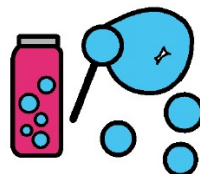
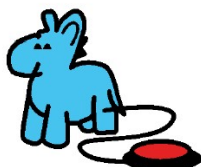
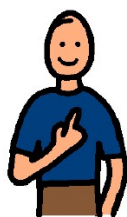


Н. Беляева

**КАК ПОВЫСИТЬ УЧАСТИЕ
РЕБЕНКА ДОШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА
С ДВИГАТЕЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ
И ОСОБЕННОСТЯМИ В КОММУНИКАЦИИ
В ИГРЕ**



Методическое пособие

**АНО ЦЕНТР «ПРОСТРАНСТВО ОБЩЕНИЯ»
МОСКВА, 2023**

создано в рамках курса "Основы эрготерапии у детей и взрослых", проводимого АНО ДПО "СПбМСИ"

ВСТУПЛЕНИЕ	3
ГЛАВА 1. УЧАСТИЕ	8
ГЛАВА 2. ЭМОЦИИ	10
ПРАКТИКТИЧЕСКОЕ ЗАДАНИЕ 1	11
ГЛАВА 3. ДВИГАТЕЛЬНЫЕ НАВЫКИ.....	15
ГЛАВА 4. КЛАССИФИКАЦИИ ПРИ ЦЕРЕБРАЛЬНОМ ПАРАЛИЧЕ	17
ПРАКТИКТИЧЕСКОЕ ЗАДАНИЕ 2.	18
ГЛАВА 5. КОММУНИКАЦИЯ.....	200
ПРАКТИЧЕСКОЕ ЗАДАНИЕ 3.....	25
ГЛАВА 6. БАРЬЕРЫ И РЕСУРСЫ ОКРУЖЕНИЯ.	26
ГЛАВА 7. КЛИНИЧЕСКОЕ МЫШЛЕНИЕ.	28
ГЛАВА 8. ТАБЛИЦА УЧАСТИЯ: ЧТО ЭТО ТАКОЕ?	32
ГЛАВА 9. ПРИНЦИПЫ СОЗДАНИЯ ТАБЛИЦ	33
ГЛАВА 10. КАК СОСТАВИТЬ ЭРГОНОМИЧНУЮ ТАБЛИЦУ?	37
ГЛАВА 11. ПРОСТЫЕ ПРАВИЛА	38
Приложение 1: Ссылки на дополнительные материалы.....	39
Приложение 2: Мыльные пузыри	41
<i>Примеры таблиц участия и база символов для создания собственных таблиц</i>	
Приложение 3: Свечка	47
<i>Примеры таблиц участия и база символов для создания собственных таблиц</i>	
Приложение 4: Кулинария «Смузи».....	52
<i>Примеры таблиц участия и база символов для создания собственных таблиц</i>	

ВСТУПЛЕНИЕ

Важность игры в развитии ребенка дошкольного возраста доказана множеством научных исследований. В игре у ребенка формируется опыт, который потом будет основой для учебной и продуктивной деятельности. Любая игра пронизана исследовательскими процессами, которые в последствии создают у ребенка мотивацию к обучению. В игре ребенок начинает понимать, что есть он со своими желаниями и потребностями, а есть другие люди, с которыми можно получать разный результат от совместной деятельности – таким образом развивается самопознание и взаимодействие с другими.

Игра обладает характерными признаками, отличающими ее от других деятельностей (учебной, продуктивной, досуговой) ребенка:

✓ **свободно возникающая**

Игра возникает и заканчивается по желанию ребенка. Она лишена принуждения и контроля со стороны взрослых. Навязанная игра теряет свою ценность.

✓ **эмоционально насыщенная**

Источником удовольствия в игре является сам процесс деятельности, а не результат или оценка. Цели игры не связаны с пользой, выгодой, материальным интересом.

✓ **активная и импровизационная**

Игра – это пространство творчества, спонтанного исследования и экспериментирования.

✓ **с прямыми или косвенными правилами**

Правила отражают содержание игры, логическую и временную последовательность ее развития.

В настоящее время ценность игры очевидна всем, но при этом родители детей с особенностями развития часто оказываются в замешательстве, так как не представляют, во что и как играть с ребенком, имеющим двигательные нарушения и особенности коммуникации. Специалисты различного профиля (психологи, дефектологи, логопеды), занимающиеся с детьми дошкольного возраста и включающие игровую деятельность в свои занятия, также говорят о трудностях подбора и адаптации игр под разные задачи и потребности детей.

К тому же, включая игру в занятия с ребенком, мы, специалисты, теряем часть свойств игры, например, она не всегда может свободно начаться и зачастую ее

предлагает специалист. При этом мы можем идти за интересами ребенка и предлагать ему выбор, сохраняя возможность закончить игру по желанию ребенка.

Важно также не забывать о степени участия ребенка в игре или игровой деятельности, потому что участие в различных активностях подразумевает, что человек:

- заинтересован
- эмоционально включен
- получает удовольствие
- влияет на ситуацию
- совместно действует
- общается с другими участниками
- сотрудничает
- получает результат
- накапливает опыт и др.

У ребенка с двигательными нарушениями существенно ограничиваются разнообразие игр, возможность полноценно участвовать в них, а также вариативность сюжетов внутри игры. Часто это связано с тем, что помимо двигательных нарушений, возникающих при ЦП, имеются сопутствующие нарушения.

По данным The Ontario Federation for Cerebral Palsy (OFCP):

- 1 из 4 детей с церебральным параличом не может разговаривать
- 1 из 10 детей имеет сильные нарушения зрения
- 1 из 2 детей имеет задержку в когнитивном развитии,
- у 1 из 4 детей отмечаются расстройства поведения
- у 1 из 4 детей отмечаются расстройства поведения
- у 1 из 4 детей диагностирована эпилепсия
- 2/3 детей имеют нарушения функциональной мобильности одной или обеих рук, что существенным образом влияет на всю сферу самообслуживания, продуктивной деятельности и досуга (см. Приложение 1, стр.39).

Специалисты часто испытывают трудности с подбором и адаптацией игр под особенности крупной и мелкой моторики, под особенности зрительного восприятия. Могут возникать сложности с подбором средств АДК и включением их в игру, если ребенок имеет трудности с формированием экспрессивной речи. При этом порой первостепенным будет именно адаптация среды, например, организация эргономичной позы, и адаптация игры под конкретного ребенка с двигательными и, возможно, сопутствующими нарушениями, после чего можно будет подумать о коммуникации.

Родителям детей, с особыми потребностями хотелось бы больше участвовать в совместных играх со своим ребенком, однако им сложно не только организовать игру, но и быть внутри нее более свободными и вариативными. Очень часто можно услышать от родителей, что они устали играть в одну и ту же примитивную, на их взгляд, игру, что им сложно понимать ребенка в процессе, если его экспрессивная речь не сформирована.

Таким образом, необходимо подбирать игры и активности, которые будут позитивно восприниматься детьми дошкольного возраста и легко воспроизводиться родителями. Насколько мы, как специалисты, сможем модифицировать или адаптировать игру так, чтобы она соответствовала возможностям ребенка, будет зависеть не только от знаний и умений, но и от нашей собственной фантазии, способности мыслить нестандартно и свободно и быть готовыми к игре. Специалистам важно продумывать участие ребенка в играх в зависимости от его физических, когнитивных, коммуникативных, социальных возможностей, от его интересов и предпочтений. При этом не менее важно быть способными разделять с ребенком радость от совместной активности и игры, где оба участника получают удовольствие и не ставят друг другу каких-то целей.

Например, у ребенка со спастическим тетрапарезом (GMFCS 5, MACS 5) контроль удержания головы и туловища отсутствует, самостоятельные переходы из позы в позу и передвижение любым способом также недоступны, отсутствуют бимануальные навыки, произвольные захваты и отпускания сильно ограничены, доступно порой 1-2 простых действия рукой, например нажатие или сдвигание.

Без правильно подобранных ТСР и простых вспомогательных средств он может находиться только в позе лежа на спине, так как если переместить его на живот, он не сможет удерживать голову; поза на боку и поза сидя без поддержки ему также не доступны. В позе на спине без поддержки часто можно наблюдать, что руки в плечевых суставах ротированы кнаружи и согнуты в локтях.



Данный рисунок взят из картотеки рекомендаций программы «Уверенное начало», реализуемой Центром «Пространство общения»

Представьте себе данное положение, можете даже принять его, чтобы лучше прочувствовать все возможности и ограничения.

Что ощущает ребенок в такой позе? Очень быстро нарастает напряжение в мышцах.

Что ребенок видит? В основном это потолок. В зависимости от того, где лежит ребенок – в кроватке или на полу, он может поворачивать голову и видеть что-то еще посторонам. При этом он не может увидеть свои руки.

Что может делать ребенок в данной позе? Во что он можете поиграть? Если он не может свести руки к средней линии, увидеть их перед собой, то возможности настолько ограничены, что доступно только пассивное участие или восприятие каких-то стимулов, исходящих от взрослого.

Может ли он свободно с кем-то пообщаться? Возможно, ребенок сможет своими действиями (например, вокализациями) попытаться привлечь к себе внимание, но при этом ему будет неизвестно, придет ли взрослый, есть ли он где-то поблизости. А если взрослый подойдет, то долго ли он сможет, склонившись над ребенком, быть в контакте, общаться достаточное время, не говоря уже об использовании каких-то альтернативных средств коммуникации?

Конечно, описанный выше пример слишком печальный, и мы редко видим такое позиционирование у детей, воспитывающихся в семье. Но, тем не менее,

запрос на адаптацию позы у детей с двигательными нарушениями довольно часто встречается у семей, и специалисту важно знать, что, подобрав или адаптировав для ребенка правильную позу, можно повлиять на то, как ребенок будет участвовать в различных активностях.

Нарушения коммуникации влияют на умение общаться, способность эффективно передавать и принимать сообщения от других людей. В раннем возрасте не всегда вовремя диагностируются ограничения в коммуникации. С одной стороны, это может быть связано с тем, что проблема отсутствия экспрессивной речи долгое время остается вне зоны внимания. Зачастую, для родителей приоритетными становятся другие области, начиная от решения серьезных медицинских проблем и, заканчивая видимыми отставаниями в двигательном развитии. От очень многих семей можно услышать фразу, что «сейчас самое главное – это поставить на ноги!» С другой стороны, родители могут долгое время хорошо считывать сигналы своего ребенка и правильно их интерпретировать, понимая, хочет ли ребенок спать, есть, или он мокрый, и надо поменять подгузник. С третьей – отсутствуют методы ранней диагностики, слабо развиты службы ранней помощи, которые могли бы взять на себя эту задачу.

Явные признаки проблем с коммуникацией у ребенка становятся очевидными ближе к концу периода раннего детства и началу периода дошкольного возраста, когда встает вопрос о социализации ребенка. Родители к этому возрасту уже начинают активно обращать внимание не только на проблемы двигательного развития, но и на задержку или отсутствие экспрессивной речи, на трудности в коммуникации с ребенком. В этот период родители чаще всего начинают обращаться к специалистам по коммуникации, логопедам, психологам и другим специалистам с вопросами о том, будет ли их ребенок общаться, как другие дети. И на специалистов возлагается огромная ответственность за то, как они будут взаимодействовать с семьей, какую информацию они предоставят им, и каким будет их путь сотрудничества и работы.

До сих пор в профессиональном сообществе бытует мнение, что раннее введение АДК ухудшит прогноз речевого развития, и до сих пор встречаются профессиональные советы о том, чтобы не вводить альтернативную или дополнительную коммуникацию до 5, а то и до 7 лет, иначе «обленится и не заговорит совсем». К сожалению, такие профессиональные убеждения не основаны ни на одном доказательном исследовании, а также исходят из коррекционного подхода, основанного на компенсации дефекта.

Как пишут Дэвид Бекельман и Пэт Миренда, *«основная цель ААС (АДК) вмешательства состоит в предоставлении человеку возможности*

оперативно и эффективно приобрести способ, позволяющий участвовать в общественной жизни и занятиях по своему выбору» (D.Beukelman, P.Mirenda 2005). Модель участия АДК, которую первоначально разработанная Бекельманом и Мирендой, стала наиболее чувствительным инструментом оценки для определения наиболее подходящей системы АДК и планирования вмешательства. В этой модели особое внимание уделяется оценке участия индивида в различных контекстах и партнерах по общению.

ГЛАВА 1. УЧАСТИЕ

Для каждого человека, как для взрослого или ребенка с нейротипичным развитием, так и для ребенка с особыми потребностями, понятие «участие» будет иметь один и тот же смысл. Мы участвуем в том, что нам интересно, и во что мы эмоционально включены. Нам важно получать удовольствие от активности и добиваться результата, влиять на ход активности при необходимости. Нам важно участвовать в деятельности совместно с другими людьми, сотрудничать, общаться друг с другом и, в итоге, становиться более компетентными в разных жизненных сферах. Если говорить о различиях участия среди детей, имеющих особые потребности и не имеющих их, то различия особенно заметны, если речь идет о выборе, влиянии на процесс, качестве взаимодействия с другими участниками.

Для каждого из нас можно условно выделить четыре главных сферы участия:

- **ЭМОЦИОНАЛЬНУЮ** (*что мне нравится?*)
- **ДЕЯТЕЛЬНОСТНУЮ** (*что я могу делать?*)
- **КОММУНИКАТИВНУЮ** (*с кем мне важно разделить переживания?*)
- **ФИЗИЧЕСКУЮ** (*где и при каких условиях будет происходить мое участие, каким образом среда поможет скомпенсировать мои ограничения?*)

Важность этих сфер будет одинаковой, а исключение какой-либо сделает участие «неучастием». Для ребенка с особыми потребностями каждая из сфер будет ограниченной в разной степени. И для того, чтобы ребенок мог принять полноценное (насколько это возможно) участие в различных активностях, нам нужно в разной степени адаптировать каждую из сфер.

Часто встречающееся понятие «адаптация» в контексте данного проекта методического пособия является лишь видимой частью изменений, так называемой вершиной айсберга. Основная, невидимая часть, заключается непосредственно в анализе активности, то есть последовательности клинических размышлений специалиста о выборе игры, привычных способах участия,

необходимых условиях среды и уровне развития функций ребенка для включения в нее. Далее важна оценка функций конкретного ребенка и его активности, планирование изменений и конкретный действия, которые помогут специалистам повысить уровень участия ребенка с особыми потребностями в тех или иных активностях, а точнее в игре, как наиболее важной части дошкольного возраста.

Важную роль в повышении степени участия ребенка с двигательными нарушениями и особенностями в коммуникации в игре будет отведена подбору средств и способов АДК, но при этом мы не можем исключать другие сферы, тесно связанные с участием. Нам нужно будет думать не только о коммуникации, но и о других областях: выборе игр и способов участия в них, адаптации среды и деятельности, роли партнера или партнеров в игре, ресурсах семьи, так как в итоге именно семья будет определять, перенесутся ли наши игровые ситуации в их жизнь или так и останутся в арсенале приходящего специалиста или на занятиях в центре.



ГЛАВА 2. ЭМОЦИИ

В процессе знакомства с ребенком и семьей нам важно узнать, какие предпочтения есть у ребенка в сенсорных областях и играх:

- с чем он любит взаимодействовать
- к чему он равнодушен
- к каким стимулам ребенок относится негативно
- с какими сферами он еще не пробовал взаимодействовать

Это можно сделать в беседе с родителями, расспросив их о том, как проводит время ребенок в течение дня, когда, как и с кем он обычно играет, есть ли опыт успешной игры. Важно соотнести его интересы с предпочтениями и убеждениями близких взрослых, то есть учесть, как родители относятся к интересам и предпочтениям ребенка. Важно уточнить, готовы ли родители к поиску новых интересных активностей для ребенка, заинтересованы ли они в этом, есть ли близкие взрослые в окружении, с кем ребенок может играть в разные игры. Например, ребенок обожает играть в фасоль, и мама может спокойно относиться к его игре с фасолью и ее последствиям в виде разбросанной повсюду фасоли и даже активно участвовать в игре, но только на занятиях в центре, когда специалист организывает весь процесс. Сама она играть с ребенком дома с фасолью не готова (негде хранить столько фасоли, сложно все подготовить, а потом убирать рассыпанную везде фасоль). Если мы планируем переносить освоенные виды игры в семейную среду, то важно учитывать, нравится ли родителю эта идея.

Специалист, хорошо знающий семью, представляет себе интересы семьи и ребенка и, скорее всего имеет сложившийся и достаточный репертуар игр и активностей для взаимодействия с ребенком. При этом специалисту важно думать, куда двигаться дальше, то есть искать новые игры или в хорошо знакомых играх пробовать развивать новые возможности и компетенции ребенка.

Не менее важно выяснить, что не нравится ребенку, расспросить о неприятных для восприятия материалах, игрушках, активностях, узнать про проявления особой чувствительности ребенка. Обязательно нужно уточнить информацию про нетипичное поведение ребенка, возникающее в определенных ситуациях для того, чтобы:

- своими действиями не провоцировать нежелательное поведение, например, не предлагать таких стимулов, на которые ребенок реагирует резко отрицательно;
- понимать значение такого поведения и не давать ложных интерпретаций

(например, ребенок в ситуации перевозбуждения начинает кусать себя, и часто это путают с агрессией);

- стремиться к развитию игры в сторону положительного отношения, разнообразия в дальнейшем усложнения.

ПРАКТИЧЕСКОЕ ЗАДАНИЕ 1

Совместно с семьей составьте список, включающий в себя то, что ребенку нравится/не нравится/к чему он нейтрально (неопределенно) относится. В составлении списка участвует вся семья, так как, например, у мамы и папы может быть разный опыт взаимодействия с ребенком и разные активности, в которых они принимают участие. Кроме полученного списка специалисту важно на практике дополнительно узнать, какие еще стимулы ребенок предпочитает или чего избегает из разных сенсорных областей: предметы, материалы, игрушки.

При исследовании предпочтений будьте осторожны, так как можно вызвать реакции испуга (рефлекторные) у детей с сенсорными нарушениями. Также важно помнить, что детям с ТМНР требуется более длительное время для того, чтобы заинтересоваться объектом – это касается и продолжительности, и количества повторений действий.

Далее представлены примеры различных игрушек, предметов, материалов, стимулов из разных сенсорных областей. Это не конечный список, возможно вы сможете добавить еще много примеров в каждую область.

ЗРИТЕЛЬНЫЕ СТИМУЛЫ

- Контрастные игрушки, игрушки со светоотражающим покрытием (пайетки)
- Игрушки с движением: машинки, паровозики, игрушки с заводом (с или без звука), мобили в кроватке, пружинки.
- Фольга, спасательное одеяло, диско-шар, помпоны металлизированные для танцев и чирлидинга
- Планшет: приложения с играми с цветами и формами, объектами, которые двигаются (с или без звука).
- Фонарики, гирлянды, светильники, светящиеся игрушки, которые могут включаться и выключаться (нажатие или сенсорные). Важно помнить, что наличие у ребенка эпилепсии сильно ограничивает применение мигающих зрительных стимулов, необходимо уточнить про противопоказания у

родителей.

- Световой планшет для копирования рисунков: свет планшета, цветные наклейки (фото фильтры), пропускающие свет на экран, фигуры цветные на планшете.
- Мыльные пузыри: наблюдать за перемещением в воздухе, лопанием.
- Аквариум (настоящий или игрушечный): с рыбой и с движущимися частями.
- Зеркало: рассматривание себя, рассматривание различных текстур на зеркале.
- Домашние животные.
- Лица: знакомые и незнакомые лица.
- Люди: незнакомые и знакомы люди, наблюдение за действиями и перемещениями.
- Окно на улицу: наблюдение за деревьями на ветру, перемещение машин, людей, животных и т.д.

СЛУХОВЫЕ СТИМУЛЫ

- Голоса: братья и сестры, родители, друзья: вокализации, baby-talk, общение сребенком.
- Чтение книг, сказок.
- Музыка: мелодии, песни, радиостанции.
- Музыкальные инструменты.
- Игрушки: звуки, связанные с любимыми игрушками
- Планшет: приложения с играми со звуковыми эффектами.
- Звуки животных: домашнее животное, имитации звуков животных.
- Окружающая среда: звуки транспортных средств, звуки улиц, звуки природы
- дождь, море, лес и т.д.

ТАКТИЛЬНЫЕ СТИМУЛЫ

- Температура: горячая или холодная на коже
- Воздух: вентилятор, фен

- Текстуры:
 - жидкости: вода, пена, детский крем, мягкая глина, краски для пальцев, мыльные пузыри;
 - влажные пищевые среды: каши, пюре, желе, пудинг и т.д.;
 - сыпучие пищевые среды: фасоль, гречка, макароны, нут, рис и т.д.;
 - материалы: ткани, мех, кожа, нейлоновая ткань, шерсть, наждачная бумага, кисти, бумага, серпантин, вата, перья, бусы и т.д.;
 - природные материалы - снег, льдинка, листья, песок, трава и т.д.;
 - поверхности, на которых ребенок может лежать, сидеть, передвигаться: пол, ковер, ковролин, напольные маты, коврик гимнастический, кровать, манеж и т.д.;
 - прикосновение: поглаживание или массаж кожи, расчесывание волос, мытье лица, щекотка, другие прикосновения и т.д.

ПРОПРИОЦЕПТИВНЫЕ СТИМУЛЫ

- Вибрация: вибромассажер, виброподушка;
- Утяжеленные предметы: одеяло, жилет, игрушки утяжеленные;
- Игрушки или предметы, которые можно сжимать, жевать;
- Глубокие сжимания/массажные движения.

ВЕСТИБУЛЯРНЫЕ СТИМУЛЫ

- Качание/танцы на руках;
- Раскачивания на качелях, в гамаке;
- Валяние/перекатывание на полу;
- Вращательные движения на стуле, на подвесном оборудовании, на оборудовании на полу (диск/круг)

ОБОНЯТЕЛЬНЫЕ И ВКУСОВЫЕ СТИМУЛЫ

- Туалетно-парфюмерные изделия: духи, крем после бритья, пена для бритья, жидкость для полоскания рта, зубная паста;
- Сильные пахнущие продукты: хлеб, рыба, банан, клубника, кофе, лимон, мед;

- Специи: мята, лук, чеснок, карри, ваниль, чили, корица, гвоздика, мускатный орех, имбирь;
- Запахи окружающей среды: растения (листья, трава, цветы);
- Температура: теплые или холодные продукты;
- Вкусы: сладкие, кислые, соленые, пряные;
- Текстуры: твердые и жидкие, мягкие и хрустящие продукты.

ПРИМЕР таблицы, которая может быть использована для обсуждения с родителями предпочитаемых стимулов

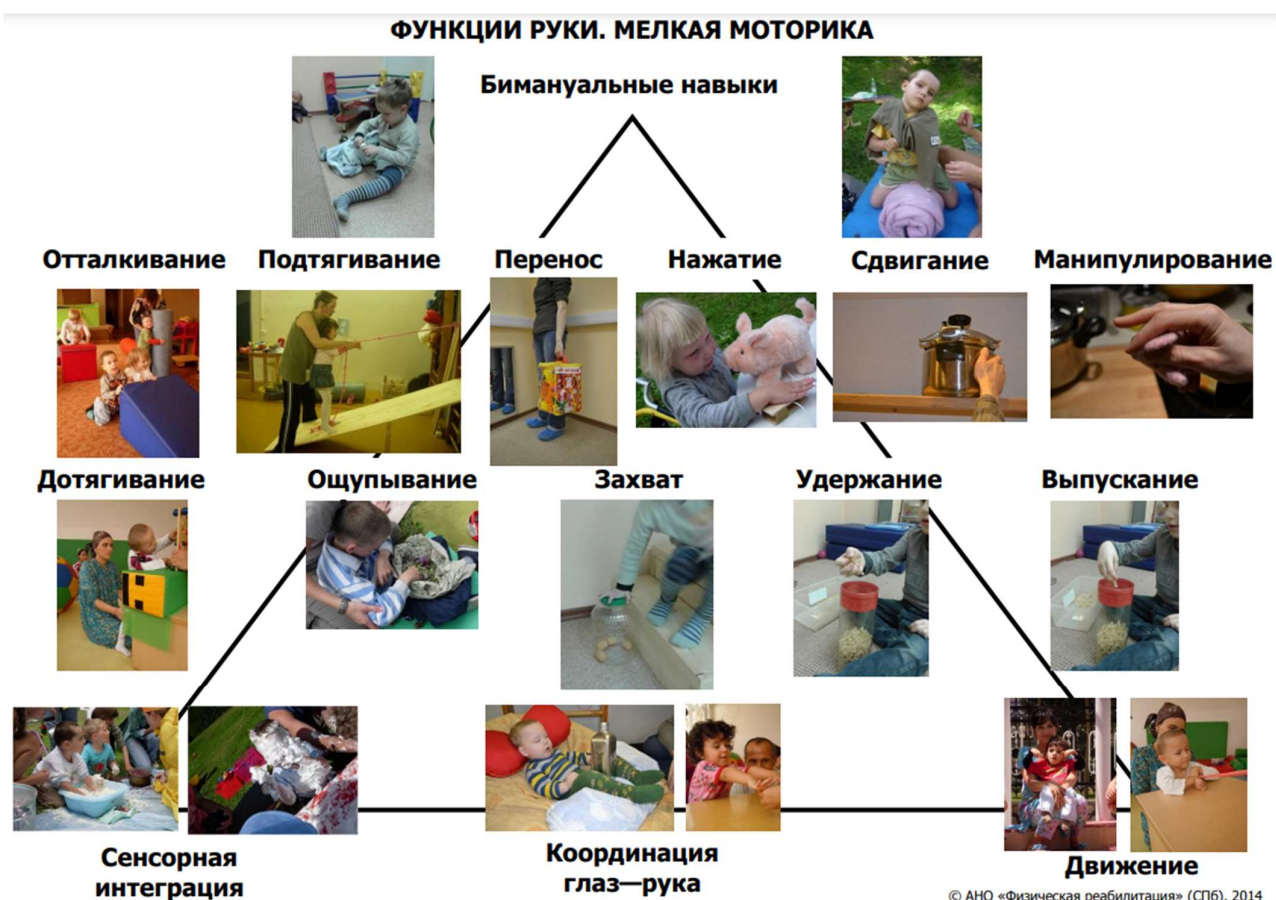
Стимулы	Объект/Предмет/ Действие/Активность	Нравится/ не нравится/ нейтральное отношение	Комментарии
Зрительные стимулы	Гирлянда разноцветная	Нравится	Фиксирует взгляд продолжительно и тянется руками к фонарикам
	Игрушка с пайетками (сова) + фонарик	Нравится	Прослеживает за совой, если светить фонариком на нее.
	Спасательное одеяло	Не нравится	Шум вызывает напряжение и недовольство

ГЛАВА 3. ДВИГАТЕЛЬНЫЕ НАВЫКИ

Участие предполагает не только интерес и привлекательность, но и возможность физического участия:

- Находиться в подходящей для активности позе и контролировать положение тела в ее процессе;
- Менять позу в соответствии с ситуацией и собственными потребностями;
- Приближаться или отдаляться тогда, когда в этом есть потребность.

Возможность взаимодействовать с объектом руками отлично представлена на «пирамиде» развития функций руки и мелкой моторики от АНО «Физическая реабилитация», где в основе лежат способности восприятия сенсорных ощущений, координации глаз-рот-рука, способность совершать движения руками. Далее у ребенка развиваются базовые действия с предметами, и уже только затем бимануальные действия с разнообразными предметами.



Если двигательные возможности ребенка ограничены, то специалисты могут использовать специальное оборудование, настроенное под конкретного ребенка.

Оборудование для поддержания соответствующей позы:

- вертикализатор: заднеопорный или переднеопорный,
- специальное кресло с необходимыми аксессуарами: боковые поддержки таза и туловища, специальные ремни (тазовый 4-х точечный ремень, грудной – жилет или майка), подголовник, стол.

Важно отметить, что грамотно подобрать и настроить ТСР может квалифицированный физический терапевт или эрготерапевт. Если нет возможности профессиональной настройки ТСР под особенности ребенка, то есть риск, что выбранные ТСР не будут в полной мере выполнять свои функции.

Специалисты могут использовать специальные приспособления, для адаптации мануальных возможностей в процессе игры:

- устойчивые поверхности для размещения игр и игрушек,
- нескользящие или фиксирующие поверхности,
- адаптированные держатели игрушек,
- приспособления для безопасности,
- адаптированные включатели устройств (кнопки),
- и многое другое, на что способна фантазия специалиста в процессе работы.

Двигательные возможности ребенка в ситуациях коммуникации будут также влиять на выбор средства АДК и способ его адаптации. Специалистам важно оценить, как может общаться ребенок, используя АДК. Ниже приведены различные варианты указания на символы, но при этом специалист в работе учитывает все возможности, которыми ребенок может дополнительно общаться (жесты, вокализации, мимика и др.):

- напрямую: рукой, кулаком, указательным пальцем (важно оценить возможности указания, будет ли это мах руки в сторону выбранной активности, или указание кулаком на предмет или графическое изображение. Важно оценить размер предъявляемого стимула). Сюда же можно добавить выбор через нажатие специальных кнопок с возможностью записи голосового сообщения. Тогда увеличивается количество вариантов отправки сообщения ребенком, так как кнопку можно нажимать локтем, ногой, подбородком, головой.

- при помощи взгляда (при недоступности указывания рукой или при условиях, что этот вариант требует от ребенка значительных затрат ресурсов и времени, есть альтернатива указыванию на предметы или символы с помощью управления взглядом, например с помощью специальной рамки E-tran).



Данный рисунок взят из картотеки рекомендаций программы «Уверенное начало», реализуемой Центром «Пространство общения»

- другие способы (при недоступности первых двух вариантов важно искать другие доступные альтернативы: слуховое сканирование, в том числе через подтверждение выбора спомощью доступных движений, нажатия кнопки, сигналов тела).

ГЛАВА 4. СИСТЕМА КЛАССИФИКАЦИЙ ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ РЕБЕНКА С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ

Система классификации больших моторных функций при ЦП The Gross Motors Function Classification System (GMFCS) широко используется специалистами и позволяет определить уровень функционирования ребенка с ЦП старше двух лет и его потенциальные возможности выполнения функций на том или ином уровне. Более подробно с классификацией больших моторных функций вы можете ознакомиться на сайте (см. Приложение 1, стр.39).

Система классификации мануальных способностей для детей и подростков с

ЦП The Manual Ability Classification System (MACS) представляет собой шкалу оценки способности операций с предметами у детей от 4 до 18 лет с ЦП в повседневной жизни. Для детей 2-4 лет разработана классификация miniMACS. Подробно о MACS-классификации можно прочитать на официальном сайте (англ.яз.) (см. Приложение 1, стр.39).

Ознакомительное видео про классификацию MACS также есть на сайте (см. Приложение 1, стр.39).

Для оценки коммуникативных функций и навыков человека используют The Communication Function Classification System (CFCS). Благодаря данной классификации специалисты могут использовать единый язык, говоря о том, как человек справляется повседневными коммуникативными задачами. Подробно о CFCS-классификации можно прочитать на официальном сайте (см. Приложение 1, стр.39).

Вышеприведенные классификации разработаны только для детей с церебральным параличом и не могут быть применены к другим заболеваниям, которые включают в себя двигательные нарушения. И в каждом отдельном случае нам нужно принимать во внимание основное заболевание ребенка, возможности ребенка, прогноз развития и т.д.

Для детей с некоторыми нозологиями, включающими в себя двигательные нарушения крупной моторики или функций рук, существуют другие классификации функционирования. В нестандартных или сложных случаях (например, при тяжелых множественных нарушениях развития) специалист может использовать метод наблюдения, когда в естественных повседневных рутинных и в игре можно увидеть и описать возможности ребенка, как двигательные, так и мануальные

Важно понимать и помнить, что исследование возможностей и ограничений зрения и слуха будет играть особую роль в подборе способов участия ребенка. Если у ребенка есть подтвержденные ограничения зрения и слуха, то это также будет влиять на подбор тех активностей, в которых ребенок сможет участвовать, на его физические возможности участия.

Информацию о том, какими могут быть ограничения в зрительной обработке информации, можно поискать в интернете. В основном это будут англоязычные по теме теме CVI (Cortical Visual Impairments - кортикальные нарушения зрения), но есть и русскоязычные материалы, например, статья «Особенности зрительного восприятия детей с кортикальными нарушениями зрения» М. Марутян или вебинар специалистов АНО Центра «Пространство общения» (см. Приложение 1, стр.39).

ПРАКТИЧЕСКОЕ ЗАДАНИЕ 2

Антону 7 лет, у него спастический тетрапарез, GMFCS-5, MACS-5, CFCS-4, ЧАЗН. Это проявляется в следующих ограничениях и возможностях:

- у Антона нет контроля головы и удержания положения тела в позе сидя,
- Антон может вытягивать руки (зачастую рефлексивно, а не произвольно), ощупывать предметы (больше погружая руки в среды, производить некоторые движения руками), двигать всей рукой в сторону, например, сталкивать предмет с поверхности, пытается толкать вперед предмет или игрушку, может нажимать на крупную кнопку, расположенную посередине;
- Антон больше ориентируется на слух и прикосновения в процессе активностей в повседневной жизни;
- во время коммуникации Антон может показать телом и вокализациями свой выбор из знакомых ему предметов или активностей, сообщить, что хочет продолжить действие или закончить, показать, что хочет участвовать в знакомой активности. Ориентируется на слуховое предъявление, нажимает кнопки, которые включены в различные активности.

Антон всегда рад поучаствовать в чем-то интересном для него, например, ему нравится занятие кулинарией.

Подумайте и опишите, используя таблицу ниже:

Как можно организовать среду и позу Антона для участия в кулинарном занятии?

Как будет позиционироваться Антон на занятии, и как будет адаптирована среда под его возможности крупной моторики?

Поза	ТСР	Среда	Комментарии
<i>В какой позе будет находиться ребенок?</i>	<i>Какой вид технического средства реабилитации и дополнительные аксессуары необходимы?</i>	<i>Особенности помещения, где будет проводиться активность, необходимые приспособления и инструменты.</i>	<i>Важные замечания</i>

2. Какова роль Антона на занятии кулинарией при приготовлении смузи (в состав будут входить банан, клубника, молоко)? Что он сможет делать сам или с помощью взрослого? Каковы необходимые виды адаптации?

Что необходимо Антону для повышения его участия непосредственно в приготовлении смузи на кулинарии?

Подумайте о вспомогательных средствах реабилитации и аксессуарах к ним, которые помогут повысить его участие. Как можно адаптировать кухонные предметы и технику, необходимые для приготовления смузи.

Придумайте три действия, используя таблицу ниже.

Действие	Самостоятельно или с помощью взрослого (какая помощь необходима)	Необходимые виды адаптации	Комментарии

ГЛАВА 5. КОММУНИКАЦИЯ.

Участие без возможности общаться с партнерами, влиять на них и саму активность лишает человека самого участия. Человек становится пассивным зрителем, участником поневоле, а порой неким присутствующим объектом. Можно подобрать интересные активности, адаптировать позу, но если мы не дадим ребенку средство общения, то его участие будет обделенным и неполноценным.

Чтобы такого не происходило, нужно понимать уровень коммуникативных возможностей ребенка. Если оценка коммуникации ранее не проводилась, то необходимо ее провести.

Сначала оцениваем, на каком уровне коммуникации находится сейчас ребенок и какими навыками общения обладает на актуальном уровне.

Примером того, как можно представить развитие коммуникации, может служить образ «коммуникативного дома» (по материалам «Руководства для людей, работающих с детьми, имеющих трудности в коммуникации», United Nations Children's Fund, New York) (см. Приложение 1, стр.39).

Развитие коммуникативных навыков можно представить в виде дома, фундаментом которого является собственная коммуникативная инициатива. Как кирпичики соединяются вместе, чтобы получился дом, так навыки для возникновения коммуникации соединяются вместе, чтобы малыш приобрел возможность полноценно общаться. А для этого ребенку в первые годы жизни необходимо овладеть многими навыками, которые начинают развиваться с самого рождения.



Джульет Голдбарт в своем докладе на IV Международной научно-практической конференции «Альтернативная и дополнительная коммуникация» (Juliet Goldbart, 2019) так рассказывала об элементах первичного общения детей самого раннего возраста:

Умение концентрировать внимание – ребенок может концентрировать внимание на предмете или занятии, слушает звуки и поворачивается на их звучание.

Умение устанавливать зрительный контакт – ребенок с интересом смотрит на других людей и различные предметы и начинает понимать, что зрительный контакт может быть способом заставить обратить на себя внимание.

Умение подражать и имитировать – ребенок копирует действия и пытается имитировать звуки.

Понимание очередности и умение ее соблюдать – ребенок начинает понимать важность очередности

Понимание постоянства предметов и людей – ребенок узнает, что предмет существует, даже если его не видно в данный момент.

Понимание связи действие-эффект – ребенок узнает, что за его действиями следует эффект

Предугадывание событий – ребенок учится понимать, когда может наступить то или иное событие.

Начало активного общения – ребенок активно начинает показывать, что ему нравится, а что – нет.

Коммуникация развивается от ненамеренного поведения к намеренному поведению и от намеренного поведения к намеренной коммуникации, когда в картине мира ребенка появляется партнер по коммуникации. Но также коммуникация развивается в пределах одного уровня за счет расширения количества компетенций (навыков) ребенка в коммуникации.

Такими компетенциями являются:

- выражение согласия
- отказ от чего-либо
- просьба о чем-то
- выбор
- называние
- комментирование
- задавание вопросов и ответы на вопросы
- использование вежливых форм общения
- обмен информацией

Подходящим инструментом для оценки развития коммуникации является «Матрица коммуникации» (The Communication Matrix), так как с ее помощью можно включить семью в процесс оценки и начать говорить с членами семьи на одном языке. Эта методика оценки, позволяющая точно определить и описать, каким образом человек общается.

Инструмент очень хорошо структурирован:

- ✓ есть подсказки к вопросам,
- ✓ можно вносить дополнительные данные,
- ✓ делать переоценки,
- ✓ результат представлен наглядно.

I Не-намеренное поведение	A1. Выражен дискомфорт	A2. Выражение комфорта и удовольствия					A3. Проявляет интерес к людям										
II Намеренное поведение	B1. Протестует	B2. Продолжает действие		B3. Желает получить больше			B4. Привлекает внимание										
III Некомпетентность в коммуникации	C1. Отказываться от чего-нибудь	C2. Просит продолжить что-то заниматься	C3. Желает заняться чем-то новым	C4. Просит что-то больше («еще»)	C5. Выбирает	C6. Просит новый предмет	C8. Привлекает внимание	C9. Демонстрирует привязанность									
IV Конвенциональная досимволическая	C1. Отказываться от чего-нибудь	C2. Просит продолжить что-то заниматься	C3. Желает заняться чем-то новым	C4. Просит что-то больше («еще»)	C5. Выбирает	C6. Просит новый предмет	C8. Привлекает внимание	C9. Демонстрирует привязанность	C10. Приветствует людей	C11. Делится	C12. Привлекает ваше внимание к чему-либо	C13. Использует формы вежливого обращения	C14. Отвечает на вопросы «да» - «нет»	C15. Задает вопросы			
V Конкретные символы	C1. Отказываться от чего-нибудь	C2. Просит продолжить что-то заниматься	C3. Желает заняться чем-то новым	C4. Просит что-то больше («еще»)	C5. Выбирает	C6. Просит новый предмет	C7. Просит отсутствующий объект	C8. Привлекает внимание	C9. Демонстрирует привязанность	C10. Приветствует людей	C11. Делится	C12. Привлекает ваше внимание к чему-либо	C13. Использует формы вежливого обращения	C14. Отвечает на вопросы «да» - «нет»	C15. Задает вопросы	C16. Называет предметы или людей	C17. Комментирует
VI Абстрактные символы	C1. Отказываться от чего-нибудь	C2. Просит продолжить что-то заниматься	C3. Желает заняться чем-то новым	C4. Просит что-то больше («еще»)	C5. Выбирает	C6. Просит новый предмет	B7. Просит отсутствующий объект	C8. Привлекает внимание	C9. Демонстрирует привязанность	C10. Приветствует людей	C11. Делится	C12. Привлекает ваше внимание к чему-либо	C13. Использует формы вежливого обращения	C14. Отвечает на вопросы «да» - «нет»	C15. Задает вопросы	C16. Называет предметы или людей	C17. Комментирует
VII Язык	C1. Отказываться от чего-нибудь	C2. Просит продолжить что-то заниматься	C3. Желает заняться чем-то новым	C4. Просит что-то больше («еще»)	C5. Выбирает	C6. Просит новый предмет	B7. Просит отсутствующий объект	C8. Привлекает внимание	C9. Демонстрирует привязанность	C10. Приветствует людей	C11. Делится	C12. Привлекает ваше внимание к чему-либо	C13. Использует формы вежливого обращения	C14. Отвечает на вопросы «да» - «нет»	C15. Задает вопросы	C16. Называет предметы или людей	C17. Комментирует
	Отказ	Получение желаемого					Социальное взаимодействие					Информация					

Ниже приведен пример, как выглядит матрица, но в данном случае она не заполнена.

По результатам заполнения матрицы можно определить уровень развития коммуникации и используемый ребенком функционал, а также поставить достаточно конкретные цели для ребенка в зоне ближайшего развития. Но есть и некоторые минусы, например, есть вероятность пропустить те сигналы ребенка, которые взрослый в силу своих особенностей не будет замечать. «Матрица коммуникации» не оценивает понимания ребенком обращенных к нему коммуникационных сигналов партнера (речь, жесты, предметы и символы), понимание контекста ситуации коммуникации. Это надо учитывать и пользоваться дополнительными инструментами или источниками получения информации о ребенке.

Для того, чтобы получить данные о намеренности поведения и коммуникации, можно дополнительно использовать дневник наблюдения. Его могут заполнять специалисты и, что особенно важно, родители. На основе полученных сведений можно лучше понять коммуникативные сигналы ребенка и возможности получения обратной связи для построения коммуникации.

ПРИМЕР дневника наблюдения может быть следующим:

Замеченное изменение поведения/реакции ребенка во время ежедневных рутин (кормление, переодевание, гигиена, игра)	Ситуация, которая способствовала изменению поведения/реакциям ребенка	Примерная интерпретация родителями/специалистами значения поведения или реакции
<i>Что конкретно сделал ребенок?</i>	<i>Что произошло перед тем, как возникло поведение?</i>	<i>Что хотел сказать ребенок этим поведением?</i>

Таким образом, взрослые смогут собрать информацию о том, как и на что реагирует ребенок в ежедневных рутин:

- регулярно или эпизодически в рамках одной активности
- одинаково со всеми взрослыми или только с одним
- использует ли он данный способ реагирования/поведения в разных активностях

Дневник наблюдения позволит тоньше понимать ребенка, быстрее считывать коммуникативные сигналы и эффективнее выстраивать коммуникацию.

Тогда мы сможем говорить об усвоенном навыке или навыке на стадии становления и думать о постановке целей с опорой на сильные стороны и с учетом слабых сторон в коммуникации.

На уровне намеренной коммуникации (уровень С по матрице коммуникации) в картине мира ребенка появляется близкий партнер по коммуникации – мама. Ребенку важно донести сообщение до мамы:

- сообщить маме, что он не хочет чего-то
- попросить ее, чтобы она ему дала то, что он хочет
- показать ей что-то, что ему интересно
- обратить внимание на какое-то событие
- попросить поиграть с ним

Объект, активность или событие становятся некоторым поводом для общения и взаимодействия ребенка с другими людьми.

На уровне намеренной коммуникации ребенок, помимо овладения навыками коммуникации, начинает использовать различные средства языка (нестандартные формы общения, стандартные и специальные жесты, предметы, символы, речь и др.) для общения. Специалисту важно оценить коммуникативные возможности с

помощью «Матрицы коммуникации», и на основе проведенной оценки можно будет думать о вмешательстве и реализации коммуникативных целей.

ПРАКТИЧЕСКОЕ ЗАДАНИЕ 3.

Придумайте примеры дневника наблюдения за поведением Антона. Напомним, что Антону 7 лет, у него спастический тетрапарез (GMFCS-5, MACS-5, CFCS-4, ЧАЗН). Опишите возможные формы поведения/реакции Антона в следующих активностях: кормление и игра со взрослым. Придумайте, какие сообщения отправляет ребенок взрослому в виде определенного поведения, и запишите их. Запишите по два примера на каждый вид активности.

Замеченное проявление в поведении	Ситуация, которая ему способствовала (что произошло в этот момент)	Примерная интерпретация

По дневнику наблюдения вы знаете коммуникативные навыки Антона.

Также у Антона есть навыки выбора из двух знакомых ему реальных предметов (игрушка, еда). Он ориентируется на слух и знает названия знакомых ему вещей.

В процессе деятельности при обращении к нему Антон может показать эмоционально, что хочет продолжать или закончить

Как именно сможет Антон использовать имеющиеся навыки на занятии, при каких условиях будет возможно его участие?

Навык коммуникации	Как включен навык в активность	Способ организации
<i>Выбор, отказ и др.</i>	<i>В какой момент активности и каким образом можно организовать коммуникацию?</i>	<i>Каким образом и с кем будет происходить коммуникация?</i>

ГЛАВА 6. БАРЬЕРЫ И РЕСУРСЫ ОКРУЖЕНИЯ.

Итак, для того чтобы повысить участие ребенка в игре, нам нужно думать не только о коммуникации, но и о других областях, которые мы будем оценивать и при необходимости адаптировать в процессе участия в играх. Специалист должен оценить не только возможности и ограничения ребенка, но и барьеры и ресурсы среды, социальной и физической.

Как уже упоминалось выше, специалистам важно учитывать установки семьи и степень ее включенности для успешного достижения поставленных целей. Например, если мама (не будем забывать и про других близких взрослых, взаимодействующих с ребенком, но для простоты восприятия возьмем для примера маму ребенка) по своему характеру более открытая и «теплая» в контакте с ребенком, ей нравится играть с ним в самые простые и незамысловатые игры, то это будет хорошим ресурсом. И наоборот, закрытость и «холодность» мамы, скорее всего, будет влиять на степень ее вовлеченности в игру с ребенком, и это будет барьером.

В физическом окружении специалисту также важно видеть и работать с барьерами среды. Часто ими могут быть:

- Пространство для свободного времени и игры ребенка с нарушениями требует дополнительной организации. В зависимости от особенностей, важными могут быть такие факторы, как:
 - освещенность и цвет помещения
 - наличие или отсутствие вспомогательных средств для позиционирования и передвижения (подушки, валики, модули, платформы)
 - организация непосредственно игрового места для ребенка (Little Room, Resonance Board Dr. Lilli Nielsen)
- Физические особенности игрушек должны быть подходящими для конкретного ребенка. Размер, цвет, форма и вес должны способствовать эффективному взаимодействию с игрушками, чтобы ребенок мог замечать их, успешно захватывать, перемещать и манипулировать ими, отпускать при необходимости.
- Специальные средства для АДК и специальные игрушки могут быть недоступными для приобретения из-за ограниченного наличия и особенно из-за их высокой стоимости.

Если мы думаем комплексно про участие, то невозможно не упомянуть про **барьеры и ресурсы в области АДК.**

Основными барьерами являются:

- низкая информированность общества об альтернативных средствах коммуникации;
- мифы и убеждения об АДК в обществе, в том числе и в профессиональном сообществе;
- ограниченность преемственности и непрерывности сопровождения ребенка,использующего АДК на протяжении всей жизни;
- ограниченное количество квалифицированных специалистов по АДК;
- высокая стоимость специальных устройств и приложений;
- уникальность изготовления средств АДК для конкретного человека.

Все вышеперечисленное может приводить к тому, что возраст, когда специалист понимает, что ребенку стоит вводить АДК, и возраст, когда об АДК начинают задумываться родители ребенка, может очень разниться. Родители могут не принимать идеи об АДК достаточно продолжительное время, ожидая экспрессивной речи у ребенка. Ранний возраст наиболее чувствителен к вносимым изменениям, и это повышает эффективность вмешательства, но для родителей это время надежд на то, что удастся избежать инвалидности, поэтому часто семья негативно воспринимает предложение использовать ТСР, АДК и другие вспомогательные средства, которые у родителей ассоциируются с инаковостью. Это важно учитывать, ведь непосредственно до начала подбора и введения АДК мы можем использовать способы ранней доречевой коммуникации, актуальные для каждого ребенка, и говорить об этих способах с родителями, не настаивая на введении АДК.

При работе специалиста с семьей могут быть факторы, являющиеся непреодолимыми барьерами. Но если мы в контакте с семьей, в партнерских и доверительных отношениях, то мы можем вместе думать об участии ребенка в игре, а значит планировать и реализовывать следующие задачи:

- адаптировать среду под возможности ребенка
- подбирать игры
- адаптировать их
- организовывать процессы участия для ребенка в активностях
- планировать коммуникативное участие (как сможет общаться – сигналы тела, жесты, предметы или символы)
- подготавливать словарь (например, таблица участия)

Важно! Без понимания и учета этих факторов для конкретной семьи значительноснижается эффективность вмешательства.

ГЛАВА 7. КЛИНИЧЕСКОЕ МЫШЛЕНИЕ

Описанные выше материалы можно оформить в таблицу поэтапных размышлений при организации участия в игре ребенка с особыми потребностями.

Этапы размышлений	О чем подумать перед тем, как приступить к игре?
Составьте список игр. Из списка выберите одну игру	Кто и где будет играть с ребенком в выбранную игру: · специалист на занятиях в центре индивидуально; · специалист на занятиях в центре в группе; · специалист на домашнем визите; · родитель дома? Играл ли ребенок в эту игру раньше или она новая для него? Получит ли ребенок удовольствие от данной игры (вспомнить про особенности восприятия ребенка)? Приятна ли эта игра специалисту/родителю?
Выберите пространство, в котором ребенок будет играть. Подумайте, какая адаптация необходима для обеспечения физического участия в игре. Исходите при этом из двигательных возможностей и ограничений ребенка.	Какие у ребенка возможности и ограничения в крупной моторике (поддержание позы, двигательные переходы, перемещение)? Поза, в которой ребенок будет находиться во время игры, стабильна и безопасна? Какая поддержка ему необходима? Какие у ребенка возможности и ограничения мануальных функций? (объем движений и сила, захват, отпускание, бимануальные навыки?) Какая адаптация игры необходима: · расположение относительно ребенка · безопасность игры (например, не стоит играть с несъедобными средами, если ребенок любит исследовать через рот) и организация устойчивого расположения игрушки на столе или полу. · доступность для манипуляций с игрушкой или в игре (например, размер игрушки или игры, форма игрушки для удобного захвата или наличие держателя, утяжеленный или облегченный вес игрушки, наличие кнопок и необходимость их адаптации, например выносная кнопка ит.д.

При необходимости, выберите способ и подберите материалы для сопровождения игры / поддержания процесса.	Как ребенок воспринимает обращенную речь взрослого? Нуждается ли ребенок в поддерживаемом обращении? Какими способами предпочтительнее выделять значимое слово/фразу в процессе взаимодействия: · простые фразы, · интонирование, · жестовая поддержка, · визуальная подсказка.
Проанализируйте игру, исходя из возможностей и ограничений коммуникативного участия ребенка	Подразумевает ли игра активную коммуникацию или нет? На всем протяжении или нет? Продумайте степень активного коммуникативного участия ребенка: В каких моментах во время игры будет уместно включать АДК (языковое участие)? В каких моментах игры участие ребенка будет проходить без активного включения АДК (физическое участие)?
Проанализируйте активность исходя из критериев языкового участия.	Сможет ли/научится ли ребенок в запланированной игре: · Проявлять инициативу в коммуникации · Быть заинтересованным в партнере по коммуникации и уметь взаимодействовать с ним · Передавать различные интенции (функция): · Отказ · Просьба · Выбор · Называние · Комментирование · Ответы на вопросы · Задавание вопросов · Вежливые формы общения... · и многое другое...

ПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОГО РАЗМЫШЛЕНИЯ.

Планирование участия ребенка в игре с мыльными пузырями с использованием предыдущей таблицы. Можно представить, что это «третья» колонка, куда бы специалист вписывал свои ответы и рассуждения по конкретному ребенку/клиенту.

Выбрана игра в мыльные пузыри.

Примерный ход размышлений об игре девочки Веры:

Вере 4 года, GMFCS 4 уровень, MACS 3 уровень, CFCS 3 уровень. Мыльные пузыри – знакомая для Веры игра.

Девочка играет с удовольствием, радуется.

Мама хорошо относится к мыльным пузырям, тоже любит пускать их и наблюдать за ними.

Она не переживает из-за мыльных следов на одежде и открытых участках кожи. (а также паркете или мебели, если игра дома)

Вере сложно удерживать корпус в позе сидя со спущенными ногами, сидя на пятках, ее небезопасно оставлять без поддержки. Она наклоняется в стороны и вперед, если нет опоры, может упасть назад.

Так как игра в мыльные пузыри предполагает движения головой, руками и корпусом, то Веру постоянно придерживает взрослый (родитель или специалист), или она позиционируется в специальном кресле с поддержками.

Вера может нажимать на кнопки, захватывать предметы, может сложить пальцы в указательный жест (то есть может как участвовать в лопании пузырей, так и указывать на предметы, людей, символы с высокой точностью).

Вера не может дуть направленно и с необходимой силой – нужна адаптация для участия, так как девочка хочет пускать пузыри сама.

Вере помогает дольше участвовать в игре и ожидать свою очередь запускать мыльные пузыри визуальная поддержка. Специалист проговаривает и указывает на фотографию того, кто сейчас будет запускать мыльные пузыри, а кто потом. Также важно предупредить Веру интонационно и жестом, если пузыри будут запускаться последний раз.

Вера может активно и эффективно включаться в коммуникацию до начала или в паузе между циклами игры, может выбирать, кто будет запускать пузыри.

Ее можно спросить, хочет она продолжать или закончить пускать пузыри в организованной специалистом паузе (когда все запущенные пузыри лопнут, а захлестнувшие ребенка эмоции вернутся в норму).

Если карточки заламинировать, то можно не беспокоиться о том, что они намокнут и испортятся от мыльного раствора на руках.

Вера хорошо выбирает из 2-3-4 символов (поочередно сканирует взглядом символы и указывает пальцем на выбранный символ), размещенных на специальной доске или в таблице участия.

Может, с помощью взрослого, когда он размещает на коммуникативной доске символы и предлагает их Вере:

- попросить играть еще или закончить игру.
- выбрать того, кто будет запускать пузыри.

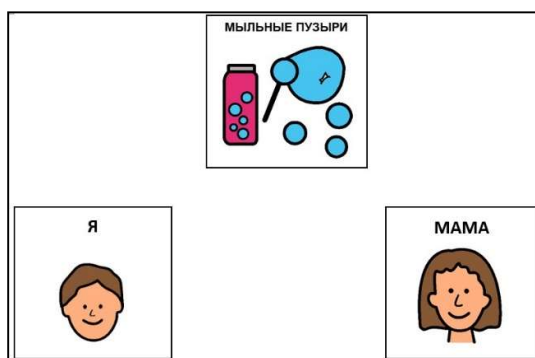
У Веры пока нет фразовой речи из 2-х или 3-х символов – она указывает только на один символ.

Включение коммуникации является очень важной частью организации игры, но не стоит забывать, что необязательно это делать на протяжении всей активности. Есть моменты уместные для коммуникации, а есть неуместные, и это нормально - всему свое время. Например, в игре с мыльными пузырями в группе один ребенок может запускать пузыри с помощью специальной кнопки, а остальные дети могут их ловить, лопать или наблюдать за множеством летающих пузырей. В момент общей занятости игрой будет неуместно предлагать коммуникативную доску или таблицу – скорее всего дети не будут обращать на них внимание. Специалист может в это время комментировать происходящее («Как много пузырей!»), акцентировать внимание на что-то («Смотри, большой пузырь летит к тебе!»), а в момент паузы можно предложить участникам больше интенций в коммуникации, например, решить, играем еще или заканчиваем, или выбрать, чья следующая очередь.

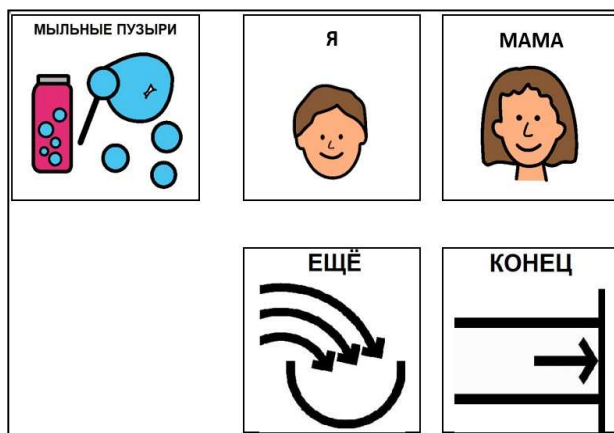
ГЛАВА 8. ТАБЛИЦА УЧАСТИЯ: ЧТО ЭТО ТАКОЕ?

Итак, мы выбрали игру, оценили и адаптировали как способ игры, так и среду для обеспечения физического участия ребенка в игре, оценили коммуникативные навыки ребенка и продумали особенности его участия в игре. Далее мы приступаем к подготовке словаря из символов, которыми сможет оперировать ребенок в процессе игры. Мы можем использовать для этого таблицу участия. В таблице участия специальным образом расположены подобранные символы (основные/индивидуальные для ребенка/специфические для игры), которые будут помогать ребенку лучше включаться в игру и больше и разнообразнее участвовать в ней. Даже если вы пока используете всего несколько символов (то есть только начинаете вводить символы для коммуникации с ребенком), это уже может считаться таблицей участия.

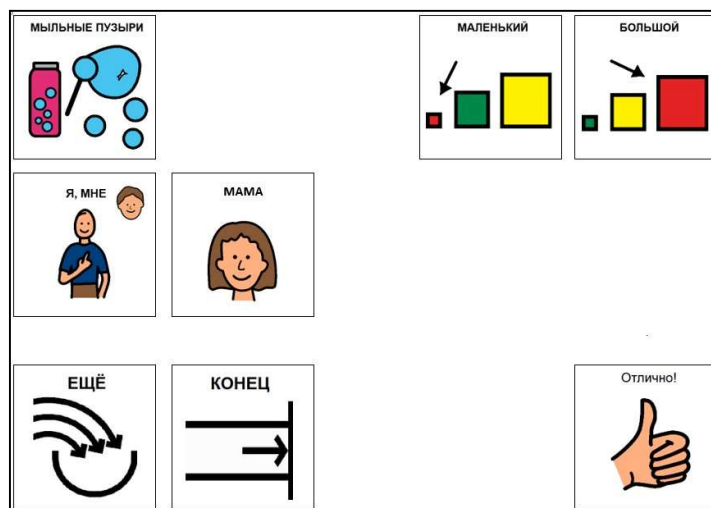
Например, набор из символа, обозначающего активность или игру, и двух фотографий (ребенка и взрослого, с которым он сейчас играет), будет простой таблицей участия, так как ребенок может влиять на то, чья очередь играть.



По мере того, как ребенок будет осваивать новые навыки коммуникации (например, просить продолжить действие или закончить его), будут появляться дополнительные символы. Эти символы также можно будет пробовать включать в таблицу, и тем самым делать участие в игре более разнообразным.



Постепенно ребенок будет осваивать различные навыки коммуникации, а значит - накапливать все больше знакомых ему символов. Когда символов накопится достаточного, то можно будет составить более развернутую таблицу участия.



СИЛЬНЫЕ СТОРОНЫ ИСПОЛЬЗОВАНИЯ ТАБЛИЦЫ УЧАСТИЯ:

- Активное участие в занятиях,
- Возможность развития функций коммуникации (просьбы, отказа, называния, комментирования, задавания вопросов и т.д.),
- Влияние на содержание и форму игр и активностей,
- Обогащение словаря,
- Более свободное оперирование символами,
- Оперирование языком (слово, короткая фраза, развернутая фраза),
- Закрепление знаний,
- Отход от ведущей и единственно правильной роли педагога/специалиста.

ГЛАВА 9. ПРИНЦИПЫ СОЗДАНИЯ ТАБЛИЦ

Из перечня, приведенного выше, видно, что ребенок должен обладать некоторыми компетенциями для эффективной коммуникации, но, с другой стороны, мы можем начинать с очень простых таблиц, включающих в себя фотографии мамы и ребенка и несколько символов, знакомых ему.

Принципиально таблица участия в коммуникации строится по тому же принципу, что и таблица участия ребенка в игре.

- Если создается таблица для конкретной игры, то необходимо указать это в таблице, например, вставить символ игры в верхнем левом углу;
- Оценить возможности ребенка прослеживать и переводить взгляд с символа на символ. От этого будет зависеть, какое количество символов в одной строке будет оптимальным;
- Определить, может ли ребенок прослеживать несколько строчек с символами;
- Выбрать количество символов, которое будет включено в таблицу (не надо гнаться за заполнением всего листа, начните с того количества, на котором точно удержит внимание ребенок);
- Оценить развитие устной речи (пользуется словом или фразой);
- Решить, какой необходим доступ к символам (нужны ли расстояния между символами, коммуникативная рамка);
- Продумать организацию символов на странице (смысловая: я-хочу или по категориям: действия отдельно, характеристики отдельно):
 - выбор вида занятий / тема и его обозначение на таблице
 - выбор словаря (максимальное количество символов на странице)
 - языковой уровень ученика (количество элементов в высказывании)
 - доступ к символу (непосредственное указывание пальцем, рукой, взглядом)
 - организация символов на странице (пространственное расположение групп символов, цветовое кодирование)

В приведенной ниже таблице приведен пример клинического размышления при выборе словаря для таблицы участия.

Важно, что при создании таблицы специалист использует символы, которыми уже оперирует ребенок, или символы, с которыми он знаком. Добавление нового символа должно быть дозированным – один или два (если они используются парно) новых символа для заучивания.

МЫЛЬНЫЕ ПУЗЫРИ			
Цель игры	Задачи	Каким образом ребенок будет участвовать в игре	Ключевые слова/символы
Называние (Очередность)	Ждать своей очереди Указывать на очередность участия	Ребенок прослеживает за поочередным указыванием взрослым на фотографии участников Ребенок самостоятельно указывает, чья сейчас очередь	Фотографии участников(ребенок, родитель)
Называние (без цели выбора)	Называние интересных факторов, появляющихся в процессе игры	Ребенок прослеживает за поочередным указыванием взрослым на символы Ребенок указывает на интересный ему объект в игре или его характеристику – взрослый показывает на соответствующий символ, обозначающий объект или его характеристику.	«мыльные пузыри» «большой-маленький» «мало-много» Фотографии участников (как название того, кто запускает пузыри) * большой-маленький – может быть не только названием, но и комментированием
Просьба продолжить или закончить действие	Просить продолжить действие Просить закончить действие	Ребенок указывает пальцем/рукой/взглядом/другим способом на 1 символ «еще» на 1 из 2-х символов: «еще» - «закончили» Слуховое сканирование + подборспособа подтверждения выбора	«мыльные пузыри» (может быть важным как напоминание к чему относится просьба) «еще» и/или соответствующий жест «закончили» и/или соответствующий жест

Выбор	Выбирать игры Выбирать участников Выбирать действия внутри игры	Выбирать, указывая пальцем/рукой/взглядом: Из 2/3/4 объектов/ символов/ изображений Слуховое сканирование + подборспособа подтверждения выбора	Символы/конкретные изображения нескольких знакомых ребенку игр Фотографии участников (ребенок, родитель) Предмет: баночка с палочкой для пузырей, машина для пузырей Действие: пускать-лопать
Комментирование	Выделять особенно значимые для ребенка характеристики объектов Выражать свое отношение к процессу игры Выражать свое отношение к процессу игры	В этом навыке ребенок будет особым образом выделять характеристикуобъекта (Ого, какой большой пузырь!) Указание на символ или использование жеста Указание Указание на 1 из 2-х символов: «нравится» - «не нравится»	Предыдущие символы характеристик объекта «нравится» «не нравится» «Отлично!» и\или соответствующий жест

ГЛАВА 10. КАК СОСТАВИТЬ ЭРГОНОМИЧНУЮ ТАБЛИЦУ?

Важно помнить, что таблица участия – это инструмент, с помощью которого мы можем по-разному строить нашу коммуникацию. Не обязательно вмещать в нее огромное количество символов. Важно помнить, что включаются только знакомые ребенку символы и дополнительно максимум 1-2 новых символа, если они связаны друг другом. Для этого взрослый может моделировать общение и использовать одни и те же символы в разных ситуациях общения, тем самым показывая ребенку примеры использования символов в процессе общения.

Одни и те же символы в таблице участия могут использоваться для:

- выбора
- названия
- комментирования,
- ответов на вопросы.

Это зависит от того, как взрослый будет моделировать общение в организованном процессе или в спонтанных ситуациях.

Например:

Какую свечку ты хочешь, маленькую или большую?	Выбор
Ого! Петя выбрал БОЛЬШУЮ свечку!	Комментирование
Ты хочешь маленькую свечку?	Ответ на вопрос
Смотри, какая свечка у Степы!	Называние (моделирование ситуации)

ВАЖНО! В процессе общения избегайте ситуаций проверки или тестирования ребенка. Последнее высказывание в таблице служит для моделирования ситуации названия и обмена информацией или привлечения внимания ребенка к другому ребенку в группе.

Взрослый также участвует в игре и показывает примеры общения с помощью символов и предлагает ребенку их использовать.

Какими могут быть таблицы участия и как с их помощью можно моделировать общение, можно узнать на сайте АНО Центра «Пространство общения» (см. Приложение 1, стр.39).

ГЛАВА 11. ПРОСТЫЕ ПРАВИЛА

- ✓ Ставьте достижимую цель! Не ставьте много целей сразу!
- ✓ Не переживайте, если на начальных этапах ребенку нужна будет поддержка – ее можно будет снижать по мере достижения целей;
- ✓ Дайте ребенку понять, что от его решения, заявления о своем решении или выборе в окружении действительно что-то меняется;
- ✓ Переносите освоенный навык из одной ситуации в другую;
- ✓ Используйте всей семьей принципы ранней коммуникации / способы и средства АДК в общении с ребенком – так вы расширите не только ситуации, но и круг общения;
- ✓ Пробуйте применять принципы ранней коммуникации / средства АДК в общении с другими членами – так ребенок будет видеть пример их использования;
- ✓ Не упрощайте слишком сильно свою речь при общении с ребенком, но следите затем, чтобы фразы не были слишком сложными и перегруженными.
- ✓ Будьте эмоциональны там, где надо выделить ключевые понятия;
- ✓ **НЕ ТЕСТИРУЙТЕ РЕБЕНКА – ОБЩАЙТЕСЬ!**

Приложение 1. Ссылки на дополнительные материалы.

Исследование The Ontario Federation for Cerebral Palsy (OFCP):

https://ofcp.ca/wp-content/uploads/2017/09/WorldCPDay_WhatIsCP_poster_World_2017.pdf

GMFCS Классификация больших моторных функций:

https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/077/original/GMFCS-ER_Translation-Russian.pdf

MACS Классификация функций руки:

<https://www.macs.nu/>

Ознакомительное видео про MACS:

<https://www.macs.nu/youtube.php>

Статья «Особенности зрительного восприятия детей с кортикальными нарушениями зрения М. Марутян:

<https://cyberleninka.ru/article/n/osobennosti-zritel'nogo-voSPIriyatiya-u-detey-s-kortikalnymi-narusheniyami-zreniya>

Вебинар специалистов АНО Центра «Пространство общения» о кортикальных нарушениях зрения:

<https://youtu.be/sHOqyT6rAe8>

CFCS Классификация коммуникативных функций:

<http://cfcs.us/>

«Коммуникативный дом» (по материалам "Руководства для людей, работающих с детьми, имеющих трудности в коммуникации", United Nations Children's Fund, NY):

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63851/WHO_RHB_97.1_1.pdf

Communication matrix «Матрица коммуникации»

[:https://communicationmatrix.org/](https://communicationmatrix.org/)

Видео специалистов АНО Центр «Пространство общения» про создание таблицы участия:

<https://youtu.be/qKU1r4vObtE>

Видео специалистов АНО Центр «Пространство общения» про самостоятельную адаптацию игрушек под нужды ребенка https://youtu.be/wRK_GsfkpM0

Методические пособия специалистов АНО Центра «Пространство общения» по адаптации игрушек и созданию специальных переключателей:

Первое издание

https://prostranstvo-center.ru/wp-content/uploads/2020/10/Metodicheskoe-posobie-Adaptaciya-igrushek_compressed.pdf

Второе издание

https://prostranstvo-center.ru/wp-content/uploads/2021/01/metodichka-po-adaptaczii-dekabr-2020-novoe-formatirovanie.docx_watermark.pdf

Третье издание

https://prostranstvo-center.ru/wp-content/uploads/2021/01/metodichka-po-adaptaczii-dekabr-2020-novoe-formatirovanie.docx_watermark.pdf

Картотека рекомендаций программы «Уверенное начало»

<https://kartoteka.confidentstart.ru/>

Приложение 2. Игра «Мыльные пузыри»



Описание игры:

Игры с мыльными пузырями очень нравятся детям раннего и дошкольного возраста. Процесс образования пузырей, их способность летать, лопанье вызывают много положительных эмоций. При этом дети любят в них играть даже если сами не могут выдувать пузыри. Им очень нравится самим лопать подлетающий к ним пузырь.

Самая простая вариация игры с мыльными пузырями – это запускать их, наблюдать за тем, как они летят, и лопать пузыри.

Безопасность:

Во время игры важно соблюдать правила:

- следить за тем, чтобы не опрокинулась баночка с мыльным раствором
- следить за тем, чтобы ребенок не касался ртом палочки с мыльным раствором
- следить за тем, чтобы мыльный раствор не попадал в глаза

Варианты игры:

Один ребенок.

Взрослый предлагает ребенку выбрать, какие мыльные пузыри он хочет запускать (варианты: большая или маленькая баночки, способы запуска: машинка для пузырей или палочка). Взрослый может предложить выбрать, кто будет запускать пузыри: ребенок или взрослый. Когда взрослый, например, запустит пузыри (то есть сделает выдох), то дальше можно вместе смотреть на разные пузыри, которые получились, следить за их полетом, показывать на

большие или маленькие пузыри, обращать внимание на приближающийся пузырь, радоваться, если получилось лопнуть пузырь.

Смысл игры в том, чтобы получился цикл: запустить и лопнуть пузыри. Когда все пузыри лопнули, то взрослый или спрашивает хочет ли ребенок еще пускать пузыри или меняет роли: тот, кто запускал, теперь смотрит и лопают пузыри, а тот, кто смотрел – пускает пузыри.

Два и более детей.

Варианты:

1-й вариант. Взрослый спрашивает, кто хочет первым запускать пузыри и ждет сигнала согласия участвовать от кого-то из детей.

2-й вариант. Взрослый самостоятельно организует очередность с помощью визуального расписания из фотографий детей и предлагает запускать пузыри по очереди.

После выбора ребенку предлагается запустить пузыри (количество раз регулирует взрослый, но оно должно быть ограниченным). При этом все дети участвуют в лопании пузырей и не остаются без участия. Даже просто наблюдать за ними очень захватывающий процесс. После того, как все пузыри лопнули, очередь переходит к следующему ребенку.

Во всех вариантах можно предложить помощь ребенку запустить пузыри или показать, как можно попросить о помощи другого.

Взрослый может предложить ребенку самому решать, кто будет запускать пузыри (управлять игрой).

Игра может быть короткой, и, если играет один ребенок, обычно предлагается несколько циклов игры. Взрослый перед каждым циклом спрашивает у ребенка, хочет ли он играть еще или хочет закончить игру. Для детей может потребоваться умение ждать своей очереди. В этом случае каждый запускает один (успешный) раз и далее ход переходит к другому участнику.

Вариация игры для нескольких детей **при наличии** для каждого ребенка сопровождающего взрослого или если все дети могут самостоятельно запускать пузыри, то есть открутить баночку, обмакнуть палочку, достать ее и дуть в кружочек с мыльной пленкой. Каждый участник выбирает себе мыльные пузыри и одновременно каждый запускает мыльные пузыри.

Сопровождающие взрослые помогают детям запускать мыльные пузыри.

Для игры можно скомпоновать таблицы участия с разным количеством символов для участников с разным опытом и уровнем коммуникации.

Вариант адаптаций в игре:

Детям, которым графические изображения не доступны для распознавания графические изображения, можно предлагать реальные предметы, части предметов (например, палочку от мыльных пузырей) для обозначения активности.

Также для выбора можно предлагать разные мыльные пузыри, например, баночку или машину для мыльных пузырей.

Использовать баночки с мыльными пузырями подходящего для детской руки размера.

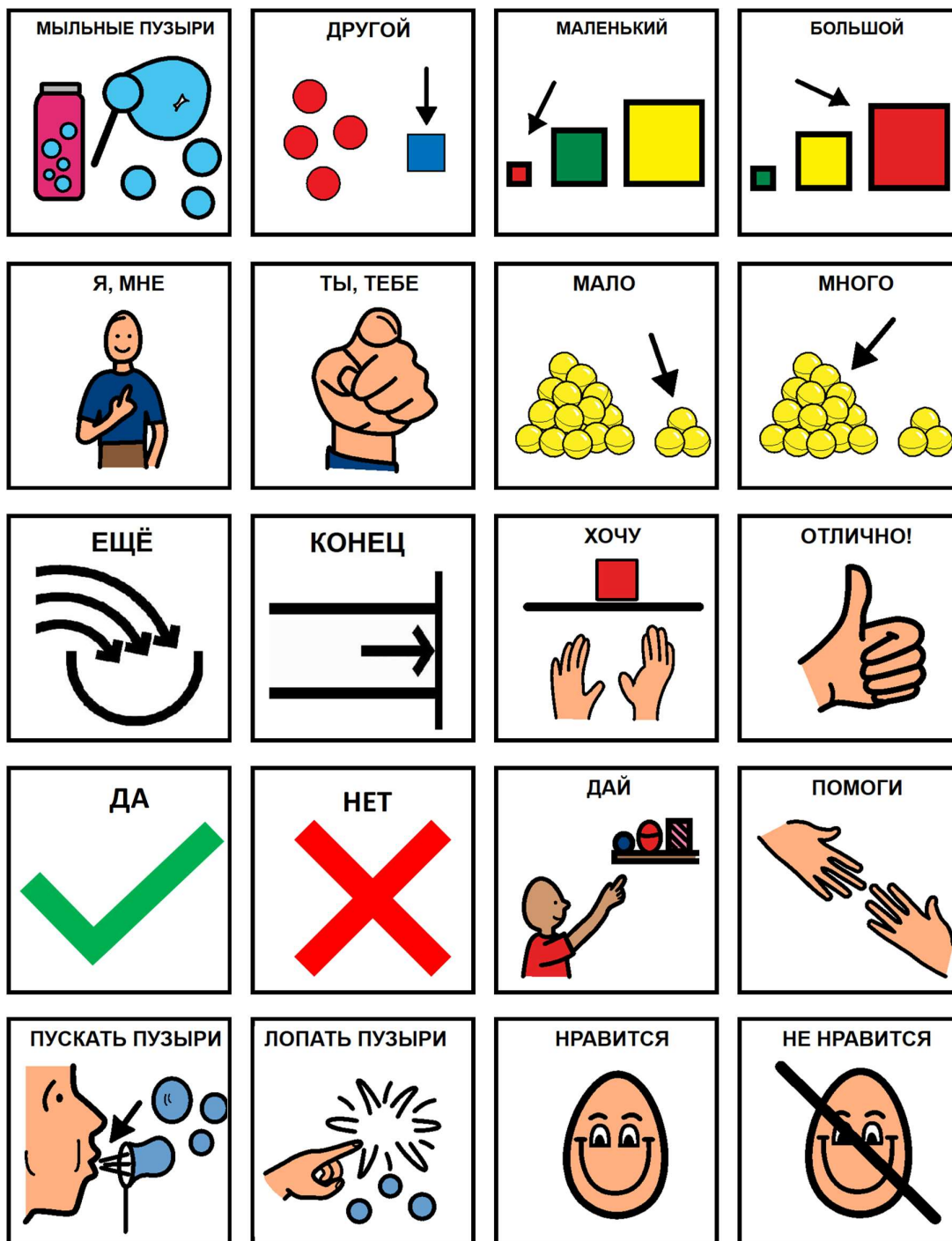
Качество мыльного раствора - важное условие, так как выдох ребенка не такой сильный и плавный, как у взрослого.

При невозможности самостоятельно или с помощью запускать мыльные пузыри, можно адаптировать машину для запуска мыльных пузырей с помощью выносной кнопки, которую ребенок сможет нажать, чтобы потоки воздуха запускали мыльные пузыри. Инструкцию, как адаптировать игрушки и создавать специальные переключатели для детей с нарушениями развития, можно найти на сайте АНО Центр «Пространство общения»:

https://prostranstvo-center.ru/wp-content/uploads/2020/10/Metodicheskoe-posobie-Adaptacziya-igrushek_compressed.pdf

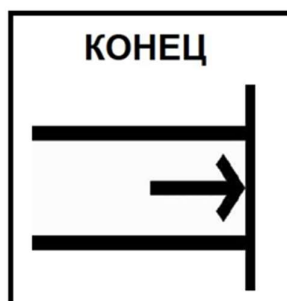
База символов к игре «Мыльные пузыри»

Представленные символы взяты из ПО Boardmaker (Tobii Dynavox) и языковой программы МАКАТОН (makaton.ru)



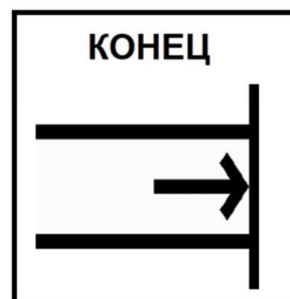
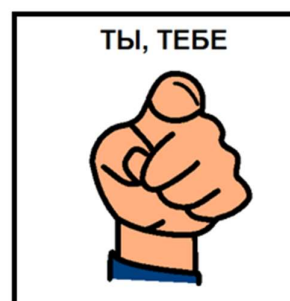
Таблицы участия

Простая 1:

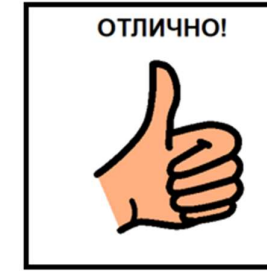
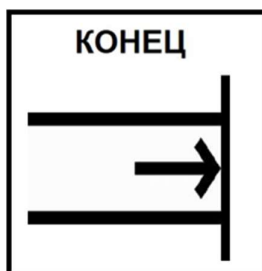
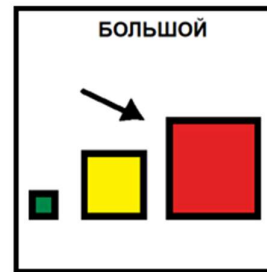
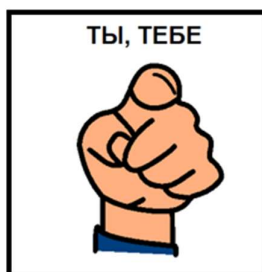


Простая 2:

(на месте символов «Я» и «Ты» можно использовать фотографии участников)



Усложненная:



Приложение 3: Игра «Свечка»



Варианты игры:

Один ребенок

Взрослый предлагает ребенку выбрать свечку, которую он хочет зажечь (варианты: большая или маленькая, цвет свечки или запах). Когда взрослый зажигает свечку, то можно вместе смотреть на пламя свечи, следить за движением свечки (огонек можно прятать за что-то и снова его находить). Смысл игры в том, чтобы ребенок в конце задул свечку. Для этого взрослый и, при возможности, другие дети поют коротенькую песню:

«Гори-гори ясно, чтобы не погасло,
Петя/Вася/Катя свечку задувай!»

Ребенок задувает свечку, все радуются, смотрят на дым от фитиля, можно понюхать свечку если она ароматическая.

Два и более детей

1-й вариант. Взрослый спрашивает, кто хочет первым зажигать свечку и ждет сигнала согласия участвовать от кого-то из детей.

2-й вариант. Взрослый самостоятельно организует очередность с помощью визуального расписания из фотографий детей и предлагает выбирать свечку и зажигать ее поочередно.

После выбора поется песенка «Гори-гори ясно» и ребенку предлагается задуть

свечку. После того как свечка задувается, очередь переходит к следующему ребенку.

Во всех вариантах можно предложить помощь ребенку задуть свечку или показать, как можно попросить о помощи другого.

Взрослый может предложить ребенку самому решать, кто будет задувать свечку (управлять игрой).

Игра может быть короткой, и если играет один ребенок, обычно предлагается несколько циклов игры. Взрослый перед каждым циклом спрашивает у ребенка, хочет ли он играть еще или хочет закончить игру.

Если несколько детей играют, то один задувает свечку, а остальные ждут и наблюдают. Для этого может потребоваться умение ждать. В этом случае каждый играет один раз и далее «ход переходит другому» участнику.

Вариация игры для нескольких детей **при наличии** для каждого ребенка сопровождающего взрослого. Каждый участник выбирает себе свечку и одновременно зажигаются все свечи. Можно спеть песню для всей группы:

«Гори-гори ясно, чтобы не погасло,

Свечку каждый задувай!»

Сопровождающие взрослые помогают детям задуть свечи одновременно.

Для игры можно скомпоновать таблицы участия с разным количеством символов для участников с разным опытом и уровнем коммуникации.

Вариант адаптации игры:

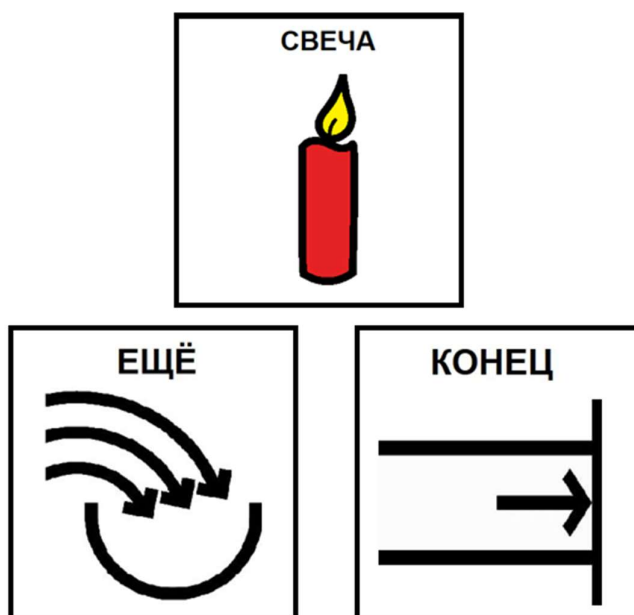
Детям, которым не доступны для распознавания графические изображения, можно предлагать реальные предметы (чайную свечку) для обозначения активности.

Также для выбора можно предлагать разные свечи, например большую свечу или маленькую, разного цвета.

При невозможности самостоятельно или с помощью задуть свечку, можно адаптировать вентилятор с помощью выносной кнопки, которую ребенок сможет нажать, чтобы потоки воздуха задули свечку.

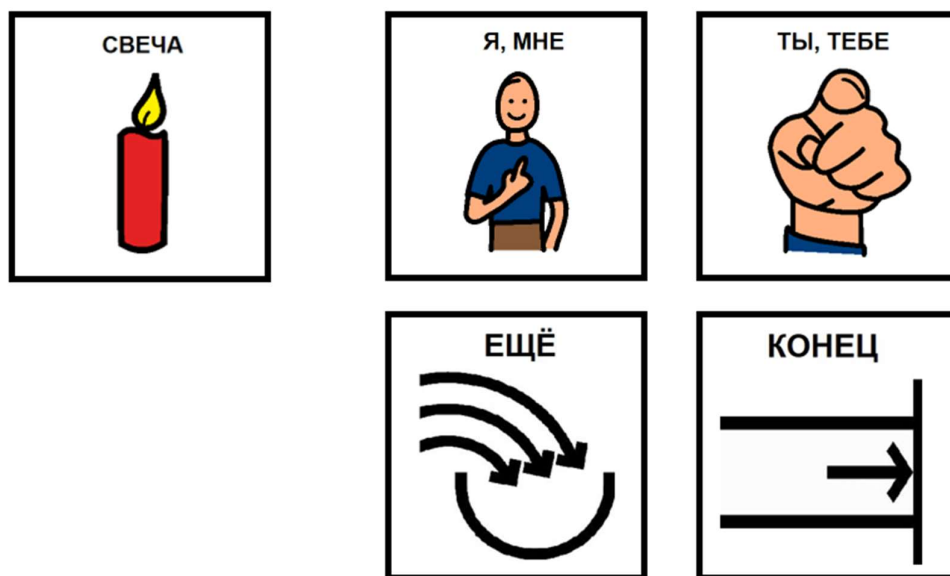
Таблицы участия

Простая 1:

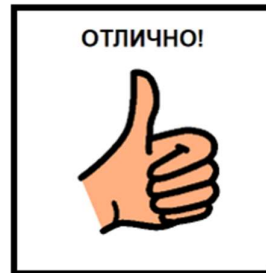
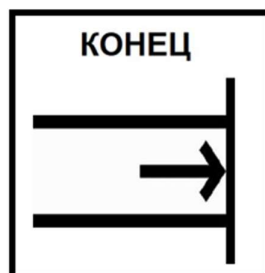
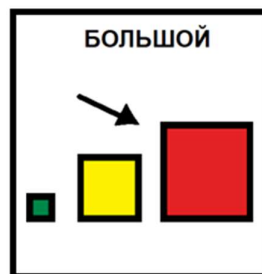
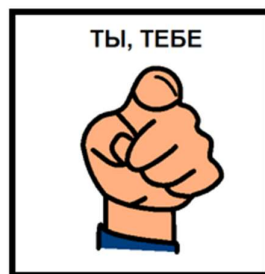


Простая 2:

(на месте символов «Я» и «Ты» можно использовать фотографии участников)

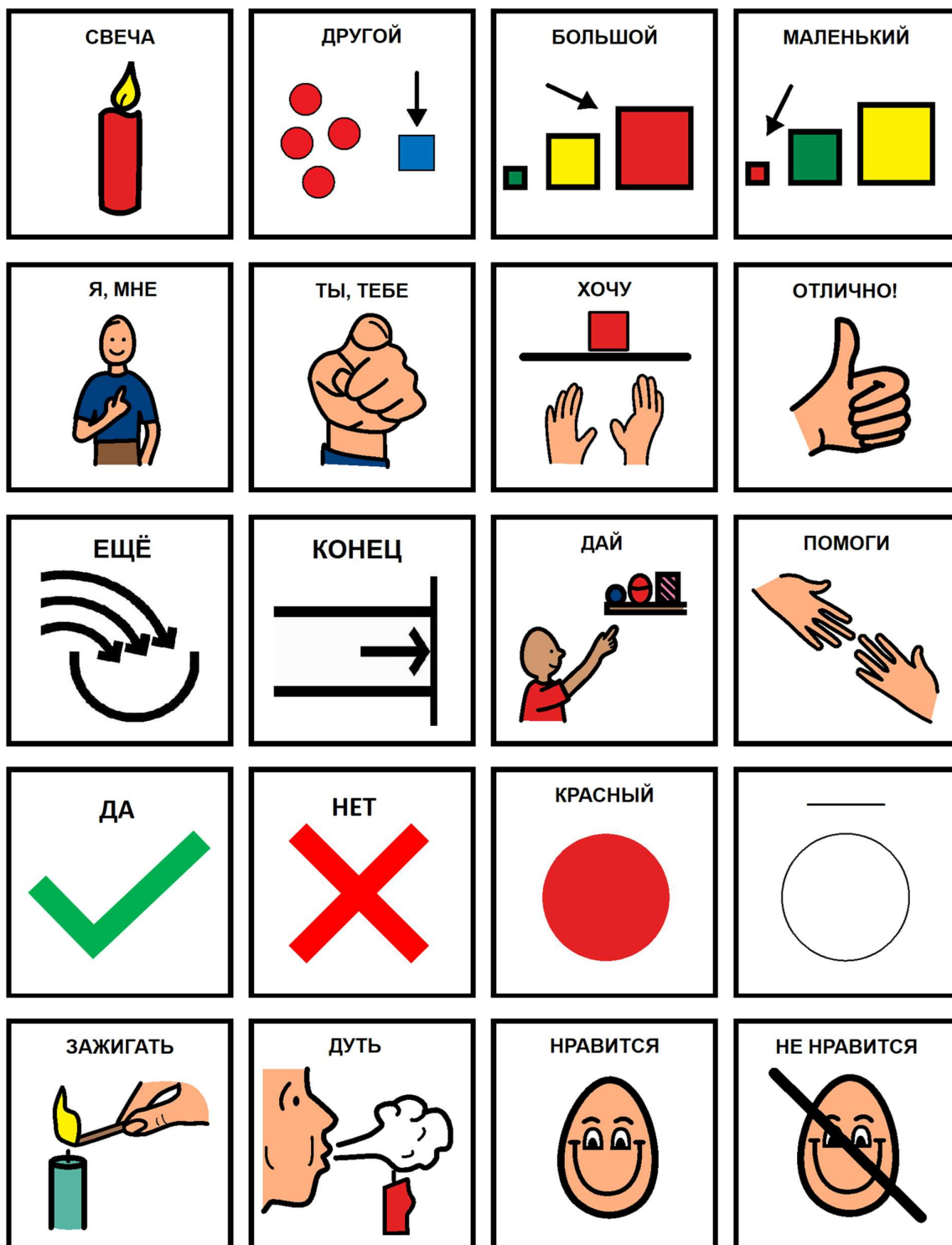


Усложненная:



База символов для игры «Свечка»

Представленные символы взяты из ПО Boardmaker (Tobii Dynavox) и языковой программы МАКАТОН (makaton.ru)



Приложение 4: Кулинария «Смузи»



Описание приготовления смузи с детьми:

Смузи – напиток из фруктов и ягод, приготовляемый в блендере. В него можно добавлять разные фрукты и ягоды, добавлять молоко и сироп.

Он имеет густую однородную текстуру. Большинству детей смузи нравится, так как напоминает детское пюре.

Для организации участия детей в приготовлении смузи взрослый готовит заранее фрукты и/или ягоды, из которых будет приготавливаться смузи с помощью блендера.

Варианты любые, основное внимание на вкус и вероятность аллергии – это

необходимо заранее узнать у родителей.

Занятие кулинарией может включать в себя много сопутствующих активностей:

- изучение фруктов и ягод: можно обсудить цвет, форму, размер, запах, вкус
- участие в подготовке – чистить и резать фрукты. Для этого важно позаботиться о подготовке мест для ребят, что требует отдельного анализа активности
- непосредственно приготовление напитка с помощью блендера
- «дегустация» приготовленного напитка

В данном описании внимание направлено на участие детей в выборе фруктов/ягод, участии в загрузке блендера и непосредственно приготовлении смузи, то есть включение блендера на некоторое время. Дети обычно пробуют то, что приготовили сами.

Варианты:

1-й вариант. Взрослый спрашивает, кто хочет первым выбирать ингредиент и ждет сигнала согласия участвовать от кого-то из детей.

2-й вариант. Взрослый самостоятельно организует очередность с помощью визуального расписания из фотографий детей и предлагает выбирать ингредиенты и класть их в блендер по очереди.

Такие же варианты используются для включения блендера. Каждый из участников участвует во включении блендера и тем самым готовит смузи. Способ включения и степень участия зависит не только от возможностей ребенка, но и от возможностей взрослого, так как блендер – кухонный прибор, работающий от сети.

Вариант адаптации активности:

Если ребенок не может самостоятельно нажать кнопку на приборе, то для адаптации способа включения понадобятся достаточно дорогостоящие приспособления.

Например, через «умную» розетку, колонку и «говорящую» кнопку, на которую записывается команда «Включить на 10 секунд».

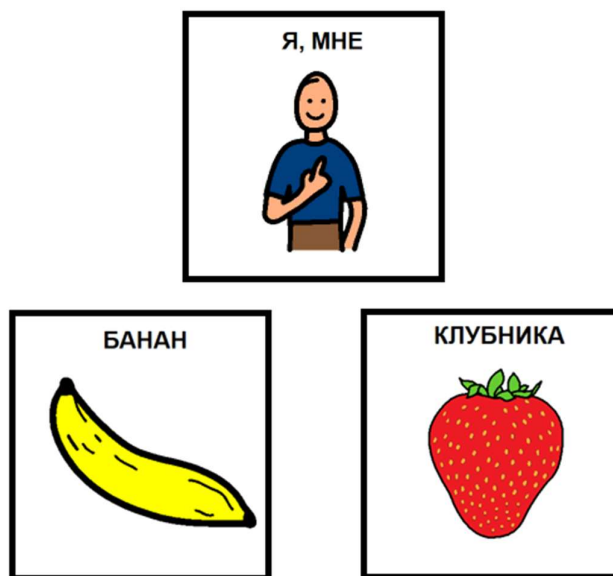
Самое простое - это организация активности, когда ребенок может подать

сигнал, а взрослый в этот момент включает блендер.

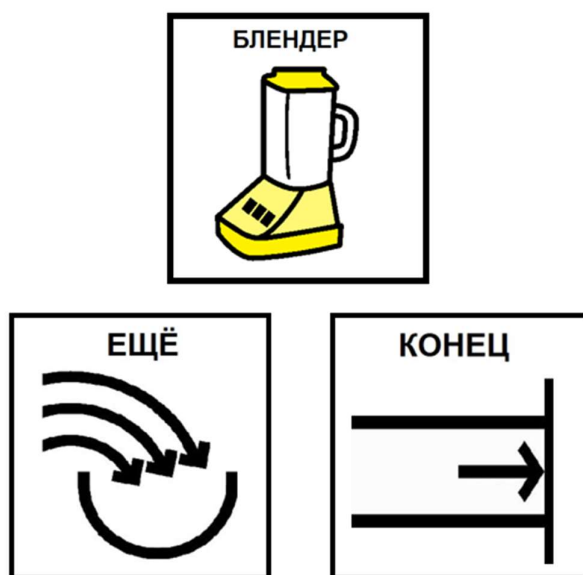
Для активности можно скомпоновать таблицы участия с разным количеством символов для участников с разным опытом и уровнем коммуникации.

Таблицы участия:

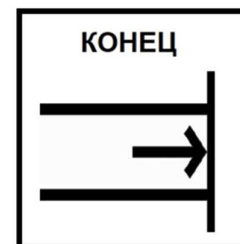
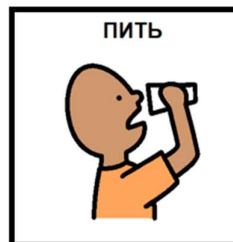
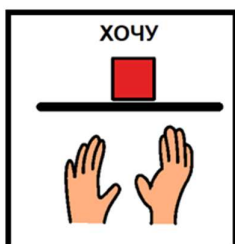
Простая 1:



Простая 2:



Усложненная 1:



База символов для игры «Приготовление смузи»

Представленные символы взяты из ПО Boardmaker (Tobii Dynavox) и языковой программы МАКАТОН (makaton.ru)

