

Как организовать сторителлинг с детьми, которые пользуются альтернативной дополнительной коммуникацией



АНО «Физическая реабилитация»

Основано в 2008 г., Санкт-Петербург

 physrehab.ru

Миссия

Повышение качества жизни и расширение независимости людей с инвалидностью всех возрастов.

Программа в 2023 г.

14

сотрудников

152

семей
благополучателей

28,6 млн

рублей — годовой
бюджет программы

Программа «SMART-навигатор: долгосрочная междисциплинарная программа социальной реабилитации для детей и подростков с двигательными и множественными нарушениями» (с 2019)

Целевая группа

Семьи, имеющие детей с двигательными и множественными нарушениями развития неврологической природы, соответствующие уровню I-V по GMFCS ([Система классификации больших моторных функций](#)).

Деятельность

Долгосрочная междисциплинарная программа, в которой команда из физического терапевта, эрготерапевта, специалиста по коммуникации, психолога, при участии других специалистов, проводят занятия на базе центра реабилитации, а также в формате домашних визитов, онлайн-консультаций и командных (семейных) встреч. Программа основана на принципах партнерства и семейно-центрированности.

Ключевые социальные результаты программы

Для ребенка: развитие навыков и поддержка использования навыков в повседневных ситуациях, снижение риска вторичных костно-мышечных осложнений, повышение независимости и степени включенности в социальные (жизненные) ситуации.

Для родителей: развитие стратегий ухода, поддержки и воспитания особого ребенка, поддержка копингстратегий, включение в родительское сообщество.

Система МиО на момент начала проекта

Для мониторинга социальных результатов используется Канадская оценка выполнения деятельности (COPM), позволяющая выделить проблемные, с точки зрения родителей, области функционирования ребенка и изменения по этим областям в измерениях «выполнения» и «удовлетворенности» родителя. Оценка проводится 4 раза в год. Кроме этого, ежегодно проводится сбор обратной связи от родителей о качестве программ и о трудностях, возникающих в связи с участием в программе.

Система вовлечения благополучателей на момент начала проекта

Родители всегда включены в оценку, постановку целей и оценку результативности вмешательства. Реализация индивидуальной программы для каждого ребенка предполагает разделение ответственности с родителями и включение родителей в адаптацию среды и организацию домашних рутин ребенка. Однократно в 2021 году было проведено качественное исследование мнения родителей, основой для которого стали 10 глубинных интервью. Практик по вовлечению детей в оценку и развитие программ в организации не было.

Цель проекта по сторителлингу

Команда проекта поставила целью выявить с помощью сторителлинга непредвзятые и не исключительно комплиментарные истории об опыте участия в программе от родителей и детей, выявить социальные результаты для семей, связанные с их участием в программе, и определить, какое значение они для них имеют.

1 шаг

Оценочные вопросы и выборка

Совместно с куратором команда проекта спроектировала первоначальный дизайн оценки, сфокусировавшись на двух связанных между собой вопросах: **какие социальные результаты для благополучателей связаны с их участием в программе и какое значение эти результаты для них имеют?**

Выборку респондентов команда проекта формировала в два этапа:

1. Составили список детей и подростков, которые посещают занятия более 1 года и пропускают не более 20% занятий в течение года (что соответствует обычной частоте пропусков в связи с болезнью ребенка или семейными обстоятельствами).
2. Из списка отобрали детей и подростков старше 8 лет, способных рассказать историю с помощью устной речи или с использованием высокотехнологичных средств АДК (альтернативной или дополнительной коммуникации), чьи родители тоже были готовы участвовать в проекте.



Инструменты

↳ [Дизайн оценки](#)

2 шаг

Разработка инструментария для сбора историй

Разработка гайда для родителей не вызвала затруднений, а для детей была проведена дополнительная работа.

- Чтобы помочь детям, имеющим трудности с концентрацией внимания, решили использовать визуальный опорный материал – фотографии с занятий, мероприятий и повседневных активностей ребенка, как общие для всех, так и индивидуальные, подготовленные по результатам рассказа родителей.
- Понадобилось индивидуально планировать, кто будет пользоваться какими средствами альтернативной и дополнительной коммуникации, а кто обойдется без них.

Таблица. Средства альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК), которые использовались в проекте «Больше историй».

Тип АДК	Описание	Сценарий использования
Коммуникативная книга	Низкотехнологичное средство АДК. Состоит из страниц с абстрактными символами, фотографиями, словами, предметами-символами	Страницы могут быть составлены тематически, для конкретного случая, ситуации, позволяют составлять простые фразы, путем сочетания двух и более символов.
EYE TRACKER	Высокотехнологичное средство АДК. Программа, отслеживающая движение глаз перед монитором компьютера	Ай-трекер устанавливается на монитор компьютера и с помощью инфракрасной камеры прослеживает линию движения глаз. Это позволяет управлять компьютером, набирать текст.
Программы для синтеза речи	Высокотехнологичное средство АДК. Программа для набора текста и последующего преобразования в звуковое сообщение	Программы «Linka: напиши», «Linka: бумажная клавиатура» позволяют с помощью больших клавиш набирать текст и синтезировать его в речь.



Ольга Заводилкина
куратор

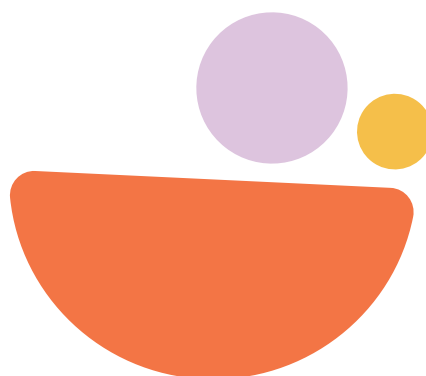


У команды есть собственная экспертиза в сфере социологических исследований, и в ходе работы у нас были интересные методологические дискуссии. Еще для этой команды было важно соблюсти максимальную анонимность и максимально не вовлекать специалистов, работающих в АНО, в сбор историй от родителей и в анализ данных. Это сильно отличает их от других участников проекта



Инструменты

- ↳ [Устный сторителлинг: гайд нарративного интервью для родителей](#)
- ↳ [Устный сторителлинг: гайд нарративного интервью для детей](#)



3 шаг

Рекрутинг участников

Перед началом сбора данных команда разработала информированное согласие для родителей и детей, которое описывает меры по защите конфиденциальности их историй.

В рекрутинге команда проекта шла от детей к родителям: сначала выбрали всех детей, кто может рассказать историю, и их количество составило 12 человек. Поэтому важно было мотивировать как можно больше их родителей на участие в проекте. Чтобы рассказать о проекте, договориться и провести интервью с детьми, команда проекта привлекла людей, которых родители хорошо знают – экс-координатора информационных проектов и автора контента Дмитрия Клочкова и Юлию Балину, которая и беседовала с детьми. Таким образом удалось мягко и плавно включить семьи в исследование.

Из всей выборки участвовать отказались только один родитель и один ребенок (из разных семей) – по личным причинам. Организационная трудность была в том, что из-за особенностей инструментария родители должны были рассказывать истории раньше детей, и это уменьшало диапазон для назначения интервью.



Инструменты

- ↳ [Информированное согласие для родителей на участие в сторителлинге](#)

4 шаг

Сбор историй

Интервью с родителями онлайн проводил незнакомый для семей интервьюер – профессиональный социолог, поэтому беседа начиналась с вводной части – с рассказа о семье, что помогало установить контакт и вовлечься в рассказывание истории. Трудностей в процессе не возникало.

Сбор историй у детей проводится очно специалистом по альтернативной и дополнительной коммуникации. С большинством детей она была знакома, а к сбору историй готовилась, опираясь на вебинары и тренинги проекта «Больше историй» и личный опыт работы в студенческом медиа.



Юлия Балина
специалист по АДК



Кто-то из моих собеседников переживал большой энтузиазм, а кто-то – серьезное стеснение, как любые подростки, которых спрашивают о них самих. Сложно было тем, кто говорит, но испытывает при этом физические трудности: буквально через несколько вопросов они уставали, и надо было делать перерывы



У детей преимущественно не получалось рассказать развернутую историю. Возможно, им было сложно удерживаться в рамках вопросов: вспоминать, что происходило именно «в проекте».



Екатерина Ключкова
директор



Мы сами пробовали другой формат сторителлинга, сделали пилотирование с тремя семьями. Мы попросили родителей, чтобы каждый день в течение недели их дети (или они сами по просьбе детей) фотографировали моменты, которые дети считают важными. Мы хотели понять, фиксируют ли ребята внимание на таких событиях, или поток впечатлений как будто пролетает мимо них. Мы увидели, что у них это получается, но нам это не помогает получить информацию про наши услуги. Мы стали для семей родными и привычными, как домашние тапочки. Вряд ли кто-то будет делать фото «как я сегодня надел тапочки». Вот если бы нам захотелось собрать истории, как ярко может жить ребенок с ДЦП, когда у него поддерживающая семья и доступна хорошая реабилитация, такой формат подошел бы



Всего собрали 19 историй: 9 у детей и 10 у родителей.

5 шаг Транскрибация истории

Транскрибацию историй проводили сотрудники организации, которые имеют доступ к сервису Taddam в Университете Гренобль-Альпы и регулярно пользуются им в работе. Трудозатраты составили примерно 1 час на интервью.

6 шаг Верификация текстов историй

Команда проекта отказалась от первоначального замысла верификации – прислать каждому благополучателю расшифровку его истории на согласование. Основной аргумент был следующий: если человек сказал что-то критическое в адрес программы, то, перечитав, он может это вычеркнуть или смягчить. Это является серьезной проблемой, потому что в условиях дефицита качественных услуг по долгосрочной междисциплинарной реабилитации родители вообще склонны давать только положительные отзывы. Поэтому было принято решение ограничить верификацию обсуждением историй с родителями уже на фасилитационной встрече. Сейчас аудиозаписи и транскрибированные тексты хранятся на защищенном носителе.

7 шаг Анализ данных

Команда проекта изначально планировала провести анализ данных своими силами – в ней есть профессиональные исследователи-социологи. Анализ, сделанный внешним экспертом, показался им недостаточно глубоким и не соответствующим поставленному исследовательскому вопросу. Поэтому большинство выводов было невозможно использовать для подготовки фасилитационной встречи. Сейчас команда с помощью специального программного обеспечения завершает анализ методом сплошной кодировки значимых высказываний и кросс-связей между массивами интервью. Отчет по исследованию будет опубликован не позднее августа 2024 года.

Таблица. Анализ данных АНО «Физическая реабилитация» (фрагмент)

Уточненные оценочные вопросы	Выделяемые темы
Как дети и родители воспринимают специалистов АНО, их методы и подходы к занятиям?	<ul style="list-style-type: none">• Какова значимость специалистов для детей и родителей?• Влияет ли на опыт занятий гендерная принадлежность специалиста?• Важность индивидуального подхода к каждому ребенку.• Влияние игровой формы занятий на восприятие эффективности реабилитации родителями и детьми.

Уточненные оценочные вопросы	Выделяемые темы
<p>Какое значение имеет родительское сообщество для семей, участвующих в реабилитационных программах?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Роль родительского сообщества в поддержке и обмене опытом. • Как взаимодействие между родителями помогает им справляться с трудностями и адаптироваться к новым условиям.
<p>Влияет ли прозрачность и профессионализм специалистов на доверие родителей и восприятие ими эффективности занятий?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Влияние прозрачности и профессионализма специалистов на доверие родителей и восприятие эффективности занятий. • Как отсутствие ложных надежд и профессиональный подход к решению задач формируют восприятие родителей.
<p>Как занятия в АНО помогают детям адаптироваться к повседневной жизни и уменьшить стресс?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Как упражнения и занятия помогают детям адаптироваться к повседневной жизни, повышая их самостоятельность. • Влияние этих занятий на уменьшение стресса как для детей, так и для родителей.

8 шаг

Обсуждение результатов оценки

Сценарий встречи для родителей команда готовила с внешним фасилитатором, значительно переработав его первую предложенную версию. На онлайн-встрече присутствовали 10 родителей. Они восприняли встречу как проявление эмпатии к их повседневной жизни и происходящим в ней изменениям, и к мнению их детей. Родители активно обсуждали результаты исследования и, в частности, опыт смены специалиста у ребенка, который выделили как сложный момент. В финале встречи родители пришли к выводу, что они – не просто группа благополучателей, а сообщество.

Очная встреча для детей повторялась 2 раза силами самой команды, всего в ней приняли участие 13 ребят. Она проходила в формате игры-презентации, в процессе которой дети по очереди доставали из коробки записки с высказываниями, с которыми соглашались или нет и рассказывали почему. Вторую встречу решили провести, чтобы все дети, включая использующих АДК, успели полноценно высказаться. Однако в этом был и обучающий эффект для команды: по результатам первой встречи внесли изменения в формулировки вопросов, сделав их более открытыми и стимулирующими обсуждение. В ходе встреч удалось более глубоко, чем ожидалось, обсудить заявленные темы.



Инструменты

↳ [Сценарий фасилитационной встречи с родителями и отчет о ее проведении](#)

9 шаг **Внедрение в практику**

Команда обсудила итоги проекта на общем собрании всей организации. Команда готова продолжать использовать сторителлинг и обладает внутренними компетенциями по анализу данных. Появились даже новые исследовательские идеи, например, взять видеофрагменты, где рассказывают истории дети-благополучатели программы и их нормотипичные сверстники, и сравнить паттерны поведения и речи. Есть гипотеза, что отвлекаться от вопроса и перескакивать с одной увлекательной темы на другую – это возрастная характеристика младших школьников, не связанная с особенностями здоровья.

Но на практике есть несколько барьеров. Во-первых, нужны финансовые ресурсы, чтобы обязательно привлекать внешних интервьюеров, не знакомых с родителями, и для подготовки аналитического отчета. Во-вторых, АНО «Физическая реабилитация» ставит задачей публиковать результаты своих исследований в рецензируемых научных журналах, а для этого в проекте не хватило важного подготовительного этапа: одобрения исследования этическим комитетом.

10 шаг **Работа с редактором**

Команда проекта обсуждала с журналистом не только стилистику текстов, но и стратегию их подачи. Важно было уйти от сценария, когда мы просто публикуем симпатичные истории в соцсетях и получаем хороший отклик, но больше никому, кроме наших подписчиков, они незаметны и неинтересны. Организация выделила бюджет, чтобы профессиональная художница сверстала лонгрид с иллюстрациями к историям, а команда проекта дополнит эти истории описанием системы реабилитации. Еще с одним журналистом договорились вместе написать статью по материалам проекта в «Журнал о благотворительности», чтобы публикация была видимой для потенциальных доноров.

Интересно, что родители не хотят, чтобы их истории публиковали анонимно, потому что они доверяют организации и друг другу.

Задействованные ресурсы

В команду проекта входили 6 сотрудников; из материальных ресурсов они задействовали собственное помещение для очных интервью и фасилитационных встреч с детьми, а также закупили продукты для чаепития. У команды через сотрудника был доступ к платным IT-инструментам высокого качества. Уменьшить трудозатраты и увеличить достоверность историй удалось за счет привлечения внешнего интервьюера для родителей, но это потребовало финансовых вложений.

Результат для благополучателей, НКО и степень достижения цели проекта

Подростки и родители впервые участвовали в обсуждении результатов оценки и считают это значимым опытом. **Родители** смогли обсудить волнующий их момент в оказании услуг и сами пришли к выводу, что являются сообществом, а не просто группой благополучателей. **НКО** получила ценные данные и апробировала новые для себя способы вовлечения благополучателей на уровне программы.



Для нас АНО – это как клуб по интересам. У кого бальные танцы, у кого моделирование, а у нас АНО – наш интерес, наши дети. Обмен опытом, обмен радостями, переживаниями и просто рядом те люди, которые тебя понимают

Родитель



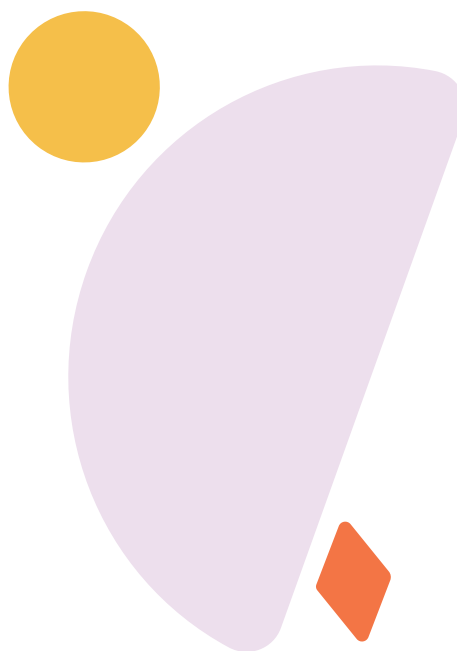
На данный момент поставленная цель еще не достигнута, потому что продолжается анализ данных и подготовка собственного отчета по исследованию. Но команда проекта довольна глубиной содержания историй и ожидает, что получит много информации отом, как благополучатели видят социальные результаты, и процесс взаимодействия со специалистами.



Екатерина Ключкова
координатор программы



В проекте у нас была еще одна цель – услышать голос детей. Это важный этический и методологический вопрос: кто является твоим клиентом в детской реабилитации – дети или родители? Родительские голоса активны, мы их слышим, а детский голос – пока не очень. Этой цели мы достигли



Некоторые выводы

1. Коммуникативные сложности и отсутствие вербальной речи не являются непреодолимым барьером для сторителлинга, если тщательно планировать поддержку и давать достаточно времени высказаться.
2. Получить глубокую развивающую обратную связь сложнее, чем «истории успеха» и «яркой полноценной жизни»; надо следить, чтобы сторителлинг придерживался поставленных задач и не склонялся к более простому варианту. При этом «истории успеха» ценны для родительского сообщества и для внешних коммуникаций организации.
3. Если команда проекта ориентируется на публикации в международных рецензируемых журналах, нужно заранее связаться с этическим комитетом при исследовательском вузе, например, НИУ ВШЭ, чтобы получить одобрение на исследование с участием детей.



Продукты проекта

- ↳ [Дизайн оценки](#)
- ↳ [Сценарий фасилитационной встречи с родителями и отчет о ее проведении](#)
- ↳ [Отчет о проведении фасилитационных встреч с детьми](#)
- ↳ [Информированное согласие на участие в сторителлинге](#)
- ↳ [Текст приглашения к участию](#)
- ↳ [Устный сторителлинг: гайд нарративного интервью для родителей](#)
- ↳ [Устный сторителлинг: гайд нарративного интервью для детей](#)