



**Ранняя помощь:
Опыт поддержки семьи
ребенка с нарушениями
зрения и слуха**



Ранняя помощь: Опыт поддержки семьи ребенка с нарушениями зрения и слуха

Под редакцией М.М. Жихаревой

Методические материалы

Составлены при поддержке Фонда президентских грантов



ЯСЕНЕВА ПОЛЯНА
РЕСУРСНЫЙ ЦЕНТР



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

УДК 376.3
ББК 74.5
Ж75

Жихарева М.М., Куренная А.С., Ковалевская Т.А., Анурова А.М.

Ж75 Ранняя помощь: Опыт поддержки семьи ребенка с нарушениями зрения и слуха : методические материалы / М.М. Жихарева, А.С. Куренная, Т.А. Ковалевская, А.М. Анурова ; под ред. М.М. Жихаревой. — Москва : ИНФРА-М, 2023. — 74 с. : ил.

ISBN 978-5-16-019410-3

Методические материалы являются попыткой описать наш опыт реализации проекта «Ранняя помощь», который стартовал в 2019 году. Наша основная задача — предоставить практическую помощь специалистам, работающими с детьми раннего возраста с нарушениями зрения и слуха и их семьями.

Несмотря на то что мы стремились создать практическое руководство для специалистов, помогающих таким семьям, мы твердо верим в связь теории и практики. Качественная помощь семьям требует не только практического опыта, но и прочной теоретической базы. Данное руководство стремится стать надежным помощником для специалистов, обеспечивая гармоничный баланс между теоретическими знаниями и практическими решениями.

УДК 376.3
ББК 74.5

ISBN 978-5-16-019410-3

© Жихарева М.М., 2023

ООО «Научно-издательский центр ИНФРА-М»
127214, Москва, ул. Полярная, д. 31В, стр. 1
Тел.: (495) 280-15-96, 280-33-86. Факс: (495) 280-36-29
E-mail: books@infra-m.ru <http://www.infra-m.ru>

Подписано в печать 06.10.2023.
Формат 60×90/16. Бумага офсетная. Гарнитура Petersburg.
Печать цифровая. Усл. печ. л. 4,63.
Тираж 50 экз. Заказ № 00000
ТК 817916-2117068-061023

Отпечатано в типографии ООО «Научно-издательский центр ИНФРА-М»
127214, Москва, ул. Полярная, д. 31В, стр. 1
Тел.: (495) 280-15-96, 280-33-86. Факс: (495) 280-36-29

Содержание

Введение	5
Важность раннего вмешательства	6
Цели и стратегии	8
Семейно-центрированный подход	11
Понимание нарушений зрения и слуха	16
Основные направления работы с детьми раннего возраста	28
Обучение доречевой коммуникации	33
Детско-родительские группы: содействие вовлечению и пониманию	50
Психологическая поддержка семьи	56
Создание сети поддержки для родителей	62
Оценка результатов программы	65
Кейсы. Описание примеров из практики	69
Список использованной литературы	73

«Каждый маленький шаг, который мы делаем сегодня вместе, становится гигантским скачком к будущему наших детей»

Команда проекта «Ранняя помощь»

Введение

Добро пожаловать в проект «Ранняя помощь» – комплексное руководство, направленное на поддержку семей, воспитывающих детей с нарушениями зрения и слуха. Проект «Ранняя помощь» был инициирован в 2019 году с главной целью - оказать своевременную помощь семьям, воспитывающим детей раннего возраста, сталкивающимися с проблемами в развитии, связанными с их способностями к зрению и слуху. Данное пособие - это обобщение нашего опыта, знаний и стратегий, разработанных за эти годы, с целью помочь семьям на их пути к оптимальному развитию ребенка и социальной интеграции.

По состоянию на 2023 год проект «Ранняя помощь» демонстрирует значительный рост и расширение. Мы гордимся тем, что работаем с 12 новыми семьями, предлагая им психологическую поддержку и социальные ресурсы. Дети, присоединившиеся к нашему проекту еще в 2019 году, к настоящему времени успешно перешли в старшую группу, демонстрируя эффективность методов раннего вмешательства и адаптации, способствующих их общему росту и интеграции в общество. На сегодняшний день более 20 семей воспользовались услугами нашей программы, и мы продолжаем оказывать им поддержку и помощь.

Стоит подчеркнуть, что наша первоочередная задача заключается в разработке практического руководства, предназначенного для специалистов, предоставляющих помощь и поддержку семьям. Однако нельзя ограничиваться лишь практическими аспектами, не обращая внимание на важность устойчивой концептуальной и теоретической поддержки.

Мы придерживаемся взгляда, что предоставление качественной поддержки семьям, сталкивающимся с многочисленными вопросами воспитания детей, имеющих нарушения зрения и слуха, требует не только практических навыков, но и прочной теоретической основы. Это позволяет увидеть глубину и сложность каждой ситуации, основанную на тщательном анализе и знании. Мы стремились сделать это руководство полезным инструментом для специалистов, предоставляя и теорию и практические решения.

Важность раннего вмешательства

Раннее вмешательство – это проактивный подход к выявлению и устранению задержек или нарушений развития у детей в раннем возрасте. Этот критический период, как правило, от рождения до трех лет, характеризуется быстрым развитием мозга и его пластичностью. В это время мозг ребенка, как губка, впитывает знания, навыки и опыт, которые закладывают основу его будущего.

«Важность раннего вмешательства трудно переоценить. Именно в этот период мы можем оказать существенное влияние на развитие ребенка и обеспечить ему наилучший старт в жизни» (Division for Early Childhood (DEC) of the Council for Exceptional Children (2014). DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education 2014). Выявляя потенциальные проблемы на ранней стадии, мы можем оказать индивидуальную поддержку и провести целенаправленные мероприятия, позволяющие детям полностью раскрыть свой потенциал и способствовать их интеграции в общество.

«Исследования показали, что раннее вмешательство приводит к лучшим результатам в различных сферах жизни ребенка. Оно улучшает коммуникативные и языковые навыки, социальное взаимодействие, когнитивные способности и общее адаптивное поведение». (Center for Parent Information and Resources (n.d.). Early Intervention: A Parent's Perspective). Эффект раннего вмешательства выходит за рамки ребенка, оказывая положительное влияние на его семью и общество в целом.

Раннее вмешательство запускает цепную реакцию позитивных изменений. С каждым достигнутым этапом ребенок обретает уверенность в себе, а семья - чувство безопасности и надежды. Когда родители и специалисты объединяются для поддержки этих детей, формируется мощная сеть взаимопонимания и сотрудничества, создающая экосистему, способствующую росту и приветствующую разнообразие.

В мире раннего вмешательства время имеет решающее значение. Раннее выявление нарушений позволяет нам воспользоваться моментом, когда потенциал ребенка находится на пике.

Цели и стратегии

Мы руководствуемся четкими целями и тщательно разработанными стратегиями, направленными на то, что каждый наш шаг приведет к положительным результатам для наших подопечных и их семей.



Наши цели

Раннее выявление и вмешательство: наша главная цель - как можно раньше выявить проблемы в развитии и своевременно принять меры, чтобы дети с нарушениями зрения и слуха получали необходимую поддержку с самого начала. Выявляя потенциальные вторичные нарушения в развитии в раннем возрасте, мы можем разработать мероприятия, направленные на удовлетворение конкретных потребностей, что открывает путь к оптимальному росту и развитию.

Поддержка семьи: ранняя помощь не ограничивается только детьми, она охватывает всю семью, которая играет решающую роль в развитии ребенка. Наша цель - дать родителям знания, ресурсы и эмоциональную поддержку, чтобы они могли стать уверенными партнерами в

развитии своего ребенка. Кроме того, мы сотрудничаем с профессионалами, предоставляя им обучение и рекомендации для проведения эффективных мероприятий.

Комплексное развитие ребенка: мы придерживаемся целостного подхода к развитию ребенка, уделяя внимание развитию коммуникативных эмоциональных, социальных и когнитивных навыков. Наша задача - создать условия, в которых ребенок сможет раскрыть свой потенциал в безопасной и поддерживающей среде.



Наши стратегии

Семейно-центрированный подход: мы твердо убеждены в том, что семья является краеугольным камнем системы поддержки ребенка. Наш подход, ориентированный на семью, и ставит ее в центр всего процесса. Мы тесно сотрудничаем с родителями, ценим их мнение и учитываем их роль в наших мероприятиях. Благодаря этому мы можем разрабатывать вмешательства, которые соответствуют уникальным условиям и целям каждого ребенка.

Критический период: проект работает в рамках научно обоснованной системы раннего вмешательства, которая подчеркивает важность первых лет жизни ребенка. Мы используем этот критический период для осуществления целенаправленных вмешательств, которые способствуют положительным результатам и долгосрочному успеху.

Индивидуализация: каждый ребенок уникален, и наши стратегии отражают это. Мы разрабатываем индивидуальные маршруты обучения для каждого ребенка, учитывая его сильные стороны, функциональные возможности и уникальные потребности. Такой индивидуальный подход гарантирует, что вмешательство будет соответствовать конкретным потребностям ребенка, способствуя значимому прогрессу.

Сотрудничество и профессиональное развитие: проект стремится к сотрудничеству, поддерживая партнерские отношения со специалистами различных направлений. Мы постоянно учимся, обмениваемся опытом с другими специалистами, следим за передовыми методами и исследованиями и внедряем инновационные подходы в наши стратегии.

Мониторинг успеваемости на основе данных: мы придаем большое значение принятию решений на основе данных, регулярно отслеживая прогресс каждого ребенка и корректируя стратегии по мере необходимости. Отслеживание результатов позволяет нам оценивать успех и постоянно совершенствовать наши мероприятия.

Наша коллективная приверженность этим целям и стратегиям создает мощную силу для позитивных изменений.

Семейно-центрированный подход

В основе проекта «Ранняя помощь» лежит преобразующая философия, признающая незаменимую роль семьи в развитии ребенка. Семейно-центрированный подход – это не просто стратегия, это сама суть нашей миссии по оказанию поддержки детям с нарушениями зрения и слуха. В этом разделе мы рассмотрим важность семейно-центрированного подхода, осветим его основные принципы и предложим практические рекомендации по его внедрению в повседневную жизнь семьи.

Эволюция семейно-центрированного подхода на протяжении всей истории была связана с изменениями в области детского развития и признанием важнейшей роли семьи в развитии ребенка. Корни этого подхода уходят в начало XX века, когда пионеры детской психологии, такие как Джон Боулби и Мэри Эйнсворт, стали подчеркивать значение надежных привязанностей между детьми и их воспитателями. Их новаторские исследования показали глубокое влияние заботливого семейного окружения на эмоциональное и когнитивное развитие ребенка.

По мере развития детской психологии в 1960-1970-х годах все большее распространение получила концепция семейно-центрированной помощи. Возникнув как реакция на традиционные медицинские модели, которые игнорировали роль семьи в интервенциях, семейно-ориентированная помощь стремилась поставить семью в центр процесса принятия решений. Педиатр доктор Миртл К. Макфейл и социальный работник доктор Ирвинг П. Сигел, среди прочих, сыграли важную роль в продвижении этой смены парадигмы педиатрической помощи.

Их новаторская работа проложила путь к тому, чтобы в 1980-х годах семейно-центрированный подход стал неотъемлемым компонентом программ раннего вмешательства. По мере того как профессионалы стали осознавать, что семья – это не просто пассивный получатель услуг, а активный участник развития ребенка, этот подход укоренился в качестве основной философии в различных системах поддержки детей и семей.



Суть семейно-центрированного подхода заключается в его совместном характере. Он признает, что родители обладают уникальными знаниями о способностях, предпочтениях и проблемах своего ребенка. Подчеркивая взаимное уважение и партнерство, этот подход ставит семьи в положение равноправных участников процесса разработки и реализации вмешательств.

С тех пор подход, в центр которого поместили семью, превратился во всеобъемлющую модель, выходящую за рамки медицинских и терапевтических контекстов. Сегодня он является неотъемлемой основой образования

детей младшего возраста, специального образования и систем поддержки на уровне сообщества. Его основные принципы предполагают уважение к разнообразию, культурную восприимчивость и поощрение сильных сторон семьи, что способствует созданию инклюзивной и расширяющей возможности семей и их детей среды.

В рамках проекта «Ранняя помощь» основой нашей миссии является семейно-центрированный подход. Поддерживая сотрудничество и расширяя возможности семей, мы стремимся создать сообщество поддержки, в котором семьи и специалисты работают вместе, чтобы раскрыть потенциал каждого ребенка с нарушениями зрения и слуха. Такой подход позволяет нам разрабатывать мероприятия, которые учитывают уникальность каждого ребенка, освещая путь к успеху и способствуя созданию будущего, в котором каждый ребенок сможет чувствовать себя комфортно.

Основные принципы семейно-центрированного подхода

Уважение и расширение прав и возможностей: в рамках семейно-центрированного подхода огромное значение придается уважению и расширению прав и возможностей родителей. Мы активно прислушиваемся к мнению родителей и ценим их вклад в процесс принятия решений. Предоставление семьям знаний и ресурсов повышает их уверенность в себе, делая их активными участниками процесса развития ребенка.

Культурная чувствительность: признавая, что каждая семья является носителем своей культурной идентичности, мы подходим к оказанию помощи с учетом культурных особенностей. Понимание и уважение культурных

традиций и верований создает безопасную и инклюзивную среду для ребенка и его семьи.

Совместное партнерство: партнерство семьи и специалиста очень важно. Мы создаем совместный альянс с семьями, работая вместе над постановкой значимых целей и разработкой индивидуальных планов вмешательства.

Подход, основанный на сильных сторонах: сосредоточение внимания на сильных сторонах и способностях ребенка, закладывает основу для позитивного и оптимистичного подхода к оказанию помощи. Выявление и использование этих сильных сторон способствует устойчивости и росту как ребенка, так и семьи.

Открытое общение: поощрение открытого общения с семьей имеет жизненно важное значение. Регулярное участие в дискуссиях, обмен информацией о ходе работы и активное стремление получить обратную связь обеспечивают прочные узы доверия и взаимопонимания.

Консультирование на дому: включение мероприятий в повседневную домашнюю жизнь ребенка повышает их эффективность. Рекомендации по выполнению простых действий, соответствующих образу жизни семьи, обеспечивают постоянный прогресс.

Индивидуальные планы: разработка индивидуальных планов, основанных на целях и предпочтениях семьи, способствует формированию чувства сопричастности к процессу вмешательства. Разработка стратегий в соответствии с ценностями семьи способствует ее активному участию.

Обучение и поддержка: предоставление семьям обучения и полезных ресурсов позволяет им овладеть необходи-

мыми навыками для самостоятельной поддержки развития ребенка. Постоянная поддержка со стороны профессионалов обеспечивает чувство уверенности.

Семейно-центрированный подход объединяет в себе сострадание, сотрудничество и расширение прав и возможностей, что делает его основным принципом проекта «Ранняя помощь». Развивая партнерство между семьей и специалистом, мы создаем благоприятную экосистему, которая отмечает уникальность каждого ребенка и признает огромную роль семьи в формировании будущего своих детей.

Понимание нарушений зрения и слуха

Нарушения зрения и слуха могут существенно повлиять на жизнь детей раннего возраста, уникальным образом определяя путь их развития. Поскольку мы вступаем на путь оказания ранней помощи семьям с детьми, столкнувшись с этими проблемами, крайне важно иметь всестороннее представление об основных типах нарушений зрения и слуха и их влиянии на общее развитие ребенка.

Нарушения зрения

Нарушения зрения у маленьких детей включают широкий спектр состояний, которые могут влиять на их способность видеть и правильно воспринимать визуальную информацию.

Ниже приведены некоторые распространенные типы нарушений зрения:

Нистагм – состояние, характеризующееся непроизвольными движениями глаз, что может привести к снижению остроты зрения и трудностям в фокусировке на объектах.

Косоглазие – это смещение глаз, которое может привести к двоению в глазах или отсутствию восприятия глубины.

Амблиопия, также известна как «ленивый глаз», амблиопия возникает, когда острота зрения одного глаза снижается из-за отсутствия зрительной стимуляции в раннем детстве.

Катаракта – это помутнение хрусталика в глазу, приводящее к размытому или искаженному зрению. У маленьких детей катаракта может препятствовать развитию остроты зрения и восприятия глубины.

Глаукома – это группа глазных заболеваний, которые могут вызвать повреждение зрительного нерва, приводящее к ухудшению периферического зрения и, в тяжелых случаях, полной потере зрения. Ранняя диагностика и вмешательство имеют решающее значение для сохранения зрения у детей с глаукомой.

Ретинопатия недоношенных является заболеванием, которое встречается у недоношенных детей и может привести к аномальному росту кровеносных сосудов сетчатки. Что впоследствии может привести к отслоению сетчатки.

Гипоплазия зрительного нерва характеризуется недоразвитием зрительного нерва, что может привести к снижению остроты зрения и изменениям полей зрения.

Корковые нарушения зрения – это состояние, которое влияет на способность мозга интерпретировать визуальную информацию, что приводит к проблемам с распознаванием и пониманием визуальных стимулов.

Пороки развития: анофтальмия (полное отсутствие одного или обоих глаз), микрофтальмия (необычно маленький размера глазного яблока) и многие другие пороки развития зрительной системы.

Нарушения зрения, связанные с генетическими синдромами

В дополнение к нарушениям зрения, упомянутым выше, некоторые генетические синдромы также влекут за собой различные нарушения зрительной системы. Эти синдромы могут воздействовать на различные структуры в глазу или влиять на развитие зрительных путей в головном мозге. Некоторые генетические синдромы,

связанные с нарушениями зрения у маленьких детей, включают:

Синдром Дауна: у детей с синдромом Дауна часто присутствуют различные аномалии глаз, такие как аномалии рефракции, косоглазие и катаракта. Эти проблемы со зрением могут влиять на их остроту зрения и могут потребовать корректирующих вмешательств.

Синдром Альпорта является генетическим заболеванием, которое поражает почки и может также привести к проблемам со зрением. У детей с синдромом Альпорта также встречается ретинопатия и другие аномалии глаз.

Альбинизм – это группа генетических заболеваний, характеризующихся отсутствием или снижением выработки меланина в организме. Меланин отвечает за цвет кожи, волос и глаз. У людей с альбинизмом волосы, кожа и глаза часто имеют очень светлый цвет, что может привести к таким нарушениям зрения, как фотофобия (чувствительность к свету) и снижение остроты зрения.

Врожденный амавроз Лебера – редкое генетическое заболевание, при котором нарушается развитие и функционирование сетчатки глаза, что приводит к тяжелым нарушениям зрения с рождения или в раннем младенческом возрасте. Структура сетчатки нарушается, что влияет на способность воспринимать свет и четко видеть детали. Заболевание может также вызывать нистагм и чувствительность к яркому свету.

Синдром Барде-Бидля – редкое генетическое заболевание, поражающее множество систем организма, в том числе и глаза. Синдром может вызывать дистрофию сетчатки, приводящую к прогрессирующему ухудше-

нию зрения. При этом нарушается структура сетчатки, что приводит к затруднению периферического зрения и ночной слепоте.

Синдром Стиклера – это генетическое заболевание, поражающее соединительные ткани организма, в том числе и глаз. Он может приводить к структурным аномалиям глаз, таким как высокая близорукость, катаракта и отслоение сетчатки. Нарушение структуры глаза может привести к различным нарушениям зрения.

Понимание специфических нарушений зрения, а также связи между генетическими синдромами и нарушениями зрения имеет важное значение для оказания всесторонней поддержки детям и их семьям. Ранняя диагностика и вмешательство наряду со специальными оценками офтальмологов и генетиков играют решающую роль в оптимизации развития зрения и качества жизни детей с нарушениями зрения.

Нарушения слуха

Нарушения слуха относятся к состояниям, которые влияют на способность ребенка слышать и обрабатывать звуковую информацию. Некоторые распространенные типы нарушений слуха у маленьких детей включают:

Нейросенсорная тугоухость: этот тип потери слуха возникает из-за повреждения внутреннего уха или слухового нерва и может привести к трудностям в слухе слабых звуков или понимания речи.

Кондуктивная тугоухость: кондуктивная потеря слуха вызвана проблемами в наружном или среднем ухе, что приводит к проблемам при передаче звука во внутреннее ухо.

Смешанная тугоухость представляет собой сочетание нейросенсорной и кондуктивной тугоухости.

Расстройство спектра слуховой нейропатии является слуховым расстройством, которое влияет на передачу звука от внутреннего уха к мозгу. Дети с данным заболеванием могут испытывать трудности с пониманием речи, особенно в шумной среде.

Расстройство центральной слуховой обработки – состояние, которое связано с трудностями в обработке слуховой информации в отделах мозга. Дети с могут иметь проблемы с обработкой и интерпретацией звуков, что приводит к проблемам в слушании и общении.

Ототоксичность: некоторые лекарства, такие как определенные антибиотики и химиотерапевтические препараты, могут иметь ототоксический эффект, приводя к потере слуха у детей.

Распознавание разнообразных нарушений слуха, которые могут возникнуть у маленьких детей, имеет решающее значение для облегчения раннего выявления и вмешательства. Своевременная поддержка, включая аудиологическую оценку, слуховые аппараты, кохлеарные имплантаты и другие вспомогательные технические устройства, могут значительно улучшить общение и речевое развитие детей с нарушениями слуха.

Нарушения слуха, связанные с генетическими синдромами

В дополнение к вышеупомянутым нарушениям слуха у маленьких детей могут проявиться генетические синдромы, которые влекут за собой нарушения слуха. Эти синдромы могут влиять на развитие и функцию слуховой системы, приводя к различной степени потери слуха. Не-

которые генетические синдромы, связанные с нарушениями слуха у маленьких детей, включают:

Синдром Пендреда является генетическим заболеванием, которое поражает как внутреннее ухо, так и щитовидную железу. У детей с синдромом Пендреда может наблюдаться нейросенсорная тугоухость, которая обычно начинается в раннем детстве и может иметь прогрессирующий характер.

Синдром Бранкио-Ото-Почечный синдром (синдром БОР) является генетическим состоянием, характеризующимся потерей слуха, дефектами ветвистых дуг и патологиями почек. Потеря слуха при синдроме БОР может быть кондуктивной, сенсоневральной или смешанной.

Синдром Стиклера – это заболевание соединительной ткани, которое может привести к потере слуха, среди других признаков. У детей с синдромом Стиклера может быть нейросенсорная тугоухость, которая может присутствовать с рождения или развиться позднее в детстве.

Потеря слуха, связанная с коннексином 26 (GJB2): Коннексин 26, известный также как GJB2, - это ген, играющий важнейшую роль в формировании щелевых соединений в улитке внутреннего уха. Мутации в гене GJB2 являются распространенной причиной врожденной нейросенсорной тугоухости. При этом может нарушаться структура улитки, что приводит к нарушению передачи звука к слуховому нерву.

Синдром Джервелла и Ланге-Нильсена – редкое генетическое заболевание, характеризующееся тяжелой нейросенсорной тугоухостью и удлинением интервала QT в электрической активности сердца, что может приводить к опасным для жизни аритмиям. Синдром обусловлен

мутациями в генах, участвующих в функционировании калиевых каналов как во внутреннем ухе, так и в сердце.

Синдром Альпорта является генетическим заболеванием, которое в первую очередь поражает почки, но в некоторых случаях он также может вызвать сенсоневральную потерю слуха. Потеря слуха может быть прогрессирующей и обычно начинается в позднем детстве или подростковом возрасте.

Понимание связи между генетическими синдромами и нарушениями слуха имеет важное значение для обеспечения раннего вмешательства и поддержки детей и их семей. Сотрудничество с генетиками, сурдологами и другими специалистами может помочь в ранней диагностике и осуществлении соответствующих мероприятий по содействию коммуникации и общему развитию ребенка. Удовлетворяя уникальные потребности детей с генетическими синдромами, мы можем дать им возможность преодолеть проблемы со слухом и преуспеть в своем пути роста и обучения.

Одновременное нарушение слуха и зрения

Одновременное нарушение слуха и зрения, также известное как двойное сенсорное нарушение, создает большие проблемы для детей. Это состояние возникает, когда у ребенка выявлено как нарушения слуха, так и зрения, что приводит к глубоким трудностям в восприятии и взаимодействии с миром. Важно отметить, что степень и глубина нарушений сильно варьируется от ребенка к ребенку. Сочетание этих состояний усиливает воздействие на общее развитие ребенка, его коммуникацию и доступ к информации в целом.

Дети с нарушениями слуха и зрения обычно полагаются на свои другие чувства, такие как осязание и обоняние для ориентировки в окружающей среде и общении. Раннее вмешательство играет решающую роль в оказании поддержки этим детям в разработке альтернативных методов коммуникации и поощрении сенсорных исследований. Такие методы, как тактильная маркировка, когда знаки передаются через прикосновение к руке ребенка, могут повысить его способность более эффективно понимать сигналы окружающего мира и выражать себя.

Кроме того, для детей с одновременными нарушениями слуха и зрения становится необходимым создание мультисенсорной учебной среды. Интеграция деятельности, которая включает в себя множество чувств, таких как тактильное исследование, слуховые сигналы и распознавание запахов, может обогатить их понимание мира и облегчить коммуникацию.

Очень важно подходить к каждому ребенку с нарушениями зрения и слуха индивидуально, учитывая его сильные стороны и потребности.

Признавая и понимая конкретные проблемы, связанные с этими нарушениями, мы сможем используя специальные методики ранней помощи, обеспечить всестороннюю поддержку и дать этим детям возможность полностью раскрыть свой потенциал.

Генетические синдромы, которые характеризуются одновременным нарушением зрения и слуха

Синдром Ушера – это генетическое заболевание, сочетающее в себе как потерю слуха, так и ухудшение зрения. Он подразделяется на три типа (I, II и III) в зависимости

от тяжести и возраста появления симптомов. Синдром Ушера поражает внутреннее ухо, что приводит к потере слуха, а также сетчатку глаза, что вызывает прогрессирующую потерю зрения. Постепенно нарушается структура сетчатки, что приводит к туннельному зрению и ночной слепоте.

Синдром Ваарденбурга характеризуется изменениями пигментации глаз, волос и кожи, а также нарушениями слуха. У детей с синдромом Ваарденбурга может наблюдаться нейросенсорная тугоухость, а тяжесть может варьироваться от легкой до глубокой.

Синдром Тричера Коллинза – это черепно-лицевое расстройство, которое может привести к потере слуха из-за недоразвитых или неправильно сформированных структур уха. У детей с этим синдромом может быть кондуктивная или смешанная потеря слуха. Также синдром влечет за собой нарушения зрения, среди которых может быть косоглазие.

Синдром CHARGE может вызвать широкий спектр проблем развития, включая нарушения слуха. У детей с синдромом CHARGE может быть сенсоневральная потеря слуха, а у некоторых могут также быть структурные аномалии внутреннего уха.

Синдром Альстрёма – это редкое генетическое заболевание, обусловленное мутациями в гене ALMS1. Оно характеризуется широким спектром признаков, включая детское ожирение, диабет, дисфункцию почек, прогрессирующую потерю зрения и слуха. Нарушение зрения при синдроме Альстрёма обычно связано с дегенерацией сетчатки, сходной с пигментным ретинитом, что приводит к тяжелой потере зрения или слепоте. Потеря слуха может носить нейросенсорный характер.

Болезнь Норри – это X-сцепленное генетическое заболевание, обусловленное мутациями в гене NDP. Оно поражает преимущественно мужчин и приводит к врожденной слепоте из-за аномального развития сетчатки. Кроме того, у людей с болезнью Норри может наблюдаться нейросенсорная тугоухость, хотя нарушения слуха часто бывают менее выраженными чем нарушения зрения.

Синдром Вольфрама: редкое генетическое заболевание, обусловленное мутациями в гене WFS1. Оно характеризуется инсипидусом, сахарным диабетом, атрофией зрительного нерва (повреждение зрительного нерва, приводящее к потере зрения) и нейросенсорной тугоухостью. Нарушение зрения при синдроме Вольфрама обычно связано с атрофией зрительного нерва, а потеря слуха, как правило, прогрессирует и носит двусторонний характер.

Нарушения слуха и зрения при тяжелых множественных нарушениях развития

В некоторых случаях дети могут испытывать нарушения слуха и зрения в составе тяжелых множественных нарушений развития. Эти расстройства охватывают широкий спектр состояний, таких как расстройство аутистического спектра, ДЦП и интеллектуальные нарушения. Сочетанные нарушения развития представляют собой сложную структуру и требуют специализированной поддержки.

Нарушения зрения и слуха могут существенно повлиять на общее развитие ребенка, особенно в ранние годы жизни. Ранний опыт сенсорной интеграции, речевого развития и социального взаимодействия играет решающую роль в формировании когнитивных и эмоциональных навыков у ребенка.

Дети с нарушениями зрения могут испытывать трудности в исследовании и понимании мира, поскольку они в значительной степени полагаются на другие органы чувств, чтобы компенсировать отсутствие визуальных сигналов. Этим детям могут быть полезны альтернативные способы общения, такие как тактильные и слуховые методы, чтобы улучшить их понимание своего окружения.

Точно так же нарушения слуха могут повлиять на развитие речи и коммуникативных навыков ребенка. Ранние вмешательства, направленные на поощрение альтернативных методов общения, таких как язык жестов или слухо-вербальная терапия, могут помочь преодолеть разрыв в общении и поддержать социальное и эмоциональное развитие ребенка.

Ранняя помощь детям с тяжелыми множественными нарушениями развития и нарушениями слуха и зрения направлена на развитие навыков общения и сенсорной интеграции. Использование альтернативных средств общения, таких как картинки, фотографии, календари, жесты, а также технические средства для коммуникации, могут повысить их способность эффективно выражать свои мысли и взаимодействовать с другими.

Кроме того, решающее значение имеет создание структурированной и благоприятной среды, способствующей сенсорной интеграции и развитию. Сенсорная интеграция, музыкальная терапия, двигательная терапия и другие научно обоснованные подходы могут способствовать гармоничному развитию.

Совместная работа с группой специалистов, включая тифлопедагогов, сурдопедагогов, психологов и двигательных терапевтов, имеет важное значение для оказания всесторонней поддержки детям с тяжелыми

множественными нарушениями развития. Такой междисциплинарный подход позволяет проводить целостную оценку сильных сторон и проблем ребенка и разрабатывать индивидуальный план действий, учитывающий его актуальные потребности.

Основные направления работы с детьми раннего возраста

Стремясь раскрыть потенциал детей с нарушениями зрения и слуха, проект «Ранняя помощь» использует различные методики и подходы. Основное внимание мы уделяем адаптации методов и подходов к индивидуальным потребностям и этапам развития каждого ребенка, созданию благоприятной и безопасной среды.

Обзор методик и подходов к работе с детьми, имеющими нарушения зрения и слуха

Подходы, которые мы используем в рамках проекта «Ранняя помощь», опираются на богатую теоретическую базу, заложенную выдающимися теоретиками детского развития, и формируют комплексную основу для работы с младенцами и детьми с нарушениями зрения и слуха. Основополагающее исследование Пиаже (1952 г.) подчеркивает жизненно важную роль сенсорного опыта и игры в когнитивном развитии, проливая свет на значение раннего взаимодействия с окружающей средой. Опираясь на этот фундамент, социокультурная теория Выготского (1978) проясняет глубокое влияние социальных взаимодействий и поддержки педагога на обучение и языковое развитие ребенка. Одновременно педагогический подход Монтессори (1967 г.) подчеркивает важность развития самостоятельности и самонаправленного обучения у детей младшего возраста, предлагая ценные идеи в области обучения. Кроме того, психосоциальная теория Эриксона (1963 г.) подчеркивает решающую роль чуткого воспитания в формировании доверия и самостоятельности на ранних этапах жизни, подчеркивая клю-

чевую роль педагогов в формировании эмоционального благополучия и социальных взаимодействий ребенка.

Параллельно с историческими основами современные исследования в области раннего развития детей значительно обогатили наше понимание ключевой роли ранней сенсорной стимуляции в развитии мозга. В частности, основополагающий доклад «От нейронов к нейрону: Наука о развитии детей раннего возраста» (Shonkoff & Phillips, 2000) отмечает большое значение воспитывающей среды и ранних вмешательств для оптимизации развития детей.

В исследовании подчеркивается важность первых лет жизни ребенка, особенно периода от рождения до пяти лет, как решающего для формирования фундамента его будущего роста и благополучия. В исследовании подчеркивается беспрецедентная пластичность мозга ребенка в период становления, когда нейронные связи быстро устанавливаются и формируются на основе опыта и взаимодействия ребенка с окружающей средой. В этот период закладываются основы когнитивного, социального, эмоционального и языкового развития, что создает предпосылки для обучения и адаптации на протяжении всей жизни.

Важность развивающей среды и поддерживающего ухода в раннем детстве является одной из центральных тем этого исследования. Присутствие чутких и отзывчивых родителей играет ключевую роль в создании надежной привязанности между ребенком и семьей, способствуя формированию чувства доверия и безопасности, которое является основой для здорового эмоционального развития. Кроме того, обогащающая и стимулирующая среда в окружении ребенка положительно влияет на развитие мозга и когнитивных способностей.

Также в исследовании подчеркивается важность раннего вмешательства в развитие детей с различными нарушениями, в том числе с нарушениями зрения и слуха. Внедрение научно обоснованных практик в этот критический период может оказать глубокое влияние на общее развитие ребенка и повысить его шансы на полное раскрытие потенциала. Раннее вмешательство, обеспечивающее сенсорную стимуляцию, поддерживающее коммуникативные навыки и способствующее развитию моторики, является ключевым компонентом оптимизации результатов для таких детей.

Дети раннего возраста с нарушениями зрения и слуха представляют собой уникальную группу, развитие которой в значительной степени определяет их дальнейшую судьбу. Проект «Ранняя помощь» использует комплексный подход, основанный на фундаментальных исследованиях пионеров теории детского развития и объединяющий результаты современных исследований для обеспечения научно обоснованных вмешательств.

Опираясь на исторические основы и современные исследования, проект «Ранняя помощь» использует мультидисциплинарный подход, разработанный для удовлетворения уникальных потребностей младенцев и детей с нарушениями зрения и слуха. Занятия в рамках проекта «Ранняя помощь» направлены на сенсорные исследования, развитие ранней коммуникации, речевому развитию, поддержку развития двигательных и когнитивных навыков.

Направления работы

Раннее выявление и оценка: основой нашей работы является раннее выявление и комплексная оценка. Благодаря систематическим оценкам мы получаем глубокое пони-

мание сильных сторон, проблем и уникальных особенностей каждого ребенка. Это позволяет нам разрабатывать планы целенаправленного вмешательства, которые закладывают основу для развития и прогресса ребенка.

Преднамеренная несимволическая коммуникация: для детей с нарушениями слуха обучение несимволической коммуникации играет важную роль в формировании основных навыков общения до развития формального языка. При таком подходе основное внимание уделяется жестам, зрительному контакту, языку тела и другим невербальным сигналам, что создает прочную основу для будущего овладения языком.

Сенсорная интеграция: на занятиях мы отдаем приоритет сенсорной интеграции как фундаментальному аспекту раннего развития. Через игровые и увлекательные занятия мы поощряем малышей использовать свои чувства для исследования окружающего мира. Взаимодействуя с различными текстурами, звуками и визуальными стимулами, малыши развивают свое сенсорное восприятие и закладывают основу для будущего обучения.

Развитие зрительного восприятия: дети с нарушениями зрения получают пользу от индивидуальной визуальной стимуляции и терапии. Наши мероприятия направлены на развитие зрительного восприятия, улучшение зрительно-моторной координации, а также на изучение ребенком окружающего мира.

Двигательное развитие: чтобы поддержать физическое развитие малышей, наши занятия также направлены на стимулирование мелкой и крупной моторики. С помощью подходящих для возраста упражнений и игр мы поощряем развитие мелкой моторики, таких как хватание, дотягивание и зрительно-моторную координацию.

Кроме того, занятия, развивающие крупные моторные навыки, такие как ползание, ходьба и балансировка, интегрированы в занятия, чтобы способствовать двигательному развитию у детей. Этим направлением занимаются двигательные терапевт и тренер АФК.

Групповые занятия и развитие социальных навыков: групповые занятия предоставляют детям возможность общения со сверстниками и развитие важнейших социальных навыков. Эти занятия развивают чувство принадлежности и общности, воспитывают дружеские отношения и способствуют социальной интеграции.

Родительское участие: на всех занятиях мы подчеркиваем важность участия родителей. Родителям предлагается активно участвовать в мероприятиях, укрепляя тесную связь между ребенком и его семьей.

Переход в старшую группу: по мере того, как дети подрастают (в зависимости от их индивидуальных особенностей они покидают группу ранней помощи в период от 3 до 5 лет), наши занятия развиваются, чтобы соответствовать их потребностям. Занятия для ребят постарше предлагают более интерактивные и соответствующие возрасту активности, которые дополнительно развивают речевые навыки, когнитивные способности и двигательное развитие. Эти занятия обеспечивают баланс между структурированным опытом обучения и игровым исследованием, распознавая и подпитывая растущее любопытство ребенка и стремление к независимости.

Обучение доречевой коммуникации

До того как дети смогут осознанно общаться, они используют различные доречевые формы поведения для коммуникации с людьми, событиями и предметами окружающего мира. Некоторые из этих форм общения возникают как рефлексы, которые они практически не контролируют. Например, они пугаются громких звуков, подпрыгивают или высовывают язык, когда хотят есть.

Понаблюдайте за ребенком в рутинный, обычный момент его бодрствования. Что он делает, когда чувствует голод, жажду или боль? Как вы узнаете, когда ребенку нужно сменить одежду или сходить в туалет? Как ведет себя ребенок, когда ему что-то нравится или не нравится? Ответы могут включать такие простые рефлексы, как поворот головы или зевота. Также это может быть плач, использование специфической мимики или вокализации. Ребенок может показать вам что-то, установив или избежав зрительного контакта или используя определенные движения руками или ногами.

Для того чтобы помочь вам определить раннее коммуникативное поведение ребенка, мы приводим ниже список примеров коммуникативных действий:

- Рефлекторные действия: обратите внимание на любые рефлекторные реакции, такие как зевота или протягивание руки.
- Плач или вокализации: обратите внимание на то, как ребенок использует плач или другую вокализацию для выражения потребностей и эмоций.
- Зрительный контакт: обратите внимание на то, как ребенок устанавливает зрительный контакт или из-

бегают его, чтобы выразить заинтересованность или незаинтересованность.

- Жесты: обратите внимание на то, как ребенок показывает пальцем или жестикулирует, чтобы выразить свои желания или интересы.
- Выражение лица: обратите внимание на то, как ребенок использует мимику для передачи своих чувств или предпочтений.

Каждый ребенок уникален, и его общение в раннем возрасте может быть разным. Внимательно наблюдая и понимая сигналы ребенка, вы сможете лучше поддержать его коммуникативное развитие. Создание атмосферы заботы и внимания будет способствовать содержательному взаимодействию, развитию речевых навыков и общему развитию ребенка.

Развитие коммуникативных навыков у детей с нарушениями зрения и слуха

Развитие коммуникации играет ключевую роль в общем развитии и благополучии детей с нарушениями зрения и слуха, в том числе с тяжелыми множественными нарушениями. Для таких детей, испытывающих трудности в обычном вербальном общении, не символическая коммуникация становится жизненно важным мостиком, связывающим их с окружающим миром и обеспечивающим полноценное взаимодействие с другими людьми.

Еще до овладения речью дети вступают в доречевую коммуникацию, используя жесты, вокализацию, мимику и язык тела. Для большинства детей такое общение происходит естественно, без формального обучения, но для детей с нарушениями зрения и слуха может потре-

боваться дополнительная помощь для овладения этими формами общения.

Доречевая коммуникация может быть непреднамеренной или преднамеренной. Непреднамеренная коммуникация возникает, когда дети делают что-то, что помогает другим понять их чувства, без намерения общаться. Например, улыбка может выражать удовольствие, а отворачивание от чего-либо - незаинтересованность. Однако значительная часть доречевой коммуникации является намеренной и направлена на передачу сообщения другому человеку. Прикосновение, например, может сказать: «Привет! Я знаю, что ты здесь» или «Мне нужна твоя помощь». Чем больше дети умеют общаться намеренно, особенно с помощью естественных жестов, тем лучше они могут выражать свои эмоции, передавать свои потребности и желания. Многое можно передать с помощью простых жестов с общепонятным значением.

При обучении общению родителей и педагогов детей с нарушениями зрения и слуха часто делают акцент на символическом общении. Этот вид общения опирается на предметы, картинки, слова или язык жестов. Однако некоторым детям может потребоваться помощь в развитии не символических навыков общения, прежде чем они будут готовы к обучению символической коммуникации.

Ранняя коммуникация для детей с нарушениями зрения и слуха

Доречевая коммуникация включает в себя богатый набор невербальных сигналов, жестов, зрительного контакта и языка тела, которые служат ступеньками на пути к развитию языка. Она формирует основу для приобретения речевых навыков и позволяет детям выразить свои

потребности, желания и эмоции, способствуя установлению полноценных связей с окружающими людьми.



Для детей с нарушениями зрения доречевая коммуникация становится мультисенсорной, опирающейся на тактильные и визуальные сигналы для эффективного взаимодействия. Они используют жесты, движения тела и прикосновения для передачи намерений и понимания окружающего мира. Занятия с различными текстурами и формами, например, ощупывание различных тканей, игра с сенсорными мячиками или создание поделок из фактурных естественных материалов, развивают у детей чувство осязания и способствуют более глубокому пониманию окружающего мира. Такие тактильные ощущения не только способствуют общению, но и обогащают сенсорное восприятие, позволяя осмысленно взаимодействовать с окружающим миром. Кроме того, для детей с нарушениями зрения развитие слуховых способностей играют важнейшую роль в общении. Мы используем звуковые сигналы и вербальные подсказки, приобщая их к

миру звуков с помощью музыкальных игр, песен и ритмических действий. Эти упражнения не только стимулируют раннюю вокализацию, но и способствуют распознаванию звуков, прокладывая путь к богатому слуховому опыту общения.



Аналогичным образом дети с нарушениями слуха строят свою коммуникацию на основе визуальных и тактильных сигналов. Простые, но эффективные игры типа «дай мне» или занятия с использованием хлопков и языка жестов способствуют вовлечению и взаимодействию. Кроме того, наглядные пособия, например, предметное расписание, фотографии или изображения повседневных действий или эмоций, облегчают общение и понимание.

Дети с множественными нарушениями, страдающие как нарушениями зрения, так и нарушениями слуха, остро нуждаются в альтернативных способах выражения мыслей и эмоций. Акцент на невербальных сигналах и жестах позволяет им активно участвовать в социальном взаимодействии, способствуя развитию чувства включенности в общество и принадлежности к нему.

Роль двигательного терапевта в проекте Ранняя помощь

В нашей команде очень важная роль отводится двигательному терапевту. Данный специалист имеет высшее педагогическое образование по специальности «Физическая культура для лиц с ограниченными возможностями здоровья» (АФК), также в его копилке есть курсы профессиональной переподготовки по различным направлениям, таким как двигательный онтогенез и двигательное развитие детей от рождения до 18 лет, методы диагностики двигательных навыков (GMFCS, MACS, MOVE), знаком с основами ортезирования и создания технических средств реабилитации, сенсорной интеграции, эрготерапии, игровой педагогики.

В ходе первичного знакомства с семьей и ребенком двигательный терапевт проводит оценку имеющихся у ребенка двигательных навыков и оценивает их соответствие возрастным ориентирам. На начальном этапе диагностики определяются лишь основные показатели, такие как уровень развития грубой моторики по GMFCS, уровень функционирования рук в повседневной жизни по MACS (Manual Ability Classification System for Children with Cerebral Palsy 4-18 years, MASC), предпочтения в игре. На этом этапе ребенок еще может демонстрировать дезориентированное поведение, не концентрироваться, не фиксировать взгляд, проявлять меньше способностей и навыков. Именно в течение последующих 3-5 сеансов

ребенок постепенно знакомится с обстановкой, адаптируется к освещению, шуму и темпу работы терапевта, становится более любознательным.

Только после этого специалист приступает к детальному изучению имеющихся двигательных навыков и выявлению отсутствующих или недостаточно развитых навыков.

Случай из практики: девочка с ДЦП, слабовидящая, с ярко выраженным «госпитальным синдромом». Процесс ее адаптации был достаточно длительным, возможно, он продолжался 6-9 месяцев. По GMFCS она относится к V уровню (не может самостоятельно сидеть и нуждается в поддержке головы, самостоятельное передвижение недоступно). Уровень девочки по MACS также соответствует V уровню (не способна захватывать предметы и испытывает серьезные и стойкие ограничения даже в базовых движениях, требуя полной помощи). Помимо этих ограничений, вначале было трудно заметить такие детали, как асимметричное напряжение тела, угол отведения ног, способность переносить различные текстуры. Девочка начинала плакать уже через 2-3 минуты пребывания на сеансе и находила успокоение, только лежа на коленях у отца. Только после длительного периода привыкания к голосам преподавателей и регулярных посещений центра частота проверки присутствия отца стала постепенно снижаться. Что позволило определить достаточный угол наклона спинки кресла, при котором возможно удержание головы, и возможность организации занятий сидя. Оказалось, что девочка может расслабиться и опустить руки (которые часто согнуты в локтях), если ей предложить шумные разноцветные предметы, на которые нужно нажимать или толкать, но точно не мягкие носовые платки.

Для оценки двигательных функций и их динамики мы используем шкалу «Top-Down Assessment of Motor Skills» из международной программы MOVE организации Disability Partnership. Выбор именно этой программы для оценки и приобретения двигательных навыков нашими подопечными обусловлен не только простотой оценки имеющихся навыков, понятной каждому родителю и педагогу любой специальности, но и комплексным подходом в постановке и корректировке педагогических целей, логичным механизмом снижения поддержки и прозрачным методом мониторинга достижений.

Оценка контрольных точек двигательных навыков состоит из шестнадцати категорий:

- A. Поддержание сидячего положения.
- B. Движение во время сидения.
- C. Стояние.
- D. Переход от сидения к стоянию.
- E. Переход от стояния к сидению.
- F. Повороты во время стояния.
- G. Ходьба вперед.
- H. Переход от стояния к ходьбе.
- I. Переход от ходьбы к стоянию.
- J. Ходьба назад.
- K. Повороты во время ходьбы.
- L. Ходьба по ступенькам вверх.
- M. Ходьба по ступенькам вниз.

N. Ходьба по неровной поверхности.

O. Ходьба по наклонной плоскости вверх.

P. Ходьба по наклонной плоскости вниз.

Каждая категория имеет три уровня освоения навыка. Переход от уровня к уровню возможен по мере постепенного освоения контрольных точек, которых в каждой категории от 7 до 11. Для примера в приложении представлен оценочный профиль одного из наших подопечных.

После определения области сформированных навыков, исследуются навыки, которые на данном этапе должны бы быть сформированы и использоваться, но по каким-то причинам отсутствуют или используются не в должном объеме. Это могут быть и асимметрии мышечных напряжений, сформировавшиеся контрактуры, болезненные ощущения и сверхчувствительность. Возможны педагогические упущения ухаживающих взрослых спешащих сменить памперс или перенести ребенка на новое место, не позволяющие ребенку проявить инициативу и освоить самостоятельное исполнение навыка. А также элементарный отказ выполнять какие-либо действия, при выполнении которых в прошлом было много насильственных усилий (часовые стояния в вертикализаторе, письмо и кормление рука-в-руке и т.п).

Таким образом образуется перечень навыков, которые возможно и необходимо развивать в ближайшее время. Чаще всего этот список достаточно обширен, поэтому требуется анализ максимально доступных и необходимых навыков в ближайшее время. Расстановка приоритетов осуществляется в плотном сотрудничестве с родителями и педагогами других специальностей, на

данном этапе подключаются психологи, сурдо- и тифло-педагоги.

На следующем этапе мы стараемся определить какие физические и средовые ограничения задерживают или мешают развитию моторных навыков. Кому-то необходимо изготовление ортезов, настройка коляски и/ или изменение мотивационных приемов. В используемой нами программе MOVE есть удобный и наглядный классификатор поддержек для положения сидя в кресле, вертикализации и ходьбе (пример в приложении 2).

Поэтому на следующем этапе мы приступаем к разработке технических средств поддержки, которые позволили бы ребенку в настоящее время более эффективно использовать имеющиеся у него функциональные навыки и осваивать\развивать новые.

Пример подбора средств для организации позы на групповом занятии для мальчика приведен в приложении 3. В этом примере мы используем следующие средства организации позы:

- Лежак – простое приспособление, для организации позы сидя и полулежа.
- Труба малого диаметра и подушка для организации позы на высоких коленях.
- Клин для коррекции сидения в позе W.

Данные устройства легко изготавливаются в домашних условиях из легкодоступных материалов. Мы специально мотивируем родителей изготавливать и использовать подобные устройства в быту, даем выкройки и направляем изучать рекомендации ведущих специалистов в области физической реабилитации и эрготерапии.

Параллельно процессу изготовления средств организации позы мы определяем какие игры и занятия наиболее интересны ребенку, какие можно предложить вмешательства в эти игры для развития его моторных и сенсорных качеств. В итоге совместных обсуждений с командой педагогов выстраивается желаемая структура занятий, собирается набор средств организации позы, сенсорных и игровых материалов.

Дети с множественными нарушениями развития очень подвержены влиянию окружающей среды, могут реагировать на изменения погодных условий, долго восстанавливаться после перенесенных болезней или пройдя курс интенсивной реабилитации возвращаются на занятия истощённые/утомляются. Поэтому программа занятий по развитию моторных навыков содержит дополнительный вариант проведения занятия, так называемый «план В». Если ребенок не включается в предлагаемые известные ему игры, выражает протест, капризничает, то мы проводим занятие, предполагающее отдых и сенсорную разгрузку. Можем даже организовать позу лежа, приглушить свет и дать возможность вздремнуть. Отдохнувший ребенок сможет продолжить занятие в центре с другими специалистами, окажется на следующем занятии с приятными воспоминаниями. Настаивание на выполнении каких-либо моторных упражнений недопустимо не только с этической точки зрения, но абсолютно не эффективно для воспитания каких-либо физических качеств.

На наших занятиях мы предлагаем родителям быть рядом, постепенно включая их в совместную игру со своим ребенком. Взрослым бывает очень приятно повозиться в песке, поразмазывать пену, поиграть с воздушными шарами или посбивать кегли. Опыт совместной игры на

занятии может быть перенесен и на домашние активности. Родителям очень рекомендуется делать видео и фото записи занятий в центре, чтобы после вспомнить как была организована поза ребенка на занятии, в какой последовательности и с какими особенностями выполнялись упражнения и другие вмешательства.

Также отдельной задачей для нас является научить родителя ребенка с тяжелыми моторными ограничениями безопасно пересаживать ребенка. Ставить коляску на стопоры, снимать рюкзаки с ручек коляски, не спешить, создавать условия для максимально участия ребенка в его перемещении. Поэтому специалист часто сам перемещает ребенка из инвалидной коляски к месту занятия, иногда этот процесс занимает до трети времени своего занятия. Мы объясняем, что посильное участие ребенка в собственных перемещениях имеет существенное значение для его развития (освоения навыков самообслуживания).

Таким образом последовательность работы двигательного терапевта в команде специалистов ранней помощи состоит из следующих этапов:

1. Определить соответствуют ли моторные навыки ребенка возрастным нормам.
2. Выделить навыки, которые на данном этапе отсутствуют или освоены не в должной степени.
3. Постараться выяснить какие физические и средовые ограничения задерживают\мешают развитию моторных навыков.
4. Разработать необходимые поддержки и средовые условия для комфортного функционирования в настоящее время.

5. Создать условия и программу занятий для развития моторных навыков.
6. Осуществлять занятия в РЦ под «присмотром» родителя\сопровождающего, постепенно включая\обучая взрослого самостоятельным занятиям с ребенком.

Моторные навыки у детей, имеющих нарушения слуха и зрения, зачастую формируются с задержкой, а в некоторых случаях, сочетанные нарушения могут серьезно ограничивать способность ребенка к самообслуживанию. Предлагаемая последовательность оценки моторных навыков и построения программы занятий позволяет последовательно развивать важные и необходимые функциональные навыки, повышать качество жизни как ребенка так и его семьи.

Приложение 1. Оценка контрольных точек моторных навыков «сверху-вниз» (мальчик, 4 года, ДЦП, III степень тугоухости, поражение центрального отдела зрительного анализатора) →

Обозначения:



Сентябрь 2022



Май 2023

	Выпускной уровень		Уровень I		Уровень II		Уровень III					
			A2	A3	A4	A5	A6	A7				
A. Поддержание сидячего положения	A1		B3	B4	B5	B6	B7	B8	B9	B10	B11	A7
B. Движение во время сидения	B1	B2	C2	D3	D4	E3	E4	E5	E6			
C. Стояние	C1											
D. Переход из сидячего положения в стояние	D1	D2										A7
E. Переход из стоячего положения в сидячее	E1	E2										A7
F. Повороты в стоячем положении	F1		F2				F3					C5
G. Ходьба вперед	G1	G2	G3				G4	G5				G6
H. Переход от стояния к ходьбе	H1		H2				H3					G6
I. Переход от ходьбы к стоянию	I1		I2				I3					G6
J. Ходьба назад	J1		J2				J3					J4
K. Повороты при ходьбе	K1	K2	K3	K4			F3					C5
L. Подъем по ступенькам	L1		L2					G4	C3			
M. Спуск по ступенькам	M1		M2					G4	C3			
N. Ходьба по неровной поверхности	N1		N2				N3	G4	C3			
O. Подъем по наклонной поверхности	O1		O2				O3	G4	C3			
P. Спуск по наклонной поверхности	P1		P2				P3	G4	C3			

Приложение 2. Пример организации поддержек в программе Move.

А. Контроль головы



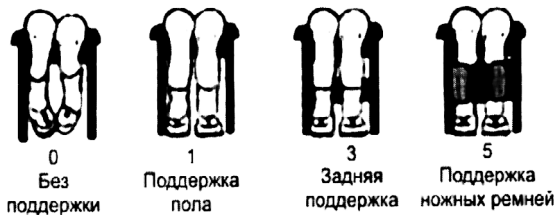
В. Контроль торса



С. Контроль бедер



Д. Контроль стоп



Приложение 3. Пример подбора позы для Серафима на групповом занятии



Детско-родительские группы: содействие вовлечению и пониманию



Наряду с индивидуальными занятиями в нашем центре проводятся детско-родительские группы. Такой совместный опыт позволяет детям видеть и взаимодействовать друг с другом, побуждая их к изучению различных средств общения, используемых их сверстниками. Эти группы играют ключевую роль в проекте по оказанию помощи детям раннего возраста, поскольку они служат мощной стратегией вовлечения родителей в процесс развития ребенка. Группа предназначена для создания поддерживающего и развивающего пространства, где родители могут общаться, делиться опытом и учиться вместе. Основные принципы, лежащие в основе функционирования детско-родительской группы, основаны на ориентированном на семью подходе, который признает родителей в качестве экспертов в понимании уникальных потребностей и сильных сторон своего ребенка. Развивая это партнерство между профессионалами и семьями, группы родителей и детей становятся обогащающей платформой для семей.

В рамках этих групп тщательно планируются различные мероприятия и интерактивные сессии для содействия глубоко-

му пониманию и принятию особенностей, потребностей и возможностей ребенка. Посредством развивающих занятий, которые способствуют изучению сенсорных ощущений, игровых взаимодействий и ранних попыток общения, родители могут увидеть растущий потенциал своих детей. Подобные совместные занятия вселяют в родителей чувство оптимизма и уверенности в отношении роста и развития их ребенка.

Одной из главных целей этих групп является улучшение коммуникации и взаимодействия между родителями и их детьми. Эти мероприятия тщательно координируются в целях содействия применению эффективных методов коммуникации, отвечающих потребностям каждого ребенка. Родители обучаются ценным методам вовлечения ребенка в значимые действия, таким как использование визуальных сигналов, тактильных взаимодействий и выразительных жестов. Эти методы особенно полезны для детей с нарушениями зрения и слуха, поскольку они позволяют родителям устанавливать прочные связи и создавать благоприятную среду, которая способствует общему развитию ребенка.



Здесь родители и дети свободно играют в сопровождении педагогов, которые предлагают различные виды деятельности. На начальном этапе дети часто находятся на

руках у родителей, для некоторых группа это первый выход в социум и это может вызвать чувство тревоги и неуверенности. Поэтому очень важно показать и ребенку, и родителям, что это безопасное пространство, где их не обязывают делать то, что им не по душе. Здесь нет взрослых, навязывающих им действия, и у них есть свобода отказаться от участия.

Навык отказа особенно ценен для наших ребят. Мы часто начинаем с того, что реагируем на плач или расстройство и сообщаем, что они могут покинуть занятие, если почувствуют усталость или просто решат не участвовать. Постепенно мы стремимся предоставить им символические способы выразить свой отказ, например, с помощью жестов, коммуникативных кнопок или карточек.

Участие двигательного терапевта на группах гарантирует, что каждому ребенку будет рекомендована определенная поза или положение, поддерживающее баланс между напряжением и расслаблением, что позволит ему активно участвовать в занятии. Некоторым малышам в связи с их двигательными особенностями может потребоваться смена позы во время занятия.



Групповое занятие - это проявление гармоничного взаимодействия нашей междисциплинарной команды. Все специалисты наблюдают за работой друг друга и могут подсказать или продемонстрировать приемы, которые ранее отработывались на индивидуальных занятиях. Родители являются неотъемлемыми членами этой команды, они могут принимать активное участие в играх или наблюдать за ними по своему усмотрению. Они могут задавать вопросы, обращаться друг к другу или консультироваться с педагогами после занятия. Такой совместный опыт позволяет родителям участвовать в процессе и увидеть своего ребенка совсем с другой стороны, дает им возможность высказаться и почувствовать, что они услышаны.

Родители - это люди, которые находятся в постоянном взаимодействии со своим ребенком. Именно поэтому мы уделяем особое внимание заботе о семье и активно привлекаем ее к работе. Мы уже говорили о том, что наши специалисты взаимодействуют не только с ребенком, но и с его родителями, признавая их главными экспертами в определении потребностей ребенка.

Наши группы способствуют развитию различных форм взаимодействия: родитель-ребенок, ребенок-ребенок, ребенок-педагог, родитель-родитель. Давайте более подробно рассмотрим каждый из этих видов взаимодействия.

Взаимодействие родителей и детей: несмотря на то, что родители часто проводят с ребенком круглые сутки, им может не хватать знаний, опыта или энергии для того, чтобы сделать это взаимодействие качественным, продуктивным и эмоционально насыщенным. На наших групповых занятиях мы стремимся создать благоприят-

ные условия для качественного взаимодействия родителей и детей.

Взаимодействие ребенка с ребенком: в определенном возрасте общение ребенка с родителями и близким окружением может оказаться недостаточным. Наши группы часто становятся первым местом, где ребенок общается со сверстниками, приобретая ценный опыт взаимодействия с ними.

Взаимодействие родителей с родителями: в группах создается пространство для общения родителей друг с другом. Это происходит как во время совместных игр и занятий, так и после групповых занятий. Мы поддерживаем общий чат, где все родители могут обмениваться новостями организации и общаться друг с другом. Кроме того, мы стараемся организовывать мероприятия специально для мам и пап наших малышей. Это может быть посещение музеев, где наши специалисты выступают в роли сопровождающих для детей, или празднование прихода весны, где мамы могут собраться вместе для фотосессии, отдохнуть, посмеяться и выпить кофе. Эта форма взаимодействия не менее важна, чем другие.

Взаимодействие педагога с родителями: педагог, сопровождающий ребенка и родителя на групповых занятиях, имеет возможность собрать наиболее объективную информацию о способностях и потребностях ребенка. Эта информация может стать основой для диалога между родителями и специалистами. Наши специалисты всегда готовы ответить на вопросы, оказать дополнительную поддержку и проконсультировать родителей по конкретным вопросам. Кроме того, педагоги могут показать пример в общении с ребенком, например, когда речь идет о помощи в устранении проблемного поведения.

Взаимодействие педагога и ребенка: в ходе этих групповых занятий ребенок приобретает опыт взаимодействия с разными людьми, учится общаться не только с близкими членами семьи, но и с другими взрослыми. Они учатся выполнять просьбы, просить о помощи, делиться эмоциями и развиваются в безопасной и воспитывающей среде.

В заключение, детско-родительские группы служат мощной стратегией в рамках проекта «Ранняя помощь», предоставляя развивающее и инклюзивное пространство, где родители получают более глубокое понимание уникальных способностей и особенностей своего ребенка. Вовлекая детей в различные виды деятельности и конструктивные взаимодействия, родители принимают их жизненно важную роль в качестве защитников и воспитателей, в то время как их дети процветают в среде, полной любви и поддержки. Эти группы служат примером истинной сущности подхода, ориентированного на семью, где коллективные усилия родителей, специалистов и детей объединяются, чтобы создать гармоничный и расширяющий возможности опыт роста и поддержки.

Психологическая поддержка семьи

Как правило, дети, которые приходят к нам центр, имеют нарушения и заболевания, полностью вылечить которые невозможно. Наша основная задача помочь адаптировать ребенка, тем самым улучшая качество его жизни. Достичь положительного результата можно только проявляя заботу и включая в работу всю семью.



Для эффективной поддержки семьи очень важно получить четкое представление о проблемах, с которыми она сталкивается. Мы проводим открытые дискуссии, чтобы выяснить их эмоции и узнать о методах, которые

могут помочь им адаптироваться к их уникальной ситуации. Наш опыт показывает, что семьям часто требуется психологическая поддержка, помощь в выборе методов реабилитации, материальная помощь, моральная поддержка со стороны педагогов и психологов. Для успешного преодоления этих трудностей требуется длительная разъяснительная работа.

При взаимодействии с семьями мы придерживаемся следующих принципов:

- мы проявляем уважение и внимание к родителям, с которыми мы работаем;
- мы работаем с ними и для них, а не над ними;
- прежде всего, мы внимательно слушаем их и пробуем понять.

Установление прочной связи между ребенком и родителем является важнейшим фактором нормализации развития ребенка и снижения напряжения в семье. Родителям, испытывающим эмоциональный дистресс, иногда бывает трудно интерпретировать сигналы ребенка и реагировать на них должным образом. Согласно теории привязанности Джона Боулби, контакт с родителями в первые годы жизни ребенка является жизненно важным для его гармоничного развития. Новорожденные с особыми потребностями могут переживать длительные периоды отсутствия родителей, такие как пребывание в больнице и медицинские процедуры. Поэтому объяснение необходимости физического контакта и взаимодействия с ребенком приобретает решающее значение. Болезненный опыт, пережитый этими младенцами, может помешать доверию во время занятий и взаимодействия с новыми людьми.

Диагноз существенно меняет жизнь семьи, перестраивая ее восприятие ребенка и окружающего мира в целом. Некоторые семьи из-за тревоги, печали, низкой самооценки и неуверенности в себе могут замкнуться в себе и изолироваться, сосредоточившись исключительно на трудностях и преградах.

Исходя из нашего опыта общения с семьями, мы можем сделать следующие выводы:

- Честность имеет первостепенное значение. Воздерживаться от нереалистичных обещаний, обеспечивая при этом постоянную поддержку.
- Не нагружать родителей постоянными требованиями (они могут почувствовать себя подавленными постоянными требованиями). Вместо этого мы стремимся предлагать и внедрять новые идеи и подходы, всегда обеспечивая их понятность для родителей.
- Признавать и подчеркивать сильные стороны ребенка.
- Мы внимательно наблюдаем даже за едва заметными изменениями, которые могут иметь огромное значение, и постоянно обращаем внимание родителей на эти изменения.

В центре нашего внимания - расширение возможностей семьи и создание сети поддержки, в которой она может найти утешение, руководство и ободрение. Совместными усилиями мы развиваем навыки общения у детей с нарушениями зрения и слуха, создавая атмосферу инклюзивности, сопереживания и постоянного роста.

Появление в семье ребенка с проблемами в развитии неизбежно вызывает эмоциональные переживания у ро-

дителей и близких родственников. Столь значимое событие требует не только моральных усилий и финансовых ресурсов для ухода и лечения ребенка, но и воспринимается как глубокое эмоциональное потрясение.

К сожалению, первоначальный стресс часто трансформируется в хронический. Исследования ученых показывают, что момент, когда родители узнают об уникальных потребностях своего ребенка, напоминает боль от потери близкого человека. Они как будто «теряют» здорового ребенка, которого ждали и о котором мечтали. Потеря «ребенка их мечты», с которым они, возможно, долгое время связывали свои фантазии и надежды, может создать огромные трудности для родителей в процессе адаптации к исключительным потребностям ребенка.

Для родителей, воспитывающих детей с особыми потребностями, крайне важно иметь площадку, где они могли бы поделиться своими историями и опытом воспитания детей, обсудить возникающие проблемы и обменяться мнениями по поводу их решения. Многим мамам и папам удалось восстановить свои ресурсы и осознать значимость своих усилий, направленных на развитие ребенка, даже если непосредственные результаты не всегда очевидны.

Примечательной тенденцией среди родителей, воспитывающих детей с особыми потребностями, является их способность получать специальное образование и использовать его для развития и обучения не только своего ребенка, но и других детей. Некоторые родители объединяются через социальные сети и реальное общение, участвуют в группах поддержки, организуют специальные школы, создают благотворительные фонды.

Одной из форм поддержки, являются индивидуальные консультации родителей и группы поддержки, которые мы проводим и считаем важной частью нашего проекта. Эти группы представляют собой пространство, где родители на равных могут оказать друг другу существенную и ощутимую поддержку. Работа в группах направлена на повышение самооценки и самоуважения участников, поиск новых способов самовыражения и самореализации, более глубокому осознанию личных интересов.

Вначале участники рассчитывают найти решение собственных проблем, но со временем обнаруживают, что их опыт может помочь и другим, делая их вклад не менее ценным. Уже одно это осознание оказывается невероятно терапевтическим и целительным. В группах создается атмосфера, свободная от критики и осуждения, где преобладает взаимная поддержка и интерес к достижениям друг друга, что способствует формированию динамики «равный – равному».

В наших группах поддержки мы придерживаемся принципов, сформулированных Р. Кочюнасом в его работе «Основы психологического консультирования», где он подчеркивает возможность получения представления о своем стиле общения с другими людьми (участниками группы), выявления универсальности их проблем и возможных путей их решения. Такая более широкая перспектива позволяет участникам осмыслить свою жизнь, приобрести новый опыт взаимодействия и реагирования, который можно постепенно интегрировать в свою повседневную жизнь. Еще одна возможность для самосовершенствования заключается в наблюдении за тем, как родители представляют свои проблемы в группе, как они непроизвольно «создают» проблемы, которых можно избежать, и как они их решают. Длительное на-

пряжение и социальная изоляция могут привести к искаженному восприятию мира. В группе возникает такая обстановка, когда искренность в проявлении своих чувств родителями приводит к пониманию их проблемы и их особенности невероятно глубоко. И в таких, казалось бы, на первый взгляд, схожих проблемах, так много разных точек зрения, дополнений, поддержки. Возникающая близость и единение участников становятся необычайно сильными. И постепенно возникает понимание, названное К. Роджерсом – установление контакта с другими и с самим собой.

Взаимная поддержка между участниками укрепляют их эмоциональную устойчивость, создавая благоприятную среду для родителей, которые проходят путь поддержки и воспитания детей с нарушениями зрения и слуха.

Создание сети поддержки для родителей

В рамках проекта Ранняя помощь мы придаем большое значение созданию прочной сети поддержки для семей, которые столкнулись с особенностями родительства ребенка с нарушениями зрения и слуха. Этот процесс иногда напоминает американские горки, и наличие безопасного и принимающего сообщества может стать спасательным кругом. Благодаря взаимной поддержке родителей мы стремимся сформировать у них чувство сопричастности, поддержки и совместного опыта.



Одним из ключевых аспектов создания этой сети является предоставление родителям возможности для установления связей и участия в совместных мероприятиях. Эта

деятельность не только вызывает драгоценные воспоминания, но и способствует установлению прочных дружеских отношений между семьями, которые сталкиваются с подобными поездками. Например, организация групповых поездок в музеи и на культурные мероприятия может стать для родителей способом сближения, в то время как их дети также извлекают пользу из увлекательного опыта. Во время этих прогулок родители могут посещать экскурсии, мастер классы и семинары, а педагоги и специалисты остаются с детьми в качестве сопровождающих. Эта схема позволяет родителям расслабиться в спокойной обстановке, обмениваться идеями и опытом, да и просто насладиться чашечкой кофе вместе, зная, что их дети находятся в надежных руках.



Помимо организованных мероприятий, мы также призываем родителей участвовать в неофициальных собраниях и поддерживать друг друга в повседневной жизни. Онлайн-платформы и групповые чаты могут способствовать постоянному общению, позволяя родителям обратиться за советом, поделиться опытом, знаниями и найти утешение в том, что они не одиноки в этом путешествии.

В основе этой сети поддержки лежит понимание того, что путь каждой семьи уникален, однако все они разделяют общую цель обеспечения наилучшего ухода и поддержки для своих детей. Вместе родители становятся опорой друг для друга, протягивая руку помощи, прислушиваясь друг к другу и сопереживая в сердце.

Следует отметить, что создание сообщества для родителей является неотъемлемой частью проекта по оказанию помощи на ранних этапах и очередной раз делает акцент, что смысл проекта в поддержке всей семьи. Развивая взаимную поддержку, предлагая возможности для совместной деятельности и создавая пространства для открытого общения, мы создаем развивающее сообщество, где родители найдут поддержку и где всегда ответят на их вопросы.

Оценка результатов программы

Содействие целостному развитию. В рамках программы «Ранняя помощь» мы уделяем большое внимание целостному развитию детей с нарушениями зрения и слуха, понимая, что их развитие выходит за рамки простого приобретения навыков. Мы понимаем, что развитие общего благополучия, эмоциональной устойчивости и самооценки ребенка в равной степени является залогом его долгосрочного успеха и счастья.

Применяя семейно-ориентированный подход, мы глубоко изучаем уникальные потребности и сильные стороны каждого ребенка, понимая, что нет двух одинаковых путей. Мы тесно сотрудничаем с родителями, которые являются главными экспертами в жизни своего ребенка, чтобы адаптировать наши мероприятия и поддержку к конкретным обстоятельствам. Создавая тесное партнерство между командой специалистов и родителями, мы обеспечиваем ребенку постоянный уход и поддержку во всех сферах его жизни.

По мере того как дети проходят этапы своего развития, мы с большим энтузиазмом отмечаем каждый их успех, каким бы маленьким он ни был. Каждый шаг вперед, будь то первое произнесенное слово, освоенный новый двигательный навык или начатое социальное взаимодействие, – это успех на пути роста и развития ребенка. Этими моментами дорожит не только ребенок, но и его семья, поскольку они свидетельствуют о коллективных усилиях и самоотдаче, вложенных в развитие ребенка.

Программа разработана исходя из оценки потребностей ребенка и его семьи, их возможностей и направлена на развитие всех базовых навыков, а также любых навыков,

доступных ребенку, которые осваиваются им в течение первых трех лет жизни, прежде всего это:

- Моторные навыки: оценка способности ребенка доставать и брать игрушки, поворачиваться, ползать и ходить.
- Коммуникативные навыки: оценка способности ребенка слушать речь, понимать ее и эффективно общаться.
- Когнитивные навыки: оценка способности ребенка к критическому мышлению, запоминанию и решению проблем.
- Социально-эмоциональные навыки: наблюдение за взаимодействием ребенка с окружающими, его способностью выражать эмоции, проявлять терпение и сотрудничать со сверстниками.
- Навыки самообслуживания: оценка способности ребенка выполнять задания по самообслуживанию, воспитание самостоятельности и уверенности в себе.

Для того чтобы оценить качественные изменения, мы собираем обратную связь от семей, содержащую информацию о полезности программы и удовлетворенностью качеством услуг.

Наш комплексный подход направлен на то, чтобы вооружить семьи знаниями и навыками, необходимыми для эффективной защиты интересов ребенка и создания благоприятной среды для его роста и развития.

Благодаря программе семьи получают глубокое понимание врожденных особенностей и потенциала своего ребенка. Мы отмечаем каждую достигнутую веру, признавая и развивая сильные стороны и таланты ребен-

ка. Признавая и используя эти сильные стороны, семьи вновь обретают чувство надежды и оптимизма в отношении будущего своего ребенка.

Кроме того, мы заботимся о том, чтобы семьи были хорошо информированы о своих правах и о том, как эффективно отстаивать их от имени своего ребенка. Важно предоставлять родителям возможность ориентироваться в различных системах и получать необходимую поддержку и ресурсы. Мы предоставляем рекомендации, чтобы помочь семьям получить доступ к наилучшим услугам и образовательным возможностям для своего ребенка.

Маркеры, указывающие на качество предоставленных услуг для семьи:

- Родительская осведомленность: семья понимает сильные стороны своего ребенка, его способности и особые потребности.
- Навыки защиты интересов: семья знает свои права и умеет их эффективно отстаивать.
- Вовлеченность родителей: семья помогает своему ребенку развиваться и учиться, у них есть система поддержки.
- Система поддержки: семья имеет доступ к желаемым услугам, программам и мероприятиям в их сообществе.

Маркеры, указывающие на качество предоставленных услуг для детей:

- У ребенка развиваются позитивные социальные отношения.

- Ребенок приобретает новые знания, способности и навыки, демонстрирует любопытство и старание при обучении.
- Ребенок использует новые навыки в игре и повседневной жизни.
- Ребенок приобрел новые навыки в когнитивном, двигательном, коммуникативном развитии или самообслуживании.
- Ребенок получает поддержку, соответствующую его потребностям, (это могут быть ТСР, очки, слуховые аппараты и др.).

Кейсы. Описание примеров из практики

Серафим, 4 года

Серафим начал посещать занятия в группе Ранней Помощи с 2022 года. Помимо группового занятия Сима занимается с двигательным терапевтом, психологом и в керамической мастерской индивидуально.

У Сима ДЦП спастический тетрапарез, нарушение обработки зрительной информации, самостоятельно Сима не сидит, не может удерживать предметы в руках, не фокусирует взгляд на предметах и не прослеживает за ними.

Сима с самого начала был очень внимателен, контактен и отзывчив и это очень помогло нам в работе. Первое время во время занятий Сима находился на руках у мамы, время от времени, протягивал левую руку к маминым губам, это было его поддерживающим стимулом.

Постепенно Сима начал нам больше доверять: не отдергивал руку, когда педагог касался его руки, начинал улыбаться, как только попадал в помещение, где проводились занятия.

Самостоятельно Сима не сидит, поэтому занятия мы проводили сначала в коляске, а за тем в специально организованном для Сима месте, которое для него сделала наш двигательный терапевт. На самом деле способов как посадить Симу у нас несколько. Для более активного участия в группе, Сима сидит верхом на трубе, опираясь грудной клеткой на мягкий пуф, в этом положении он самостоятельно может протянуть руку к предмету, проследить за движением яркого светящегося предмета (фото прилагается). По мере того, как Сима начинал нам дове-

рять больше и больше, мы стали на более продолжительное время располагать Симу в кресле-лежаке, постепенно Сима стал отпускать маму, оставаться с педагогом на индивидуальных занятиях, в групповом занятии с другими детьми.

Сима обращает внимание на разные акустические стимулы, пробует вокализировать сам, с интересом слушает музыкальные звуки (прислушивается, сосредотачивается, требует продолжения музыки). В начале занятий мы делали упор и принимали во внимание этот интерес Симы, постепенно добавляя занятия, направленные на развитие сенсорных навыков, развитие тактильного восприятия, стимуляция зрительного и слухового внимания. У Симы очень живая мимика, во время занятий Сима пробует менять положение головы, самостоятельно разрушать башню из кубиков, смеяться, когда кубики со звучащими предметами внутри, распадаются. За год занятий мы видим много очень интересных и важных изменений: увеличилась продолжительность занятий, если в начале года Сима мог удерживать внимание пару минут, то сейчас мы занимаемся уже около 15 минут не прирываясь, Сима быстрее начал фокусироваться на интересующем его ярком предмете, продолжительнее время, в течение которого Сима рассматривает предмет. Сима стал активнее пробовать брать в руку разные по текстуре и температуре предметы, не отдергивая ее. Чуть лучше начал ориентироваться в своем теле, начинает улыбаться, когда прикасаешься к уголкам его губ или щечкам. Сима научился подавать сигналы, когда хочет продолжения игры на занятии или когда хочет завершить предложенное ему.

Катя, 6 лет

ДЦП, поражение центрального отдела зрительного анализатора. частичная атрофия зрительного нерва нисходящего генеза, 6 лет.

Катя начала приезжать к нам в центр в 2020 году.

Катя одна из самых прилежных учениц, регулярно посещающая занятия. Сначала Катя на занятиях плакала, показывая дискомфорт и соглашалась быть с педагогом в коляске при непрерывном покачивании или на руках педагога, который ходит по классу. Педагогу Кати постепенно удалось наладить контакт с ней. Так описывает педагог их совместное занятие: мы ходили по классу, я пела песни вставляя туда слова про ученицу, о том, как она пришла в центр, ко мне на урок, комментировала, что мы видим в кабинете, я тихонько пробовала покачиваться в такт стишкам, менять ритм и амплитуду движения, опираясь на реакцию девочки. Так мы достигли того, что она радовалась встрече со мной, демонстрировала доверие и готовность к взаимодействию. Она улыбалась, меняла направление головы следя за предметами в комнате, которые я комментировала, ожидала изменение направление движения на нужных словах песенки или стишка.

В коляске девочка от положительных эмоций начинала выгибаться и испытывала дискомфорт, начинала плакать. В кресле мешке, в котором многим ученикам комфортно играть, она не чувствовала себя уверено. Всё изменил совместный урок с нашим специалистом по движению. Я пришла к ним на урок и сначала наблюдала, а потом педагог посадила на колени ученицу перед мягким клином, на котором я могла предъявлять разные игрушки и взаимодействовать руками. Этот опыт подсказал мне и ученице, что может общаться и играть по-новому, я спро-

сила потом у педагога, какая поза помогла бы ученицы расслабиться, но при этом не терять глазной контакт со мной. Педагг показала позу и на следующем занятии, я собрала всю решимость и сразу же посадила Катю в эту позу, да, она остаётся у меня на руках, но я могу видеть её лицо, а она моё, мы можем взаимодействовать с предметами и играть на укулеле. Я знала, что у нас уже есть контакт, что я знаю, что делать, если ей станет некомфортно. Мы два месяца занимались так раз в неделю. Потом я уже стала предлагать другие варианты: сесть вместе на пол, немножко посидеть в мешке. Я всегда опираюсь на изменения мимики учеников, чтобы предугадать дискомфорт и меняю деятельность или позу. Ученики с тяжёлыми множественными нарушениями развития испытывают много ситуаций непонимания своих сигналов, чувств, боли при перемещении, поэтому, хочется дать им как можно больше опор на уроках, дать опыт успешности, отсутствия или снижения уровня физического дискомфорта.

Список использованной литературы

1. Боулби Д. Привязанность – М: Гардарики, 2003.
2. Василюк Ф.Е. Психология переживания. Анализ преодоления критических ситуаций – М.: Издательство Московского университета, 1984.
3. Гурли Фюр. «Запрещенное» горе. Об ожиданиях и горе, связанных с ребенком, родившимся с особенностями развития. Минск: ОО «БелАПДИиМИ», 2008.
4. Кочюнас Р. Основы психологического консультирования. – М.: «Академический проект», 1999.
5. Роджерс К. Эмпатия // Психология мотивации и эмоций / под ред. Ю. Б. Гиппенрейтер и М. В. Фаликман. М.: ЧеРо, 2002.
6. Селигман М., Дарлинг Р. Обычные семьи, особые дети: [пер. с англ.]. М.: Теревинф. 2007.
7. Руководство по программе MOVE/ Russian version: The MOVE Praternity & Rehab and Medical Limited
8. Клочкова Е.В. Введение в физическую терапию, // М., Теревинф, 2014
9. Зельдин | Школа двигательного развития | Москва (shdr.online)
10. Захарова И.Ю., Моржина Е.В. Игровая педагогика. Таблица развития, подбор и описание игр. // М., Теревинф, 2018
11. Пиаже, Ж. (1952). Происхождение интеллекта у детей. International Universities Press.

12. Выготский, Л.С. (1978). Разум в обществе: The Development of Higher Psychological Processes. Harvard University Press.
13. Montessori, M. (1967). The Discovery of the Child. Ballantine Books.
14. Erikson, E. H. (1963). Childhood and Society. Norton & Company.
15. Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (Eds.). (2000). From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development. National Academies Press.

Ранняя помощь: Опыт поддержки семьи ребенка с нарушениями зрения и слуха

Данное пособие отражает наш опыт в реализации проекта «Ранняя помощь», который начался в 2019 году. Основная цель проекта заключается в предоставлении практической поддержки специалистам, работающим с детьми раннего возраста, имеющими нарушения зрения и слуха, а также их семьями.

Настоящее руководство стремится стать надежным помощником специалистам, обеспечивая гармоничное взаимодействие между теоретическими знаниями и практическими решениями.



АКАДЕМИЯ
соединение