — оказывать психологическую помощь).

Если ни одно из направлений волонтерской помощи в проекте не подошло кандидату, мы озвучиваем это и можем предложить другие проекты и организации, осуществляющие волонтерские программы.

Если кандидат становится потенциальным волонтером, то ему необходимо принять участие в учебных занятиях.

2. Вводное обучение волонтеров. Заключение договора о сотрудничестве

Учебная программа для волонтеров состоит из:

- вводного инструктажа по технике безопасности;
- обучения базовым навыкам взаимодействия с детьми (презентация);
- стажировки в группе проекта по закреплению полученных знаний.

В ходе обучения оговариваются:

- общие цели и задачи проекта;
- роль волонтеров в проекте (права и ответственность, ознакомление с основными направлениями волонтерской помощи);
- теоретическая часть (основные нозологии, основы перемещения, кормления, развивающего ухода и коммуникации с детьми с ТМНР);
- организационная структура проекта, руководители, в подчинении которых будут находиться волонтеры.

Как правило, учебная программа занимает один день.

Все волонтеры вне зависимости от направления помощи и времени пребывания в проекте проходят повторный инструктаж каждые полгода. Если волонтер не посещал проект более трех месяцев подряд, то он

также проходит внеочередной инструктаж по безопасности перед доступом в группу.

После прохождения обучения каждый волонтер заключает договор о сотрудничестве, в котором прописаны права и обязанности сторон. Это является в том числе и обязательным требованием учреждения, на базе которого осуществляется проект.

3. Стажировка в группе и испытательный срок

После прохождения обучения и до начала стажировки в группе волонтеру нужно предоставить необходимые медицинские справки. Как правило, это занимает до нескольких недель. Желательно, чтобы время между обучением и стажировкой не растягивалось и волонтер не успел забыть весь тот материал, который прослушал на обучении.

Стажировка в группе проходит под присмотром координатора не менее восьми часов.

После стажировки волонтер может находиться в группе без координатора, но в таком случае он закрепляется за сотрудником группы (младшим воспитателем или воспитателем), который помогает волонтеру в случае необходимости и за него отвечает.

Испытательный срок для волонтера в проекте — два месяца. Этого достаточно, чтобы понять его включенность в общий процесс, способность соблюдать правила техники безопасности, готовность регулярно посещать группу и проч. Координатор может отстранить волонтера, если его действия небезопасны или за игнорирование просьб и замечаний координатора.

4. Работа в группе / участие в совместных выездах / спектаклях / праздниках

В сотрудничестве с волонтерами нам важны безопасность и регулярность.

Регулярность необходима не только для планирования мероприятий, но и для установления надежной привязанности у детей. Фрагментарные посещения не полезны для детей-сирот, а осуществление ухода является важной составляющей общения и подразумевает довольно близкий контакт. Координатор согласовывает график посещений на ближайшую неделю, а личные взрослые предупреждают детей о визитах волонтеров (показывают фото). У большинства ребят в группе есть свои волонтеры-друзья, которые приходят только к ним. Дети выделяют своих волонтеров, реагируют улыбкой.

Выездные мероприятия, праздники, спектакли начинаем планировать за месяц. Волонтеры могут участвовать в праздниках в качестве сопровождающих детей или играть роли.

Какое бы направление помощи волонтер ни выбрал, он всегда находится в поле зрения сотрудников проекта (за исключением хозяйственных работ и помощи в ремонте).

На выездных мероприятиях всегда присутствует координатор.

5. Отчетность о волонтерской деятельности

Координатор совместно с воспитателем производит мониторинг и оценку деятельности волонтера.

Критерии оценки:

- регулярность посещений,
- выполнение задач,
- установление контакта с детьми,
- умение взаимодействовать с персоналом.

Регулярность и время посещений отмечается координатором в графике посещений, оценка деятельности — в личной карточке волонтера.

Волонтер дает обратную связь координатору устно или через мессенджеры. Волонтеры, участвующее в уходе за детьми, пишут небольшой описательный отчет о своих наблюдениях раз в месяц.

Ежеквартально координатор предоставляет отчет о проделанной работе (количество волонтеров по направлениям, количество посещений, оказанная помощь, проведенные мероприятия, обучение и стажировки) и совместно с руководством проекта определяет планы работы на следующий квартал.

6. Поддержка волонтеров

Для профилактики выгорания волонтеров, поддержания командного духа и повышения опыта взаимодействия с детьми в проекте на регулярной основе проводятся:

- обучение и стажировки, включая темы, выходящие за рамки базового обучения (1 раз в 6 месяцев и по запросу);
- встречи с психологом проекта (1 раз в 6 месяцев);
- встречи, экскурсионные поездки (1 раз в 3 месяца);
- общедобровольческие литургии, беседы со священнослужителем (2 раза в месяц).

7. Поощрение волонтеров

Мы с радостью принимаем в семью проекта всех волонтеров, но также всегда готовы особо отметить наиболее включенных и постоянных помощников. Это может быть благодарственное письмо, подарки с символикой проекта (кружки, футболки и др.), билеты на благотворительные концерты и мероприятия, сертификаты о прохождении обучения и дополнительное обучение (в том числе вне проекта), делегирование поручений и повышение статуса волонтера в проекте. Так, нередко

волонтеры становятся помощниками координатора, наставниками новых волонтеров и сотрудниками проекта.

Стоит еще раз отметить, что основной состав проекта был сформирован из волонтеров, равнодушных людей, которые изначально приходили помогать детям и, не имея специального образования, в последующем получали его, сделав работу с особыми детьми своей профессией. Примерами такого изменения профессиональной деятельности являются руководитель проекта, координатор направления, координатор волонтеров, детский психолог проекта и большинство сотрудников по социально-бытовой адаптации.

Работа с волонтерами продолжает быть основным и бесценным источником кандидатов на замещение должностей в проекте. Именно люди с опытом волонтерской деятельности оказываются теми самыми, которые разделяют наши ключевые ценности, а значит, лучше всего подходят для работы в проекте.

РИСКИ В РАБОТЕ С ДЕТЬМИ С ТМНР И МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИХ СНИЖЕНИЮ

Юлия Тарасова,
руководитель проекта Дети.про,
психолог

*Кораблю безопасно в гавани,
но не для этого строят корабли.
Джон Шедд*

Понятие риска

Тема рисков в работе с детьми с особенностями редко поднимается и обсуждается, по крайней мере в литературе. Чаще всего в социальном аспекте обсуждаются риски получения некачественного образования (инклюзии).

Под рисками в данной главе мы подразумеваем те опасные ситуации, которые во множестве встречаются ежедневно при сопровождении детей с ТМНР. Безопасность — важная составляющая деятельности проекта, поэтому особое внимание уделяется мероприятиям по снижению рисков в работе, предотвращению травм, поломки оборудования, наступлению любых других негативных последствий. Безопасность

достигается за счет снижения существующих и предотвращения появления новых рисков.

Однозначного определения термина «риск» в современной науке не существует. Это связано как с многообразием областей жизни, в которых присутствует риск, так и с вовлеченностью субъекта и его решений в само понятие.

Наиболее общее определение риска — это вероятность выхода опасного фактора из-под контроля и, как следствие, возникновение неблагоприятной ситуации (происшествия).

Так, для обеспечения безопасности необходимо выявлять опасные факторы и брать их под контроль за счет следования либо определенным правилам (технике безопасности), либо специально разработанному плану мероприятий по снижению рисков.

Присутствие риска в современном обществе неоспоримо. Риск сопровождает нас повсюду и каждую секунду. Долгие годы дети с ТМНР считались слишком слабыми и больными, чтобы позволить им покинуть периметр кровати. Ведь любое движение или действие само по себе уже сопряжено с рисками, а для ребенка с особенностями тем более.

Бездействие может гарантировать безопасность. Но каждая ситуация индивидуальна, и в случае с детьми с ТМНР отсутствие движений и активностей может привести к другим проблемам, например развитию остеопороза, ухудшению состояния суставов, появлению пролежней и т.д. И, наконец, помимо безопасности, каждому из нас хочется жить полноценно. Что же делать?

Процесс управления рисками в проекте состоит из:

- мониторинга опасных ситуаций (выявление факторов риска),
- оценки рисков,
- плана мероприятий по снижению риска до приемлемого уровня (вплоть до устранения риска).

Отсутствие ежедневного мониторинга опасных ситуаций приводит к увеличению вероятности наступления негативных последствий. Игнорирование из раза в раз способствует накоплению потенциально проблемных моментов и рано или поздно заканчивается травмами или другими происшествиями, которые уже невозможно проигнорировать.

Неблагоприятные ситуации или происшествия могут различаться по степени тяжести, а также по сферам, которые они затрагивают: жизнь и здоровье; материальные ценности; нематериальные ресурсы (репутационные потери, ограничения в социальных, инфраструктурных ресурсах и др.).

Легкие происшествия связаны с нанесением ущерба, поломкой оборудования, материальных активов (здесь, как правило, оценивается сумма потерь до определенного значения, у каждой компании своего) или легкими травмами человека: ушибы, ссадины, синяки (период нетрудоспособности до 3 дней).

Тяжелые происшествия связаны с поломкой дорогостоящего оборудования, выхода из строя других крупных материальных активов (помещений, мебели), повлекшего остановку/простой деятельности или тяжелые ушибы и повреждения человека (период нетрудоспособности от 3 до 30 дней).

Тягчайшие происшествия / трагедии — травмы, повлекшие хроническую нетрудоспособность или летальные исходы, повлекшие смерть одного или более людей.

В проекте мы опираемся на матрицу оценки рисков, где понятие риска считается как вероятность, умноженная на последствия (см. таблицу).

Вероятность позволяет количественно сравнивать события по степени их возможности. То есть наиболее вероятным является событие, которое происходит чаще. Именно в категории «очень вероятно» отмечены самые серьезные риски. И даже если они подпадают в категорию последствий «легкие», тем не менее их потенциальное количество несет в себе значительные опасности. И действительно, на уровне небольшой группы это могут быть разовые ссадины и ушибы, например, но на уровне большого центра — это уже сотни случаев «легких» последствий.

*Таблица. Матрица последствий и вероятностей**

Последствия/ вероятность	1. Легкие Незначительные последствия: потеря некрупных материальных активов, отсутствие сотрудника/ребенка менее 3 дней: растяжения, ушибы, дискомфорт	2. Тяжелые Отсутствие сотрудника/ребенка от 3 до 30 дней или повторяющееся отсутствие. Продолжительные серьезные последствия или постоянный незначительный вред, переломы, ожоги, повреждения слуха/зрения	3. Тягчайшие Отсутствие более 30 дней или постоянное отсутствие. Постоянные серьезные последствия: постоянная нетрудоспособность, серьезные ожоги, связанные с работой заболевания, астма, смерть

1. Маловероятно Случайная опасная ситуация, кратковременное воздействие, возникает редко	1	2	3
2. Возможно Ежедневная опасная ситуация или воздействие. Уже случались инциденты (без травм)	2	4	6
3. Очень вероятно Опасные ситуации повторяются часто и регулярно. Уже были несчастные случаи, травмы	3	6	9

*Существуют разные виды матрицы последствий и вероятностей, здесь приводится матрица уровня 3×3.

Риск не существует вне деятельности, соответственно, есть деятельность, более подверженная риску и менее подверженная.

Работа с детьми с особенностями сопряжена со многими рисками в силу своей специфики, а именно: с применением специальных технических средств реабилитации (ТСР), особенностями развития детей (нарушения равновесия, отсутствие контроля позы, неосознанность действий и их последствий, сниженный интеллект и проч.). Если проанализировать один рабочий день, мы увидим, что ежечасно происходит много движений, перемещений, разного рода активностей, требующих специальных знаний и соблюдения техники безопасности.

Обеспечение безопасности детей с ТМНР требует пристального внимания со стороны сопровождающего. Безопасность ребенка

с особенностями — это всегда ответственность взрослого, который рядом. Определенным рискам подвержены и сотрудники, например, риск получения травм, хронических заболеваний, в особенности спины (при несоблюдении техники безопасности при перемещении детей), падения, прочие физические и психологические травмы. Безопасность взрослого в процессе работы не менее важна, чем ребенка. То есть на взрослом лежит двойная ответственность — и за себя, и за ребенка.

Наиболее частые происшествия в работе с детьми с особенностями можно отнести к нескольким категориям — травмы, падения, поперхивания, отравления, инородные объекты в дыхательных путях, — но не исчерпываются ими. Во многом эти факторы совпадают с типичными происшествиями с обычными детьми. Однако факторы, которые приводят к нежелательным ситуациям в случае с особыми детьми, более разнообразны и специфичны.

Наиболее часто встречающиеся факторы риска:

- маломобильные дети, много перемещений с участием взрослых с/без ТСР;
- ошибочные действия взрослого при перемещении;
- неисправные коляски: тормоз, ремни безопасности, дополнительные поддержки и др.;
- нарушение техники безопасности при перемещении: ребенок не зафиксирован ремнями безопасности в коляске;
- опущен защитный борт кровати (падение с высоты);
- различные соматические и неврологические заболевания (эпилепсия, деформация суставов, остеопороз, гидроцефалия и др.);
- сенсорные нарушения: зрения, слуха, координации и проч.;
- отсутствие «рефлекса безопасности» (сгруппироваться, пригнуться, откашляться);
- отсутствие у детей осознанности и намеренности поведения, несформированность причинно-следственных связей;
- аутостимуляции и аутоагрессия;
- проблемное поведение, агрессия;
- сложности коммуникации: отсутствие речи или способа сообщить о своих потребностях, сложностях, болевых ощущениях;
- нарушение глотания, заброс пищи в легкие (бульбарный и псевдобульбарный синдромы);
- зависимое кормление взрослым, ошибки взрослого в алгоритмах приема пищи и питья;
- нарушения пищевого поведения, поедание несъедобного (мыло, песок, химические реагенты) и проч.

Алгоритм снижения рисков в проекте

Мониторинг опасных ситуаций.

Ежедневно на мини-совещаниях (пересменках), помимо обсуждения текущей ситуации, особое внимание уделяется опросу сотрудников относительно любых опасных ситуаций в течение смены. Здесь нет мелочей, подробно обсуждаются траектории перемещений и сами перемещения детей, эргономика всех процессов вплоть до удобства или неудобства хранения средств гигиены, детских ножниц, игрушек и проч.

В рамках больших предприятий данный процесс, как правило, автоматизирован: есть программа, куда каждый заносит опасные ситуации, проводит анализ и в зависимости от результата разные уровни менеджмента получают оповещения и подключаются к проблеме. До 80 % таких сообщений может не представлять собой ценности, но 20 %, которые были вовремя зафиксированы и своевременно устранены, возможно, спасут жизнь и здоровье людям.

Оценка риска.

Если опасная ситуация не рутинная или есть сомнения относительно принятия решения по снижению рисков, может быть проведена оценка риска по матрице.

Целью данной оценки является не получение количественного показателя риска как такового, а разработка эффективных мер по снижению степени возможных негативных последствий (устранение их или сведение к приемлемому минимуму). Необходимость проведения специальных мероприятий напрямую зависит от тяжести риска. Если уровень опасности лежит в диапазоне 6–9, работа должна быть приостановлена или не начинаться; на уровне 1–2 специальных мер не требуется; 3–4 — требуется проведение ряда мер, которые подбираются индивидуально.

Проведение мероприятий по снижению риска (при уровнях риска выше уровня 1–2). Здесь важно информирование всего коллектива и единообразии действий.

Во всем алгоритме наиболее важным является этап 1 — мониторинг, так как определить точно уровень риска крайне сложно из-за большой степени неопределенности. Например, при купании ребенка на этапе одевания приходится оставлять его без внимания на несколько секунд, так как одежда и гигиенические принадлежности расположены в ванной на расстоянии. Потенциально подопечный может упасть и получить синяк или ушиб, а может — и серьезную травму, то есть существует неопределенность. В этом случае и практически

всегда важно именно определить опасную ситуацию, а не оценить сам риск, с тем чтобы принять превентивные меры по снижению риска или устранению его, например переставив стул с вещами или шкафчик с принадлежностями на расстояние вытянутой руки, чтобы не оставлять ребенка без присмотра даже на небольшое время. В данном случае отдельной мерой может быть и внесение изменений в процедуру купания, например присутствие двух взрослых для подстраховки во время одевания/раздевания.

Другой пример: сопровождающие систематически испытывают сложности при перемещении детей из игровой комнаты в прихожую для прогулки. У нас в проекте в силу малой площади прохода в прихожую и отсутствия доводчика двери (приходилось придерживать дверь детской коляской) сопровождающие испытывали постоянное неудобство. Если игнорировать ситуацию, то определенное количество раз сопровождающие будут успешно перемещать детей, но в какой-то момент потенциальные риски накопятся и приведут к происшествию (травме), так что игнорировать опасную ситуацию будет уже невозможно. В этом случае также важнее вовремя идентифицировать проблему и продумать меры по снижению риска, чем оценивать количественно уровень риска. Определив риск, мы нашли решение: освободили проход от мебели (шкафа), поставили доводчик на дверь.

Не всегда удается вовремя определять опасную ситуацию, и, к сожалению, травмы случаются. В этом случае проводится расследование с целью определить корневые причины происшествия и принять ряд мер по исключению повторения опасной ситуации.

Здесь важно отметить, что в проекте не принято заниматься поиском личной вины, а, скорее, именно проанализировать ситуацию, разобраться в ней и устранить риски повторения.

Пример расследования. Случай 1. Ольга упала и получила травму.

I. Общее описание происшествия

Кто, где: Оля, группа №, ванная комната.

Описание ситуации: Оля умывалась в ванной комнате в сопровождении младшего воспитателя Н. Воспитатель сопровождала Олю на выход, перемещение проводила согласно рекомендациям реабилитолога проекта: сопровождала Олю сзади, придерживая за талию. По правую руку стояло санитарное кресло с массивным основанием (ножки кресла значительно шире площади сиденья). Воспитатель не видела препятствия (Оля высокая), и Оля споткнулась о ножку стула и упала вперед лицом. Воспитатель не смогла ее удержать.

Дата, время: 12 апреля 2017 г., 08:20.

Участники/свидетели: младший воспитатель N.

Предпринятые действия: на выходе из группы, собираясь на завтрак, с детьми стояли: младший воспитатель, воспитатель, помощник воспитателя, координатор по работе с волонтерами, координатор направления.

Услышав глухой звук падения, в ванную комнату прибежали воспитатель 2 и координатор направления 5. Увидев у Оли кровь вокруг рта, попросили координатора волонтеров позвать медсестру, которая находилась на медицинском пункте. Медсестра пришла через 2–3 минуты, обработала рот, распорядилась обеспечить Оле покой и не кормить до осмотра стоматологом.

Последствия: у Оли — испуг, изо рта продолжало кровить.

08:45 — кровь во рту у Оли продолжала собираться. По рекомендации медиков пропустили завтрак.

09:00 — результат осмотра стоматологом: 1 зуб сломан, 1 шатается. Рекомендовано: покой, обеспечить занятость, чтобы ребенок не трогал рот во избежание дополнительных травм. Постельный режим.

09:20 — врач осмотрела Олю и отменила постельный режим.

09:20–09:50 — всех детей, кроме Оли, собирали на «праздник зонтиков». Младший воспитатель N была все это время с Олей.

09:50–11:00 — все, кроме Оли и младшего воспитателя N, ушли на праздник.

11:00 — Оля ела второй завтрак (потому что любит есть) и плакала. Кровь вокруг рта и в миске.

Руководитель проекта узнала о травме.

11:30 — Оля пошла на прогулку в коляске.

13:00 — обед со всеми с пластиковой ложкой.

13:35 — помощник воспитателя остановил младшего воспитателя N, когда та собралась укладывать Олю на тихий час, и сообщил, чтобы Олю срочно одевали и выводили в приемный покой. Срочно нужно ехать в травмпункт. Кто будет сопровождать Олю, решил координатор направления.

II. Определение непосредственных причин (мозговой штурм)

Целью мозгового штурма является генерирование как можно большего числа версий о возможных причинах возникновения происшествия без оценки каждой версии.

Версии причин происшествия, полученные методом мозгового штурма: Оля с утра всегда ходит хуже; нет ремня для перемещения; неточные/спорные рекомендации реабилитолога (закрыт обзор при

перемещении «взрослый сзади»); избирательность выполнения рекомендаций младшим воспитателем N; неверная расстановка мебели; отсутствие процедуры перемещения; нет закрепленного профстандарта работы, в том числе по перемещению; координатор направления не дает обратную связь; младший воспитатель N спешила; младший воспитатель N хрупкого телосложения; «не повезло», случайность; праздник зонтиков не нравится младшему воспитателю, нервозность; отсутствие официальной процедуры, рекомендаций; нельзя держать санитарное кресло в ванной (по СанПиНу), хотя раньше было можно; нет процедуры младшего воспитателя, воспитателя; нет памяток, алгоритмов по режиму дня; отсутствие компетенций; общий эмоциональный фон перед праздником.

III. Структурирование по категориям и определение ключевых причин

Ключевые причины: выявляются анализом всех идей, полученных при мозговом штурме и структурировании их по категориям (пересечение одних и тех же факторов в нескольких категориях является признаком ключевой или корневой причины происшествия).

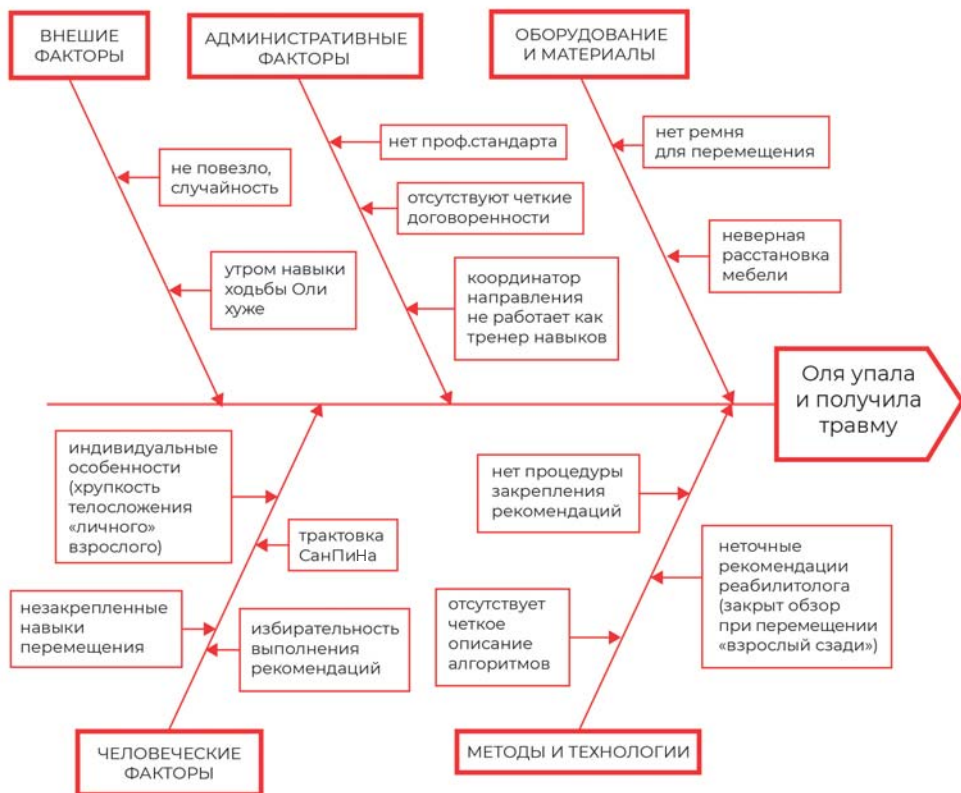
Нет ремня для перемещения — категории «административный фактор» и «оборудование и материалы».

Отсутствие четких договоренностей и незакрепленные навыки перемещения — категории «человеческий фактор» и «административный фактор».

Отсутствие профстандарта, четких договоренностей и трактовки СанПинНа — категории «административный фактор», «методы и технологии», «человеческий фактор».

Рекомендации реабилитолога не зафиксированы в ИПС ребенка, рекомендации выполняются избирательно — категории «человеческий фактор» и «методы и технологии».

Структурирование причин по категориям удобно проводить с помощью диаграммы Исикавы (диаграммы «Рыбьей кости»).



IV. План мероприятий по снижению рисков

Мероприятие	Дата выполнения	Исполнитель
1. Разработать внутренние профстандарты работы. Обучение и стажировка	До 2018	Администрация
2. Прописать алгоритмы по основным режимным моментам	01.07.17	Младшие воспитатели
3. Скорректировать процедуру работы младшего воспитателя	01.04.17	Координатор направления
4. Согласовать и утвердить процедуру младшего воспитателя. Информировать всех участников проекта	15.04.17	Все
5. Разработать процедуру работы воспитателей	01.05.17	Координатор направления
6. Согласовать и утвердить процедуру воспитателя. Информировать всех участников проекта	15.05.17	Все

7. Согласовать трактовку положений СанПиНа, касающихся основных режимных моментов	01.06.17	Руководитель проекта, администрация учреждения
8. Разработать, согласовать, подписать: <ul style="list-style-type: none"> • процедуры работы координаторов направлений/волонтеров (соотношения времени работы в группе в качестве тренера и вне группы, организация закупок, поставок) • алгоритм действий при оказании помощи, оповещении медперсонала • алгоритм действий по сбору информации, описанию происшествия, оповещению руководства проекта (время, критерии важности и срочности) 	01.07.17	Администрация/все

Пример расследования. Случай 2. Никита сломал зуб

I. Общее описание происшествия.

Кто, где: Никита, группа №, функциональная кровать, спальная часть общей комнаты.

Описание ситуации: Никита получил травму, откололась часть переднего зуба.

Волонтер, которого очень любит Никита, после долгого перерыва пришел навестить детей во второй половине дня, около 17.00. Волонтер собирался уже уходить из группы, но в последний момент решил помочь воспитателям и переместить Никиту как одного из маломобильных и тяжелых детей в функциональную кровать. Там волонтер сменил ребенку памперс, после чего решил также напоить Никиту вечерним кефиром (Никита обычно пьет кефир полусидя), так как услышал, как помощник воспитателя готовит кефир к раздаче. Волонтер отошел от кровати Никиты, чтобы взять кефир, оставив защитный борт кровати опущенным. В этот момент Никита сделал «ныряющее» движение и через кувырок вперед оказался на полу, лицом вниз. Так как до этого момента волонтер производил смену памперса, функциональная кровать находилась на высоте пояса взрослого. В результате у ребенка откололась часть переднего зуба.

Дата, время: 15 февраля 2018 г., 20:05.

Участники/свидетели: волонтер, младший воспитатель, младший воспитатель, воспитатель, помощник воспитателя.

Предпринятые действия: воспитатель, младший воспитатель и волонтер подбежали к ребенку. Волонтер и младший воспитатель подняли ребенка на кровать. В это время помощник воспитателя вызвала медсестру, которая прибыла через 2–3 минуты и осмотрела ротовую полость. Крови не было обнаружено, но часть зуба была сколота.

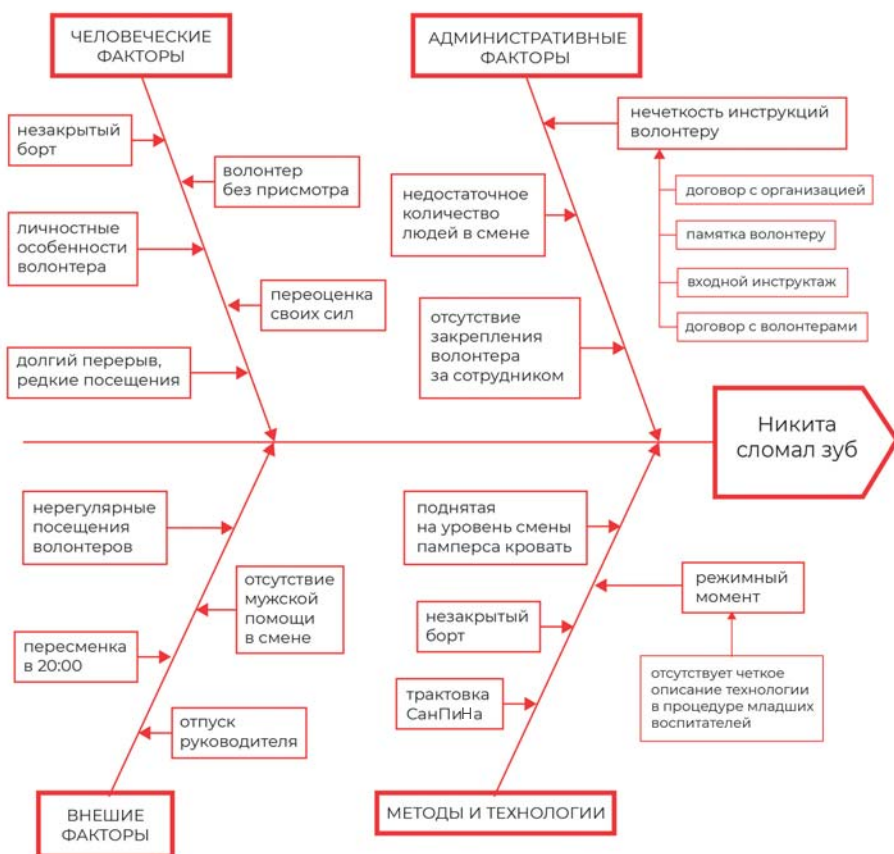
По правилам учреждения воспитатель написала докладную записку с описанием происшествия.

Последствия: у Никиты — испуг и сколотый передний зуб; у проекта — репутационные и впоследствии материальные потери (лечение у стоматолога, наращивание зуба).

II. Определение непосредственных причин (мозговой штурм)

Версии: опущенный борт кровати; волонтер без присмотра; переоценка своих сил; долгий перерыв, редкие посещения; личностные особенности волонтера; нечеткость инструкций волонтеру; отсутствие закрепления волонтера за сотрудником; недостаточное количество людей в ночной смене; пересменка в 20.00 ночной смены; отсутствие мужской помощи в дневной смене; отпуск руководителя проекта; поднятый уровень функциональный кровати для смены памперса; пробелы в процедуре младшего воспитателя; нет четких алгоритмов режимных моментов.

Анализ и структурирование выявили ряд причин в нескольких категориях, что позволило выделить эти причины как ключевые.



Ключевые причины:

1. Незакрытый борт кровати — категории «человеческий фактор» и «методы и технологии».

2. Долгий перерыв в посещениях волонтера, редкие посещения — категории «человеческий фактор» и «внешние факторы».

3. Отсутствие закрепленного за волонтером сотрудника — категории «человеческий фактор» и «административный фактор».

4. Пробелы в процедуре младшего воспитателя (режимные алгоритмы, время пересменки), отсутствие четких инструкций волонтеру — категории «административный фактор» и «методы и технологии».

5. Состав смены: недостаточность ночной смены и отсутствие мужской помощи в дневной смене — категории «административный фактор» и «внешние факторы».

IV. План мероприятий по снижению рисков (согласно ключевым причинам)

Мероприятие	Дата	Исполнитель
Стоматологическое лечение Никиты	Март 2018 г.	Администрация
Внести изменения в алгоритмы работы с волонтерами (повторный вводный инструктаж и стажировка при отсутствии более 3 месяцев, сроки стажировок; заключение волонтерских договоров и проч.)	01.04.18	Руководитель проекта, координатор волонтеров
Внести изменения в процедуру работы младшего воспитателя (в части сопровождения волонтеров)	01.03.18	Координатор направления
Внести изменения в алгоритмы режимных моментов (гигиенических процедур, поднятия борта кровати, фиксации уровня кровати в нижнем положении после окончания гигиенических процедур)	15.03.18	Руководитель проекта / координатор направления
Провести повторный общий инструктаж по технике безопасности для всех сотрудников проекта	01.05.18	Координатор направления
Разместить в группе наглядные памятки по правилам перемещения	01.03.18	Координатор направления / координатор волонтеров

Внести изменения во внутреннее обучение (ежегодное повторное обучение для поддержания навыков)	С 01.03.18	Руководитель проекта
Внести изменения в должностные инструкции координатора волонтеров; закрепить функцию тренинга для волонтеров	01.03.18	Руководитель проекта
Предоставить результаты расследования и меры по предотвращению повторных происшествий администрации учреждения	01.03.18	Руководитель проекта

В заключение хочется сказать, что часто о рисках, которые существуют в процессе работы с особыми детьми, мы узнаем из уже реализовавшихся происшествий, травм разной степени тяжести, а иногда и трагедий с летальным исходом, в то время как тысячи рисков существуют в потенциале и важной задачей остается ежедневный мониторинг по снижению этих рисков. Тогда расследований будет меньше, а безопасности больше.

РЕЗУЛЬТАТЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ПРОЕКТА ДЕТИ.ПРО

Юлия Тарасова,
руководитель проекта Дети.про, психолог;
Александра Мартынова, психолог;
Евгения Митрофанова, психолог

За время реализации проекта Дети.про были достигнуты следующие результаты:

- изменения в уровне развития навыков детей с ТМНР — воспитанников проекта и качестве их жизни;
- создана эффективная модель сопровождения и абилитации детей с ТМНР и апробирована в условиях стационара (ЦССВ «Кунцевский», 2015–2021 гг.) и полустационара (ЦСПР «Роза ветров», 2017 г. — по н.в.);
- сформированы профессиональные междисциплинарные коллективы сотрудников;
- опыт и инструменты работы проекта Дети.про распространены и применяются (в разных объемах) в других группах учреждений.

1. Изменения в уровне развития навыков детей с ТМНР

На момент начала реализации проекта в 2015 году все дети — воспитанники проекта имели грубые нарушения развития вследствие сложных множественных заболеваний и последствий депривации в силу отсутствия значимого взрослого.

Все дети с ТМНР оказались в проекте в том возрасте, когда ключевые сензитивные периоды для развития движения, речи, мышления остались позади (самому младшему ребенку было 5 лет).

По итогам работы проекта развитие детей произошло во всех ключевых направлениях.

Изменения уровня развития навыков детей на основе данных стандартизированных диагностических шкал комплексной оценки KID и RCDI представлены на диаграмме ниже (рис. 1). Представлена усредненная оценка по всем детям проекта, уровень развития представлен в месяцах, по ключевым сферам развития: самообслуживание, движение, коммуникация, социальный контакт, познание.

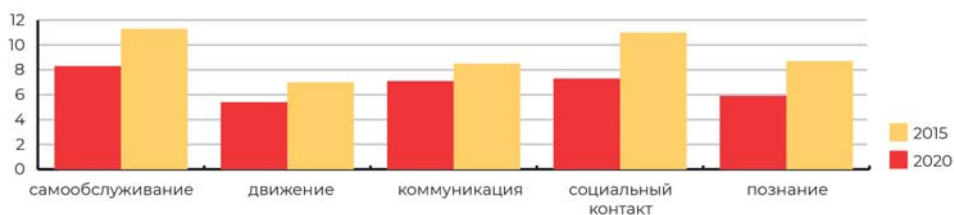


Рис. 1

Можно отметить общую позитивную динамику развития детей с ТМНР по всем сферам, несмотря на позднее по педагогическим меркам начало вмешательства. Особенно большой прогресс навыков наблюдается в сферах самообслуживания и социального контакта.

1.1. Изменения в навыках детей: самообслуживание

Среди всех сфер развития для детей с ТМНР наиболее значимыми являются сферы самообслуживания и коммуникации, при условии устойчивого надежного контакта со значимым взрослым, а среди навыков самообслуживания, в свою очередь, самостоятельность в еде и пользование туалетом. Динамика закрепления соответствующих навыков представлена на диаграммах ниже (рис. 2 и рис. 3).

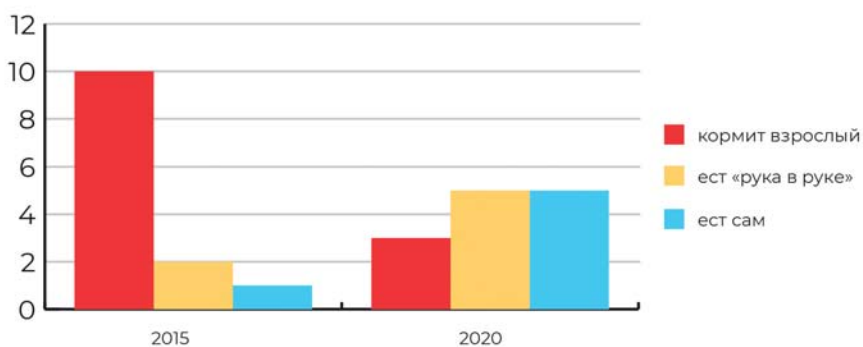


Рис. 2

Так, если в 2015 году пассивно ели 10 из 13 воспитанников проекта и только один ребенок мог есть самостоятельно, то в 2020 году уже пятеро детей могли есть самостоятельно, еще пятеро — при поддержке взрослого (при сопровождении «рука в руке») и троих детей кормили взрослые. В процентном соотношении доля детей, самостоятельно или относительно самостоятельно (с помощью взрослого) принимающих пищу, увеличилась по сравнению с началом реализации проекта более чем в три раза (76 % в 2020 г. против 23 % в 2015 г.).

Использование туалета — другой важнейший навык как в самостоятельности детей, так и в ракурсе прогноза сложности ухода за ними. Часто может казаться, что проще и быстрее сменить памперс ребенку в кровати, чем перемещать его в уборную, затем ждать, затем перемещать его обратно, но с точки зрения прогноза на будущее — гораздо эффективнее приложить усилия к приучению ребенка к туалету в младшем возрасте, чем пытаться это сделать, когда человек уже взрослый и уход за ним становится все более трудоемким. Основными критериями принятия решения относительно начала работы над данным навыком были двигательные возможности ребенка (удержание вертикальной позы), безопасность ребенка во время туалета (раскачивание, сползание и проч.) и наличие технических средств, например специализированных санитарных кресел, позволяющих надежно зафиксировать ребенка во время процедуры (для детей со значительными трудностями удержания вертикальной позы). Иногда лимитирующим фактором было количество специализированных санитарных кресел и возможностей их размещения в санузлах, иногда — временные ограничения на процедуру и наличие достаточного количества рук.

Динамика освоения данного навыка детьми проекта представлена на диаграмме (рис. 3).

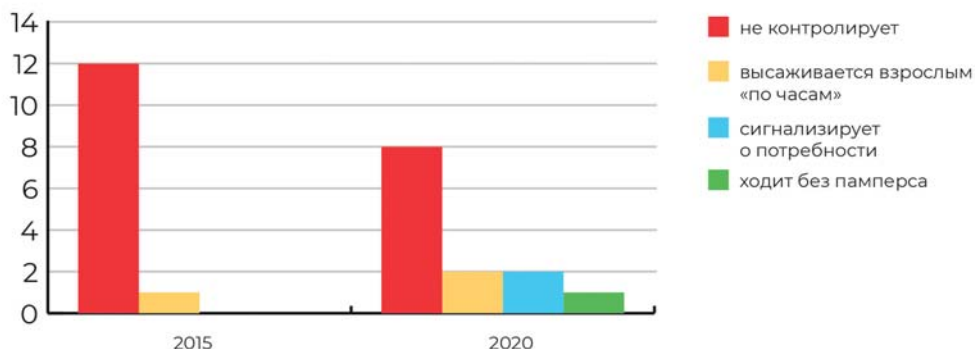


Рис. 3

Абсолютное большинство детей на начало проекта не контролировало свои физиологические потребности и при пользовании памперсом не высаживались в туалет, кроме одного ребенка. К 2020 году 8 детей из 13 также не контролировали свои потребности и не пользовались туалетом, один ребенок сопровождался в туалет взрослым «по часам», еще двое детей начали сигнализировать о своих потребностях и один ребенок с гиперкинетической формой ДЦП (GMFCS V) и при полном отсутствии речи перестал пользоваться памперсом, однозначно сигнализируя о своих потребностях.

1.2. Изменения в навыках детей: движение

Степень двигательных нарушений по шкале GMFCS у большинства детей при первом обследовании была диагностирована на V (последнем) уровне. Известно, что изменить уровень нарушений (например, с V на IV) невозможно, возможно лишь добиваться улучшений в пределах определенного уровня. У детей с такими грубыми двигательными нарушениями отсутствие отрицательной динамики по состоянию суставов уже является большим достижением, поскольку процесс образования двигательных контрактур сложно остановить.

Благодаря ортезированию, ботулотоксинотерапии, активной двигательной программе и занятиям с физическим терапевтом удалось избежать ухудшения состояния детей.

И более того, дети освоили больший репертуар движений в пределах своего двигательного уровня и своих возможностей (рис. 4).

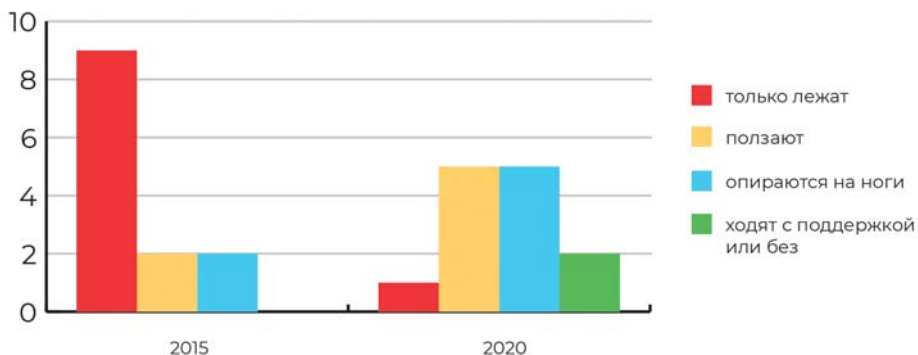


Рис. 4

Большинство детей в начале проекта только лежали (9 из 13), еще двое ползали и двое могли опираться на ноги; к 2020 году только один ребенок преимущественно лежал, еще пятеро ползали свободно по группе (и пробовали «сбежать» из нее), пятеро детей опирались на ноги и двое научились ходить самостоятельно или с поддержкой. Хочется отметить, что наличие опоры на ноги крайне важно для будущего плана ухода за ребенком или уже взрослым человеком. Гораздо проще организовывать перемещение и уход как таковой, если человек опирается на ноги. Это снижает нагрузку на ухаживающего взрослого, с одной стороны, и обеспечивает активную позицию человека в процессе ухода — с другой. Поэтому в работе проекта это одна из самых желаемых двигательных целей для всех детей, если это достижимо с точки зрения уровня их двигательных навыков.

1.3. Изменения в навыках детей: коммуникация

Сложно переоценить значение общения в нашей жизни, оно является настолько естественной ее составляющей, что мы вряд ли представляем мир, в котором у нас нет общения или оно ограничено. Однако все еще нередко можно услышать, что «не все дети хотят общаться», что «есть дети, которые не могут и никогда не смогут общаться» или которым «не нужно» или даже «не нравится» общаться.

Опыт проекта Дети.про говорит о том, что нет детей, неспособных, и уж тем более не желающих общаться. При этом все дети, с которыми мы работали и продолжаем работать, испытывают сложности с передачей и получением (пониманием) отдельных вербальных или невербальных сигналов, совокупность которых мы называем коммуникацией, способностью обмениваться сообщениями.

Из-за существенного снижения интеллектуальных способностей и неврологических проблем, мешающих ясной артикуляции, у детей

с ТМНР сильно затруднена вербальная (с помощью речи) коммуникация. Задача специалистов — подобрать для каждого ребенка такой способ (модальность) общения, который будет ему понятен и доступен для использования.

В связи с этим в работе на первый план выходят инструменты альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК), позволяющие ребенку понятным для взрослого образом сигнализировать о своих желаниях и потребностях, а взрослым — отвечать на них и полноценно общаться с ребенком.

Благодаря экспертизе коллектива проекта Дети.про в области АДК у всех детей произошли заметные сдвиги в освоении способов передачи сообщений о себе и своих потребностях (рис. 5).

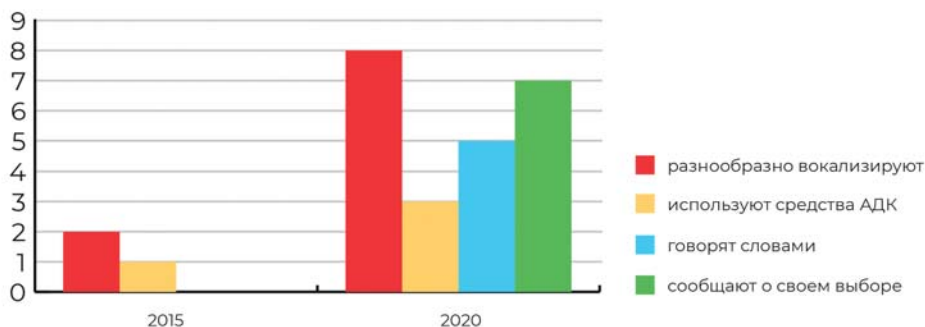


Рис. 5

Коммуникативная сфера, как видно на рисунке 5, одна из наиболее интенсивно развивающихся сфер в общем профиле развития детей. И действительно, изменения, произошедшие в навыках общения за время реализации проекта, очень существенны. По сути, в начале проекта коммуницировали, хотя бы минимально (вокализация и естественные жесты), только три ребенка из 13. Контакты и обмена сообщениями с остальными детьми не наблюдалось. К 2020 году для общения и обмена сообщениями восемь детей из 13 использовали вокализацию, пятеро из них произносят отдельные слова; трое детей стали активными пользователями АДК (индивидуально подобранных средств коммуникации). В общей сложности, пользуясь разными способами, семеро детей из 13 (более половины) научились так или иначе сообщать о своем выборе. Такая значительная динамика служит подтверждением центральной концепции проекта и описываемой модели, в которой ключевую роль в развитии детей играет привязанность и наличие личного взрослого.

1.4. Изменения в навыках детей: социальный контакт / социальное взаимодействие.

Другой важнейший аспект развития детей — это способность взаимодействовать с другими людьми (детьми и взрослыми): готовность и умение инициировать и поддерживать контакт в разных ситуациях.

Ниже приводится динамика в навыках установления и поддержания контакта на основе оценки по семиуровневой шкале взаимодействия (М. Барбера и М. Лории) (рис. 6), где по горизонтали представлено количество детей, находящихся на уровне, а по вертикали — семь уровней взаимодействия.

Описание уровней взаимодействия:

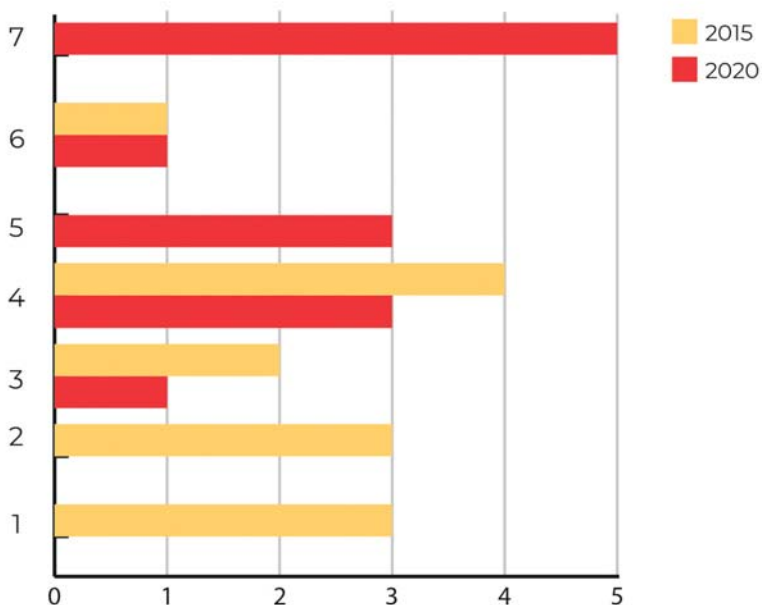


Рис. 6

1. «Встреча». Готовность терпеть человека.
2. «Осознание». Мимолетное внимание к человеку.
3. «Внимание и ответ». Демонстрация удивления, радости, недовольства.
4. «Взаимосвязь». Постоянное внимание в контакте.
5. «Участие». Взаимодействие с человеком по очереди.
6. «Вовлеченность». Включение в совместную деятельность.
7. «Взаимодействие, инициируемое партнером». Самостоятельность в общении.

Так, в 2015 году 12 детей из 13 находились на уровне взаимодействия ниже 4-го (1 ребенок демонстрировал уровень, 6 — «вовлеченность»). К 2020 году ситуация изменилась обратно пропорционально: из 13 детей только один ребенок остался на уровне ниже 4-го (уровень 3 — «внимание и ответ»). Большинство детей демонстрировали высокие уровни взаимодействия (5–6–7), при этом пятеро из 13 детей достигли максимального уровня 7 — «взаимодействие, инициируемое партнером».

1.5. Изменения в навыках детей: познание

Большинство детей проекта изначально не проявляли никакого интереса к внешнему миру, несколько детей — те, кто первые месяцы или годы жизни воспитывались в семье, — в большей степени реагировали на происходящее вовне.

За время работы проекта все дети стали более чуткими и внимательными к тому, что происходит вокруг них. Несмотря на то что развитие навыков познания ограничено серьезными интеллектуальными нарушениями, оно имеет место у всех подопечных проекта.

Дети получают разнообразные ощущения, знакомятся с новыми предметами, участвуют в разных событиях, изучают последовательность, причины и следствия, переживают и учатся осознавать свои эмоции.

В детях поощряется и постепенно проявляется инициативность, они преодолевают выученную беспомощность. В действиях многих детей появляется намеренность. Динамику этих процессов можно увидеть на диаграмме ниже (рис. 7).

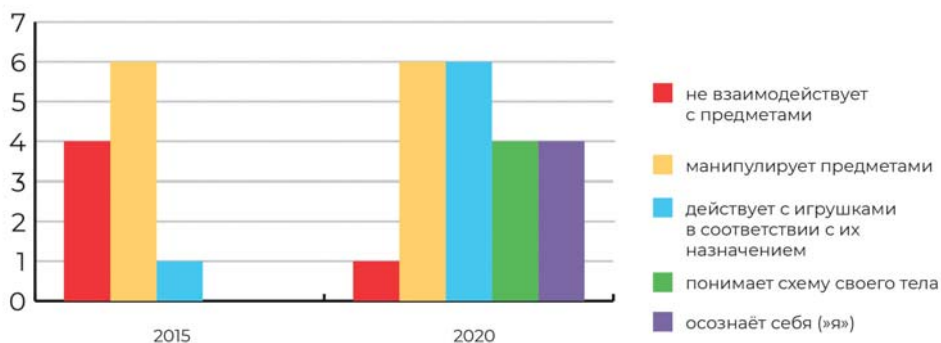


Рис. 7

В 2015 году только один ребенок действовал с игрушками по их назначению, остальные дети либо не взаимодействовали с предметами, либо манипулировали ими без учета их назначения. К 2020 году действовать

с предметами с учетом их назначения могли уже шестеро детей из 13, еще четверо понимали схему своего тела и осознавали себя (есть «я»).

Хотя цели познания в индивидуальном плане сопровождения никогда не были приоритетными для большинства детей, тем не менее показатели и данной сферы развития значительно улучшились.

2. Изменения в качестве жизни детей

Основная цель работы проекта Дети.про — развитие и повышение качества жизни детей с особенностями развития (в том числе ТМНР). Благодаря тому что дети проекта находятся в государственном учреждении, их базовые потребности — в еде, теплом, безопасном и чистом месте жительства — удовлетворены.

В связи с этим у команды проекта была возможность сосредоточить свои ресурсы и усилия на повышении качества жизни детей, складывающегося из удовлетворенности их материальных, духовных, социальных и иных потребностей.

Материальные потребности:

- дети стали обладать модной персонализированной одеждой и личными вещами, отличающимися от выдаваемых в учреждении;
- получили технические средства реабилитации (подбор и приобретение), отвечающие индивидуальным потребностям: 4 коляски, 1 вертикализатор, 1 подъемник;
- дополнительно получили средства гигиены и ухода (подгузники, специализированные средства по уходу, салфетки и проч.).

Духовные потребности (не только для группы проекта):

- посещали храмы и монастыри Москвы и Подмосковья.

Социальные потребности:

- дети обрели личных взрослых: у большинства сложились паттерны поведения привязанности, все стали узнавать «своих» взрослых;
- были первой группой детей с ТМНР из учреждения, которые выехали в летний лагерь — в Истринский район — в 2018 году;
- регулярно путешествовали: прогулки по центру Москвы, зоопарки, новогодние елки, лес, парк, торговые центры, детские праздники и проч.;
- участвовали в полноценных празднованиях дней рождения (с подарками, тортами, поздравлениями, песнями и проч.);
- соревновались в спортивных праздниках на улице и в помещении;
- расширили круг общения за счет привлечения волонтеров.

Культурное развитие:

- дети осваивают слова вежливости — «спасибо», учатся здороваться и прощаться;
- смотрят спектакли (кукольные, теневые и др.), играют роли в интерактивных постановках;
- просматривают (кому доступно) фильмы и мультфильмы;
- слушают музыку различных направлений (разделяют вкусы своих воспитателей и предпочитают рок-н-ролл).

ОТЗЫВЫ СОТРУДНИКОВ ПРОЕКТА ДЕТИ.ПРО О СВОЕМ ОПЫТЕ ОБЩЕНИЯ С ОСОБЫМИ ДЕТЬМИ

«Проект Дети.про начинался в условиях интерната, и было интересно узнать, как можно изменить жизнь детей, если добавить профессиональный подход и сделать уход развивающим. Развивающим проект стал не только для детей, но и для всех участников. Стало очевидно, что даже самый любящий детей сотрудник не сможет повлиять на развитие навыков у детей и получать удовлетворение от работы, если не дать ему знания и профессиональные техники. И в результате мы получили профессиональных младших воспитателей, которые, являясь значимыми взрослыми, смогли дать детям возможность максимального развития. Медики были только консультантами. Мне было интересно наблюдать за уровнем профессионального роста участников проекта и вместе радоваться успехам детей. Имея такой опыт развивающего ухода, было полезно сравнить уход за такими же сложными детьми на дому. К сожалению, большинство родителей не имеют тех профессиональных навыков, которые могли бы дать похожий результат. А возможно, им лучше оставить роль любящих родителей? Отсюда, как продолжение проекта, было бы интересно попробовать опыт специалистов по развивающему уходу на дому (в семьях). В заключение хочется поблагодарить всех участников проекта за результат, который получился, и пожелать развития всех направлений психолого-педагогического сопровождения и развивающего ухода!»

Ксения Коваленок,
главный врач ЧУЗ Марфо-Мариинского
медицинского центра «Милосердие»

«Появление каждого ребенка на свет не случайно. У каждого есть душа, которой важно, чтобы ее видели. А окружающим для своей души тоже важно видеть особых детей. Это то, что происходит в проекте Дети.про, благодаря чему можно пережить взаимную радость общения».

Светлана Батухина,
специалист по социально-бытовой адаптации

«За физическими нарушениями скрыта личность ребенка, и она может проявиться, раскрыться, когда ребенок доверяет взрослому. Доверие возникает, когда взрослые с детьми вместе преодолевают препятствия на жизненном пути. Цвет возникает в результате преломления лучей света, сталкивающихся с препятствиями. Личность формируется, преодолевая препятствия в себе и вовне. Ребенок и взрослый помогают друг другу в этом. Нам есть чему поучиться друг у друга. Чтобы ребенок развивался, взрослый тоже должен развиваться, внутренне и профессионально».

Светлана Космачевская,
музыкальный терапевт

«Чудо — это не галочка результата, а каждый наш совместно прожитый день, спокойный или шумный, бурно-суматошный или складно-послушный. Ребенок — Человек, его Мир неповторим, и когда рядом доверительная рука взрослого и любящее сердце с чуточкой профессионализма — если и не горы сдвинуть... то направление к тем горам, несомненно, выбрано верно!»

Ольга Хохлова,
воспитатель проекта Дети.про

«Проект — это наше общее дело, наши усилия помогают улучшить жизнь наших детей».

Юлия Лермонтова,
специалист по социально-бытовой адаптации

«Верим, что любовь и забота нужны каждому ребенку, это меняет все вокруг нас и внутри нас самих».

Татьяна Смирнова,
помощник воспитателя

«Наши дети — это ценность не меньшая, чем любые другие дети. Этим живет проект Дети.про. А все методы и подходы — только инструменты, которые существуют для утверждения этой главной ценности».

Юлия Тарасова,
психолог, руководитель проекта

«В работе случается разное, но постоянно одно — ребенок как личность будет замечен и все движения его развития будут подхвачены всей командой. Ребенок может многому научиться, если есть близкий человек, которому он важен».

Ирина Захарова,
учитель-дефектолог

«В Дети.про я работаю три года. Мне очень нравится стремление проекта к непрерывному профессиональному росту, а также к осуществлению высокого качества работы. Все это мотивирует пересматривать привычные представления и установки в воспитании детей, следуя за каждым ребенком индивидуально. Наши дети учат нас находиться в моменте „здесь и сейчас“, что порой трудно в современном ритме, а также они побуждают нас „работать над собой“. Для меня Дети.про — это проект для тех, кто хочет и любит развиваться в сфере помощи особенным детям, здесь есть все для реализации себя как специалиста».

Тамара Шишняшвили,
специалист по социально-бытовой адаптации

«Общение с особыми детьми/людьми учит человека милосердию, терпению, рассуждению, силе духа и смирению. И еще не известно, на самом деле, кому больше нужны эти отношения — особым детям или нам. Для меня — скорее, второе. Я верю в то, что можно изменить отношение окружающих к детям с особенностями, если дать им шанс встретиться и узнать друг друга».

Ольга Хинчук,
координатор волонтеров

В заключение хочется сказать сердечное спасибо всем тем, кто поддерживал, участвовал, сопереживал проекту Дети.про все эти годы. Наши успехи были бы невозможны без вас.

Описанная технология Дети.про была реализована на базе ЦССВ «Кунцевский» (2015–2021 гг.), ЦССВ «Сколковский» (2021 г. по н.в., в рамках проекта «Сопричастие») и в ЦСПР «Роза ветров» на базе полустационарной группы (с 2017 г. по н.в.).

Благодарности:

Департаменту соцзащиты г. Москвы — за многолетнее сотрудничество и поддержку.

Службе помощи «Милосердие» и владыке Пантелеимону — за мудрое руководство и пример служения людям.

Ксении Владимировне Коваленок, главному врачу ЧУЗ Марфо-Мариинский медицинский центр «Милосердие» — за понимание и безусловную поддержку с самого первого дня задумки проекта Дети.про.

Всему коллективу проекта Дети.про — за служение детям, преданность делу и профессионализм.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение 1. Должностная инструкция воспитателя проекта

1. Общие положения

1. Настоящая должностная инструкция в части Общие положения полностью совпадает со стандартной, принятой в учреждении.

2. Дополнения к части Общие положения:

- 1) В работе непосредственно подчиняется заместителю директора по учебно-воспитательной работе учреждения и функционально — руководителю проекта, координатору направления, а при его отсутствии лицу, его заменяющему.
- 2) В своей работе должен знать и руководствоваться принципами развивающего ухода, альтернативной и дополнительной коммуникации, основами эрго- и физической терапии, основами кормления детей с ТМНР, безопасного перемещения, игровой педагогики и базальной стимуляции.
- 3) Проходить организованное обучение в рамках проекта.

2. Обязанности

1. Изменения к п. 2.1 стандартных обязанностей воспитателя учреждения: устанавливать личные взаимоотношения с закрепленными детьми (не более 2 детей) и осуществлять их повседневное сопровождение с целью максимального раскрытия потенциала и социализации, используя в работе принципы п. 1.2.2.

2. Дополнения к п. 2.4 стандартных обязанностей воспитателя учреждения: осуществлять управление группой:

- 1) Заполнять доску ежедневного расписания.
- 2) Координировать работу младших воспитателей и помощников воспитателя.
- 3) Обеспечивать наиболее полное выполнение планов дня и индивидуальных расписаний детей.

3. В своей работе соблюдать технику безопасности при перемещении детей.

4. Работать в тесном контакте с другими специалистами проекта и учреждения.

5. Изучать индивидуальные способности, склонности и интересы детей.

6. Информировать других специалистов и руководство проекта о состоянии и потребностях детей.

7. Участвовать в совместных совещаниях по постановке целей развития детей своей группы, в том числе представлять их на совещаниях (консилиумах).

8. Заполнять индивидуальные планы сопровождения (определенные части).

9. Вести листы наблюдений, заполнять чек-листы.

10. Своевременно информировать руководство проекта о возможных конфликтах / сложных ситуациях, возникающих в работе при взаимодействии со специалистами проекта/учреждения и/или иными сотрудниками.

11. Способствовать налаживанию партнерских отношений и связей со специалистами проекта и сотрудниками учреждения для достижения максимальной продуктивности совместной работы.

3. Права

1. Имеет все права стандартной должностной инструкции учреждения.

2. Дополнительно, имеет право:

1) получать информацию, необходимую для качественного выполнения функциональных обязанностей;

2) вносить любые предложения, касающиеся деятельности проекта, кадровых или структурных изменений;

3) прямо выражать свое мнение, несогласие, критику руководству проекта;

4) запрашивать необходимую профессиональную поддержку, участвовать в семинарах и практиках, повышающих квалификацию;

5) повышать свою квалификацию.

4. Ответственность

Раздел принят полностью в редакции учреждения.

5. Требования по охране труда

Раздел принят полностью в редакции учреждения.

6. Квалификационные требования

Раздел принят полностью в редакции учреждения.

Приложение 2. Должностная инструкция младшего воспитателя проекта

1. Общие положения

1. Настоящая должностная инструкция в части Общие положения полностью совпадает со стандартной, принятой в учреждении.

2. Дополнения к части Общие положения:

- 1) В работе непосредственно подчиняется заместителю директора по учебно-воспитательной работе учреждения и функционально — руководителю проекта, координатору направления, а при его отсутствии лицу, его заменяющему.
- 2) В своей работе должен знать и руководствоваться принципами развивающего ухода, альтернативной и дополнительной коммуникации, основами эрго- и физической терапии, основами кормления детей с ТМНР, безопасного перемещения, игровой педагогики и базальной стимуляции.
- 3) Проходить организованное обучение в рамках проекта.
- 4) Работает по экспериментальному графику: 35 часов в неделю, пятидневка, посменно: утро — 08.00–15.00, вечер — 15.00–20.00.
- 5) Ежедневно с 14.00 до 15.00 осуществляет передачу/прием смены, ведение документации, запись наблюдений.

2. Обязанности

1. В полном объеме реализовывать обязанности младшего воспитателя учреждения (кроме п. 2.1.10, 2.1.11, 2.1.13 — касательно второй части. Действия по указанным пунктам осуществляет помощник воспитателя).

2. Устанавливать личные взаимоотношения с закрепленными детьми (2–3 ребенка).

3. Дополнения к стандартным обязанностям младшего воспитателя учреждения:

- 1) Осуществлять сопровождение 2–3 детей в соответствии с подходом «развивающий» уход.
- 2) В своей работе соблюдать технику безопасности при сопровождении детей.
- 3) Работать в тесном контакте с другими специалистами проекта и учреждения.

- 4) Изучать индивидуальные способности, склонности и интересы детей.
- 5) Информировать других специалистов и руководство проекта о состоянии и потребностях детей.
- 6) Участвовать в совместных совещаниях по постановке целей развития детей своей группы, в том числе представлять их на совещаниях (консилиумах).
- 7) Заполнять индивидуальные планы сопровождения — ИПС (части документа).
- 8) Вести листы наблюдений и заполнять чек-листы.
- 9) Своевременно информировать руководство проекта о возможных конфликтах / сложных ситуациях, возникающих в работе при взаимодействии со специалистами проекта/учреждения и/или иными сотрудниками.
- 10) Способствовать налаживанию партнерских отношений и связей со специалистами проекта и сотрудниками Учреждения для достижения максимальной продуктивности совместной работы.

3. Права

1. Имеет все права стандартной должностной инструкции учреждения.

2. Дополнительно имеет право:

- 1) Получать информацию, необходимую для качественного выполнения функциональных обязанностей.
- 2) Вносить любые предложения, касающиеся деятельности проекта, кадровых или структурных изменений.
- 3) Прямо выражать свое мнение, несогласие, критику руководителю проекта.
- 4) Запрашивать необходимую профессиональную поддержку, участвовать в семинарах и практиках, повышающих квалификацию.
- 5) Повышать свою квалификацию.

4. Ответственность

Раздел принят полностью в редакции учреждения.

5. Требования по охране труда

Раздел принят полностью в редакции учреждения.

6. Квалификационные требования

Раздел принят полностью в редакции учреждения.

Приложение 3. Алгоритм «Идеального дня».

Процедура работы воспитателя проекта в зимний период

Перед началом смены воспитатели разделяются на дежурного (в группе) и мобильного (вне группы).

Дежурный воспитатель отвечает за организацию работы группы в течение всего дня (заполнение доски «мобильного расписания» в начале смены, регулирование деятельности персонала группы, инициирование смены деятельности по расписанию (переход от еды к игре, от игры к прогулке и проч.), принятие решений в случае нестандартных ситуаций для минимизации отклонений от расписания дня).

Мобильный воспитатель — это тот, кто назначается на весь период смены ответственным за урегулирование любых возникающих вопросов вне группы (коммуникация с сестрой-хозяйкой, хозяйственно-бытовые задачи, выезды в больницы (если требуется), прогулка, работа с детьми на внешней поляне в игровой и решение любых других задач вне группы).

Роли дежурного и мобильного воспитателя меняются чередованием, по сменам.

Далее вся последовательность регулирует деятельность дежурного воспитателя, если не отмечено иное. Мобильный воспитатель во все прочее время, если не отмечено иное, выполняет работу по режиму и сопровождению закрепленных детей и деятельности вне группы (если возникает необходимость).

08:00 — просмотр журнала ночной смены / опрос ночной смены.

08:10 — корректировка (по возможности) недочетов после ночной смены / распоряжение помощнику воспитателя зафиксировать все недочеты на доске в разделе «заметки».

08:15 — заполнение доски расписаний:

- соматические заболевания детей (с прошлого дня);
- процедуры (известные на начало дня);
- занятия специалистов;
- баня (если в группе два помощника — остается один мл. воспитатель [определить кто], если один — два мл. воспитателя [определить кто]). Режим бани по дням совпадает с распределением детей по мл. воспитателям;

- распределение кормления на первую половину дня (буква (имя мл. воспитателя и помощника) возле каждого имени ребенка; В — если волонтер);

• прогулки («по конвейеру»: мобильный воспитатель (цифра 1) возле значка прогулки одевает первого ребенка и остается на улице. Остальные буквы имени означают, кто одевает и отвозит ребенка на прогулку. В — волонтер).

08:30 — мобильный воспитатель начинает подготовку к завтраку:

• дает распоряжение помощнику / мл. воспитателю накрывать на стол (слюнявчики, салфетки, детские столики);

• рассаживает вместе с мл. воспитателями детей по закрепленным местам (позиционирует/усаживает детей на кормление).

08:40 — дежурный воспитатель начинает завтрак (любой ритуал, в проекте — молитва):

• оба воспитателя следят за кормлением, корректируют процесс (технику кормления, очередность), дежурный воспитатель перераспределяет взрослых, если процесс идет иначе, чем намечено (кто-то ест медленнее или быстрее обычного). Воспитатели знают основы кормления детей с ТМНР лучше всех в группе;

• завершает кормление, отдавая распоряжение помощникам по началу уборки после завтрака (отвезти тележку, протереть стол, помыть слюнявчики).

09:15 — организовать перемещение детей на «быстрый» круг и организовать/позиционировать детей для «медленного» круга.

09:20 — оба воспитателя участвуют в занятии «Круг».

09:50 — отправить/оставить мобильного воспитателя, одного мл. воспитателя и волонтеров (если есть) на внешней поляне в игровой после «быстрого» круга с воспитанниками «быстрого» круга:

• мобильный воспитатель руководит деятельностью на внешней поляне. Высаживает вместе с мл. воспитателем детей. Предлагает игры / следит за свободной игрой. Отпускает на перерыв мл. воспитателя и последовательно идет на свой перерыв;

• дежурный воспитатель идет на медицинский пост и уточняет статус детей на предстоящий день (соматические заболевания, новые процедуры, другие противопоказания к прогулке и занятиям). Корректирует доску «мобильного расписания» согласно полученной информации;

• дежурный воспитатель совместно с координатором волонтеров определяет деятельность волонтеров (детей в сопровождение и нахождение);

• дежурный воспитатель следит за высаживанием детей и распределяет перерывы (свой и мл. воспитателей).

На внешней поляне могут находиться дети с «медленного» круга, но всего не более 6 детей.

10:30 — организация второго завтрака. Каждый воспитатель организует завтрак в зоне своей ответственности. Возможно проводить кормление без высаживания детей за стол, но в вертикальном положении. Проследить завершение второго завтрака и переход к прогулке.

10:45 — организация прогулки. Каждый воспитатель в зоне своей ответственности и согласно расписанию.

11:00 — дежурный воспитатель остается в группе (индивидуальные занятия / работа с документами). Мобильный воспитатель идет на прогулку и принимает всех детей по системе «конвейер». Прогулка производится индивидуально, по схеме 1+1, если есть достаточно волонтеров.

11:50 — организация возвращения всех детей с прогулки. Мобильный воспитатель проверяет ящики верхней одежды на предмет порядка.

12:30 — подготовка к обеду:

- дежурный воспитатель дает распоряжение помощнику / мл. воспитателю накрывать на стол (салфетки, детские столики):
 - поет: «Тили-бом, тили-бом, убираем наш дом..» — собирает вместе с мл. воспитателями игрушки с поляны;
 - рассаживает вместе с мл. воспитателями детей по закрепленным местам (позиционирует детей на кормление).

12:40 — дежурный воспитатель начинает обед (ритуал, в проекте — молитва).

13:10 — подготовка к дневному сну. Помощь младших воспитателей в умывании и переодевании детей. Мобильный воспитатель переодевает закрепленных детей.

14:00–16:00 — перерыв.

16:00 — проверка доски расписаний, внесение изменений (если имеются) в распределение кормления и прогулок. Совместно с координатором волонтеров распределяет волонтеров на прогулку (отмечает на доске).

Мобильный воспитатель включается в режим.

16:20 — мобильный воспитатель начинает подготовку к полднику:

- дает распоряжение помощнику / мл. воспитателю накрывать на стол (салфетки, детские столики);
- рассаживает вместе с мл. воспитателями детей по закрепленным местам (позиционирует детей на кормление).

16:30 — дежурный воспитатель начинает полдник молитвой.

16:45 — организация прогулки. «По конвейеру» — мобильный воспитатель принимает детей на улице. Остальные одевают детей согласно расписанию, включая волонтеров. Прогулка производится индивидуально, по схеме 1+1, если есть достаточно волонтеров.

По договоренности и желанию на вторую прогулку может пойти «дежурный» воспитатель.

18:00 — организация возвращения всех детей с прогулки. Мобильный / дежурный воспитатель проверяет ящики для верхней одежды на предмет порядка.

18:30 — свободный от проверки шкафчиков после прогулки воспитатель начинает подготовку к ужину:

- дает распоряжение помощнику / мл. воспитателю накрывать на стол («слюнявчики», салфетки, детские столики);
- второй воспитатель поет: «Тили-бом, тили-бом убираем наш дом...» — собирает игрушки совместно с мл. воспитателями;
- рассаживает вместе с мл. воспитателями детей по закрепленным местам (позиционирует детей на кормление).

18:40 — дежурный воспитатель начинает ужин (ритуал, в проекте — молитва).

19:15 — организация последней активности перед сном (если возможно): музыкальное занятие/сказка, мобильный воспитатель — мультфильмы в игровой.

19:40 — мобильный воспитатель начинает подготовку ко сну. Руководит умыванием детей. Переодеваем по одному ребенку каждый перед передачей детей ночной смене.

Дежурный воспитатель готовит «мобильную доску» на следующий день (стирает все, кроме постоянных процедур и медицинских статусов детей, которые сохраняются до 10.00 следующего дня).

19:50 — дать распоряжения ночной смене:

- индивидуальные укладки детей;
- частные рекомендации по детям по итогам дня;
- любые новые процедуры, действительные и в ночное время;
- особенности новых спальных мест и других нововведений и рекомендации по ним;
- прочее.

С процедурой ознакомлен:

№	ФИО	Должность	Дата	Подпись

Приложение 4. Алгоритм «Идеального дня».

Процедура работы воспитателя проекта в летний период

08:00–09:15 — процедура воспитателей по зимнему периоду.

09:15–09:45 — перемещение детей после завтрака на улицу. По типу прогулки «конвейер».

Для организации работы на улице подготовить с собой:

- пакет с памперсами (по паре каждого размера), влажными и сухими салфетками, детским кремом и гигиеническими средствами (пенка);
- пакет с играми для улицы: укомплектовать мячами разных размеров и с наполнителями, платками, мыльными пузырями, пульверизатором, двумя баночками — одна с камушками / др. материалом (безопасным по размеру), другая — пустая;
- отдельно брать на улицу яйцо совы с чулком совы (2 шт.), помещенными внутрь (хранятся в группе аналогично).

Пакет с гигиеническими средствами кладется в пакет для игр, и все вместе перемещается на улицу.

Воду для детей можно класть прямо в коляску ребенка (чтобы пакет не был очень тяжелым). Например, дать задание девочке К. «везти» воду, помогать. Можно продумать варианты с другими детьми.

09:45–10:30 — общее занятие «Круг» (расширенное, по летнему варианту). Распределение взрослых до и во время занятия «Круг» происходит по алгоритму Сценария 1 (не банный день).

10:30–10:45 — сок. Сок привозит помощник воспитателя в промаркированном контейнере: сок в пакетах, 4–5 ложек, слюнявчики, салфетки сухие, бутылочка.

* Если на улице гуляют зондовые дети: помощник воспитателя забирает одного зондового ребенка в группу для кормления, возвращается за вторым (если есть) и вновь вывозит первого из группы на улицу после кормления. И так далее.

10:45–11:00 — выкладывание детей на поляну из колясок.

11:00–11:20 — отдых. Перерыв 1 / пикник взрослых на улице (взять из ординаторской).

11:20–12:00 — игровая деятельность с предметами из пакета для игр. Перерыв 2 — опционально.

Летняя схема распределения сотрудников группы

Пессимистичный вариант комплектации — 5 человек (1 воспитатель — 3 младших воспитателя — 1 помощник воспитателя).

Если воспитатель на смене один, то он должен оставаться с наибольшим количеством детей.

Если в группе остается один или два паллиативных ребенка, то присмотр может официально осуществлять помощник воспитателя, или медперсонал, или детей присоединяют к соседней группе на время (на время активности вне группы).

Сценарий 1. Не банный день (без купания)

Если **меньше 5** детей любой активности, то в группе остается 1 младший воспитатель + помощники (в любом составе) — **2–3 человека**.

Если в группе **5+** детей любой активности, то в группе остается 1 воспитатель + 2 помощника / (1 младший воспитатель + 1 помощник) — **3 человека**.

Сценарий 2. Банный день

Для организации купания в группе остаются младший воспитатель (производить собственно купание) + помощник(и) — **2–3 человека**.

Если в группе остаются неактивные дети (статус паллиативные + маломобильные дети — на поляне или в колясках) в количестве более **3** или **меньше 3** человек, то в группе остается минимальное количество людей — 1 младший воспитатель (производить собственно купание) + помощники (в любом составе) — **2–3 человека**.

При занятости обоих сотрудников в ванной (помощь при перемещении из ванной / в ванную) достаточно позвать медперсонал для присмотра за группой.

В любом другом случае (**более 3** детей (4+) и хотя бы один из них активный) к предыдущему составу добавляется 1 младший воспитатель (то есть 2 младших воспитателя в группе + помощник(и)) — **3–4 человека**.

При купании паллиативного ребенка — вместо младшего воспитателя остается воспитатель.

В максимально неблагоприятных условиях (минимум людей и активные дети в группе) на улице остаются 1 воспитатель + 1 младший воспитатель (в расчете 4 ребенка в группе + 1 в ванной = $(16-5) = 11$ детей и 2 взрослых).

12:00–12:30 — возвращение детей в группу с улицы на обед. По типу «конвейер».

Воспитатель (в случае двоих воспитателей — дежурный) / или свободный специалист проекта остается на улице. Второй воспитатель / младший воспитатель начинает перемещение детей в группу. Сотрудник, оставшийся в группе, присоединяется к процессу и помогает привозить детей.

Процедура купания заканчивается не позднее 12:00 для организации возвращения детей в группу.

В случае необходимости купание продолжают во время тихого часа (14:00–15:00).

Перед уходом с улицы поляну следует накрыть защитной пленкой на случай дождя.

Осуществление коммуникации между группой и улицей: дежурный телефон в группе + телефон воспитателя на улице.

12:40–13:50 — обед. Далее подготовка и проведение кормления согласно зимней процедуре.

14:00–16:00 — перерыв.

16:00–20:00 — по зимней процедуре.

Приложение 5. Пример договора о совместной деятельности

Некоммерческая организация _____, именуемая в дальнейшем «НКО», в лице _____, действующего на основании _____, с одной стороны, и Государственное казенное/бюджетное учреждение города Москвы _____, именуемое в дальнейшем «Учреждение», в лице Директора _____, действующего на основании Устава, с другой стороны, заключили настоящий Договор о нижеследующем:

1. ПРЕДМЕТ ДОГОВОРА

1.1. НКО осуществляет деятельность по сопровождению, социализации и абилитации детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития (далее — «воспитанники») в порядке и на условиях, предусмотренных настоящим Договором.

1.2. Для решения задач по сопровождению воспитанников, в том числе медицинского консультирования и сопровождения (но не ограничиваясь указанными видами консультирования), НКО имеет право привлекать сторонние организации.

1.3. Учреждение предоставляет возможность НКО осуществлять деятельность в соответствии с пунктом 1.1 и 1.2 настоящего Договора.

1.4. Целью деятельности НКО является улучшение качества жизни воспитанников, содействие их всестороннему развитию и раскрытию их индивидуального потенциала.

2. УСЛОВИЯ ОКАЗАНИЯ СОЦИАЛЬНЫХ И АБИЛИТАЦИОННЫХ УСЛУГ

2.1. Работу с воспитанниками в Учреждении ежедневно осуществляют работники НКО. Работники НКО допускаются Учреждением к работе

с воспитанниками по письменному согласованию с Учреждением в соответствии с порядком, установленным Приложением № 2 к настоящему Договору (далее — Порядок допуска). В случае несоблюдения Порядка допуска Учреждение выдает НКО письменный отказ в допуске работника в письменной форме. НКО вправе обратиться с письменным заявлением в Департамент труда и социальной защиты населения города Москвы с копией документа о полученном отказе. НКО несет полную ответственность за действия своих сотрудников.

2.2. Сотрудники НКО подчиняются администрации Учреждения, нормам и правилам, принятым в Учреждении.

2.3. Учреждение информирует НКО о правовых нормах, регламентирующих его работу, о необходимых режимных требованиях и о других правилах, соблюдение которых требуется от НКО, а также своевременно уведомляет НКО об изменениях этих норм и правил в письменном виде.

2.4. НКО обязуется не нарушать правовые нормы, регламентирующие работу Учреждения, в том числе правила внутреннего распорядка.

2.5. Сотрудники Учреждения, согласованные с НКО, закрепляются за группой(ами) и не ставятся на работу в другие группы.

2.6. Стороны, согласно экспериментальному штатному расписанию, комплектуют состав работников, единовременно работающих в группе:

- 1 воспитатель, 1 помощник воспитателя;
- количество младших воспитателей зависит от количества детей в группе в расчете не более 3 детей на одного младшего воспитателя.

2.7. Младшие воспитатели работают 30 часов (пять дней) в неделю с фиксированными выходными (суббота, воскресенье) и праздничными днями.

2.8. Младшие воспитатели работают в две смены (утро/вечер) по графику:

I смена: 08:00–14:00 (6 часов в группе), 14:00–14:30 — обед;

II смена: 14:00–20:00 (6 часов в группе), 20:00–20:30 — ужин.

2.9. Оплата труда младшего воспитателя по графику работы, указанному в п. 1.8, соответствует 0,75 ставки оклада по дням.

2.10. Количество рабочих дней и рабочих часов в месяц должно соответствовать 0,75 части от нормы по производственному календарю и не должно превышать нормы производственного календаря в соотношении 0,75 ставки.

2.11. Прочее регламентируется Трудовым законодательством РФ.

2.12. Воспитатели группы и помощники воспитателя работают согласно принятому в Учреждении графику на общих основаниях.

2.13. Сотрудники обеих сторон договора — Учреждения и НКО — проводят регулярные обсуждения планов развития воспитанников, участие в которых обязательно для личных сопровождающих детей (воспитателей / младших воспитателей), всех педагогов и врачей, взаимодействующих с детьми.

2.14. Сотрудники обеих сторон договора, закрепленные за группой проекта, реализуют в своей ежедневной работе принципы развивающего ухода, основ физической и эрготерапии при перемещении и кормлении воспитанников, основ альтернативной и дополнительной коммуникации, изложенные в специальной литературе (список предоставляется в Приложении № 1) и обязательные к изучению и исполнению всеми сотрудниками, работающими в группе проекта.

2.15. НКО содействует всестороннему обучению сотрудников обеих сторон Договора с тем, чтобы обеспечить наиболее квалифицированное исполнение ими своих должностных обязанностей и основных принципов, определяющих их совместную работу с воспитанниками.

2.16. НКО вправе требовать отстранения/замены сотрудников, не удовлетворяющих базовым принципам совместной деятельности (п. 2.14), и/или в случае иных несоответствий квалификации/исполнению принципов развивающего ухода.

2.17. НКО и Учреждение согласовывают список воспитанников, которым НКО планирует оказывать социальные и абилитационные услуги, с указанием Ф.И.О., возраста и номера отделения, согласно измененной концепции комплектации групп по семейному типу: количество мини-групп, количество воспитанников в группе и номера занимаемых помещений (Приложение № 3).

2.18. НКО при оказании воспитанникам социальных и абилитационных услуг руководствуется нормами действующего законодательства Российской Федерации о некоммерческих организациях, о благотворительной деятельности и благотворительных организациях, о социальном обслуживании граждан в РФ.

2.19. НКО несет ответственность за качество предоставляемых по настоящему Договору услуг в соответствии с действующим законодательством РФ.

2.20. В целях исполнения Дети.про обязанностей, установленных в пункте 1.1 и 1.2 настоящего Договора, для оказания социальных и абилитационных услуг воспитанникам Учреждение предоставляет:

- отдельные помещения в пользование для:
- проведения совместных занятий;
- переодевания работников и приема пищи в обеденный перерыв;

- проведения обсуждений и заполнения документации во время специального часа при передаче смены ежедневно (по будням),
- хранения технических средств, расходных материалов и оборудования, используемых работниками НКО;
- возможность использования работниками НКО технических средств и оборудования Учреждения.

2.21. Перечень помещений и мест для хранения, предоставляемых Учреждением НКО в соответствии с настоящим пунктом, устанавливается в Приложении № 4 к настоящему Договору.

2.22. НКО обязуется содержать предоставленные Учреждением помещения, места для хранения, технические средства и оборудование в надлежащем санитарно-гигиеническом и техническом состоянии.

3. ПЛАНИРОВАНИЕ И ОТЧЕТНОСТЬ

3.1. Учреждение участвует в совместном планировании развития ребенка на регулярных плановых обсуждениях воспитанников.

3.2. План работы с ребенком утверждается руководством Учреждения и родителем воспитанника.

3.3. Работники НКО и Учреждения совместно участвуют в оценке результатов проведенных мероприятий.

3.4. Учреждение обеспечивает доступ НКО к документации, связанной с исполнением настоящего Соглашения.

4. ПОРЯДОК ИНФОРМИРОВАНИЯ СТОРОН

4.1. Стороны обязуются своевременно информировать друг друга о проблемах и затруднениях, возникающих при исполнении настоящего Договора.

4.2. НКО обязуется соблюдать требования в отношении конфиденциальной и личной информации, ставшей известной НКО в результате исполнения настоящего Договора, в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации.

4.3. НКО обязуется информировать Учреждение об имеющихся у воспитанников нуждах и содействовать их удовлетворению.

4.4. Учреждение информирует НКО об ограничениях, связанных с состоянием здоровья воспитанников, о наличии у воспитанников инфекционных заболеваний и о мерах безопасности, необходимых к соблюдению при работе с ними. Данная информация обсуждается на совместных плановых обсуждениях (консилиумах) и прописывается в Индивидуальном плане сопровождения (ИПС) ребенка.

4.5. Учреждение информирует НКО об ограничениях, связанных с необходимостью соблюдения НКО психиатрического, санитарно-эпидемиологического и контрольно-пропускного режима Учреждения.

4.6. Работники НКО обязаны согласовать условия посещения с администрацией Учреждения, ознакомиться с правилами, действующими в нем, выполнять их и подписать обязательство о неразглашении врачебной тайны в соответствии со статьей 46 Закона Российской Федерации от 02.07.1992 № 3185-1 «О психиатрической помощи и гарантии прав граждан при ее оказании».

5. ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

5.1. В решении вопросов, не предусмотренных настоящим Договором, стороны руководствуются действующим законодательством Российской Федерации.

5.2. Настоящий Договор вступает в силу с момента его подписания сторонами и действует до «31 августа» 2021 г. С автоматическим продлением на год, в случае если одна из Сторон не уведомила о расторжении настоящего Договора.

5.3. Настоящий Договор может быть изменен или расторгнут по соглашению сторон. Соглашение об изменении или расторжении настоящего Договора должно быть составлено в письменной форме и подписано обеими сторонами.

5.4. Все дополнительные соглашения и приложения к настоящему Договору составляются в письменной форме и являются неотъемлемой частью Договора.

5.5. Все споры и разногласия по настоящему Договору решаются путем переговоров между сторонами.

5.6. В случае если в результате переговоров стороны не придут к соглашению, заинтересованная сторона вправе обратиться для разрешения спора в суд.

5.7. Настоящий Договор составлен на четырех листах в двух экземплярах, имеющих одинаковую юридическую силу, один из которых находится в Учреждении, второй в НКО.

5.8. Неотъемлемой частью настоящего Договора являются следующие приложения:

Приложение № 1 — Описание проекта.

Приложение № 2 — Порядок допуска.

Приложение № 3 — Список воспитанников.

Приложение № 4 — Перечень помещений и мест для хранения, предоставляемых Учреждением для оказания НКО социальных и реабилитационных услуг воспитанникам Учреждения.

6. АДРЕСА И РЕКВИЗИТЫ СТОРОН

Приложение 4. Пример договора о медицинских услугах

Некоммерческая организация _____, именуемая в дальнейшем «НКО», в лице _____, действующего на основании _____, с одной стороны, частное учреждение здравоохранения _____, именуемое в дальнейшем «Медицинский центр», в лице директора _____, действующее на основании Устава, с другой стороны, и Государственное казенное/бюджетное учреждение г. Москвы _____, именуемое в дальнейшем «Учреждение», в лице директора _____, действующего на основании Устава, с третьей стороны, именуемые вместе «сторонами», заключили настоящий Договор (далее — Договор) о нижеследующем:

1. ПРЕДМЕТ ДОГОВОРА

1.1. Медицинский центр оказывает платные медицинские услуги детям, проживающим в Учреждении и находящимся на сопровождении в рамках проекта, согласно списочному составу, предусмотренному в актуальной редакции Приложения № 4 к настоящему договору (далее — пациенты), в порядке и по перечню согласно Программе сопровождения детей (Приложение № 1) к настоящему договору, на основании заявок НКО (Приложение № 2). Медицинские услуги (консультации, занятия со специалистами) могут оказываться как в Медицинском центре, так и на территории Учреждения.

1.2. Медицинские услуги пациентам оказываются с письменного согласия директора Учреждения как законного представителя пациентов.

1.3. НКО подает в Медицинский центр заявки на оказание медицинских услуг пациентам и оплачивает медицинские услуги, оказанные Медицинским центром, в порядке, установленном настоящим договором.

2. ПОРЯДОК И УСЛОВИЯ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКИХ УСЛУГ

2.1. НКО до 25-го числа текущего месяца передает Медицинскому центру оформленную заявку (Приложение № 2) на оказание медицинских услуг пациентам в следующем месяце.

2.2. Медицинский центр предварительно согласовывает с представителями НКО и Учреждения и назначает дату и время оказания медицинских услуг пациентам.

2.3. По итогам проведения специалистами первичного консилиума и консультации пациента Медицинский центр составляет в трех экземплярах письменную рекомендацию по формированию индивидуальной программы сопровождения пациента, основываясь на Приложении № 1 к настоящему Договору, передает по одному ее экземпляру НКО и Учреждению и один экземпляр оставляет у себя.

2.4. По окончании календарного месяца Медицинский центр оформляет Акт об оказанных услугах (Приложение № 3) для подписания Медицинским центром и НКО до 5-го числа месяца, следующего за месяцем оказания услуг, на основании которого Медицинский центр выставляет счет для оплаты медицинских услуг. В случае непоступления от НКО замечаний и/или претензий по объему и/или качеству оказанных услуг в течение 2 (двух) календарных дней с даты получения проекта акта услуги считаются оказанными надлежащим образом и принятыми НКО, а акт — подписанным.

2.5. Перечисление денежных средств Медицинскому центру за оказанные услуги по выставленным счетам производится не позднее 7-го числа месяца, следующего за месяцем оказания услуг, на основании выставленного счета и подписанного Акта об оказанных услугах.

3. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ СТОРОН

3.1. Медицинский центр имеет право:

3.1.1. Оказывать медицинские услуги пациентам только при условии предоставления Учреждением предусмотренных действующим законодательством РФ документов, в том числе:

- Информированного добровольного согласия на медицинское вмешательство по форме согласно Приложению № 5 к настоящему договору;

- Согласия на обработку персональных данных по форме согласно Приложению № 6 к настоящему договору;

- Согласия на обработку персональных данных с целью их распространения по форме согласно Приложению № 7 к настоящему договору.

3.1.2. Определять объем оказания медицинских услуг пациентам в соответствии с медицинскими показаниями по результатам проведения первичного консилиума (консультации).

3.1.3. При выявлении у пациента противопоказаний к проведению медицинской услуги по настоящему Договору отказать в проведении

данной медицинской услуги, о чем уведомить НКО и Учреждение в письменном виде.

3.1.4. В случае возникновения у пациента неотложных состояний самостоятельно определять объем вмешательств, необходимых для оказания медицинской помощи.

3.1.5. Требовать от НКО своевременную оплату оказанных пациентам медицинских услуг по настоящему Договору.

3.2. Медицинский центр обязан:

3.2.1. Предоставлять НКО и Учреждению экземпляр заключения с рекомендациями специалистов после проведения медицинских услуг.

3.2.2. Предоставлять НКО ежемесячные акты по форме согласно Приложению № 3 к настоящему Договору.

3.2.3. Уведомить НКО в случае отказа пациента (его законного представителя) от получения медицинских услуг.

3.3. НКО обязуется:

3.3.1. Своевременно предоставлять заявку на проведение платных медицинских услуг для согласования с Медицинским центром.

3.3.2. Перечислять денежные средства за оказанные медицинские услуги не позднее срока, указанного в п. 2.5.

3.3.3. Своевременно подписывать и передавать в Медицинский центр экземпляры актов сверки взаиморасчетов и иные документы в рамках действия настоящего Договора.

3.4. Учреждение обязуется:

3.4.1. В случае получения медицинских услуг по настоящему Договору давать информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство пациентов и согласие на обработку их персональных данных.

3.4.2. В случае отказа от медицинских услуг для пациента уведомить НКО об отказе от получения медицинских услуг.

4. ОТВЕТСТВЕННОСТЬ СТОРОН

4.1. Стороны обязуются соблюдать правила медицинской этики, хранить врачебную тайну и иные сведения конфиденциального характера.

4.2. За неисполнение или ненадлежащее исполнение своих обязательств по настоящему Договору стороны несут ответственность в соответствии с действующим законодательством РФ и условиями настоящего Договора. Каждая из сторон имеет право на контроль хода исполнения условий Договора другой стороной без вмешательства в производственную деятельность друг друга.

4.3. Стороны освобождаются от ответственности за неисполнение или ненадлежащее исполнение обязательств по настоящему Договору,

если докажут, что неисполнение или ненадлежащее исполнение произошло вследствие действия обстоятельств непреодолимой силы, а также по иным основаниям, предусмотренным законодательством РФ.

5. СРОК ДЕЙСТВИЯ ДОГОВОРА И ПОРЯДОК РАЗРЕШЕНИЯ СПОРОВ

5.1. Настоящий Договор вступает в силу со дня его подписания и действует до 31 декабря 2021 г.

5.2. Если ни одна из сторон за 30 (тридцать) календарных дней до истечения указанного срока не уведомит в письменной форме другую сторону о намерении прекратить его действие, настоящий Договор считается продленным на следующий календарный год на тех же условиях. Количество пролонгаций не ограничено.

5.3. Каждая из сторон вправе в одностороннем порядке расторгнуть настоящий Договор, направив уведомления другим Сторонам за 30 (тридцать) календарных дней до момента расторжения Договора.

5.4. Все изменения и дополнения к настоящему Договору действительны лишь в том случае, если они совершены в письменной форме и подписаны уполномоченными представителями сторон.

5.5. Настоящий Договор составлен в трех экземплярах, имеющих одинаковую юридическую силу, по одному экземпляру для каждой из сторон.

5.6. В решении вопросов, не предусмотренных настоящим Договором, стороны руководствуются действующим законодательством РФ. Все споры и разногласия по настоящему Договору решаются путем переговоров между сторонами.

6. ПРИЛОЖЕНИЯ К ДОГОВОРУ

6.1. Все Приложения к настоящему Договору являются его неотъемлемой частью:

Приложение № 1 — Программа сопровождения пациента;

Приложение № 2 — Заявка на оказание медицинских услуг;

Приложение № 3 — Акт об оказанных услугах;

Приложение № 4 — Список детей на сопровождении НКО;

Приложение № 5 — Форма информированного добровольного согласия на медицинское вмешательство;

Приложение № 6 — Форма согласия на обработку персональных данных;

Приложение № 7 — Форма согласия на обработку персональных данных с целью распространения.

7. ЮРИДИЧЕСКИЕ АДРЕСА И БАНКОВСКИЕ РЕКВИЗИТЫ СТОРОН

Приложение 6. Пример договора о волонтерской деятельности

Некоммерческая организация _____, именуемая в дальнейшем «НКО», в лице _____, действующего на основании _____, с одной стороны, и государственное казенное/бюджетное учреждение г. Москвы _____, в лице директора _____, действующего на основании Устава, с другой стороны, именуемое в дальнейшем Организация, вместе «стороны», заключили настоящий Договор (далее — Договор) о нижеследующем:

1. ПРЕДМЕТ СОГЛАШЕНИЯ

1.1. Предметом настоящего Договора является сотрудничество сторон на основе взаимного уважения и партнерского взаимодействия, направленное на улучшение качества жизни, оптимизацию содержания, воспитания, образования, развития воспитанников Организации, их социальную адаптацию, реабилитацию. Сотрудничество осуществляется на безвозмездной основе.

1.2. Целями сотрудничества сторон являются:

- улучшение качества жизни воспитанников;
- содействие их всестороннему развитию и раскрытию их индивидуального потенциала;
- организация социальной и интеграционной работы с воспитанниками Организации;
- организация выездных, развлекательных и творческих мероприятий;
- помощь сотрудникам в прогулках и уходе за воспитанниками;
- духовно-нравственное просвещение и воспитание воспитанников Организации, а именно: участие в богослужениях и занятиях в воскресной школе, паломнические поездки для старших воспитанников.

1.3. Стороны выражают свою готовность к объединению усилий для максимальной реализации положений настоящего Договора.

1.4. Стороны обязуются в своей деятельности руководствоваться законодательными актами, принятыми на территории Российской Федерации, строго соблюдать моральные, культурные и этические ценности; не допускать ущерба психологическому и физическому состоянию воспитанников.

2. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ СТОРОН

2.1. НКО:

2.1.1. НКО осуществляет работу с воспитанниками в Организации силами добровольных помощников НКО (далее — добровольцы).

2.1.2. Для допуска к регулярной работе добровольцев НКО обеспечивает прохождение медицинского обследования с учетом характера оказываемой добровольцем помощи (на основании приказа Департамента труда и социальной защиты № 71 от 09 февраля 2015):

2.1.2.1. Добровольцы, участвующие в уходе за воспитанниками Организации (осуществляющие помощь в кормлении, регулярных гигиенических процедурах и т.п.), проходят следующие медицинские обследования:

- анализ крови на ВИЧ-инфекцию, гепатит В и С, сифилис (1-кратный);
- осмотр врача-дерматовенеролога (один раз в год);
- анализ кала на яйца глистов и энтеробиоз (один раз в год);
- флюорографическое обследование органов грудной клетки (один раз в год);
- посев на возбудителей кишечных инфекций (один раз в год).

2.1.2.2. Добровольцы, участвующие в проведении занятий или прогулках с детьми, в индивидуально-профилактической работе с семьями и детьми, проходят осмотр у терапевта, который подтверждается «Справкой о санитарно-эпидемиологическом окружении».

2.1.2.3. Медицинское обследование для добровольцев, осуществляющих нерегулярную деятельность (проведение концертных, творческих и иных разовых мероприятий и акций), а также разовое сопровождение на выездных мероприятиях, не требуется.

2.1.2.4. Результаты медицинского обследования в виде соответствующих справок или индивидуальную медицинскую книжку установленного образца доброволец предоставляет НКО. НКО предоставляет копии этих документов в Организацию, если иное не установлено.

2.1.3. НКО назначает уполномоченного представителя из числа добровольцев и в письменном обращении информирует об этом Организацию.

2.1.4. НКО согласовывает условия посещения, допуска к работе добровольцев с администрацией Организации.

2.1.5. НКО обязуется соблюдать требования в отношении конфиденциальной и личной информации, ставшей известной НКО в результате исполнения настоящего Договора, в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации.

2.1.6. НКО соблюдает правовые нормы, регламентирующие работу Организации, в том числе правила внутреннего распорядка Организации.

2.1.7. НКО организует выход воспитанников за пределы территории Организации на прогулки, а также организует посещение воспитанниками культурных, образовательных и иных учреждений или мероприятий, организует доставку и пребывание воспитанников в оздоровительных лагерях. При организации указанных мероприятий НКО обязуется обеспечивать сопровождение воспитанников силами добровольцев.

2.1.8. При организации каждого мероприятия, связанного с выходом воспитанников за пределы территории Организации, НКО обязуется согласовывать с Организацией список воспитанников и их сопровождающих.

2.2. Организация:

2.2.1. Организация обеспечивает в целях исполнения пункта 2.1 настоящего Договора:

- предоставление помещений для проведения работы добровольцев с воспитанниками;
- предоставление помещения/помещений для переодевания и приема пищи во время перерыва добровольцев;
- предоставление помещения/мест для хранения личных вещей добровольцев на своей территории;
- предоставление помещения/мест для хранения технических средств и оборудования, используемых добровольцами по согласованию с администрацией Организации.

2.2.2. Организация создает условия для посещения воспитанников добровольцами ежедневно с 08:00 до 20:00, включая выходные и праздничные дни (по предварительному согласованию) с учетом режима Организации.

2.2.3. Организация допускает к работе добровольцев по письменному представлению НКО:

координатором НКО раз в месяц подаются списки добровольцев, прошедших медицинское обследование и предоставивших результаты или служебную записку для разового пропуска новых добровольцев накануне их посещения.

2.2.4. Организация информирует НКО об ограничениях, связанных с состоянием здоровья воспитанников, о наличии у воспитанников инфекционных заболеваний и о мерах безопасности, необходимых к соблюдению при работе с ними.

2.2.5. Организация информирует НКО о правовых нормах, регламентирующих работу Организации, о необходимых режимных требованиях и о других правилах, соблюдение которых требуется от добровольцев, а также своевременно уведомляет НКО об изменениях этих норм и правил.

2.2.6. Организация определяет уполномоченного сотрудника по работе с добровольцами НКО для оперативного решения вопросов, возникающих при совместной работе.

3. ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

3.1. Стороны обязуются своевременно информировать друг друга о проблемах и затруднениях, возникающих при исполнении настоящего Договора.

3.2. В решении вопросов, не предусмотренных настоящим Договором, стороны руководствуются действующим законодательством Российской Федерации.

3.3. Настоящий Договор вступает в силу с момента его подписания сторонами и действует до «31» декабря 20... г.

3.4. В случае если ни одна из сторон не заявит о своем желании расторгнуть настоящий Договор, он считается пролонгированным на один год.

3.5. Настоящий Договор может быть изменен или расторгнут по соглашению сторон. Соглашение об изменении или расторжении настоящего Договора должно быть составлено в письменной форме и подписано сторонами.

3.6. Все дополнительные соглашения и приложения к настоящему Договору составляются в письменной форме и являются его неотъемлемой частью.

3.7. Все споры и разногласия по настоящему Договору решаются путем переговоров между сторонами.

3.8. Настоящий Договор составлен в двух экземплярах, имеющих одинаковую юридическую силу, один из которых находится у Организации, второй у НКО.

4. АДРЕСА И РЕКВИЗИТЫ СТОРОН

Приложение 7. Шаблон опроса личного взрослого для диагностики

Вопрос задается в формате «Что и как (ребенок) делает?».

Далее указана структура опроса и примерные (не все необходимые) вопросы.

Самообслуживание

• Еда и питье. Как берет еду? Может ли сам удерживать пищу и питье во рту? Пользуется ли ложкой? Пьет ли из чашки? Какая от вас требуется помощь ребенку?

- Одевание и раздевание. Может ли ребенок сам стянуть носки, шапку? Просунуть руку в рукав / ногу в штанину? Надевает ли сам какую-то одежду?

- Навыки гигиены. Как умывается? Как чистит зубы? Как принимает ванну? Опрятен ли? Умеет ли пользоваться носовым платком?

Движение

- Поза (удобная, активная). В какой позе находится чаще в течение дня? Может ли сам удерживать удобную для себя позу? Способен ли самостоятельно поменять позу — в положении сидя или лежа?

- Способы движения. Как перемещается в пространстве? Может ли в постели самостоятельно перевернуться?

- Удержание головы. Умеет ли держать голову прямо? Выполняет ли самостоятельные движения головой (например, когда ему вытирают нос)?

- Мелкая моторика. Какие манипуляции может выполнять руками (захватывает, стучит, трясет, берет и проч.)? Что удается хорошо, а что не получается? Выполняет ли действия двумя руками? Передает ли предмет из рук в руки?

Коммуникация

- Понимание обращенной речи. Как реагирует на речь взрослого? Точно ли воспринимает послание и действует в соответствии с ним? Понимает ли названия предметов, которые обозначает речью взрослый? Останавливается на «нельзя» от взрослого (реагирует при этом на тон или именно слово)? Выполняет указания «иди ко мне»? Понимает «пока-пока»?

- Как передает свои сообщения. Издает ли звуки? Насколько разнообразные? Звучит, когда один или когда с ним говорят? Подражает ли звукам взрослых? Устанавливает контакт взглядом? Следит за людьми? Выражает себя мимикой, жестами, использует речь?

- Коммуникационные навыки. Как выражает согласие или отказ? Как привлекает внимание взрослого? Насколько ясно выражает свои потребности? Каким образом? Приветствует ли при встрече? Может ли четко произносить слова? Поворачивает ли голову на знакомый голос? Реагирует на свое имя?

Социальный контакт

- Заинтересованность и качество контакта (со взрослыми, детьми, незнакомыми). Любит ли, когда взрослый играет с ним

в тактильные игры? Каким образом привлекает внимание к себе (тянет, плачет и проч.)? Огорчается, когда его оставляют одного? Одинаково или по-разному реагирует на разных взрослых? Как реагирует на свое отражение в зеркале? Как проявляет свою симпатию к взрослому?

- Особенности игры во взаимодействии со взрослым. Умеет ли играть? В чем заключается игра со взрослым? Игра стереотипная / манипулятивная / процессуальная / с элементами сюжета / сюжетно-ролевая? Как реагирует на игры типа прятки («ку-ку»)? Роняет ли игрушки, чтобы взрослый их подбирал? Плачет, когда забирают игрушки? Сопrotивляется, когда пытаются отобрать игрушку? Копирует простые действия взрослого: хлопает в ладоши, когда попросят и прочее?

- Соблюдение правил, предложенных взрослым. Понимает ли правила (например, нельзя бросать еду на пол, класть ноги на стол и проч.)? Может ли их придерживаться хотя бы какое-то время?

- Реакция на одобрение/замечание. Как реагирует, когда его хвалят? А когда ругают?

Познание

- Познавательные процессы (память, внимание и проч.). Сводится ли активность ребенка только к рефлексам? Овладел ли он первыми моторными навыками (например, берет поднесенную ложку, пьет из бутылочки)? Умеет ли он следить за объектом, удерживать на нем внимание? Разнообразны ли его манипуляции с предметами? Воспринимает ли он цвет/форму/величину? Есть ли интерес к игрушкам? Каким? Может ли нажать кнопку, чтобы издать звук / дернуть за веревку, чтобы зазвучала привязанная к ней погремушка и прочее? Находит ли спрятанный предмет? Использует ли один предмет как инструмент для того, чтобы достать другой?

- Функционирование органов чувств. Хорошо ли ребенок слышит, видит, замечает прикосновения?

- Мотивация, эмоции в процессе познания. Проявляет ли интерес к новому? Как реагирует на изменения обстановки?

- Обучаемость. Учится ли ребенок по подражанию? Как быстро научается использовать предмет по назначению, совершать с ним специфические манипуляции (машину катать, а по барабану стучать палочкой и проч.)?

Приложение 8. Пример индивидуального плана сопровождения

Мария Нефёдова

Дата проведения повторного консилиума —
22.04.2020

Общие сведения о ребенке

Возраст: 11 лет (23.09.2009)

Социальные связи ребенка вне учреждения (посещение родителей, родственников): статус «отказной».

Вес: 22,5 кг.

Рост: 122 см.

Питание: протертая пища, кормит взрослый.

Туалет: все время находится в подгузнике.

Обычное местонахождение (положение) ребенка в группе: во время активного бодрствования сидит в комнатном функциональном кресле-коляске, лежит на напольном покрытии.

Обувь: ортопедическая.

Используемые технические средства: тьютора на голеностопные и коленные суставы, корсет, функциональное кресло-коляска.

Основные медицинские сведения

Диагноз: F73.08 (умственная отсталость глубокая), G40 (симптоматическая эпилепсия), ДЦП спастический тетрапарез, МАРС (малые аномалии развития сердца). Коммуникация по CFCS — 4, безопасность питания EDACS — 3, функциональная активность по GMFCS — 5.

Состояние зрения: расходящееся косоглазие, ЧАЗН.

Подробные медицинские сведения (анамнез): см. Приложение №1.

Рекомендации по физической реабилитации

- Носить корсет 6–8 часов в день (в положение сидя на кресле-коляске), коленные тьютора — 2 часа (в положении лежа во время тихого часа), тьютора на голеностопные суставы — 6–8 часов в день (в положении сидя на кресле-коляске и в положении лежа во время тихого часа).

- Использовать фиксаторы для стоп.

- Контролировать положение тела во время фиксации на кресле-коляске (правильно распределить вес тела, чтобы не заваливалась в одну сторону, спина плотно прилегает к спинке кресла-коляски).

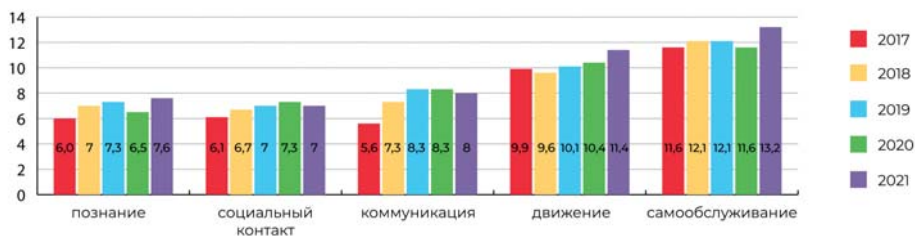
- Формирование опоры стоя, тренировка вертикализации на заднеопорном вертикализаторе регулярно.

- Тренировка положения лежа на животе с опорой на предплечья.
- Тренировка приведения рук к средней линии тела и фиксация взгляда на руках в положении лежа на спине и сидя в коляске (например, со столиком и интересной игрушкой на нем).
- Бассейн регулярно.
- Тренировка нормализации функции внешнего дыхания (улучшения подвижности грудной клетки и диафрагмы).
- Дыхательные упражнения с дозированным сопротивлением в положении лежа на спине, на боку (выполняет инструктор ЛФК).
- Контактное дыхание в положении лежа на спине, на боку (выполняют воспитатели).

Пассивное латеральное сгибание (на выдохе) и разгибание (на вдохе) в положении лежа на боку (выполняют инструктор ЛФК и воспитатели).

Психолого-педагогические сведения

Результаты диагностики KIDR



Самообслуживание

Ест с помощью взрослого протертую пищу, спокойно глотает, если голова не запрокинута назад. Когда взрослый выдерживает паузу перед очередной подачей ложки с пищей, Мария открывает рот. При неудобном положении головы иногда поперхивается. Когда не хочет есть, стискивает зубы или выталкивает еду языком. Во время еды, если хочет есть, держит рот открытым, ждет продолжения кормления и будет плакать, если ничего не дать.

Пьет из чашки, которую держит и наклоняет взрослый.

Пассивно участвует в одевании и раздевании, никак не помогает взрослому. Иногда приподнимает голову в процессе одевания и снятия одежды, корсета.

Позволяет вымыть себе лицо, почистить зубы. Любит купаться, хохочет и смеется, когда воды много. Если взрослый не сопровождает включение воды и свои действия комментариями, вздрагивает. Полюбила чистить зубы, радуется во время умывания, закусывает щетку.

Движение

Самостоятельно длительно удерживает голову в положении сидя с поддержкой в кресле-коляске, держит голову асимметрично из-за тонуса задних шейных мышц слева. Поворачивает голову в обе стороны. Ненадолго фиксирует взгляд, чаще смотрит влево и вниз.

Лежа на животе, взаимодействует с игрушкой, пытается опираться на предплечья, поднимает голову и длительно (более минуты) удерживает, не опрокидывая ее, приподнимает таз. Изредка переворачивается с живота на бок, подтягивает ноги к животу (одновременно обе ноги). Лежа на спине, часто «брыкается» ногами. Начала, активно двигаясь и отталкиваясь ногами, перемещаться по поляне.

В положении на боку удерживает позу и протягивает руку к игрушке. Дотягивается до лежащих рядом с ней предметов в основном правой рукой. Может задействовать и обе руки, например, пытается захватить струны лиры на протяжении нескольких минут. При этом не использует всю кисть, осуществляет «крючковый» захват. Удерживает в руке игрушку («колечко» более 1 минуты). Реагируя телом, одновременно задействует обе руки, не разделяет их. Любит заниматься на гимнастическом мяче, когда взрослый покачивает ее. Хохочет, когда взрослый кружит на руках.

Коммуникация

Не проявляет понятных реакций на обращенную к ней речь. Оживляется, поворачивает голову в сторону говорящего, устанавливает кратковременный зрительный контакт. В то же время явно не демонстрирует понимание слов. После обращения к ней по имени нередко переводит взгляд в область взрослого, старается голову направить в эту сторону.

Мимикой выражает отдельные эмоции (например, «надувает» нижнюю губу, когда заканчивается интересное для нее занятие). Кричит, если ее что-то беспокоит или никак не начнется любимое занятие, громко плачет. Использует разнообразные вокализации. При этом чаще издает звуки либо когда нуждается в помощи (например, хочет перевернуться), либо в ответ на пение (в ответ на приятную ей мелодию «подпевает»). Издает громкие звуки, подражая звучащему взрослому («а»). Изредка произносит «йи» на выдохе.

Сообщает о желании полежать, стуча ножками по подножке коляски. Стыскивает зубы, сообщая о своем нежелании есть. На слово «полянка», при его повторении, начинает «дрыгать» ножками, узнает предстоящее событие.

Социальный контакт

Любит внимание взрослых. По голосу узнает своего личного взрослого. Радует музыкальному терапевту, когда ее песенкой зовут на музыку, как будто узнает педагога. Стала более контактной, эмоциональной, отзывчивой.

Если к ней долго не подходят, начинает привлекать к себе внимание, издавая звуки, хныкая. Улыбается, если взять ее руку и погладить, помассировать, переодеть. Во время взаимодействия со взрослым может издавать отдельные звуки. При этом иногда ненадолго устанавливает контакт «глаза в глаза» со взрослым. В присутствии взрослого быстро расслабляется, засыпает.

Мало обращает внимания на других детей. Иногда намеренно задевает их рукой.

Успокаивается, когда ей поют песенки.

Познание

В основном получает информацию через слух, прикосновения. Внимательна к звукам. Проявляет интерес к звучащим игрушкам. С большим удовольствием «занимается» физическими упражнениями, прислушивается к ощущениям своего тела. Чаще фиксирует зрение на предмете/человеке.

Действует с игрушками однообразно. Если вложить ей игрушку в руку, удерживает ее несколько минут (5 и более), при этом незначительную часть времени фиксирует взгляд на предмете, совершает нецеленаправленные движения рукой с вложенной игрушкой.

Любит музыкальные инструменты (металлофон, звучащие трубочки, лиру): реагирует всегда радостной улыбкой, живой мимикой, внимание направляет на источник звука. Во время звучания лиры начинает звучать в среднем регистре, произнося «а-а-а» на выдохе. Касается струн мизинцем или указательным пальцем, издает звук и слушает его, пытается снова повторить касание. Полюбила звенящий шарик, который удобно захватывать, небольшую погремушку. При наличии погремушки в руках может какое-то время позаниматься одна, без взрослого.

Приводит руку с игрушкой, предметом или рукой взрослого ко рту, исследует их таким образом.

Динамика за период с апреля 2019 года по апрель 2020 года

1. Во время еды, когда испытывает насыщение, начинает хохотать, тем самым подавая знак, что наелась.

2. Стала кусать: покусывает трубочку, зубную щетку, грызет свой указательный палец и улыбается. Закусывает игрушку, если та оказывается около рта.

3. Начала много ползать на спине по поляне — очень активно ногами отталкивается от пола и проталкивает себя вперед.

4. В момент, когда отстегивают удерживающие ее ремешки в коляске, сразу же начинает выскакивать из коляски: отталкивается ногами и с большой силой подает тело вперед, испытывает радость от этого движения. При этом требует большей бдительности от взрослого, которому необходимо удерживать ее от падения.

5. Стала есть аккуратнее: большую часть порции съедает, меньше выплевывает еду. Меньше нуждается в докармливании из «баночек».

6. Во время еды с трудом удерживает голову прямо, время от времени поворачивает ее в сторону, но при желании продолжить есть научилась сама возвращать ее обратно, чтобы взрослый продолжил кормить.

7. Сильно реагирует на музыку, причем больше любит «взрослую» (популярную ритмичную) музыку, чем детскую.

8. Имеет «свои» игры с отдельными взрослыми: например, когда ее умывает Петр, то всегда смеется, если он брызгает ей в лицо, даже предвкушает начало такой игры (смеется заранее).

9. Стала более контактной, эмоциональной, отзывчивой.

10. Из всех музыкальных инструментов выделяет лиру — поет и играет руками на ней.

11. Стала петь под гитару. Слышит и издает звуки, иногда мотивы. Узнает песни в целом (меняет выражение лица при первых звуках). Реагирует на смену инструментов — ей нравится разнообразие, подвижность.

12. Очень ждет начала занятия «Круг», плачет, когда оно не начинается, сразу же успокаивается во время приветственной песни.

13. Замечает, когда взрослый отвлекается и теряет с ней контакт: например, во время купания сразу же начинает плакать — зовет таким образом.

14. Стала поворачивать голову на голос взрослого, который обращается к ней.

15. Четко дает понять взрослому, что ее надо положить на настил, например, когда впереди уже нет интересных занятий («Круга», приема пищи): начинает кричать, вести себя беспокойно.

16. Из контекста понимает, что будет происходить: когда взрослый приносит фартук для кормления — смеется, слышит звук

приближающейся тележки — смеется и оживляется в кабинете специалиста, при сборе на прогулку. В целом на все грядущие события реагирует положительно.

17. Если раньше на поляне часто плакала — чтобы с ней занимались, то сейчас гораздо чаще может занять себя сама — касается игрушек или, например, в зале ЛФК хаотично подползает к сетке, берет ее и проч.

Словарь Марии Нефёдовой (коммуникативные жесты)

Сигнал, жест ребенка	Значение жеста (сигнала) по наблюдениям
1. Плачет в коляске/кроватьке	Требуется внимания взрослого / потерялась игрушка, надо поменять памперс, нужно выложить на настил, пора начинать «Круг»
2. Стучит ногами при отцеплении ножного фиксатора, улыбается и радуется	Желает полежать на «полянке», поползать
3. Непрерывно плачет во время долгого ожидания приема пищи	Голодна, хочет есть
4. Стыкивает зубы во время еды, улыбается	Наелась / не хочет есть
5. После окончания приема пищи открывает рот	Не наелась
6. Когда слышит звук тележки с едой — смеется, радуется	Хочет есть
7. Сфокусировала взгляд перед собой, вытянув вперед руки	Заметила предмет, помещенный перед ней; хочет его взять
8. После обеда плачет и не играет в игрушки, успокаивается только возле кровати	Хочет полежать / устала
9. Слышит звуки музыкальных инструментов и радуется	Хочет на них поиграть
10. Бьет правой рукой с замахиванием	Радуется (например, когда привозят еду, когда завозят в ванную)

План сопровождения

Психолого-педагогические цели и мероприятия

Срок достижения целей: март 2021 года

Сфера	Цель	Как достигаем (нагрузка специалистов)
Движение (двигательная активность)	Сидя в коляске с опорой на предплечья, захватывать игрушку (маракас, мячик с шариком внутри и проч.), которая лежит перед ней на коленях, на столике	<p>Физиотерапевт, младшие воспитатели под руководством физиотерапевта:</p> <p>Сделать специальный столик, так, чтобы Марии было удобно опираться с ним на предплечья. Предлагать Марии интересные ей игрушки: класть в поле зрения, помогать ей разглядеть предмет и свою руку одновременно. Отдавать предпочтение игрушкам цилиндрической формы, удобным для захвата (сейчас, например, Мария подолгу удерживает маракас и погремушки). Игрушки можно в т.ч. с помощью липучек так разместить на поверхности стола, чтобы их удобно было захватить.</p> <p>Стимулировать захват игрушки: изучать вместе с Марией поверхность игрушки, выполнять захват в поле зрения Марии «рука в руке» со взрослым, постепенно снижать степень сопровождения. Предлагать Марии трогать предметы с разной текстурой, формой и твердостью (собрать разные предметы в одну коробку). Инструктор ЛФК:</p> <p>Выполнять комплекс специальных упражнений для формирования удобного для захвата положения рук и непосредственно захват.</p>

Социальный контакт	Откликаться на свое имя, названное любым взрослым (воспитателем, учителем, волонтером), поворотом головы или взглядом	Все взрослые: Начинать любой разговор с Марией с называния ее по имени. Использовать в играх с Марией «прятки» — менять местоположение, звать ее по имени. Музыкальный терапевт: Играть на музыкальных инструментах, перемещаясь в пространстве (справа, слева, напротив Марии), привлекать ее внимание звучанием инструментов в сочетании с называнием по имени: «Мария!»).
Коммуникация	Продолжительно (более 15 секунд) издавать гласные звуки (например, «подпевать» во время звучания мелодии или песни)	Музыкальный терапевт, воспитатели: Стимулировать Марию подпевать под музыку, которая ей понравилась. Заметить, какие песни ей нравятся, во время которых она пробует звучать. Стараться в то время, когда Мария их слушает, не переключать ее внимание на другие события или музыкальные инструменты. Поддерживать своим голосом ее звучание, эмоционально подкреплять ее желание выразить себя и свое настроение в пении (улыбаться, одобрять, петь вместе с ней и проч.).

Общие рекомендации

- Выкладывать на «поляну» каждый раз, когда время Марии не занято режимными процедурами или занятиями.
- Ставить столик на домашнее кресло-коляску.
- Играть в «тактильные игры» на повышение кожной, проприоцептивной чувствительности. Много тискать, обнимать, насыщать тактильным общением со взрослым в безопасной игре.
- Предлагать игры с водой (на новом месте, в специально оборудованном пространстве): брызгаться, опускать руки и устраивать водовороты и проч.
- Укладывать спать на правом боку.

- В процессе одевания/раздевания предлагать Марии приподнимать голову, по возможности ждать ее реакции, не делать все за нее. В свободное время предлагать игры на приподнимание головы (например, в позе лежа на спине держать игрушку в районе груди Марии и предлагать ей посмотреть на нее).

- Использовать приемы базальной коммуникации в общении с Марией.
- Обозначать начало и конец занятий одинаковыми ритуалами (песенками).

- Предупреждать Марию о дальнейших действиях с помощью предметного расписания, узкого набора слов («пить», «есть», «мыться» и др.), сопровождать словами совершаемые с ней действия.

- Использовать коммуникативный словарь.
- Использовать фиксацию рук «косынка», когда Мария сидит в кресле-коляске на время занятий с ней. Стимулировать Марию приводить руки к центру.

- Предлагать Марии на выбор разные игры.

Административные мероприятия:

№	Мероприятие	Ответственный сотрудник	Дата выполнения
1.	Произвести коррекцию голеностопных ортезов	Горлов А.А.	
2.	Мониторинг текущего состояния и консультация эпилептолога	Горлов А.А.	
3.	Консультация логопеда по поводу возможности развития навыков жевания	Мартынова А.В.	

Предположительная дата следующего консилиума:

апрель 2021 года.

Чек-лист для младших воспитателей. Как помочь подопечной Елене с пользой и радостью проживать каждый день

Елена учится:

1. Сама умываться, чистить зубы, причесываться.
2. Сама по напоминанию взрослого одеваться/раздеваться на дневной сон и на ночь.

3. Пересаживаться с опорой на ноги в новых ситуациях (с ходунков на стул для еды, во время мытья и др.) при сопровождении любым взрослым.

Список литературы

Айрес Энн. Ребенок и сенсорная интеграция. Понимание скрытых проблем развития. М.: Теревинф, 2017.

Бардышевская М.К., Лебединский В.В. Диагностика эмоциональных нарушений у детей. Учебное пособие. М.: Когито-центр, 2019.

Басилова Т.А. Теоретическая разработка и практическая реализация системы обучения слепоглухих А.И. Мещеряковым (к 85-летию со дня рождения) // Культурно-историческая психология. 2008. Том 4. № 3. С. 17–24.

Боулби Джон, Эйнсворт Мэри, Бенедек Тереза. Психология привязанности. Ижевск: ERGO, 2005.

Бриш Карл Хайнц. Терапия нарушений привязанности: От теории к практике. М.: Когито-центр, 2014.

Кислинг Улла. Сенсорная интеграция в диалоге. М.: Теревинф, 2017.

Воррик Энн. Коммуникация без речи: Альтернативная и дополнительная коммуникация в разных странах / пер. с англ. И. Рязанова. ISAAC, 2018.

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

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

Лебединский В.В., Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Эмоциональные нарушения в детском возрасте и их коррекция. М.: МГУ, 1990.

Космачевская С.Н. Музыкальная терапия в работе с детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития // Музыкальная терапия в образовательном и социокультурном пространстве. Сборник научных трудов / отв. ред. С.А. Коновалова. Екатеринбург, 2021.

Колдуэлл Фиби, Хорвуд Джейн. Интенсивное взаимодействие и сенсорная интеграция в работе с людьми с тяжелыми формами аутизма. М.: Теревинф, 2019.

Купер Д.О., Херон Т.Э., Хьюард У.Л. Прикладной анализ поведения. М.: Практика, 2016.

Миненкова, И.Н. Использование метода базальной стимуляции в коррекционно-педагогической работе с детьми с тяжелыми и/или множественными нарушениями психофизического развития / И.Н. Миненкова. Обучение и воспитание детей в условиях центра коррекционно-развивающего обучения и реабилитации: учеб.-метод. пособие С.Е. Гайдукевич и др.; науч. ред. С.Е. Гайдукевич. Мн.: УО БГПУ им. М. Танка, 2007.

Модель комплексного сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития, в том числе с расстройствами аутистического спектра: методическое пособие. Екатеринбург, 2017.

Социальное обслуживание семей и детей. Научно-методический сборник. Вып. 6.

Нойброннер Дагмар. Понимать детей. Путеводитель по теории привязанности Гордона Ньюфелда. М.: Ресурс, 2019.

Безрукова О.В. Метод «Action research» («Исследование действием») в социологических исследованиях. Основные идеи // Вестник Самарского государственного университета. 2014.

Овсянникова Т.М. Применение метода функционального анализа поведения для коррекции нежелательного поведения у ребенка с расстройством аутистического спектра // Электронный журнал «Клиническая и специальная психология». 2016. Том 5. № 1. С. 111–126.

Петрановская Людмила. Тайная опора: привязанность в жизни ребенка. М.: АСТ, 2022.

Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития: информ.-метод. сб. для специалистов / О. С. Бояршинова, А. М. Пайкова и др.; под ред. А.Л. Битовой, О.С. Бояршиновой. Москва, 2017.

Турусова В.В. Базальная стимуляция как метод работы с детьми со множественными нарушениями в развитии // Материалы XII Международной научно-образовательной конференции «Актуальные проблемы дефектологии и клинической психологии: теория и практика» / под ред. А.И. Ахметзяновой. Издательство Казанского университета, 2018.

Рыскина В. Альтернативная и дополнительная коммуникация в работе с детьми и взрослыми, имеющими интеллектуальные и двигательные нарушения, расстройства аутистического спектра / В. Рыскина. СПб.: Скифия, 2016.

Севенинг Х. Материалы для развития коммуникации у людей с тяжелейшими формами церебрального паралича и другими двигательными нарушениями. Дюссельдорф: [б.и.], 1994.

Течнер С., фон. Введение в альтернативную и дополнительную коммуникацию: жесты и графические символы для людей с двигательными и интеллектуальными нарушениями, а также с расстройствами аутистического спектра / пер. с англ. Стивена фон Течнер, Харальда Мартисена. М.: Теревинф, 2014.

Хьюэтт Д. Интенсивное взаимодействие. Руководство. СПб.: Скифия, 2018.

Эрц Ю.М., Жесткова Е.Б. Проведение процедуры «функциональный анализ поведения» // Аутизм и нарушения развития. 2014. Том 12. № 4. С. 24–31.

Янушко Е.А. Игры с аутичным ребенком. Установление контакта, способы взаимодействия, развитие речи, психотерапия. М.: Теревинф, 2020.

Лечебная педагогика: базовые подходы и практические рекомендации / сост. И. Константинова, М. Дименштейн. М.: Теревинф, 2020.

Action research in special education, by Susan Bruce and Gerald Pine. New York: Teachers College Press, 2010.

Bretherton, I. The Origins Of Attachment Theory: John Bowlby And Mary Ainsworth. *Developmental Psychology* (1992), 28. Pp. 759–775.

Гончарова В.Г., Подопригора В.Г. Красноярск, Россия. Управление рисками в системе профессионального инклюзивного образования как элемент менеджмента качества. Специальное образование. 2015. № 3

Панфилова Э.А. Понятие риска: многообразие подходов и определений // Теория и практика общественного развития. 2010. Вып. 4.

Матрица оценки профессиональных рисков по трехуровневой шкале. Сент. 17, 2021 / Оценка рисков — Журнал охрана труда работника. URL: https://trud-rabotnika.ru/otsenka-riskov/ocenka_riskov_identifikaciya_opasnostej

Определение понятия «риск» // Википедия. URL: <https://ru.wikipedia.org/wiki/%D0%A0%D0%B8%D1%81%D0%BA>

Методические рекомендации разработаны с использованием средств, переданных Департаментом труда и социальной защиты населения города Москвы в рамках реализации проекта «Абилитация детей с ТМНР в условиях полустационара» конкурса «Москва — добрый город» в 2021 г.

Научно-популярное издание

**Тарасова Ю.А., Горлов А.А., Захарова И.И.,
Мартынова А.В., Митрофанова Е.В.
СОПРОВОЖДЕНИЕ ДЕТЕЙ С ТМНР В УСЛОВИЯХ
СТАЦИОНАРА И ПОЛУСТАЦИОНАРА
Опыт проекта Дети.про.**

Ответственный редактор *Евгения Власова*

Дизайнер *Антон Героев*

Верстка *Анны Савостьяновой*

Корректор *Любовь Федецкая*

ООО ТД «Никея»

Юридический адрес:

101000, г. Москва, ул. Маросейка, дом 7/8, стр. 1, 3-й этаж

www.nikeabooks.ru

Издательский отдел: editor@nikeabooks.ru

Для оптовых покупок: tradeteam@nikeabooks.ru

тел.: 8 (499) 110-17-68, 8 (499) 110-15-71

Подписано в печать 10.11.2022. Формат 70×110 1/16

Бумага офсетная. Печ. л. 13,0. Заказ №

ISBN 978-5-907628-64-9

 Знак информационной продукции
(Федеральный закон № 436-ФЗ от 29.12.2010)

Проект Дети.про Марфо-Мариинского медицинского центра и православной службы «Милосердие» уникален. Начавшись как попытка привнести в государственные учреждения новые технологии и подходы в уходе за детьми-инвалидами, он со временем перерос в полноценную модель сопровождения детей с особенностями развития. Это позволило значительно повысить качество жизни детей, поставить ребенка в центр всей проводимой работы. Специалисты Дети.про убеждены, что эту практику можно и нужно тиражировать. В своем пособии они делятся накопленным опытом и подробно описывают алгоритм работы, сложившийся в проекте за 8 лет. Для сотрудников центров содействия семейному воспитанию и специалистов, работающих с детьми с ТМНР.



МИЛОСЕРДИЕ



Москва –
добрый город