

МИНИСТЕРСТВО ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ РЕСПУБЛИКИ КАЗАХСТАН
НАЦИОНАЛЬНЫЙ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ ЦЕНТР
КОРРЕКЦИОННОЙ ПЕДАГОГИКИ
ЛАБОРАТОРИЯ КОМПЛЕКСНОЙ ДИАГНОСТИКИ И РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ
С ОСОБЫМИ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ

**АНАЛИТИЧЕСКАЯ СПРАВКА
ПО РЕЗУЛЬТАТАМ АПРОБАЦИИ ПРОГРАММ ДЛЯ
СЕМЬИ ПО РАБОТЕ С ДЕТЬМИ С ТЯЖЕЛЫМИ
НАРУШЕНИЯМИ ОПОРНО-ДВИГАТЕЛЬНОГО
АППАРАТА, ИНТЕЛЛЕКТА И ЗРЕНИЯ**

Алматы 2019

1 АКТУАЛЬНОСТЬ ТЕМЫ

В настоящее время оказание помощи детям с ограниченными возможностями базируется на социальной модели, в основе которой лежит концепция равных прав и равных возможностей для всех членов общества и нормализации жизни человека с инвалидностью [1-3]. В Казахстане по инициативе общественных организаций правительство переходит на социальную модель поддержки людей с ограниченными возможностями. Принят ряд нормативно-правовых документов в отношении лиц с инвалидностью, основные принципы которых заложены на социальной модели. Оценку проблем и оказание помощи детям с тяжелыми нарушениями принято осуществлять в рамках Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ). МКФ относится к социальным классификациям и оценивает не только и не столько нарушения здоровья, сколько их влияние на функционирование индивида, его активность и участие в различных сферах общественной жизни с учетом сильных сторон, способностей и реабилитационного потенциала человека [3].

В Казахстане имеется локальный опыт применения МКФ в системе здравоохранения, а также при проведении медико-социальной экспертизы. В системе специального образования (реабилитационные центры, кабинеты психолого-педагогической коррекции), оказывающих психолого-педагогические услуги детям раннего возраста МКФ не используется, что ограничивает возможности этих организаций в использовании современных международных методов оценки проблем и подходов в оказании помощи детям с тяжелыми ментальными, двигательными и сложными нарушениями.

Основная цель комплексной оценки проблем психосоциального развития детей раннего возраста в соответствии с МКФ – через выявление нарушений и других факторов, препятствующих активности и участию ребенка в различных сферах жизни, разработать индивидуальную программу развития его активности и участия в важных сферах жизни с учетом всех конкретных условий [3].

Достижение конечной цели оценки в рамках МКФ происходит через решение последовательно осуществляемых задач:

- выявление нарушений функционирования организма со стороны функций и/или структуры организма ребенка и определение их влияния на его активность и участие;
- выявление способностей, возможностей и ограничений жизнедеятельности, активности и участия ребенка в различных сферах жизни;

- оценка влияния благоприятных и неблагоприятных факторов окружающей среды на активность и участие ребенка в различных сферах жизни;
- составление программы развития ребенка с учетом индивидуальных особенностей, возможностей и конкретных условий.

Программы помощи семье ребенка с особыми образовательными потребностями составляются вместе с родителями на основе оценки проблем и потребностей ребенка в рамках МКФ [1-2]. Этот методологический инструментарий оценки проблем социального развития в наибольшей степени соответствует принципу семейно-центрированного подхода, поскольку основная цель МКФ – способствовать преодолению препятствий к активности и участию ребенка в различных сферах жизни и нормализации повседневной жизни. Достижение этой цели возможно лишь в семье и ближайшем социальном окружении через повседневную активность и разнообразную деятельность ребенка. Обоснованием актуальности разработки программ помощи семье ребенка на стали теоретические и практические положения о том, что:

- развитие ребенка происходит в условиях постоянного и разнообразного (эмоционального, телесного, игрового и т.д.) общения и взаимодействия с близкими людьми. Родители маленького ребенка в силу специфики этого возраста являются лучшими воспитателями и учителями для своего малыша. Задача специалиста помочь им раскрыть свой потенциал и привлечь ресурсы семьи для развития ребенка [1-2];

- эффективность психолого-педагогической помощи значительно повышается, если целенаправленная помощь оказывается не только профессионалами на занятиях в кабинете, но и родителями ребенка в семье [1-2];

- отсутствие в Казахстане служб раннего вмешательства в здравоохранении и социальной защиты, недостаточная сеть организаций образования, оказывающих помощь детям раннего и дошкольного возраста, делает актуальной и значимой работу специалистов организаций, оказывающих помощь детям с особыми потребностями по составлению домашних программ помощи ребенку и семье.

2 РАЗРАБОТКА ПРОГРАММ СОЦИАЛЬНО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ

Программы социально-педагогической реабилитации разрабатываются для семей, воспитывающих детей раннего и дошкольного возраста с нарушением интеллекта, опорно-двигательного аппарата и зрения для реализации их в домашних условиях. Основными критериями для отбора детей в экспериментальную группу стали: не сформированность и трудности формирования различных социально-бытовых навыков, которые испытывают дети; отсутствие и трудности формирования двигательных навыков в домашних условиях; желание и стремление родителей сформировать эти навыки у детей. Последний критерий является основным и решающим, поскольку эффективность программы зависит от заинтересованности родителей включиться в процесс развивающего обучения ребенка в домашних условиях. Основными задачами программы стали:

- способствовать формированию и использованию конкретного навыка у ребенка в домашних условиях;
- обучение родителей умению развивать социально-бытовые навыки у детей в повседневной жизни;
- повышение родительской уверенности и компетентности в формировании социально-бытовых навыков у детей;
- нормализация и повышение качества повседневной жизни ребенка и семьи;
- повышение ответственности родителей в ежедневной помощи ребенку, ежедневная помощь родителей в социальной реабилитации ребенка.

Наша экспериментальная работа по составлению программ помощи ребенку и семье включала в себя несколько этапов.

Первый этап. Социально-педагогическое обследование детей

Социально-педагогическое обследование ребенка и семьи проводилось в рамках МКФ по отдельным разделам: активность и участие (d) и окружающая среда (e). Обследование было направлено на:

- выяснение запроса семьи: что они хотят получить от специалистов; какую помощь от специалистов ждут;
- уточнение проблем ребенка с точки зрения родителей: что трудно делать им и ребенку в повседневной жизни;
- выяснение особенностей психосоциального развития в аспектах активности и участия(d): получение и применение знаний(d1); общие задачи и указания(d2); коммуникация (d3), мобильность (d4); забота о собственном теле и здоровье (d5); помощь родителям в повседневных делах (d6), межлич-

ностное взаимодействие (d7); главные сферы жизни(d8); общественная жизнь (d9);

- оценку проблем развития ребенка (в баллах: 0-нет затруднений; 1-легкие затруднения; 2-умеренные затруднения; 3-тяжелые затруднения; 4-абсолютные затруднения);

- выяснение факторов окружающей среды(е) по разделам: продукция и технологии (e1), поддержка и связи (e3); установки родителей (e4);

- выявление влияния благоприятных и препятствующих факторов окружающей среды на развитие ребенка, семьи (в баллах: -0 нет барьеров, -1 незначительный барьер, -2 умеренный барьер, -3 выраженный барьер, -4 абсолютный барьер; +0 нет облегчающих факторов, +1 незначительный облегчающий фактор, +2 умеренный облегчающий фактор, +3 выраженный облегчающий фактор, +4 абсолютный облегчающий фактор);

- выявление сильных сторон, способностей ребенка;

- выявление потенциала и возможностей семьи в оказании помощи ребенку.

Оценка проблем ребенка и путей их преодоления происходили в ходе равноправного обсуждения с родителями стратегии помощи, равного обмена мнениями. Для этого также использовалась Канадская оценка выполнения деятельности (COMP- Canadian Occupational Performance Measure Law, Baptise, Carswell, McColl, Polatajko, Pollock, 1994) в формате интервью родителей ребенка [4]. В ходе интервью родителей выяснялась: важность для развития озвученной родителями деятельности ребенка; качество ее выполнения; удовлетворенность родителями выполнением этой деятельности (навыка) ребенком.

Всего было обследовано 25 семей и детей раннего и дошкольного возраста с нарушением интеллекта, опорно-двигательного аппарата, зрения (характеристика детей в таблице 1)

Таблица 1- Характеристика детей с нарушениями психофизического развития

Возраст	ДЦП	Нарушение интеллекта	РОС НС	Нарушение зрения	Сочетанные нарушения	Всего детей
0-1 год	2	3				5
1-2 года	3	3		3	2	11
3-4 года	2	2		2	1	7
5-6 лет		2				2
Всего						25

Все дети прошли обследование в Республиканской психолого-медико-педагогической консультации (РПМПК); им была рекомендована коррекционно-развивающая помощь в реабилитационном центре в Национальном научно-практическом центре коррекционной педагогики (РЦ ННПЦ КП). Проблемы в формировании двигательных, социально-коммуникативных и бытовых навыков отражены в таблице 2.

Таблица 2- Результаты социально-педагогического обследования

Имя ребенка	Возраст	Заключение ПМПК	Проблемы в двигательной сфере (барьеры)	Проблемы в социально-коммуникативных навыках (барьеры)	Фасилитаторы (благоприятные факторы)
1.Ислам	16.10.17 1г. 03м.	ДЦП. дистоническая форма. Задержка психомоторного и речевого развития.	1. Не сидит d415.4 2. Не ползает d429.4	1. Отсутствие произвольных движений d 310.4 2. Не ест сам ложкой d550.4	1. Желание и поддержка мамы e310+2 2. Индивидуальн. занятия, поддержка специалистов e440. +2
2. Тамерлан	06.10.15 3г. 03м.	ДЦП, дискинетическая форма. ЗППР.	1. Развивать силу мышц стоп. 2. Не встает с колен d450.3 3. Не сидит d415.2 4. Не ходит d420.2	1. Не садится на горшок. d530.3 2. Не кушает ложкой d550.1	1. Желание и поддержка мамы e310+2 2. Индивидуальн. занятия, поддержка специалистов e440. +2
3. Айсултан	06.02.17 1г.11мес.	Атонически-астатический синдром. Частичная атрофия зрительного нерва. ЗПМР.	1. Развивать силу мышц стоп. 2. Не встает с колен d450.4 3. Не ходит d420.2	1. Не выполняет предметных действий d315.4 2. Отсутствует координация глаз-рука. 3. Не зачерпывает еду ложкой d550.3	1. Желание и поддержка мамы e310+2 2. Индивидуальн. занятия, поддержка специалистов e440. +2

4. М а р г а - рита	09.04.17 1г.09м.	ДЦП, дистоническая форма. ЗПМР	1. Не сидит d415.2 2. Не ползает d429.2 2. Не встает с колен d450.1	2. Не кушает ложкой d550.1	1. Желание и поддержка мамы e310+2 2. Индивидуальн. занятия, поддержка специалистов e440. +2
5. Севастьян	17.10.17 1г.03м.	ДЦП, спастико-паретическая форма. Атрофия зрительного нерва, частичная. Двусторонняя нейросенсорная тугоухость 4 степени. Тотальная ЗПР	1. Не сидит d415.3	1. Не выполняет координированные движения руками d315.3 2. Сам не ест ложкой d550.3	1. Желание и поддержка мамы e310+2 2. Индивидуальн. занятия, поддержка специалистов e440. +2
6. Айлина,	25.05.13 5л 9мес.	Синдром Ангельмана. Орган. поражение головного мозга. Атактический синдром. Симп-я эпилепсия. Умеренная умственная отсталость.	1. Не садится на горшок. d530.3	2. Приучать снимать еду с ложки, пользоваться ложкой d550.3	-П-
7. Амирлан	28.12.12 6 лет	Синдром Корнелии де Ланге. Умеренная умственная отсталость. Общее недоразвитие речи 1 уровня.		1. Приучение к горшку. d530.2	-П-
8. Медине.	16.04.18 0г.10 м.	Спастический церебральный паралич. Микроцефальный синдром. ЗПМР.	1. Не сидит d415.3 2. Не захватывает предметы	1. Не играет с игрушками. 4 2. Не берет еду руками 550.3	-П-
9. Д и н - мухамед	28.06.18 0г.08 м.	Синдром Дауна. Тотальная задержка психомоторного и доречевого развития	1. Не сидит d415.3	2. Не берет и не играет с предметами	-П-

10. Айсұлтан	27.06.18 0г.08 м	Синдром Дауна. Тотальная ЗПР	2. Не сидит d415.3	2. не может пользоваться ложкой d550.3	-II-
11. Егор	29.04.14 4 г.11м.	Синдром Дауна. Врожденная ката- ракта (состояние после операции). Легкая умствен- ная отсталость. ОНР 1 уровня.	1.Недостаточ- ность зритель- но-ручной коор- динации 2. Недостаточ- ность мелкой моторики	1.Не умеет сам раздеваться и одеваться.	-II-
12. Айша	09.05.15 3г.10 м.	Резидуальная энцефалопатия. Оперированная двусторонняя то- тальная отслой- ка сетчатки глаз. ЗПРР.	1. Не может ориентиро- ваться в про- странстве 2. Плохое чув- ство равнове- сия	1. Не кушает ложкой d550.3 2. Не надевает одежду.	-II-
13 Сафия	01.06.17 1г.09м.	Органическое поражение го- ловного мозга. Микроцефалия. Частичная атро- фия зрительного нерва. Тотальная ЗПР	1. Не ползает d429.2 2. Не стоит d450.3 3. Не выпол- няет целена- правленных действий ру- ками	2. Не может пользоваться ложкой d550.2 2.Не пьет из чашки. d560.2	-II-
14. Ныгмет	12.03.16 3 г.01м.	Нейросенсор- ная тугоухости 4-ст. Тотальная отслой-ка сетчат- ки. Атонический- астатический син- дром. Выраженная ЗПР	1. Не стоит d450.3 2. Не ходит d420.2 3. Не выпол- няет целена- правленных действий ру- ками	1.Самостоя- тельно не ест. d550.2 2.Не пьет из чашки. d560.2	-II-

15. С ы р г а - лым	15.09.17 1г. 07м.	Органическое поражение головного мозга. Микроцефалия. Спастический тетрапарез. Симптоматическая эпилепсия (ремиссия). Частичная атрофия зрительного нерва. Частичное незаращение мягкого неба. Тотальная ЗПР.	1 Не держит голову d 155.3 2. Не переворачивается d415.4 3. Не сидит d415.4 4. Не ползает d429.4		-П-
16. Ануар	07.03.15 4г.01м.	Детский церебральный паралич, тяжелая спастико-гиперкинет-я форма. Дизартрия. ЗПР. ОНР 1ур.	1 Не держит голову d 155.3 2. Не переворачивается d415.4 3. Не сидит d415.4 4. Не ползает d429.4		-П-
17. Амаль	02.02.2018 1г.02 мес.	ВПР ЦНС. Гидроцефалия Тетрапарез. Частичная атрофия ЗН. Тотальная ЗПР.	1. Не сидит d415.4 2. Не ползает d429.4	1. Не выполняет произвольных движений, предметных действий d 310.4	-П-
18. Абзал	18.08.2016 2 г. 08мес.	ДЦП, спастическая диплегия. Ретинопатия недоношенных (снижение зрения неуточненной степени). ЗПР.	1. Развитие зрительно-моторной координации, развитие 2. вестибулярного аппарата	1. Не выполняет произвольных движений, предметных действий	-П-
19. Абдурахим	08.05.2016 3 года	Органическое поражение головного мозга. Микроцефалия. Краниостеноз. Спастический тетрапарез. Мультифокальная эпилепсия. Тяжелая умственная отсталость	1. Не переворачивается d415.3 2. Не ползает d429.4 3. Не выполняет движениями руками	1. Не снимает еду с ложки d550.3 2. Не выполняет предметных и игровых действий d315.3	-П-

20. Айбар	04.01.2018 1г.04мес.	Синдром Дауна. Тотальная ЗПР.	1. Не сидит d415.3 2. Не ползает d429.3	1. Не выполняет действий с предметами. d 310.3 2. Не пьет из чашки. d560.2	-II-
21. А л е к - сандр	05.07.2017 1 г.10мес.	Синдром Дауна. Тотальная ЗПР.	1. Не ходит d420.3	1. Самостоятельно не ест. d550.3 2. Не пьет из чашки. d560.3	-II-
22. Мансур	25.10.2017 1г.6мес.	Синдром Дауна. Тотальная ЗПР	1. Не ходит d420.3	1. Не пьет из чашки. d560.3 2. Не садится на горшок. d530.3	-II-
23. Рамазан	01.06.2018 0 г.11 мес.	Синдром Дауна. Тотальная ЗПР	2. Не ползает d429.3 Не ходит d420.3	2. Не выполняет действий с предметами d315.3	-II-
24. Ш а х и с - лам	29.11.2018 0г.05мес.	Дискинетический церебральный паралич. ЗПМР	1 Не держит голову d 155.3 2. Не переворачивается d415.3 3. Не ползает d429.3	1. Не пьет из чашки. d560.3	-II-
25. Каусар	06.01.2018 1г. 05мес.	Задержка психомоторного и речевого развития.	1. Не сидит d415.2 2. Не ползает d429.2	2. Не ест сам ложкой d550.2	-II-
Примечание - Степень выраженности проблем отражена в числах, стоящих после точки шифра d560.4, от минимальных – 1 балл, до выраженных – 4балла					

Второй этап. Разработка программы социально-педагогической реабилитации

В результате совместного обсуждения проблем ребенка и уточнения приоритетов в родительском запросе, были определены основные цели программы социально-педагогической реабилитации. Для разработки программ социально-педагогической реабилитации изучался имеющийся опыт оказания социально-педагогической помощи, изложенный в литературных источниках [1-2,8-15]. В основу рекомендуемых программ положена система поэтапного обучения и использован материал из книги Е.В.Клочковой «Введение в физическую терапию. Реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы». Преимущество

пошаговой системы состоит в том, что она позволяет быстро и эффективно обучить ребенка с особенностями развития определенному навыку. Используется система поощрений (внимание, пищевое подкрепление – любимая еда или питье, любимые занятия и т. п.). Для каждого навыка расписаны последовательно шаги – от простого к сложному шагу. Помощь взрослого по мере освоения действий внутри навыка уменьшается в объеме, сворачивается от физической помощи к жесту, а затем – к словесной инструкции [8].

Также были использованы такие литературные источники, как: «Как учить и развивать детей с нарушениями развития. Курс лекций и практических занятий для персонала медицинских учреждений», составленный доктором Карлом Грюневальдом, «Формирование навыков самообслуживания на занятиях и дома», Е.В.Моржина. «Кормление с ложки. Форум. www.downsyndrome.borda.ru», журнал Альманах №8 «Взаимодействие с семьей, воспитывающей ребенка с проблемами в развитии». Первые шаги навстречу миру у слепоглухого младенца» [9-15].

По запросу родителей для некоторых детей составлено по 2 программы. Программы реабилитации были направлены на формирование двигательных и социально- бытовых навыков (таблица 3).

Таблица 3- Формирование навыков у детей

№	Программы	0-1 (5)	1-2 (12)	3-4 (6)	5-6 (2)	Всего (25)
1	Удержание головы	1	1			2
2	Навык переворачиваться	1	1	1		3
3	Навык ползать	1	7	1		9
4	Навык сидеть	3	7	1		11
5	Навык стоять	1	3			5
6	Навык ходить	1	3	1		6
7	Произвольные движения рук	2	9	4		15
8	Развитие вестибулярного аппарата	3	1	2		7
9	Гашение патологического рефлекса	1		1		2
10	Навык пить	1	4	1		6
11	Навык кушать	3	6	2	1	14
12	Навык снимать/надевать			2		2
13	Самостоятельно ходить по нужде		1		2	3
14	Развитие зрения		3	1	1	5

Программа представляет собой пошаговый план формирования конкретного навыка, и родители, опираясь на пошаговую речевую инструкцию, обучают ребенка навыку. Последовательность формирования навыка происходит в одном и том же алгоритме: сначала ребенок выполняет действие с мамой, затем помощь постепенно уменьшается (помощь и ее уменьшение четко дозируется и регламентируется) до степени, когда ребенок практически сам выполняет действие от начала до конца.

При разработке программы учитывались факторы окружающей среды, барьеры и благоприятные факторы: это установки семьи (тип воспитания), возможности семьи (кто будет работать с ребенком, кто будет помогать), поддержка профессионалов, служб социальной поддержки и помощи, родительская компетентность в воспитании детей.

Программа социально-педагогической реабилитации состоит из задач и инструкций «Как делать», формируя навык у ребенка в домашних условиях. Программы были рассчитаны на 3-4 месяца. В таблице 4 представлен образец программы по формированию двигательных и социально- бытовых навыков.

Таблица 4- План развития двигательных и социально- бытовых навыков

Имя ребенка: Маша

Возраст: 10 мес.

Задачи	Как выполнять
1.Насыщение вестибулярными и мышечными ощущениями	<p>1.Упражнение на физиологическом мяче (фитмяче) Положите Машу животиком на фитмяч и, поддерживая, ее руками, достаточно интенсивно покачивайте ее на мяче, так, чтобы малышка подпрыгивала на нем: на одном месте ритмично, надавливая на бедра и таз; из стороны в сторону, вниз и вверх.</p> <p>2.Мамин массаж. Двумя руками сжимайте крупные суставы Маши с двух сторон: начиная с плеч, затем тазобедренных суставов, колен, стоп и пальцев ног. Сжатия должны быть короткими, достаточно интенсивными и глубокими (не поверхностными), но неболезненными, а также ритмичными, но не быстрыми. В конце массажа обхлопать все тело ребенка ладонями. Каждый день по 1-2 раза по 1 мин.</p>
2. Обучение навыку сидеть	<p>1. Игра с музыкальной игрушкой. Маша и мама будут сидеть на полу. Мама прижимает спину ребенка к своему животу, ноги расставлены по сторонам, (или сидя за столиком игрушка находится на высоте локтя) впереди будет находиться музыкальная игрушка с большими кнопками, мама будет помогать Маше слегка нажимать на кнопки руками и будет давать возможность нажать самой. Каждый день 1-2 раза по 5-10 минут.</p> <p>2. Игра с гречкой. Маша будет сидеть на полу с разведёнными ногами, мама будет придерживать сзади за спину. Перед ребенком будет стоять большой таз с гречкой и мелкими игрушками, чашками руки опущены в таз, играем в различные игры (пересыпаем, сыпем на руки ребенка гречку, ищем игрушки) Каждый день 1-2 раза по 5-10 минут.</p>

3. Развитие произвольных движений	<p>2. Игра «ку-ку» Для игры подготовить платок плотноватый.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Накинуть платок на голову маме и, обращаясь к ребенку, сказать: «Ку-ку, где мама?» - Мама сама стягивает платок с головы и говорит «ку-ку, это я, мама» - Платок накинуть на голову ребенка и сказать: «Ку-ку! Где Маша?» - Маша будет стараться сама дотянуться, при необходимости мама помогает руками ребенка стянуть платок и говорит: «Ку-ку! Вот Маша!» <p>Играть с ребенком 1-2 минуты 2-3 раза в день, время игры можно продлевать по желанию ребенка.</p>
4. Приучение навыку снимать еду с ложки и совместное пользование ложкой	<p>Мама будет учить Машу снимать еду с ложки и пользоваться ею совместно вместе с ней. Мама посадит ребенка перед собой с левой стороны и правой рукой будет кормить с ложки.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Наполните ложку зачерпывающим движением и поднесите ложку боковой частью ко рту Маши, подождите пока она откроет рот и положите ложечку в рот надолго. Маша должна научиться язычком и губами брать еду. 2. Когда Маша научится брать еду язычком и губами, мама в последующем кормлении будет задерживать ложку на нижней губе ребенка и ждет. Маша откроет рот и тогда нужно ложку положить на язык и слегка надавить вниз. Маша вытянет губы вперед и снимет еду с ложки. Возможно сначала у него будут видны сосательные движения, но постепенно он поймет, как есть с ложки, как снимать еду с ложки. На каждом этапе хвалите и говорите: «Хорошо! Молодец, Маша!» 3. В дальнейшем мама также будет держать руку Маши с ложкой на расстоянии до рта. Мама помогает донести ложку до рта, далее на нижней губе, затем в рот. 4. Во время кормления Маша с мамой сидят за столом, и мама должна чуть наклонить голову ребенка (язычок сам сделает чуть заметное движение). В начале обучения давайте Маше с ложки тот продукт, который ребенку очень нравится. Постоянно хвалите Машу! Помните: <ul style="list-style-type: none"> - во время кормления нужно все время сидеть рядом с ребенком; - позвольте ребенку ронять (проливать) еду, пачкать себя и одежду, так как без этого невозможно научиться самому пользоваться ложкой.

Третий этап. Ознакомление и обучение родителей по программе формирования двигательных и социально-педагогических навыков

После разработки программ родители приглашались на встречу, на которой семью знакомили с программой и проводили инструктаж по формированию конкретного навыка у ребенка. Родителям по возможности демонстрировались этапы формирования навыка, поставленные задачи и комментировалась система пошагового обучени. Обращалось особое внимание на активное участие родителей, как образца действия для ребенка, необходимости и важности похвалы, поддержки и одобрения ребенка за самый маленький проделанный шаг в формировании навыка, игнорировании нежелательного поведения и пр.

Четвертый этап. Анализ и оценка и эффективности программ социально-педагогической реабилитации детей тяжелыми и сложными нарушениями

По истечении сроков выполнения программы (3-4мес) проводились повторные обследования детей и анкетирование родителей с целью:

- анализа динамики в процессе формирования конкретного навыка;
- анализа трудностей, барьеров и благоприятных факторов у семьи в формировании навыка;
- оценки эффективности разработанных программ по формированию навыка.

1 Анализ динамики в процессе формирования конкретного навыка

Результаты работы родителей по формированию двигательных и социальных навыков в домашних условиях по составленной для них программе отражены в таблицах 5, 6. По результатам повторного обследования и анкетирования была выявлена следующая динамика в формировании двигательных и социально-бытовых навыков у детей.

Таблица 5- Результаты работы по формированию двигательных навыков

Количество детей	До работы по программе развития навыка		После работы по программе (через 3-4мес.)	
	Проблема	Шифр МКФ	Развитие навыка	Шифр МКФ
2 детей	Не удерживают голову	d.415.0	Стали держать голову.	d.415.2
3 детей	Не переворачиваются	d415.0	Стали подтягивать ноги С помощью может перевернуться, во сне ложится на бок Переворачиваются со спины на живот с затруднениями. Переворачиваются с живота на спину свободно	d415.1 d415.2 d415.3
9 детей	Не ползают	d429.0	Ползают по-пластунски Появились попытки оттолкнуться ногой от пола При ползании вытаскивают руки и отталкиваются ногами	d429.4 d429.2 d429.3
11 детей	Не сидят	d415.0	Сидят хорошо, держат спинку Сидят, опираясь на руки Сидят в подушках	d415.4 d415.3 d415.2

4 детей	Не стоят	d420.0	Уверенно стоят Стоят уверенно, держась за опору	d420.4 d420.3
5 детей	Не ходят	d420.2	Ходят свободно, обходя препятствия Ходят, держась за опору	d420.4 d420.3
15 детей	Нет произвольных, координированных движений рук	d330.0	Ощупывают лежащие рядом предметы, игрушки и трясет их Сами не играю, но с помощью мамы целенаправленно действует руками Перекладывают игрушку из одной руки в другую	d330.1 d330.2 d330.3
6 детей	Страдает вестибулярный аппарат		Перестала качать головой Стал перешагивать через препятствия	
2 ребенка	Гашение патологического рефлекса		Патологический рефлекс не погас Мышечный тонус расслабился, тонический рефлекс погас	

Таблица 6 - Результаты работы по формированию социально-бытовых навыков

Количество детей	До работы по программе развития навыка		После работы по программе (через 3-4мес.)	
	Проблема	Шифр МКФ	Развитие навыка	Шифр МКФ
6 детей	Не пьет из чашки	d560.0	Начал делать самостоятельные глотки из чашки, не выливая, но чаще пользуются бутылочкой с соской Лежа пьет из поильника. Не приучали пока пить сидя (сила привычки)	d560.4 d560.0
12 детей	Не ест ложкой	d550.0	Появляются попытки снимать еду с ложки 1-2 ложки с помощью кушает Снимает еду с ложки, жует слабо С помощью зачерпывает еду ложкой, держат за запястье. Ложку сам держит Ложку держит, не использует	d550.1 d550.4 d550.1

5 детей	Не садится на горшок	d530.0	Контролируют, находится без подгузников Жесты стала понимать Дает знать (держится, тужится и подходит), садится на горшок Ходит строго в туалетную комнату, не садится на горшок в других комнатах	d530.2 d530.3 d530.4
2 детей	Не надевает		Надевает колготки, лосины. Носок своего размера натягивает, иногда требуется помощь Штанишки снимает хорошо Обе ноги может в одну штанину засунуть. От бедра выше затруднительно, требует помощь Другие вещи стал снимать сам При быстром темпе, если есть необходимость, то может правильно надеть	
5 детей	Не фиксирует взгляд, не прослеживает	d160.0	Следит за пальцами мамы Лежа на животе, на полу прослеживает за светящимся предметом Стала реагировать на светящиеся предметы Стал смотреть и следить за предметом на близком расстоянии, стал следить за движением	d160.3 d160.3 d160.1 d160.4

Результаты работы по формированию двигательных и социально-бытовых навыков в обобщенном виде представлены в таблице 7.

Таблица 7- Оценка результатов работы по усвоению навыков

Навыки	Всего детей	Из них усвоили навыки	Краткое описание
Удерживать стабильно голову	2		
	Из них 1 1	100% 25%	удерживает голову свободно стали удерживать голову кратко- временно.

Навык переворачиваться	3		
	1	100%	Переворачивается с живота на спину свободно
	1	50%	Переворачивается со спины на живот с затруднениями. Стала подтягивать ноги
	1	25%	С помощью может перевернуться, во сне ложится на бок
Навык ползать	9		
	3	100%	Ползает по-пластунски
	2	50%	При ползании вытаскивает руки и отталкивается ногами
	3	25%	Появились попытки оттолкнуться ногой от пола
Сидеть самостоятельно	1	0%	Нет навыка
	11		
	2	100%	Сидит хорошо, спинку ровно держит
	1	75%	Кратковременно сидит не опираясь
Навык стоять	4	50%	Сидит опираясь на руки
	3	25%	Сидит в подушках
	1	0%	Нет навыка
	5		
Самостоятельно ходить	2	100%	Уверенно стоит не держась
	3	75%	Стоит уверенно держась за опору
	6		
Уметь пользоваться руками	3	100%	Ходит свободно, обходя препятствия
	2	75%	Ходит держась за опору одной рукой
	1	50%	Ходит держась за опору двумя руками
	15		
Развитие вестибулярного аппарата	7		
	7	100%	Сам играет
	4	75%	С помощью мамы целенаправленно действует руками. Перекладывает игрушку из одной руки в другую
	3	50%	Ощупывает лежащие рядом предметы, игрушки и трясет их
Гашение патологического рефлекса	1	25%	Появились произвольные движения руками.
	2		
	5	100%	Стали перешагивать через препятствия
	2	75%	Перестали качать головой
Гашение патологического рефлекса	2		
	1	75%	Мышечный тонус расслабился, тонический рефлекс погас
	1	0%	Патологический рефлекс не погас

Умение пользоваться и кушать ложкой	14		
	3	100%	Кушает ложкой самостоятельно
	6	75%	Пользуются ложкой совместно с мамой
	2	50%	Появились желания донести ложку до рта, едят руками сухие завтраки научились жевать
	2	25%	Не усвоил, ребенок болел, не занимались.
Пить из поильника, либо из чашки	6		
	2	100%	Пьют самостоятельно
	2	75%	Пьют держась двумя руками за чашку совместно с мамой.
Справление физиологической нужды	2	25%	Начали делать самостоятельные глотки с поильника, 2-3 глотка. Пьют и вытягивают жидкость из чашки
	3		
	1	75%	Навык практически сформирован, но есть небольшие трудности, просится по большой нужде не всегда
Снимать/надевать	2	50%	Высаживают по времени, садится на горшок
	2		
	1	100%	Надевает колготки. Штанишки снимает хорошо. Другие вещи стал снимать сам
Развивать зрительный и эмоциональный контакт	1	75%	Обе ноги может в одну штанину засунуть. От бедра выше затруднительно, требует помощь
	5		
	3	50%	Стал кратковременно фокусировать взгляд, искать предмет, проследить за предметом и движением
	2	25%	Появилась реакция на свет
	<p>Примечание -</p> <p>4 балла (100%) - навык сформирован полностью</p> <p>3 балла (75%) - ребенок приобрел навыки сидения, ползания, ходьбы, были погашены патологические рефлексы и т.д., но есть сдерживающие факторы для выполнения свободных действий</p> <p>2 балла (50%) – нестойкое или частичное выполнение навыков</p> <p>1 балл (25%) - навыки на стадии формирования, появление попыток выполнения действия</p> <p>0 баллов (0%) - навык не был сформирован без улучшений</p>		

Для оценки и анализа эффективности экспериментальных развивающих программ проводились повторные обследования детей и обсуждения (опросы) родителей по результатам выполнения этих программ. Оценка эффективности программ осуществлялась родителями посредством «Канадской оценки выполнения деятельности (СОМР)». СОМР разработана как система оценки эффективности в баллах с целью использования их для сравнения при повторной оценке. В отличие от тестов, ориентированных на нормы, где происходит сравнение результатов оценки клиента с нормой популяции, СОМР – это индивидуализированная система оценки, где баллы клиента сравниваются с его же предыдущими баллами [4]. Результаты оценки СОМР представлены в таблице 8.

Анализ результатов первичной и повторной оценки родителями при использовании СОМР выявляет изменение средних значений выполнения различным навыкам от 1,75 до 2,75 баллов и удовлетворенности этим выполнением от 2 до 4 и более баллов (согласно СОМР - изменения на 2 и более баллов являются клинически значимыми).

Результаты анкетирования родителей показывают, что основная часть родителей (82%) удовлетворена своей работой по формированию двигательных и социально-бытовых навыков у детей в домашних условиях. По мнению родителей, программы достаточно эффективны для использования в домашних условиях.

Качественный анализ работы по формированию навыков у детей по результатам обследования, анкетирования и бесед с родителями также выявляет положительную динамику. Родители выражают удовлетворение тем, что ребенок:

- стал понимать и выполнять словесную инструкцию
- при неполном усвоении навыка стал более умелым и эффективным, стал хорошо принимать помощь.

Родители отмечают положительные изменения в себе:

- стали более уверенными в воспитании ребенка
- стали более умелыми; у родителей стало получаться учить детей
- стали лучше видеть сильные стороны ребенка, поверили в его возможности

2 Анализ трудностей, барьеров и благоприятных факторов у семьи в формировании навыка

Использование МКФ направлено также на выявление, оценку и отслеживание динамики факторов окружающей среды - благоприятных (фасилитаторов) и неблагоприятных (барьеров). Выяснение факторов среды позволяет получить информацию о социальной среде семьи, межличностных отношениях между членами семьи, родительских установок в отношении воспитания ребенка.

Таблица 8- Результаты первичной и повторной оценки по СОРМ

Проблемы в активности	Первичная оценка		Повторная оценка	
	выполнение	удовлетворенность	выполнение	удовлетворенность
ползать-9 детей	1,0	2,0	4,0	5,0
сидеть- 9	1,7	3,3	5,5	7,7
стоять-5	2,4	3,6	4,4	6,6
ходить- 6	2,5	3,8	6,6	8,0
пить-7	1,4	2,4	4,4	5,8
кушать- 14	1,6	3,2	5,5	6,0
горшок- 3	2,0	3,3	5,0	5,3

ВСЕГО	Колич-во проблем С	Сумма выполнения А1	Сумма удовлетворения В1	Сумма выполнения А2	Сумма удовлетворения В2
	7	12,6	21,6	35,4	44,4
Подсчет баллов					
Общий балл		A1/C	B1/C	A2/C	B2/C
		2	3	5	6
Изменения в выполнении		A2/C- A1/C 5-2=3			
ползать		4-1=3,0			
сидеть		5,5-1,7=3,8			
стоять		4,4-2,4=2,0			
ходить		6,6-2,5=4,1			
пить		4,4-1,4=3,0			
кушать		5,5-1,6=3,9			
горшок		5,0-2,0=3,0			
Изменения в удовлетворенности		B2/C- B1/C 6-3=3			
ползать		5-2=3			
сидеть		7,7-3,3=4,4			
стоять		6,6-3,6=3			
ходить		8,0-3,8=4,2			
пить		5,8-2,4=3,4			
кушать		6,0-3,2=2,8			
горшок		5,3-3,3=2,0			

В ходе анализа анкетирования по программам социально-педагогической реабилитации были прослежены изменения по факторам среды: барьеры и облегчающие факторы (таблица 9).

Таблица 9 - Изменения влияния барьеров и благоприятных факторов окружающей среды

Барьеры	До	после
- не знали, как учить ребенка, с чего начинать	e410-3	e410-2
- мало давали возможности самостоятельно захватывать предметы, гиперопека	e410-3	e410-1
- не соблюдали правила, последовательность обучения по программе	e410-2	e410-2 (имели несколько программ, нет поддержки)
- гиперопека со стороны членов семьи, не выжидают время сделать ребенку самому	e410-3	e410-1
- ранее не давали ребенку возможности обследовать самому и не было комментариев	e410-2	e410-2 (посещают несколько учреждений)
- в течении дня посещают различные центры	e410-3	e410-2
- неуверенность мамы в том, что самим можно научить ребенка	e410-3	e410-2
- установка родителей, как к беспомощному и неспособному ребенку в развитии	e410-2	e 410-1
- не понимали важность распорядка дня в жизни ребенка	e410-2	e410-1
Благоприятные факторы		
- поддержка членов семьи	e310+2	e310+3
- поддержка педагога, помогающая успешному обучению навыкам	e310+2	e310+3
- желание мамы и членов семьи в формировании навыков у ребенка	e310+1	e310+2
- большие надежды на изменения в развитии ребенка	e410+2	e410+3

Анализ результатов социального обследования позволил обобщить значимые благоприятные и неблагоприятные факторы.

Барьерами для родителей были:

- незнание того, как учить ребенка, с чего начинать
- не соблюдали правила, последовательность обучения по программе
- гиперопека со стороны членов семьи: давали возможности самостоятельно захватывать предметы, не выжидают время, чтобы ребенок выполнил действие сам

- загруженность ребенка и родителями посещением различных центров
- неуверенность мамы в том, что можно научить ребенка навыкам самой
- установка родителей к ребенку, как к беспомощному и неспособному в развитии

- не понимали важность распорядка дня, рутина занятий в жизни ребенка

Благоприятными или облегчающим фактором были:

- поддержка членов семьи (отец, бабушка, братья, сестры.)
- поддержка педагога, помогающая успешному обучению навыкам
- желание мамы и членов семьи в формировании навыков
- большие надежды на изменения в развитии ребенка

В целом в результате работы по программам все родители были удовлетворены результатами своей помощи ребенка в домашних условиях, в том числе те, у которых отсутствовала или была минимальная положительная динамика в формировании навыка. Эти родители отмечали, что они получили полезный опыт, они стали лучше понимать своего ребенка, заметили пусть небольшие, но положительные сдвиги в поведении ребенка, в том числе и в других сторонах развития, и, главное, они теперь знают, как заниматься с ребенком.

ВЫВОДЫ

1 За отчетный период было разработано 25 программ развития навыков у детей с тяжелыми двигательными, ментальными и сложными нарушениями для их реализации родителями в домашних условиях. Разработанные экспериментальные программы показали их достаточную эффективность.

2 Анализ результатов первичной и повторной оценки родителями при использовании Канадской оценки СОМР выявляет изменение средних значений выполнения различным навыкам от 1,75 до 2,75 баллов и удовлетворенности этим выполнением в среднем от 6 до 10 баллов (максимальный балл – 10). Из них:

- а) по моторным навыкам
 - 8-10 баллов отметили - 9 родителей
 - 6-8 баллов - 6 родителей
 - 4-6 баллов - 6 родителей
 - 0-4 балла - 0 родителей
- б) по социальным навыкам
 - 8-10 баллов отметили - 5 родителей
 - 6-8 баллов - 7 родителей
 - 4-6 баллов - 3 родителей
 - 0-4 балла - 4 родителей

3 Повторные обследования ребенка в рамках МКФ и обсуждения с родителями также выявляют положительную динамику, проявляющуюся в:

- улучшении или полном формировании конкретного навыка (ходьбы, кушать ложкой, смотреть на предмет и брать его рукой и т.д.);
- расширении арсенала и повышения качества активности и участия детей в различных сферах жизни (стал сидеть с семьей за столом и сам кушать и т.д.);
- повышении компетентности родителей в воспитании своих детей, улучшении навыков общения и взаимодействия с ними, возникновении уверенности в своих силах и оптимизма в перспективах развития ребенка.

СПИСОК ЦИТИРОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ

- 1 Нет необучаемых детей! Книга о раннем вмешательстве/под ред. Е.В.Кожевниковой и Е.В.Клочковой. – СПб.:Изд-во КАРО, 2007.
- 2 Блохина Л.В. и др. Служба раннего вмешательства: метод. рекоменда. для практической работы с детьми в службе ранней помощи.– М.: Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения, 2010.
- 3 Международная классификация функционирования, ограниченной жизнедеятельности и здоровья: МКФ, краткая версия.- Женева: Всемирная Организация Здравоохранения, 2001. – URL.- http://www.rusnauka.com/12_ENXXI_2011/Tecnic/2_85166.doc.htm
- 4 Мэри Ло, Сью Баптист,Энн Карсвелл, Мэри-Энн МакКолл, Хелен Полотайко, Нэнси Полок.- Канадская оценка выполнения деятельности.- Изд. 2-е.-/пер. с англ. С. Мальцев.- Торонто, 1994;Душанбе, 2010.-С. 36-48.
- 5 Финни Нэнси Р. Ребенок с церебральным параличом. Помощь.Уход. Развитие./под ред. Е.В.Клочковой. – М.: Теревинф, 2001.
- 6 Фильчикова Л.И., Бернадская М.Э., Парамей О.В. Нарушения зрения у детей раннего возраста. Диагностика и коррекция:методическое пособие для педагогов и психологов, врачей и родителей. – М.: Изд-во Экзамен, 2004.
- 7 Копыл О.А. Первые шаги навстречу миру у слепоглухого младенца// Альманах Института коррекционной педагогики РАО. Альманах «Взаимодействие с семьей, воспитывающей ребенка с проблемами в развитии».- №8.
- 8 Грюневальд Карл. Как учить и развивать детей с нарушениями развития: курс лекций и практических занятий для персонала медицинских учреждений/науч. ред. Кожевникова Е.В., Баранова Н.Ю., Клочкова Е.В.- Изд.2-е. – СПб.:Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2000.
- 9 Моржина Е.В. Формирование навыков самообслуживания на занятиях и дома. – М.: Теревинф,2005.
- 10 Доброва-Кролл Н. Раннее вмешательство: ключевые аспекты и международный опыт. К разработке программы детей с особыми потребностями необходимо привлекать их родителей-эксперты.- Киев: Международный детский фонд ООН (ЮНИСЕФ)), 2017.
- 11 Кормление с ложки.- [Электронный ресурс]. - war.downsyndrome.borda.ru
- 12 Вишневская Т.А. Методические рекомендации к типовой специальной программе воспитания и обучения детей дошкольного возраста с нарушением зрения «Система оценки и измерения качества достижений дошкольников с нарушением зрения от 2 до 6 лет». – Алматы: ННПЦ КП, 2018. – Ч.1.

13 Абаева Г.А., Жангильдина И.Т. Коррекционные технологии в процессе педагогической социально-психологической помощи детям дошкольного возраста с множественными нарушениями развития: методические рекомендации.- Алматы: ННПЦ КП, 2014г.

14 Вишневская Т.А. Методические рекомендации к использованию дидактических игр и упражнений для развития осязания и тонкой моторики у незрячих детей дошкольного возраста.- Алматы: ННПЦКП, 2018.

15 Обучающий пакет для членов семьи человека с нарушением зрения. Информация о том, что в этом случае можно делать. Как научить такого человека самого себя обслуживать// В кн.: Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями. – СПб.: Институт раннего вмешательства, 2003.- Ч.1,2.

