



Как специалисты Службы ранней помощи способствуют участию семьи в обучении ребенка

Л.В. Самарина

В последнее время в области реабилитации произошли значительные изменения в том, как организуется помощь семьям с детьми с нарушениями развития. Ранее профессионалы самостоятельно проводили диагностику, составляли программу развития и проводили занятия с ребенком, отводя родителям довольно пассивную роль. То есть основные развивающие моменты приходились на встречи ребенка со специалистами, родители могли отчасти заниматься с ребенком дома, но занятия специалистов были настолько профессиональными и сосредоточенными на таких задачах, что лишь небольшое количество родителей могли их повторить.

Современные представления о реабилитации позволяют изменить процесс реализации программы вмешательства, сделать его более доступным для родителей и, соответственно, более эффективным для ребенка.

Выделяется несколько способов, как сделать программы вмешательства более доступными для детей и их семей.

1. В первую очередь это **построение реабилитации на основе естественно-средового подхода**, то есть программа вмешательства реализуется не только в специальном центре, но и дома, где живет ребенок, в контексте повседневных домашних дел, через наполнение ежедневных активностей развивающим компонентом, а также в любом другом месте, где ребенок бывает регулярно.

В понятие контекста повседневных дел включаются различные ежедневные активности: чтение книжки, мытье рук, еда, время до и после смены подгузника, переодевание, прогулка, уборка игрушек и др. Часто родители не готовы принять новый для них способ реабилитации. Беседа с родителями о том, что все дети, с нарушениями и без них, учатся лучше, выполняя какие-то дела, что новые навыки легче формируются, если их использовать часто, может помочь понять родителям, что ребенка можно учить не только в службе, но и дома. Именно родители и именно дома могут научить ребенка различным новым навыкам гораздо быстрее, чем специалист службы во время нечастых встреч с ребенком.

После построения программы вмешательства специалисты службы совершают еженедельные домашние визиты и вместе с родителями выделяют те активности, во время которых может происходить обучение ребенка. Задача специалистов помочь родителям начать использовать повседневные дела для развития ребенка. Делать это родителям будет проще, если они сами хотят, чтобы ребенок чему-то научился, если они подробно обсудили со специалистом, как это делать, попробовали вместе с ним это, и специалист помог им устроить среду.

Несколько примеров подобной работы с девочкой Лерой и ее семьей.

Отставание в двигательном развитии Леры не было обусловлено нарушениями функций или структуры организма. Основными причинами отставания были нарушение у Леры зрения и слуха и, сопутствующее этим нарушениям, отсутствие мотивации к движению, очень маленький опыт самостоятельных движений, низкая собственная активность. Чтобы обеспечить регулярность занятий задачи двигательного развития решались в естественной среде.

Обычно если родителям было нужно переместить Леру, они поднимали ее и переносили – из комнаты в ванную, из ванной на кухню, переодевали Леру, когда она лежала на спине, кормили в полулежачем положении, умывали, держа на руках. Теперь родители вместе с физическим терапевтом решили, что они будут поощрять Леру самостоятельно садиться и только потом брать ее на руки. Что Лера будет учиться устойчиво сидеть, если она будет сидеть всякий раз, когда это будет нужно: во время переодевания, еды, игры. Таким же образом Леру учили вставать на колени, на ноги. Родители подставляли Лере свои руки в качестве опоры, помогали опереться на диван и встать и т.д.

Задача улучшить способность Леры стоять, решалась во время одевания и раздевания: Лера стояла лицом к маме, держась ручками за мамины колени пока мама надевала/снимала шапочку, кофточку, курточку, варежки. Также способность стоять тренировалась, когда Лера стояла на скамеечке перед раковиной, пока они с мамой мыли руки (перед и после еды, после туалета, а также, играя с водой в свободное время). Специалист с мамой подобрали оптимальную высоту скамеечки, степень поддержки во время стояния, признаки того, что данная поддержка не нужна и можно разрешить ребенку стоять самостоятельно.

Когда Лера научилась переступать вдоль опоры, родители перестали носить ее на руках, а стали водить с поддержкой. Постепенно умение Леры ходить улучшилось настолько, что она начала уверенно ходить, держась за одну руку. Родители способствовали этому, обеспечивая количество ходьбы за счет большого количества переходов из одного помещения квартиры в другое. Самостоятельно ходить Лера научилась к 2 годам.

Параллельно с двигательным развитием решались задачи **развития коммуникации**. Лера практически не откликалась на обращения к ней, изредка улыбалась, но было трудно понять, что вызывало улыбку: звуки голоса, приближение или запах другого человека, что-то другое, так как не было постоянства в реакциях девочки. Очень четким был один коммуникативный сигнал - протест, в основном Лера протестовала против еды. Иногда Лера начинала чмокать губами, и мама интерпретировала этот сигнал, как желание пить.

Анализ коммуникативного развития показал, что у Леры нарушено понимание речи (сообщений), способность формировать и передавать сообщения. Собственная коммуникативная активность Леры значительно снижена.

Первой задачей было научить Леру намеренной коммуникации с взрослыми, подобрав доступное ей средство коммуникации. Поскольку страдало понимание речи, психолог обсудил с родителями то, какой **всегда** должна быть их речь, **когда они обращаются к Лере**: короткие фразы; отдельные слова, обозначающие предметы и действия; простые звуки, сопровождающие игры и режимные моменты; использование прикосновений, простых звуков (звон чашки), движений тела, запахов в качестве средств

коммуникации. Все, что могло побудить Леру прислушаться, понять, откликнуться, повторить. Для того чтобы побудить Леру отвечать родители стали использовать прием «прерывание желаемого действия» с последующим вопросом «будем еще?».

В качестве первых сигналов, которые было важно понимать Лере, были выбраны следующие сообщения: «кушать» – слово «кушать» сопровождалось легким прикосновением к губам Леры, «смена подгузника» – словами и поглаживанием по животу, «спать» – звуками «а-а-а» и легким покачиванием. Родители использовали эти сигналы каждый раз во время соответствующей деятельности. Постепенно Лера начала узнавать эти сигналы и ее поведение менялось, когда она их слышала и чувствовала.

Кроме того, каждый день к Лере приходила бабушка, и это был очень хороший повод, чтобы научить Леру приветствию. Был выбран следующий способ: бабушка подходила к Лере, звала ее по имени, дотрагивалась до плеча, затем говорила «привет» и посылала громкий воздушный поцелуй. Приветствие на основе воздушного поцелуя было выбрано потому, что Лера уже умела чмокать губами. Практически со второго раза Лера стала откликаться и чмокать губами в ответ. Спустя 10 дней Лера, услышав голос бабушки, инициировала приветствие первой. Далее приветствие усложнилось за счет того, что Вера начала давать руку для пожатия и затем она делала это уже со всеми членами семьи. В последующем таким же способом Лера научилась махать ручкой во время прощания, потом уже говорить «пока».

Для разнообразия и удовольствия родители сделали для Леры в доме маленькую горку. Лера очень любила скатываться по ней, радовалась этому. Было решено, когда Лера скатывается, сопровождать ее действие длинным звуком «у-у-у-х». Спустя некоторое время Лера начала подражать этому звуку, а затем, когда ей предлагали кататься с горки, произнося этот звук, Лера брала взрослого за руку и вела к горке.

Катание с горки было использовано и для обучения Леры знаку согласия. Когда Лера скатывалась с горки, мама брала Леру за руку и спрашивала: «Еще?», сначала за знак согласия принимался любой намеренный жест или движение телом, затем Вера естественным образом начала кивать головой. Особенно важным было то, что мама начала спрашивать желание Леры продолжать что-либо в разных ситуациях: пить еще, бегать еще, гулять еще, слушать музыку еще, качаться еще? Так жест согласия интегрировался в повседневную жизнь семьи.

Важно отметить, что обучение Леры коммуникации шло очень медленно. Отдельные сигналы Лера понимала быстро и начинала ориентироваться на них, некоторые сигналы она не принимала вовсе. По нашему мнению, неудачи случались, если выбранный сигнал был слишком трудным или незначимым в жизни Леры или семьи. Иногда возникали ситуации, когда уже сформированные сигналы утрачивались. Чаще всего это происходило, потому что сигнал, которому учили Леру, не был ей нужен ежедневно и не тренировался регулярно. Так сигнал приветствия был утрачен, когда бабушка на долгое время уехала, а мама с Лерой подобным образом не здоровалась.

Были периоды, когда мама, будучи основным «педагогом», уставала, падала духом, пыталась искать лечение, как традиционное, так и нетрадиционное. В эти периоды специалисты слушали маму, помогали ей разобраться с тем, что происходит. Но все же лучшим способом поддержать маму – было сделать оценку достижений Леры и обсудить те результаты, которые достигнуты, показать очередную веху в развитии

Леры, обозначить следующий шаг, напомнить, каким было развитие Леры некоторое время назад.

К 3 годам стало понятно, что вербальная речь для Леры в настоящий момент недоступна, однако благодаря последовательному обучению значительно улучшилось понимание речи, Лера стала намеренно отвечать, обращаться с просьбами и делиться эмоциями, используя естественные действия:

- брала взрослого за руку и вела к желаемому объекту – просьба что-то дать, поиграть, помочь залезть на стул;*
- обнимала и целовала от радости и в знак благодарности;*
- смеялась, оборачиваясь к лицу взрослого; шла к взрослому плакать на его коленях от боли, обиды, усталости – разделение чувств;*
- отбирала руку, уходила, отворачивалась, отодвигалась, отдавала, отодвигала предметы и пр. – протест;*
- кивала головой в знак согласия;*
- давала руку для приветствия и пр.*

2. Также программа вмешательства, которая реализуется родителями, будет им доступна, если выбор задач для обучения ребенка основан на **интересах и приоритетах семьи**, а выбор повседневных активностей, во время которых будет происходить обучение ребенка, основывается на особенностях организации жизни семьи. При этом решение некоторых задач требует от семьи специальной подготовки и времени, а некоторых – нет.

Пример того, как решалась задача увеличения объема двигательной активности Леры. Задачу ставил физический терапевт, исходя из норм двигательной активности детей в 3-х летнем возрасте, способ ее решения подбирался с учетом повседневной жизни семьи. Задачу удалось решить за счет увеличения количества самостоятельной ходьбы Леры во время прогулок и включения в режим дня времени, которое Лера проводила в домашнем двигательном уголке (поднимание по ступенькам на горку, скатывание с горки, ползание и ходьба по скамейке, раскачивание на качелях и т.д.). Это не потребовало создания специальных условий дома, использовались ежедневные прогулки и уголок, который дома уже был.

*Семья Леры жила на третьем этаже и однажды актуальным стало обучать девочку подниматься по ступеням. Решалась задача за счет организации самостоятельной ходьбы Леры вверх по лестнице при возвращении домой с прогулки. То есть никаких специальных условий для обучения ребенка в этом случае не требовалось. Необходимым было изменить подход родителей к обычной активности. В случае с подниманием по лестнице важным было обсудить, какие действия будет делать родитель, чтобы активность во время рутины стала **развивающей**. Например, как вести ребенка по лестнице, поддерживая за две или за одну руку, подниматься по лестнице прямо или боковым шагом.*

Еще пример: практически до 2,5 лет Лера пила любые жидкости из бутылочки, и мама решила научить Леру пить из чашки. Специалист со знаниями из области эрготерапии обсудил с мамой, какую лучше чашку использовать в начале обучения (пластиковый стаканчик с вырезом для носа и двумя ручками), регулярность обучения (каждое питье), сколько жидкости наливать, какое питье использовать (наиболее любимые напитки), как помогать пить, когда уменьшать помощь. Специалист и мама

встречались несколько раз, вместе наблюдали за тем, как Лера учится, в дальнейшем регулярно обсуждали ход обучения и корректировали способы поддержки. Навык выработывался в течение 2 месяцев ежедневных тренировок, Лера научилась пить из стаканчика небольшое количество жидкости, не проливая ее на себя и аккуратно возвращая стакан на стол.

3. При выборе повседневной активности для обучения важно учитывать **интересы и потребности ребенка.**

Так довольно трудной оказалась задача организовать досуг Леры, напомним, что Лера имеет серьезные нарушения зрения, трудности слухового восприятия, серьезную задержку познавательного развития. Научившись самостоятельно садиться и сидеть, Лера не проявляла собственной познавательной активности и предпочитала в течение длительного времени сидеть на полу, трогая ковер, покачиваясь, мусоля руки. Родители вместе со специалистами искали, что вызовет у Леры интерес, они пробовали игры с водой, с сыпучими веществами, звучащими и светящимися игрушками, музыкальным ковриком и пр. Лера могла коротко поиграть, но потом все отвергала. Наиболее привлекательными для нее оказались записи детских песенок, которые специально для Леры записала подруга семьи. Лера могла по 20-30 минут слушать их, иногда повторяя отдельные «слова». Тревогу специалистов и родителей еще вызывало то, что Лера сидела в это время на полу с круглой спиной. Они вместе подобрали для Леры подходящий детский стул со спинкой и подлокотниками и научили ее слушать музыку, сидя в нем. Таким образом у Леры появилось развивающее увлечение и правильно организованная среда для него.

Постепенно, совершив большое количество проб, специалисты и родители нашли еще несколько занятий для досуга Леры: подниматься по ступеням на горку и скатываться с горки; «разбирать» пакеты с вещами и предметами; поочередно забираться на обеденные стулья для взрослых в столовой; исследовать предметы, находящиеся на столе, играть с водой и предметами в раковине. Собственная исследовательская активность Леры росла очень медленно, вместе с доверием к окружающему миру и интересом к нему, благодаря систематическим «занятиям» мамы. Мама постоянно организовывала исследование Лерой «домашнего мира»: вместе с Лерой они рассматривали прихожую после прогулки, столовую после еды, диван, кресла и шкафы в свободное время. Мама специально собирала пакеты для того, чтобы Лера их разбирала, и оставляла их в оговоренных местах, она помогала Лере исследовать пространство на большой кровати, в тумбочке с кастрюлями и т.д.

Не менее важно, организуя обучение ребенка дома, использовать уже имеющиеся в арсенале у родителей средства. Например, вместо того чтобы просить родителей учить специфические песенки и пальчиковые игры, можно попросить их вспомнить, какие песенки они уже знают или может быть помнят из своего детства.

Таким образом, программа вмешательства реализуется на ежедневной основе, обеспечивая регулярность тренировок, постепенность в овладении новыми навыками, интеграцию новых навыков в разные ситуации. Однако важно помнить, что, если для обучения новому навыку нужно специальное время, специальные упражнения, обучение может не получиться. Не все семьи готовы каждый день специально работать над обучением ребенка.

4. Еще один способ сделать программу вмешательства доступной – вовлекать родителей в развитие ребенка, так чтобы они **начали использовать специфические стратегии раннего вмешательства.**

Родитель может учиться тому, как использовать стратегии вмешательства, чтобы обеспечить эффективное обучение и развитие ребенка и далее обозначен ряд важных условий, соблюдение которых позволяет семье активно участвовать в реализации программ вмешательства.

Семья начинает использовать реабилитационные стратегии:

А) Если родители готовы обучать своего ребенка и сами хотят научиться этому, а не ждут от специалистов прямого обучения ребенка. Поэтому в течение первых домашних визитов важно обсудить с родителями специфику вмешательства, основанного на домашних визитах, ролях и ожиданиях родителей и специалистов. Например, можно рассказать родителям, что во время визита специалист может участвовать в визите, задавая родителям вопросы и проясняя ситуацию, наблюдая, как родители что-то делают, слушая их мнение о том, как это получается, демонстрируя родителям что-то и давая им обратную связь. Родители могут рассказывать, как у них получается обучать ребенка, делаясь трудностями, обсуждая возможные пути обучения, демонстрируя какие-либо важные ситуации, предлагая дальнейшие шаги.

Б) Если родители чувствуют себя комфортно в обсуждениях процесса обучения со специалистами. Чувство комфорта начинается с того, что специалисты демонстрируют семье уважение и доверие к их мнению, открытость их идеям и предложениям. Если специалисты выстраивают диалог с родителями, в основе которого лежит взаимная открытость в отношении чувств, обмен опытом и знаниями, обсуждения, чтобы найти выход, с которым каждый согласен.

В) Если специалисты способствуют «родительскому участию» и вовлеченности семьи в реабилитационный процесс. Степень вовлечения родителей в процесс обучения ребенка может быть разной и зависит от того:

- стремятся ли специалисты сохранять и развивать у родителей чувство уверенности в себе и в своей способности к действиям в повседневной жизни;
- создают ли специалисты для семьи возможности отыскать и выстроить их собственные ресурсы и способности, чтобы справляться с проблемами и нуждами ребенка;
- дают ли специалисты родителям возможность самостоятельно пробовать применять стратегии во время домашнего визита; могут ли они устроить домашний

- визит так, что участие родителя становится необходимым, например родитель помогает ребенку забраться на горку, а специалист ждет ребенка внизу;
- какие навыки выбраны для обучения ребенка: важные и нужные для семьи или для специалистов; насколько родители понимают и разделяют важность обучения именно тому или иному навыку;
 - структуры визита, например, как выстроено начало визита, есть ли время, когда специалист и ребенок здороваются; время, когда родители рассказывают об успехах, показывают достижения; время, когда обсуждаются тревоги; время для проб обучать ребенка чему-то новому и т.д.;
 - есть ли в структуре визита специфическое время, когда обсуждения специалиста и родителей сосредоточены на том, каковы будут результаты обучения ребенка;
 - обсуждают ли специалист с родителями жизнь семьи в межсессионное время, то есть, думают ли они о том, какие в жизни ребенка есть ситуации, которые можно использовать для его развития.

И здесь мы говорим о смещении фокуса работы специалиста с ребенка на семью. Специалист работает с целой семьей: родителями (слушает их, обучает, консультирует, поддерживает), ребенком (играет с ним, разговаривает, объясняет, слушает), с парой родитель-ребенок (наблюдает за ними, организует взаимодействие, обучает, помогает). У специалиста появляется еще одна роль – консультанта для семьи.

В случае с семьей Леры темы для консультаций могли определяться как потребностями родителей, так и специалиста. В процессе реализации программы вмешательства обсуждались различные темы:

- *на этапе, когда Вера училась переворачиваться, ползать, садиться, для нее, как для ребенка с нарушением зрения, было важно организовать ограниченное («ограниченное» в смысле не сразу вся комната, а небольшая часть комнаты. Когда ребенок его изучит, пространство расширяется, это стратегия работы с детьми с нарушением зрения) и понятное окружающее пространство; мы обсуждали, как это сделать, какого размера должно быть пространство, как его ограничить, как способствовать тому, чтобы Лера его исследовала, когда и на сколько расширять;*
- *так же обсуждалось, какие нужны приспособления для развития умений стоять на коленях, ползать, вставать и ходить вдоль опоры, подниматься по лестнице, в результате, родители сами сделали валики разной высоты, шведскую лесенку, скамеечки, горку с лесенкой и пр.;*
- *постоянно обсуждались вопросы создания в квартире среды для стимуляции зрения, потом – для ориентировки ребенка в квартире;*
- *регулярно для обсуждения вставляли вопросы предотвращения и работы с «плохими» привычками, которые периодически появлялись у Леры (раскачивание, сидя на руках у мамы, кусание руки, кружение на попе на полу);*
- *консультации помогли выбрать «направление» общения взрослых с ребенком, чтобы развивалась коммуникация, родителям было достаточно трудно понять, о чем и как можно говорить с девочкой, которая плохо видит и слышит, дает непонятные ответы или не дает их вовсе;*

- много раз для обсуждения поднимались темы трудностей в поведении Леры: «плохой» аппетит, «плохой» сон, отказ от общения или желание все время сидеть на руках, истерики.

Изменяется и подход, на основе которого специалист помогает родителям овладеть навыками обучения ребенка: используется комбинация обсуждения, объяснения, моделирования, практических проб с обратной связью от специалиста.

Например, когда родители учились тому, как обучать Леру самостоятельно садиться, сначала все обсудили, почему так важно вертикализировать ребенка, далее специалист показал способ помочь ребенку сесть через бочок, объяснил, почему нельзя тянуть ребенка вверх за две руки, все взрослые обсудили важность создания мотивации к движению у ребенка, затем родители попробовали сами помочь Вере сесть, и специалист подтвердил, что у них все правильно получается.

Для обучения одним навыкам достаточно обсудить, как это делать, в других случаях нужно показать и дать попробовать. Моделирование позволяет родителю наблюдать, как специалист обучает ребенка, но не пассивно, сидя в стороне, а с активным развернутым объяснением со стороны специалиста, двухсторонним обсуждением, пробами и обратной связью. Специалисту всегда важно убедиться, что родитель может самостоятельно использовать стратегию, она легка для ежедневного использования, и родитель использует стратегию аккуратно.

Например, мы обсудили, как важно организовать общение Леры с мамой лицом друг к другу на коленях у мамы. Во время следующего визита, наблюдая за общением мамы с дочерью, специалист увидел, что маме неудобно, сразу последовало обсуждение и подбор более удобной позы.

5. Еще один аспект доступности программ вмешательства – специалист помогает родителям **организовать активное участие ребенка в повседневных делах**, чтобы обеспечить его обучение.

Обычно все, что нужно было сделать с ребенком, родители делали самостоятельно, без участия Леры. Ребенок был скорее пассивным «объектом» для ухода: они мыли Лере руки и лицо, одевали, кормили и т.д. Во время домашних визитов мы обсуждали, как можно включить ребенка во все эти дела. Как Лера может стать активной во время мытья рук, как стимулировать ее самостоятельность и инициативу. Какова роль взрослого в «рождении» инициативы ребенка. Мы говорили с родителями о необходимости уменьшения их собственной активности, о предоставлении ребенку возможности проявить активность, о поощрении этих попыток. Ребенок не может сам кушать, но он может быть активен в том, чтобы показать, что он готов к следующей ложке с едой, он может сам снимать губами еду с ложки, он может показать, что ему нужен перерыв в кормлении или, что он уже сыт. Во время одевания ребенок может протягивать-проталкивать руки и ноги в штанины и рукава, подставлять голову для шапочки. Вовлечение ребенка в какой-либо процесс и его инициатива может развиваться, когда мы спрашиваем ребенка, готов ли он к умыванию, и ждем, чтобы ребенок

подставил лицо, просим дать руку и толкать пальчики в варежку. Использование занятий, которые нравятся ребенку, обеспечат более легкое вовлечение ребенка.

Когда Лера училась ходить за одну ручку, родители ходили с ней по комнате, при этом они предоставляли Лере инициативу в выборе направления и скорости движения. Постепенно Лера научилась ходить сама, а ходьба за руку превратилась в игру. Лера проявляла инициативу, подойдя к взрослому, она приглашала его поиграть: брала за руку и тянула ходить. Ей очень нравилось «водить» родителей по комнате, причем она сама хотела руководить игрой. Благодаря подобным играм ребенок осознает себя, как человека способного, умеющего, компетентного. Возможность участвовать в чем-то рождает в ребенке желание быть более активным, что ведет к большому количеству осваиваемых умений.

По нашему опыту чаще успех приносили те стратегии вовлечения, которые придумывали сами родители, главным было, чтобы они поняли принцип вовлечения ребенка, и вовлекающее общение с ребенком стало их основным способом взаимодействия.