

# От рождения до взрослости

Материалы международной конференции,  
посвященной 30-летию

РБОО «Центр лечебной педагогики»

26–27 февраля 2019 года • Москва



ОСОБОЕ  
ДЕТСТВО

30

Центр  
лечебной  
педагогики

лет  
экспертной  
работы

Юбилейная международная конференция «От рождения до взрослости», посвященная 30-летию Центра лечебной педагогики «Особое детство», прошла 26–27 февраля 2019 года в Москве при поддержке Общественной палаты Российской Федерации, Фонда президентских грантов, Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее», Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь», Благотворительного фонда «Вместе детям», Благотворительного фонда «Образ жизни», АНО ДО «Экспертно-методический центр в сфере поддержки лиц с нарушением развития и их семей «Особое детство», компании КПМГ, организации Brot für die Welt.

Москва Теревинф 2019

От рождения до взрослости: Материалы международной конференции, посвященной 30-летию РБОО «Центр лечебной педагогики» 26–27 февраля 2019 г. – М.: Теревинф, 2019.

В сборнике представлены тезисы докладов международной конференции «От рождения до взрослости», посвященной 30-летию деятельности РБОО «Центр лечебной педагогики». Конференция проходила 26–27 февраля 2019 года в Москве в Общественной палате РФ.

Сборник состоит из следующих разделов: Наука и практика: возможности взаимодействия; Образование для всех; Нейропсихология в лечебной педагогике; Ребенок и семья: ранняя помощь и родительская компетентность; Медицинские аспекты лечебной педагогики; Особый взрослый: от сопровождения к независимости, от профориентации к профессии; Правовое развитие общества: что изменилось за последние 30 лет.

Для специалистов, работающих с детьми и взрослыми с нарушениями развития, а также для родителей и близких особых людей.

Под редакцией А.Л. Битовой

*Редактор-составитель* И.С. Константинова

*Редактор* Е.Ю. Попова

*Макет* Д.Р. Дименштейн

*Верстка* А.П. Сильванович

*Корректор* Н.А. Жигурова

# Содержание

От редакции .....	11
<b>13 Открытие конференции</b>	
Жизненный путь ЦЛП: от логопедического центра к «Особому детству» .....	14
<i>А.Л. Битова</i> , логопед, директор РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва	
Лечебная педагогика как ремесло культуры достоинства: от Льва Выготского до наших дней .....	17
<i>А.Г. Асмолов</i> , д-р психол. наук, заведующий кафедрой психологии личности ф-та психологии МГУ им. М.В. Ломоносова, Москва	
30 лет вместе: ЦЛП и детская нейропсихология.....	20
<i>Т.В. Ахутина</i> , д-р психол. наук, главный научный сотрудник лаборатории нейропсихологии МГУ им. М.В. Ломоносова, Москва	
<i>Н.М. Пылаева</i> , канд. психол. наук, старший научный сотрудник лаборатории нейропсихологии МГУ им. М.В. Ломоносова, Москва	
<b>22 Пленарные заседания</b>	
Особый ребенок: нейропсихологический подход .....	23
<i>Ж.М. Глазман</i> , д-р психол. наук, профессор, факультет психологии МГУ им. М.В. Ломоносова, Научно-исследовательский центр детской нейропсихологии им. А.Р. Лурия, Москва	
Использование игровой педагогики в работе с детьми.....	26
<i>И.Ю. Захарова</i> , учитель-дефектолог, член Экспертного совета ЦЛП, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва	
Средовый подход в работе с особыми детьми .....	29
<i>И.С. Константинова</i> , канд. психол. наук, нейропсихолог, ответственный секретарь Экспертного совета РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва	
Роль участия в повседневной активности .....	32
<i>Рената Тича</i> , Университет Миннесоты, Институт интеграции в сообщество, США	

**Специфика безбарьерной среды для детей и взрослых с нарушением слуха ..... 40**

*Э.И. Леонгард*, канд. пед. наук, доцент, ГУИМЦ МГТУ им. Н.Э. Баумана, Москва

**Сравнительный анализ эмоционально-смыслового подхода и подхода DIR Floortime в коррекционно-развивающей работе с детьми, имеющими РАС..... 43**

*О.С. Никольская*, д-р психол. наук, ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики Российской академии образования», ФГБОУ ВО МГППУ, Москва

## **48 Наука и практика: возможности взаимодействия**

**О проблемах научного изучения детей с комплексными нарушениями ..... 49**

*Т.А. Басилова*, канд. психол. наук, профессор кафедры специальной психологии и реабилитологии МГППУ, Москва

**РАС: есть ли момент, после которого работа больше не нужна? .... 52**

*И.А. Костин*, д-р психол. наук, старший научный сотрудник, ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики РАО», Москва

**Совместное внимание: роль в речевом и социальном развитии ребенка и возможности интервенции при РАС..... 55**

*М.В. Фаликман*, д-р психол. наук, руководитель департамента, профессор, НИУ ВШЭ, Москва

**Речевые особенности детей с расстройством аутистического спектра ..... 59**

*О.В. Федорова*, д-р филол. наук, профессор кафедры теоретической и прикладной лингвистики филологического ф-та МГУ имени М.В. Ломоносова, Москва

**Ограниченная самостоятельность человека с интеллектуальной инвалидностью в проекте сопровождаемого проживания..... 62**

*А.А. Алтухова*, научный сотрудник факультета антропологии Европейского университета, Санкт-Петербург

**Социально-антропологические исследования инвалидности: методология и практика ..... 64**

*А.А. Клепикова*, канд. социол. наук, научный сотрудник ф-та антропологии Европейского университета, Санкт-Петербург

**Доступность специального образования: социально-экономические и территориальные факторы неравенства между регионами России ..... 66**

*Е.В. Кулагина*, канд. экон. наук, ведущий научный сотрудник ИСЭП РАН, член рабочей группы по вопросам развития образования для детей-инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья Комиссии при Президенте РФ по делам инвалидов, Москва

## **68 Образование для всех**

**Маршрут интеграции ребенка с особенностями/нарушением в развитии в дошкольную образовательную среду..... 69**

*Е.В. Моржина*, психолог, эксперт РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

**Психолого-педагогические критерии готовности к школе..... 73**

*М.В. Яремчук*, педагог-психолог, канд. психол. наук, председатель Экспертного совета РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

**Особенности разработки индивидуального образовательного маршрута для школьников с расстройствами аутистического спектра..... 75**

*Л.В. Шаргородская*, канд. пед. наук, учитель-дефектолог АНО ДО ДРЦ «Эстер», Москва

**Эффективное функционирование сервисов для детей с различным социальным статусом и образовательными потребностями в общеобразовательной школе на системной основе принципиально возможно ..... 79**

*М.М. Прочухаева*, директор ОЧУ «Школа-интернат «Абсолют», Москва

*М.Л. Семенович*, психолог, зам. директора по воспитательной работе ОЧУ «Школа-интернат «Абсолют», Москва

**«Класс для ребят с ТМНР – опыт и лайфхаки»..... 82**

*А.Л. Ханджинская*, директор ассоциации семей в поддержку людей с особенностями развития «Краски этого мира», Москва

**Комплексная модель сопровождения обучающихся со сложной структурой дефекта в условиях образовательного процесса..... 84**

*М.В. Сыроватко*, педагог-психолог, ГБОУ школа №25, Санкт-Петербург

**Система организации образовательного процесса для детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития в школе. (Опыт ГБОУ школы №25 Санкт-Петербурга) ..... 86**

*О.В. Котикова*, учитель-дефектолог, руководитель опытно-экспериментальной площадки, ГБОУ школа №25, Санкт-Петербург

**Система работы по двигательному развитию обучающихся с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях образовательного учреждения (школы) ..... 89**

*И.А. Покровская*, учитель АФК, ГБОУ школа №25, Санкт-Петербург

**Ребенок с ментальными нарушениями в системе сетевого взаимодействия..... 91**

*С.В. Иванова*, учитель-дефектолог филиала № 2 ГБОУ НОЦППМС, член НРОО «Движение сельских женщин России», Валдай

*Е.В. Рыченкова*, учитель MAOY «Средняя школа № 2 г. Валдай», член НРОО «Движение сельских женщин России», Валдай

*С.М. Утева*, заведующий филиалом № 2, педагог-психолог ГОБУ НОЦППМС, член НРОО «Движение сельских женщин России», Валдай

**Волонтерская деятельность с целью социализации и абилитации учащихся с ТМНР в условиях межсетевого взаимодействия образовательного учреждения и общественной организации ....100**

*Н.А. Шумская*, канд. пед. наук, доцент кафедры олигофренопедагогики РГПУ им. А.И. Герцена, координатор направления «Школа для каждого» СПб БОО «Перспективы», Санкт-Петербург

## **103 Нейропсихология в лечебной педагогике**

**Нейропсихологический подход к диагностике и коррекции аутизма .....104**

*Ж.М. Глозман*, д-р психол. наук, профессор, ф-т психологии МГУ им. М.В. Ломоносова, Научно-исследовательский центр детской нейропсихологии им. А.Р. Лурия, Москва

**Реализация принципов нейропсихологической коррекции на музыкальных занятиях .....109**

*И.С. Константинова*, канд. психол. наук, нейропсихолог, ответственный секретарь Экспертного совета РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

**ЦЛП в Рязани и проблема помощи детям с ЗПР .....113**

*Т.Н. Прибылова*, медицинский психолог диспансерного отделения  
Рязанской областной клинической психиатрической больницы  
им. Н.Н. Баженова, Рязань

**Возможности комплексного использования нейропсихологических  
и арттерапевтических методик в коррекционно-развивающей  
работе..... 117**

*М.В. Челышева*, канд. психол. наук, ФГБОУ ВО «Московский  
государственный медико-стоматологический университет  
им. А.И. Евдокимова» Министерства здравоохранения Российской  
Федерации, Москва

**Современные методы оценки сенсорной сферы и праксиса  
у детей 3–12 лет. Обзор теста EASI – оценка сенсорной  
интеграции по Айрес .....120**

*С.П. Циновская*, нейропсихолог, ведущий специалист сенсорно-игрового  
зала «Шалтай-Болтай», Москва

**Особенности формирования графомоторных навыков у младших  
школьников с дефицитом пространственных представлений  
и серийной организации движений..... 127**

*И.О. Камардина*, заместитель директора по социально-реабилитационной  
работе, ГБУ Ресурсный центр семейного устройства Департамента труда  
и социальной защиты населения, Москва

*А.Р. Агрис*, канд. психол. наук, доцент кафедры нейро- и патопсихологии  
Институт психологии им. Л.С. Выготского РГГУ, Москва

*Т.В. Ахутина*, д-р психол. наук, профессор, главный научный сотрудник  
лаборатории нейропсихологии МГУ им. М.В. Ломоносова, Москва

**Как опыт сотрудничества с ЦЛП повлиял на мою  
профессиональную жизнь .....131**

*М.И. Лукач*, учитель-дефектолог ГБОУ Школа № 1206, содружество  
«Складной Жираф», Москва

**133 Ребенок и семья: ранняя помощь и родительская  
компетентность**

**Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка  
с аутизмом раннего возраста .....134**

*Е.Р. Баенская*, д-р психол. наук, главный научный сотрудник ФГБНУ  
«Институт коррекционной педагогики РАО», Москва



**Междисциплинарная модель интеграции знаний с целью социальной защиты детей: от беременности до подросткового возраста .....136**

*О.Ю. Попова*, психолог, Институт раннего детства Марии Майерхофер (Marie Meierhofer Institut für das Kind), Цюрих

**Ранняя помощь: смещение фокуса в работе с родителями в сторону формирования отношений партнерства.....138**

*С.В. Гусева*, председатель правления Некоммерческого партнерства детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие», Тула

**Развитие системы ранней помощи в Красноярском крае: возможности обеспечения доступности услуг .....143**

*О.М. Матвеева*, психолог, председатель правления РОО «Красноярский центр лечебной педагогики», Красноярск

**Интегративные группы для детей от нуля до трех лет. Программа «Родители и дети» .....147**

*Е.В. Просветова*, педагог-психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

**Опыт формирования партнерских отношений специалиста и семьи в программе домашних визитов для детей раннего возраста с ТМНР «Уверенное начало» .....151**

*С.В. Никонорова*, психолог, консультант по ранней помощи в программе «Уверенное начало», Москва

*Е.Ю. Горина*, психолог, супервизор программы «Уверенное начало» РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

**Theraplay: базирующийся на теории привязанности метод детско-родительской терапии .....156**

*Д.В. Боголюбова-Кузнецова*, педагог-психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

## 160 Медицинские аспекты лечебной педагогики

**Влияние противосудорожных средств на развитие когнитивных функций детей и подростков с идиопатической генерализованной эпилепсией.....161**

*Е.А. Горобец*, руководитель НИЛ «Клиническая лингвистика», зав. кафедрой русского языка и прикладной лингвистики Казанского федерального университета, Казань

*Р.Г. Гамирова*, старший научный сотрудник НИЛ «Клиническая лингвистика», доцент кафедры фундаментальных основ клинической медицины Казанского федерального университета, доцент кафедры детской неврологии Казанской государственной медицинской академии, Казань

*Т.В. Ахутина*, д-р психол. наук, главный научный сотрудник лаборатории нейрпсихологии МГУ им. М.В. Ломоносова, Москва

**Психофармакологический подход в помощи ребенку с аутизмом: показания, противопоказания, осложнения.....163**

*А.А. Портнова*, д-р мед. наук, Главный внештатный детский психиатр Департамента здравоохранения г. Москвы, руководитель Отдела клинической психиатрии детского и подросткового возраста Федерального медицинского исследовательского центра психиатрии и наркологии Минздрава России, ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и наркологии им. В.П. Сербского» Минздрава России, Москва

## 166 Особый взрослый: от сопровождения к независимости, от профориентации к профессии

**Самоопределение: важнейший аспект жизни в сообществе .....167**

*Брайан Эбери*, Институт интеграции в сообщество, Университет Миннесоты (Миннеаполис, США).

**Элементы комплексного подхода к социальной реабилитации в Центре Турмалин.....178**

*Ю.А. Жулина*, сопровождающая людей с ограниченными возможностями здоровья, социальный педагог-психолог центра «Турмалин» (Москва)

**Особый взрослый: от сопровождения к независимости, от профориентации к профессии .....181**

*Н.А. Калиман*, дефектолог, руководитель Диаконического центра «Прикосновение» (Оренбург)

**Особые взрослые: профессиональная подготовка с дальнейшим трудоустройством и как сделать их отдых полезным и интересным .....184**

*Э. Рехвиашвили*, директор Женского союза «Рея», специалист интегративного центра «Рея», Тбилиси

**Что особые люди могут сделать для нас .....187**

*Ю.В. Липес*, руководитель мастерской «Особая керамика на ВДНХ», Москва

**Опыт ЦСА и ПП колледжа в формировании общетрудовых компетенций у молодых людей с РАС и ТМНР.....191**

*О.О. Волкова*, руководитель Центра социальной адаптации и профессиональной подготовки ГБПОУ «Технологический колледж №21», Москва

**Сопровождаемое проживание в маленькой общине. Опыт трехлетнего проекта проживания малой группой с сопровождением в деревне Раздолье, Ленинградская область .....194**

*М.И. Островская*, президент Санкт-Петербургской благотворительной общественной организации «Перспективы», Санкт-Петербург

**Опыт поддержки ребят с особенностями и их семей в церковной общине .....197**

*С.Н. Сони́на*, психолог, руководитель «Особой группы» Преображенского православного братства, сотрудник отделения социальной работы Свято-Филаретовского института, Москва

**Волонтеры могут всё .....200**

*Г.В. Шарова*, психолог, руководитель инклюзивных проектов «Открытая Среда» и «Пространство Радости», Санкт-Петербург

**Взаимоотношения, взаимопонимание и взаимопомощь в семье и окружении как основа социализации растущего человека с ментальными нарушениями .....203**

*С.В. Бейлезон*, представитель выпускников РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

## От редакции

Настоящий сборник посвящен различным аспектам помощи детям и взрослым с особенностями развития и их семьям во всех сферах, в которых на протяжении жизни им требуется поддержка специалистов. В материалах представлен практический опыт успешного оказания помощи и концептуальные и научные аспекты работы, нацеленной на развитие, образование, социализацию, расширение жизненных возможностей особых детей и взрослых.

Ратифицировав в 2012 году Конвенцию ООН о правах инвалидов, Россия взяла на себя обязательства повышать уровень защиты и обеспеченности прав людей с ограниченными возможностями в соответствии с международными стандартами. Всем детям и взрослым, независимо от их состояния, должен быть обеспечен доступ к общей социальной инфраструктуре, достойному жизнеустройству, возможность получать образование, профессиональную подготовку, участвовать в трудовой деятельности.

В сборнике представлены тезисы докладов международной конференции «От рождения до взрослости», посвященной 30-летию деятельности РБОО «Центр лечебной педагогики» Конференция проходила 26–27 февраля 2019 года в Москве в Общественной палате РФ. В ней приняли участие ученые – друзья Центра лечебной педагогики, помогавшие его становлению и развитию, специалисты–практики, работающие с особыми детьми и взрослыми в разных регионах России, а также в Германии, Грузии, Франции, США, выступали выпускники Центра и их родители.

За прошедшие годы Центр заметно расширил поле своей деятельности: сейчас в сфере его интересов не только терапевтическая работа с особыми детьми, но и помощь особым взрослым, поддержка семьи, подготовка специалистов, формирование общественного мнения и участие в реформировании системы помощи особым людям в масштабе страны и другие направления.

Тематика докладов охватила широкий спектр вопросов, значимых для эффективного построения помощи людям с нарушениями развития на всем протяжении жизни. Структура сборника включает разделы Наука и практика: возможности взаимодействия; Образование для всех; Нейропсихология в лечебной педагогике; Ребенок и семья: ранняя помощь и родительская компетентность; Медицинские аспекты лечебной педагогике; Особый взрослый: от сопровождения к неза-

висимости, от профориентации к профессии; Правовое развитие общества: что изменилось за последние 30 лет. Участники конференции поделились опытом, информацией, наблюдениями, обобщающими и аналитическими данными, рассказали о применении новых подходов и эффективных технологий помощи. Заглавия и содержание докладов отражают свойственные Центру и дружественным ему специалистам нестандартный подход, неформальное пристальное внимание к концептуальным основам и к деталям, из которых складывается индивидуализированный путь к расширению жизненных и социальных возможностей особого человека. Читателя ждет увлекательное погружение в «мастерскую» заинтересованной неравнодушной помощи, знакомство с ценными идеями, наблюдениями, выводами.

Хочется выразить благодарность участникам конференции, тепло отзывавшимся о ЦЛП. Мы были рады узнать, что во многих регионах страны действуют организации, подобные Центру, разделяющие наши ценности и убеждения, строящие свою работу на тех же принципах.

Надеемся, что материалы сборника будут интересны и полезны специалистам, работающим с детьми разного возраста, со взрослыми и с семьями людей, имеющих нарушения развития.

Декабрь 2019 г.

# Открытие конференции

## Жизненный путь ЦЛП: от логопедического центра к «Особому детству»

**А.Л. Битова**, логопед, директор РБОО «Центр лечебной педагогики»,  
Москва

История Центра лечебной педагогики началась 30 лет назад, в 1989 году, когда пять человек собрались и решили делать для особых детей что-то, альтернативное психиатрической больнице. Было большое желание помогать детям с нарушениями развития и их семьям, которые не могли найти помощи в существующей системе. Тогда таких детей и семей было больше, чем сейчас.

Мы начали работать и скоро поняли, что можно не просто помочь, а можно помочь очень сильно – так мы стали работать с детьми, которых принято было считать «бесперспективными», «безнадежными случаями», детьми с «низким реабилитационным потенциалом». И тогда, и сейчас [в 2019 году] мы никогда не отказываем в помощи ребенку из-за тяжести нарушений или предполагаемого потенциала. Это один из главных принципов нашей работы: вне зависимости от тяжести нарушений, от тяжести прогноза занятия имеют смысл, всегда есть результаты и улучшается качество жизни. Другой важный принцип: важно помогать не только ребенку, но и его семье. Потому что от того, как себя чувствуют родители и другие близкие, напрямую зависит, как будет чувствовать себя ребенок.

Мы начинали с занятий с дошкольниками. Сейчас занимаемся с детьми с самого рождения, консультируем будущих родителей. За 30 лет очень расширились возможности помощи детям раннего возраста до 3 лет. С другой стороны, мы работаем и со взрослыми тоже: началась работа в учебных и производственных мастерских, появились тренировочные квартиры. Самому старшему нашему воспитаннику 63 года. Сейчас сотрудников Центра больше ста, мы обрели множество друзей, которые нам помогают и поддерживают нас.

Невозможно не вспомнить ушедших от нас друзей: Антонину Андреевну Цыганок, председателя Экспертного совета, нейропсихолога; Раису Павловну Кутепову, которая была в Центре с самого начала, благо-

даря ей здание на улице Строителей мы в разговорах между собой называем «Дом», а не как-то иначе. Антонина Андреевна и Раечка ушли так рано, но остаются в наших сердцах, мы помним их.

Большую роль в нашей жизни сыграли друзья из Швеции – группа евангелистов из общины Aspnaeschurch. Они приезжали в гости, смотрели, как мы начинаем нашу работу, тогда еще в маленькой квартире. Они предложили нам подумать о расширении помещения, собрали нам два грузовика мебели и деньги на ремонт, сами помогали ремонтировать новое помещение на ул. Строителей.

Постепенно расширялся и штат сотрудников, нам пришлось искать специалистов для работы с все увеличивающимся потоком очень разных детей. Появилось много нейропсихологов. С самого начала с нами были К.С. Лебединская, О.С. Никольская, Т.В. Ахутина, Н.М. Пылаева, Ж.М. Глозман. С самого начала помогал А.Г. Асмолов. Много для нашей работы мы взяли в своей стране – нейропсихологический подход, систему работы детьми с аутизмом и др., многое нашли за рубежом.

Прошел первый год занятий, мы подготовили детей к школе, но подходящей школы для них не было. Тогда силами сотрудников Центра была организована школа «Ковчег» в Москве, которая успешно работает до сих пор. Еще через год понадобился детский сад, и мы инициировали создание двух интегративных детских садов, которые и сейчас продолжают работу с детьми, имеющими разные нарушения развития. Прошли еще годы, дети выросли, и стало нужно место для взрослых с психическими нарушениями – появилась группа в Технологическом колледже №21. Именно в нем наши выпускники стали учиться дальше и получать профессию.

Мы понимали, что наш опыт надо описывать. Так мы начали делать сборник «Особый ребенок – исследования и опыт помощи», 10-й выпуск которого вышел к юбилею Центра. Специально созданная организация «Экспертно-методический центр» занимается распространением опыта: это семинары, тренинги, курсы повышения квалификации для специалистов, работающих в сфере особого детства.

В какой-то момент стало ясно, что нужна работа по защите прав особых детей и их семей. Так в структуре Центра появилась правовая группа, которая занимается просвещением и поддержкой родителей. Эту работу много лет поддерживает фонд «Обнаженные сердца». Кроме того, Центр лечебной педагогики в 2009 году учредил Благотворительный фонд «Жизненный путь», который занимается помощью взрослым с психическими нарушениями в обучении, получении профессии, поиске работы и самостоятельном проживании.



Мы хотим, чтобы изменилась система помощи детям с нарушениями развития и их семьям, поэтому мы активно взаимодействуем с государством и чиновниками. Мы видим свою роль в экспертизе, в том, чтобы помогать, подсказывать. Если 30 лет назад наше послание оставалось без внимания, то теперь ЦПП стали слышать на федеральном уровне, мы участвуем в разработке системных документов вместе с чиновниками.

Наш следующий шаг – это большее распространение информации. О наших детях в обществе должны знать, про них нужно писать статьи, делать интервью, снимать телепередачи.

Сейчас существует уже много родительских сообществ – это большая сила и ресурс. Мы поняли, что необходимо создать что-то аналогичное для профессионалов, в дополнение к родительскому взгляду. В 2019 году мы вместе с СПб БОО «Перспективы» (Санкт-Петербург) и АНО «Диаконический Центр “Прикосновение”» (Оренбург) создали альянс «Ценность каждого», объединяющий организации, работающие с особыми детьми, взрослыми и их семьями.

Важная задача – ставить актуальные проблемы. Мы очень надеемся на поддержку профессионального сообщества.

# Лечебная педагогика как ремесло культуры достоинства: от Льва Выготского до наших дней

**А.Г. Асмолов**, д-р психол. наук, заведующий кафедрой психологии личности ф-та психологии МГУ им. М.В. Ломоносова, Москва

Кто-то сказал, что юбилеи нужны для того, чтобы понять, для чего ты родился.

Хочу вспомнить формулу, с которой начинаю в последнее время каждое свое выступление: «Кто знает “зачем”, найдет любое “как”». Она возникла в позапрошлом веке в Германии и в работах Ф. Ницше. Но эта же формула прозвучала совершенно по-другому в середине прошлого века в устах создателя экзистенциальной психотерапии В. Франкла: тот, кто знает «зачем», сумеет выстоять любое «как». Известно, что книга Виктора Франкла «Человек в поисках смысла» имеет и второе название: «От лагеря смерти к экзистенциализму». Человек в тяжелой пограничной ситуации, на грани жизни, когда каждый день – вызов смерти и каждый день смерть смотрит в глаза, создает уникальную логотерапию – терапию поиска смысла жизни.

Мы все знаем, что одним из ключевых страхов человечества многие годы был страх смерти. В 2017 году в разных странах мира было проведено исследование, в котором были получены парадоксальные, неожиданные результаты. Изучалось, какие ценностные горизонты и ценностные страхи есть у человечества. Среди этих страхов в 2017 году в Европе и США неожиданно страх смерти отступил на второе место, а на первое место вышел новый страх – страх бессмысленности жизни. Обсуждать это можно по-разному: можно с грустными интонациями, можно пытаясь понять. Я всегда прибегаю к формуле, которую любил Л.С. Выготский, формуле Б. Спинозы: «Надо не смеяться, не ненавидеть, не плакать, а понимать». И мы должны понимать, почему ситуация изменилась таким образом, что для человека куда опаснее потерять смысл существования, чем свою собственную жизнь. Мы должны еще раз отразмышлить, зачем возникла лечебная педагогика, каковы ее ценностные основы. От этого зависит ответ на вопрос: какими путями движется лечебная педагогика сегодня.

В 60-х годах XIX столетия в Германии несколько людей написали в чисто немецком стиле «небольшое» введение в лечебную педагогику в двух

огромных томах. В этом сочинении понятие «лечебная педагогика» связывалось с идиотией. Хочу напомнить этимологию этого конструкта: А. Гуревич обращает особое внимание на то, что в Средние века идиотом считался человек, не говорящий по-латыни.

Было огромное количество споров о ценностных основаниях, методологии и теориях лечебной педагогики. XIX, XX и XXI век дарят нам миссионеров в области лечебной педагогики. Я не боюсь формулы Б. Окуджавы: «Давайте говорить друг другу комплименты!» И в этом смысле слова я комплементарен к тем, кто порождал лечебную педагогику и то, что за ней стоит.

Прошлый век. Создаются работы, связанные с немецкими исследованиями в области лечебной педагогики. В те же годы, когда появляется термин «лечебная педагогика», делаются две попытки создания науки по имени «экспериментальная психология», они принадлежат Г.Т. Фехнеру («Основы психофизики») и В. Вундту. Это не случайно – начинается рефлексия общих наук. Что такое в этом смысле лечебная педагогика по своим задачам? Это, прежде всего, мировоззренческая система, не чисто научная, а аксиологическая, ценностная. Она мыслится как междисциплинарная, или, как бы сказал Ж. Пиаже, трансдисциплинарная наука, которая пытается породнить разные сферы практики.

К лечебной педагогике полностью относятся слова Библии, которые Л.С. Выготский дал как эпиграф к своей книге «Исторический смысл психологического кризиса», написанной в 1926 году: «Камень, который презрели строители, стал во главу угла». Камень – это практика, которая начинает быть методологическим интегратором наук, имеющих «фасеточное» зрение: существующих по отдельности медицины, психологии и других. Мы часто недооцениваем практику. Методологический снобизм мешает понять, что практика перемешивает разорванные феномены, явления и подходы. И тут начинаются интереснейшие вещи понимания через оптику ценностей имен для лечебной педагогики. Замечательный исследователь П.П. Кащенко говорит: «ценностная ориентация лечебной педагогики – это выравнивание (коррекция) характера и личности». П.П. Кащенко впервые помещает лечебную педагогику в ту область, которая может быть названа словом «характерология». Лечебная педагогика имеет дело не с личностными, а с характерологическими, инструментальными, стилевыми феноменами. И здесь начинается деление: кто-то фиксирует внимание на медицинских, соматических аспектах, кто-то – на когнитивных. Но горизонт для разных исследователей – характерология, а не когнитивные процессы. Близким путем идет Л.С. Выготский. Его книга «Диагностика развития и педологическая клиника трудного детства» вышла в Институте экспериментальной дефектологии в 1936 году, уже после смерти Л.С. Выготского.

Здесь лечебная педагогика идет в контексте комплексной, интегративной педологии как науки о развитии личности ребенка, и появляется понятие, без которого мы никуда не двинемся, – «педологическая команда». Нужны команды, где вместе работают педагог, врач, психолог, дефектолог, социальный педагог (список можно продолжить).

Еще один важный акцент, который долгое время упускался, об этом почти никогда не говорилось – Л.С. Выготский (а потом и А.Р. Лурия) всегда отмечал: психология – «наука о конструировании будущего». И в этом Л.С. Выготский, в отличие от психоанализа, близок к А. Адлеру, который говорил о роли перспективы в развитии. Лечебная педагогика – это прогноз будущих возможностей в развитии ребенка в сложной ситуации. Также часто Л.С. Выготский не говорит о детях, с которыми работает: «дефективные», – а говорит: «исключительные дети». У Я. Корчака «трудные дети», у А.Ф. Лазурского – «дети с индивидуальными особенностями развития». За этим стоят сверхважные вещи.

Я перехожу от истории к тому, что происходит сейчас с нами. Хочу приветствовать этот зал – здесь собрались «исключительные взрослые». Этот конструкт я ввожу потому, что мы отстаем от наших детей. Мы оказались во временах не просто технологической, а социальной сингулярности. Время бросает нам такие вызовы неопределенности, сложности и разнообразия, что мы, по сути дела, не можем сказать нашим детям, куда идти. Время изменилось.

Мы должны понять: великие практики лечебной педагогики как ремесла достоинства невозможны без подготовки мастеров в этой области с опорой на экзистенциальную психологию, персонологию, антропологию. Без А. де Сент-Экзюпери, В. Франкла – не получится.

Чрезвычайно важна опора на методологию науки. Вы ничего не сделаете без опоры на общую психологию, которая нацеливается на общее понимание развития личности. Без работ Г.У. Оллпорта, Д.Н. Узнадзе, без теории личности с установкой на развитие ребенка ничего не получится. Мы должны понять, как меняется мир будущего и насколько важен прогноз. Только что вышла книга М. Селигмана «Homo Prospectus: человек будущего в изменяющейся ситуации». В Оксфорде вышла книга Predictive Mind («Предсказывающий разум»).

Когда я смотрю на Анну Битову, на своих коллег, когда я вспоминаю, что в сборнике назвал мою любимую Антонину Цыганок человеком света, я думаю: это прежде всего миссия, и это проверка любого общества – тест на человечность. Будет ли наше общество хоть когда-нибудь человечным обществом или оно будет обществом, где мы ресурсы, кадры, работники?

## 30 лет вместе: ЦЛП и детская нейропсихология

**Т.В. Ахутина**, д-р психол. наук, главный научный сотрудник  
лаборатории нейропсихологии МГУ им М.В. Ломоносова, Москва  
**Н.М. Пылаева**, канд. психол. наук, старший научный сотрудник  
лаборатории нейропсихологии МГУ им М.В. Ломоносова, Москва

Детская нейропсихология как синтез нейропсихологической теории и практики коррекционной работы и ЦЛП как центр многопрофильной помощи детям с нарушениями развития и их семьям – ровесники. Хотя нейропсихологическая диагностика состояния ВПФ у детей и клиническая реабилитация детей с поражениями мозга существовали и ранее, в нашей стране именно в конце 80-х годов и начале 90-х общество более широко и глубоко осознало необходимость (и возможность!) эффективной помощи детям с особенностями развития. Появились энтузиасты, которые были готовы работать всерьез и с опорой на последние достижения науки и практики в области помощи детям с особенностями развития. Так встретились ЦЛП и Лаборатория нейропсихологии факультета психологии МГУ, и прежде всего Анна Львовна Битова и Антонина Андреевна Цыганок.

Психолог пришел в школу, а нейропсихолог – в Центры помощи детям. Создание и апробация широко известных методик нейропсихологической коррекции, таких как «Школа внимания», «Школы умножения» и других, проходили на базе ЦЛП.

От истории перейдем к сегодняшнему дню. Далее сообщение будет посвящено тому, какие вопросы нейропсихологической диагностики и коррекционно-развивающего обучения детей с особыми нуждами разрабатываются сейчас в Лаборатории нейропсихологии МГУ.

Говоря о нашей работе в области диагностики детей 6–9 лет, необходимо отметить продолжение разработки методов индивидуального обследования детей. Наша задача – совместить качественный и количественный подход к анализу и интерпретации и сделать анализ результатов более прозрачным и менее субъективным. Эта задача решается и при разработке компьютерных методов диагностики, позволяющих максимально унифицировать и объективизировать как предъявление заданий, так и их интерпретацию. Особо необходимо отметить разработку новых методов группового скрининга состояния

ВПФ у детей, в частности применение в детских садах игровых методов при оценке риска трудностей обучения детей. Следующая важная область разработок – методы «следающей диагностики»: наблюдения за поведением ребенка в классе, на перемене и на приеме у психолога и – главное – анализ особенностей выполнения письменных заданий в школе и дома. Эти экологически валидные методы позволяют соотнести состояние ВПФ ребенка и его школьные трудности, увидеть их качественные особенности и выраженность трудностей. Анализ тетрадей ребенка до обследования дает возможность выдвинуть гипотезы о механизмах трудностей ученика и проверить их в ходе тестирования. Говоря о новом в области коррекции, важно отметить общую тенденцию к объединению когнитивного, сенсорно-двигательного и психотерапевтического подходов к коррекции трудностей обучения, а также к сдвигу коррекции к более ранним возрастам. Отечественный подход к коррекции, основанный на идеях Л.С. Выготского и А.Р. Лурии, всегда строился с учетом зоны ближайшего развития ребенка, необходимости внешних опор и совместных действий на начальном этапе формирования навыков и эмоционального (игрового) вовлечения ребенка в работу. Эти базовые положения продолжают служить основой наших текущих разработок.

# Пленарные заседания

# Особый ребенок: нейропсихологический подход

**Ж.М. Глозман**, д-р психол. наук, профессор, факультет психологии  
МГУ им М.В. Ломоносова, Научно-исследовательский центр  
детской нейропсихологии им. А.Р. Лурия, Москва

В центре внимания нейропсихолога находится особый ребенок. Это понятие неоднозначное: его определяют термины «проблемный ребенок», «ребенок с трудностями обучения», «ребенок с ЗПР или умственной отсталостью», «ребенок с особыми потребностями». Оно также неодинаково для разных специалистов.

Педагог в данном случае отмечает трудности усвоения программы дошкольного или школьного учреждения, а также невозможность вписаться в детский коллектив. Врач отмечает последствия пре-, пери- или постнатального поражения мозга разной тяжести (от ДЦП до ММД) или генетической патологии. Юрист и соцработник, включенные в работу по поддержке семьи ребенка, предлагают комплекс мер по обеспечению прав особого ребенка и его родителей. Задача нейропсихолога, работающего с особым ребенком, – выявление механизмов, структуры и степени выраженности задержек формирования ВПФ, вызывающих препятствия для развития и адаптации ребенка, и их коррекция.

Отклонения в развитии ребенка связаны с действием как биологических, так и социальных факторов. Дефекты биологического развития, такие как перинатальные осложнения, генетическая патология или сенсорная депривация, вызывающие задержки и искажения психического развития, как правило, усугубляются педагогическими ошибками или аберрациями, приводя к трудностям обучения и адаптации ребенка. И наоборот, правильное психологическое сопровождение аномального ребенка существенно компенсирует его проблемы.

Методологической основой работы нейропсихолога является культурно-историческая теория Л.С. Выготского. Имеющийся дефект мешает ребенку овладеть культурой. В то же время средства культуры помогают ему преодолеть дефект.

Луриевский подход к пониманию развития и помощи в случае его нарушений обладает рядом особенностей. Так, нейропсихолог выявляет как слабые, так и сильные стороны развития, определяет зону ближайшего развития. Для специалиста важен не достигнутый уровень, но



потенциал к обучению, при оценке нейропсихологического статуса и результативности воздействия рассматривается не продукт, не только объективный результат деятельности ребенка, но и сам процесс выполнения задания. Нейропсихологическое обследование включает элементы обучения, диалоговое взаимодействие психолога и ребенка.

#### **Принципы коррекционно-развивающего обучения:**

1. **Нейропсихологическая квалификация дефектов:** только на основании *дифференцированной и системной нейропсихологической диагностики*, не ограничивающейся выявлением слабых звеньев в развитии ребенка, но определяющей *зону его ближайшего развития*, т. е. возможности и условия коррекции дефектов при диалоговом режиме проведения нейропсихологического обследования, может быть построена своевременная индивидуальная программа коррекционно-развивающего обучения.
2. **Комплексный подход:** сочетание (а не последовательное введение) в каждом занятии методов двигательной, когнитивной, дыхательной и эмоционально-личностной коррекции, совместно воздействующих на формирование каждой функции.
3. **Системность и избирательность воздействия:** направленность программы коррекции не на преодоление отдельного дефекта, а в целом на гармонизацию психического функционирования и личности ребенка. Этот принцип не исключает необходимости выбора основного, приоритетного направления работы на каждом этапе коррекции каждого индивидуального ребенка на основе данных его комплексного нейропсихологического обследования. Если принцип системности относится преимущественно к стратегии, то принцип избирательности – к тактике: выбору ближайших по значимости мишеней и реализации определенных коррекционно-развивающих технологий.
4. **Эмоциональное вовлечение ребенка в процесс обучения:** если ребенок не объект, а один из субъектов обучения, если он эмоционально вовлечен в процесс учения и задания ему по силам, то возникает «аффективно-волевая подоплека» обучения, ибо «аффект есть альфа и омега, начальное и конечное звено, пролог и эпилог всякого психического развития» (Выготский, 1984). У ребенка с печальным и травмирующим опытом неуспеха необходимо сформировать и закрепить переживание успеха, уверенность в собственных силах и возможностях.
5. **Индивидуальный подход:** несмотря на сходство симптомов, выявляемых при нейропсихологическом обследовании, каждый ребенок представляет собой индивидуальность с особенностями он-

тогенетического развития, условий жизни и воспитания. У каждого проблемного ребенка проблемы свои.

6. **Развитие слабого звена:** в процессе взаимодействия взрослый берет на себя сначала функции слабого звена ребенка, а затем в соответствии с закономерностями процесса интериоризации постепенно передает их ребенку с плавным переходом от совместного к самостоятельному действию, от действия, опосредствованного внешними опорами, к интериоризованному действию, от развернутого поэлементного действия по внешней программе к свернутому действию по интериоризированной программе (Ахутина, 1998; Ахутина, Пылаева, 2008).
7. **Поиск методов опосредствования.**
8. **От простого к сложному:** нейропсихолог выстраивает задания от простого к сложному относительно слабого звена в психическом функционировании данного конкретного ребенка не в одной изолированной функции, а во всех вербальных и невербальных функциях, в которые входит это звено. Важно, что помощь психолога, проводящего коррекционно-развивающие занятия, всегда носит «интерактивный» характер, он сокращает или увеличивает свою помощь в зависимости от успехов ребенка, то есть работает в зоне ближайшего развития ребенка.
9. **Взаимодействие с родителями:** важно научить родителей выявлять позитивное в ребенке, видеть и оценивать результаты коррекционной работы, помочь им понять и принять происходящие изменения. Также необходимо закрепление и поддержание в семье достигнутых на занятиях результатов. Важная задача нейропсихолога – создание и поддержание активной оптимистической жизненной позиции родителей, создание семейного «мы».
10. **Бригадный метод:** помощь ребенку и его семье подразумевает участие различных специалистов – нейропсихолога, врача, педагога, логопеда, семейного консультанта и др. – и их постоянное взаимодействие.

Профилактическая направленность нейропсихологической помощи предполагает выявление зон риска будущих трудностей и отклонений. Это обеспечивается ранним началом коррекционно-развивающих занятий.

И в заключение: обучение (в том числе и коррекционное) есть процесс созидательный, а не исправительный. Необходимо понять и преодолеть все то, что мешает субъекту (как взрослому, так и ребенку) жить в гармонии и согласии с его непосредственным окружением.

# Использование игровой педагогики в работе с детьми

**И.Ю. Захарова**, учитель-дефектолог, член Экспертного совета ЦЛП, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

Исследование, стремление узнать что-то новое – основной стимул развития ребенка. При этом каждый раз, когда он узнает что-то новое, достигает нового этапа в познании, ему необходимо долго (или достаточно долго) играть с этим, использовать это в разных ситуациях, «примерять» к себе и к окружающему («как это для меня?»), т.е. ввести это «новое» в личный опыт.

Существует определенная последовательность игр, в которые играют дети. Эта последовательность удивительно точно отражает закономерности развития ребенка как личности: от простых манипуляций с предметами или собственным телом до сложных ролевых игр по правилам. Внимательно наблюдая за игрой ребенка, а именно, **как он играет**, всегда можно понять, какое переживание для него сейчас актуально, к чему он сейчас примеривается, что вызывает его наибольший интерес и на что направлено его внимание.

Несмотря на общие закономерности развития, у каждого ребенка есть свои индивидуальные особенности, которыми определяется необходимый ему набор игр. Индивидуальные особенности зависят от индивидуальных потребностей того или иного ребенка.

В нашей работе очень важно подобрать правильную игровую среду для ребенка с особенностями развития, чтобы способствовать его личностному становлению, избеганию вторичных проблем в восприятии, мышлении, поведении.

Итак, для подбора правильной игровой среды нам необходимо знать общие закономерности развития ребенка (в том числе как одни игры сменяют другие), его базовые потребности развития, его базовые потребности развития, способы их удовлетворения и особые индивидуальные потребности (например, особенности сенсорной сферы: сверхчувствительность или игнорирование определенных стимулов, их интеграции – особенности восприятия и переработки информации).

Эти знания нам помогают протестировать окружение ребенка, понять, насколько удовлетворены его базовые потребности развития и учтены

особенные, чтобы малыш чувствовал себя в безопасности, защищенно, и у него появилась возможность стремиться к исследованию окружения и играть.

Для формирования чувства безопасности очень важно:

1. стабильное личностное общение (эмоциональный контакт устанавливается в начале только с одним взрослым);
2. взрослый ориентируется на знаки и сигналы, идущие от ребенка, как на показатели активности и соучастия самого ребенка во взаимодействии;
3. взрослый дает ребенку возможность сориентироваться в происходящем (минимум активности взрослого);
4. взрослый предоставляет ребенку возможность для выбора действия и возможность его закончить;
5. взрослый предлагает помощь, соответствующую запросу, исходящему от ребенка.

Когда соблюдены все эти условия и ребенок чувствует себя комфортно, расслабленно, спокойно, можно налаживать и развивать эмоциональный контакт, следуя определенным условиям и этапам. Первым и необходимым условием является подбор игр, которые приносят удовольствие ребенку.

Мы проанализировали игры детей от нуля до семи лет и условно разделили их на три большие группы в соответствии с тремя линиями развития отношений в жизни человека:

1. закономерности развития отношений с миром людей (социальные игры);
2. закономерности развития отношений с миром предметов (предметно-практические игры);
3. закономерности развития отношений с самим собой (сенсомоторные и эмоциональные игры).

Мы попытались расположить эти три линии закономерности развития отношений рядом в таблице и совместить их с играми, в которые играет ребенок на определенных этапах развития. Внимательно наблюдая за игрой ребенка, мы можем сделать предположение, какой игровой эпохе соответствует его игра и какой смысл он извлекает из своей игры.

Анализ развития детей и игр, в которые они играют, помогает нам сориентироваться в возможностях ребенка с особенностями развития, чтобы предложить ему подходящую игру, находящуюся в зоне его ближайшего развития, понять и разделить смыслы и интересы ребенка, что является необходимым условием для развития дальнейших взаи-

моотношений: формирования совместного объединенного внимания, обмена эмоциональной информацией, развития коммуникации и подражания, развития социального поведения.

Игровую педагогику как инструмент, поддерживающий развитие ребенка, можно использовать в работе и с нормативными детьми для профилактики поведенческих и социальных проблем.

# Средовый подход в работе с особыми детьми

**И.С. Константинова**, канд. психол. наук, нейропсихолог, ответственный секретарь Экспертного совета РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

За помощью в ЦЛП обращаются родители с детьми, имеющими самые разные нарушения развития. Наиболее часто в комплексе проблем присутствуют поведенческие нарушения, трудности адаптации, взаимодействия со сверстниками и взрослыми. Как следствие, дети не могут адаптироваться в образовательном учреждении – детском саду, коррекционной или развивающей группе, – оказываются лишены детского коллектива или, посещая группу, испытывают трудности и постоянный дискомфорт, не способствующий развитию.

Чтобы помочь ребенку встроиться в систему, которую предлагает образовательное учреждение, в Центре лечебной педагогики разработан средовый подход, предполагающий создание для каждого ребенка цепочки постепенно усложняющихся сред, в каждой из которых ребенок может адаптироваться и при этом приобрести новые возможности, увеличивая тем самым свой интеграционный потенциал.

Под средой мы понимаем систему устойчивых пространственно-временных, эмоциональных и социальных отношений, задаваемых людьми с целью развертывания того или иного смысла. Примером среды может быть детская площадка, вагон метро, магазин и т. д.

Любая среда может быть описана с точки зрения пространственно-временных, социально-эмоциональных и смысловых характеристик, определенности структуры и уровня напряжения, необходимого для ее освоения.

Пространственно-временные характеристики среды описывают физический мир, который представляет для ребенка среда. Так, для разных детей имеет значение размер помещения, удаленность от предметов и людей, степень сенсорного и предметного насыщения среды, скорость смены событий. Для многих важно также, насколько удобна и безопасна поза, в которой предлагается находиться (особенно это касается детей с моторными нарушениями). Кроме того, разные виды деятельности предполагают разные пространственно-временные особенности организации среды – так, на трудном задании легче сосре-

доточиться, сидя в небольшой комнате, в которой не слишком много отвлекающих предметов и ярких красок, а для подвижной игры лучше выбрать просторное помещение.

Кроме предметов, ребенка окружают другие люди, что предполагает определенные социально-эмоциональные характеристики среды. Окружающие люди могут играть для ребенка разные роли (так, в группе подготовки к школе может быть строгая учительница, мягкий и поддерживающий сопровождающий, заражающий своим весельем ведущий общих игр и др.). Эмоциональные реакции окружающих также являются частью среды, и если в обычной ситуации эти реакции часто спонтанны, то в работе с особым ребенком специалисты заранее продумывают их и ведут себя в соответствии с поставленной задачей: например, согласно общей договоренности игнорируют агрессивные действия ребенка в свой адрес (но не в адрес других детей).

Чтобы вовлечь ребенка во взаимодействие, необходимо установить с ним контакт, который может выступать в разных формах. Так, один ребенок устанавливает эмоциональный контакт: ему важны эмоции, которые испытывает и проявляет партнер по игре, что позволяет включиться в игру и проявить собственные эмоции. В других случаях первым возникает контакт смысловой: взрослый находит, в чем заключается интерес для ребенка в той или иной игре, и подключается к деятельности ребенка на соответствующем уровне. Так, для маленького ребенка (а также для ребенка с выраженными нарушениями развития) интерес могут представлять сенсорные ощущения – тогда в игре с машинками взрослый будет искать разные способы получения ощущения (смотреть, как крутятся колеса, и слушать, какой звук они при этом издают, как машинка с шумом врезается в стену и др.). Для других детей интерес представляют функциональные действия, которые совершает игрушка, – тогда ту же самую машинку можно катать, радуясь, что она едет, даже если ее не подталкиваешь. Для каких-то детей интересно, что машинка едет в определенное место (в магазин) – возникает возможность сюжетной игры.

Какими бы характеристиками не обладала среда, она может быть в большей или меньшей степени структурирована. Одни среды предоставляют ребенку максимум свободы, границ, и правил почти нет, в других – поведение ребенка более жестко регламентировано, заданы четкие и понятные правила, ситуация развивается предсказуемо. Для решения разных задач подходят среды с разной степенью структурированности, например свободная среда перемены, в которой дети могут проявить собственную активность и инициативу, не позволяет решать задачи, которые традиционно ставятся на уроке – относительно жестко структурированной среде. С другой стороны, для разных

детей такие среды обладают и разной привлекательностью. Так, известно, что многие дети с РАС предпочитают именно жестко структурированные среды, а их сверстники, не имеющие проблем эмоционально-волевой сферы, чаще стремятся к свободным.

Чтобы освоить новую среду и эффективно действовать в ней, необходимо приложить больше или меньше усилий. Одни среды почти не требуют от ребенка напряжения – он сразу готов вписаться в среду, принять правила и включиться в предлагаемую деятельность. Такие среды мы называем комфортными. Для многих детей такой средой является родной дом, знакомая группа детского сада, в которой ребенок уже адаптирован. От него не требуется запуска новых адаптивных механизмов, поэтому такая среда не стимулирует развития, освоения чего-то нового.

Существуют среды, к освоению которых ребенок еще не готов: несмотря на прилагаемые усилия, он не может освоить правила, среда остается для него пугающей, воздействия – непереносимыми. В таких случаях мы говорим о стрессогенной среде. Такая среда препятствует развитию, а зачастую провоцирует и движение назад. Так, например, неудачный опыт посещения детского сада может привести к утрате некоторых навыков, появлению поведенческих проблем (например, ребенок перестает говорить, начинает бояться любых незнакомых детей и взрослых).

В середине шкалы, полюса которой составляют комфортные и стрессогенные среды, находится область развивающих сред. Несмотря на то, что ребенок еще не адаптирован в такой среде, его возможностей хватает на то, чтобы с помощью определенных опор освоить эту среду, перевести ее в область комфортных. Например, наш опыт показывает, что адаптация в группе детей легче происходит, если ребенка первое время сопровождает знакомый взрослый; опорой может стать также знакомый предмет, который ребенок может взять с собой, или привычные ребенку игры, которые предлагаются в новой компании.

Постепенно осваивая новые развивающие среды, ребенок все больше расширяет для себя область комфортных сред, а среды, ранее бывшие стрессогенными, при этом постепенно становятся развивающими. Таким образом, за счет освоения ребенком последовательной цепочки постепенно усложняющихся сред происходит его развитие, в процессе которого формируются новые механизмы регуляции поведения и адаптации.



# Роль участия в повседневной активности

**Рената Тича**, Университет Миннесоты, Институт интеграции  
в сообщество, США

## Введение

Мы все, вне зависимости от того, есть ли у нас инвалидность, заслуживаем полноценной жизни в сообществе. Это означает, что у нас есть возможность иметь друзей, общаться с семьей и коллегами, работать, учиться, участвовать в культурной жизни, заниматься спортом, участвовать в религиозных и духовных мероприятиях, иметь доступ к медицинским услугам и необходимым средствам поддержки и в целом принимать участие во всех важных для нас аспектах жизни.

Исторически многие люди с инвалидностью жили в ограничивающих свободу условиях (в интернатах и других домах коллективного проживания), у них не было возможности пользоваться юридическими правами и правами человека и жить полноценной жизнью. Многие государственные организации считали, что люди с инвалидностью не способны выражать свои предпочтения, делать собственный выбор и принимать решения. В связи с этим юридические права многих людей с инвалидностью передавались государству, местным властям или учреждению, в котором они проживали. В результате этой идеи и в результате того, что люди с инвалидностью не имели свободы выбора, они были лишены возможности участвовать в повседневной активности, в которой мы все в той или иной мере участвуем (например, готовим, делаем уборку, проверяем почту, ходим в магазин и т. д.). Как мы все знаем, не все эти занятия доставляют удовольствие. Однако благодаря им у нас появляется чувство долга и его выполнения, а иногда и чувство удовлетворения. Другой важный аспект участия в повседневной активности – то, что мы постоянно имеем возможность выбирать, что купить, что есть, что надеть и т. д. Свобода выбора и принятие решений дает нам ощущение контроля над своей жизнью и самоопределения (Abery & Stancliffe, 2003; Wehmeyer & Abery, 2013). Самообслуживание и участие в повседневной активности – важный аспект полноценной жизни.

Люди с различными видами инвалидности нуждаются в поддержке разного типа и разного уровня интенсивности, чтобы участвовать в повседневной активности. Формально базовые (гигиенические процедуры, одевание и т. д.) и инструментальные (поход в магазин, готовка и т. д.) задачи повседневной жизнедеятельности используются для оценки навыков людей с учетом их инвалидности. На основании уровня выполнения этих задач людям с инвалидностью предоставляются средства поддержки и услуги, необходимые для участия в повседневной активности в той мере, в которой эти люди испытывают потребность (Graf, 2007).

Зачастую представление о поддержке и услугах для людей с инвалидностью в области повседневной жизнедеятельности сводилось к удовлетворению их базовых и иногда инструментальных потребностей, и главным, руководящим мотивом всегда была забота об их безопасности. Хотя безопасность является необходимым фактором для ощущения высокого качества жизни, есть несколько других важных аспектов качества жизни, в которых людям с инвалидностью может быть нужна поддержка. Среди них отдых и развлечения, материальное благополучие, эмоциональное благополучие, чувство принадлежности к сообществу, социальные отношения и т. д. (Schalock, 2004). Некоторые действия, мотивированные данными аспектами качества жизни, могут вести к определенным рискам, например к чувству отверженности и разочарования в отношениях или в работе, к излишним тратам, к смене хобби и т. д., но без определенного уровня риска в жизни теряется смысл и чувство достоинства.

## **Поддержка в базовых и инструментальных задачах повседневной жизнедеятельности**

Один из многообещающих подходов к повышению возможности людей с инвалидностью на самоопределение в повседневной активности известен как «активная поддержка» (Mansell, Elliott, Beadle-Brown, Ashman, & MacDonald, 2002; Qian, Larson, Tichá, Stancliffe, & Pettingell, 2019). Активная поддержка – подход к подготовке сопровождающих, способствующий лучшему оказанию поддержки для повышения уровня участия в значимых повседневных делах людей с интеллектуальными отклонениями, особенностями развития и связанными с ними видами инвалидности. Активная поддержка изначально была разработана в Великобритании и Австралии как тренировочный и органи-

зационный подход к повышению способности сопровождающего персонала планировать развитие навыков, осуществление значимой повседневной активности и поиск новых возможностей, включая в этот процесс людей с инвалидностью (Ashman, Ockendon, Beadle-Brown, & Mansell, 2010). Эта методика основана на идее, что люди с инвалидностью должны иметь возможность участвовать в повседневной активности, получая надлежащую поддержку, а не зависеть от сопровождающих, выполняющих все задачи за них. Противоположный подход известен как «отельная модель», в рамках которой люди с инвалидностью ведут менее активную жизнь и проводят много времени, ожидая, когда сопровождающие что-либо сделают за них, например приготовят для них обед, уберутся в их комнате, включат телевизор, выберут канал, нравящийся сопровождающим, а не человеку с инвалидностью и т. д. В случаях, когда применяется модель активной поддержки, сопровождающие, наоборот, содействуют людям с инвалидностью в самостоятельном приготовлении еды, в уборке, в просмотре тех передач, которые им интересны. Вот некоторые из ключевых компонентов активной поддержки: анализ задач, дифференцированная помощь, положительное подкрепление, командная работа сопровождающих и ориентация на выбор сопровождаемых. Этот подход дает основания надеяться на повышение вовлеченности людей с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития, проживающих в сообществе, в социальную жизнь и другие стороны жизнедеятельности (Wilson, Reid, & Green, 2006; Qian, Tichá, Larson, Stancliffe & Wuorio, 2015).

Сопровождающие, прошедшие обучение в сфере активной поддержки, умеют вовлекать людей с инвалидностью в повседневную активность. Избравшим такой подход сопровождающим, как правило, приходится изменить свои представления о поддержке, переходя от выполнения задач за человека с инвалидностью к созданию среды, в которой человек с инвалидностью может выполнять эти задачи самостоятельно или с поддержкой. Активная поддержка на начальном этапе может сложнее даваться сопровождающим, особенно если они уже привыкли все делать за людей с инвалидностью, а не вместе с ними. Но такая «отельная модель» мешает людям с инвалидностью не только принимать активное участие в собственной жизни, но и овладевать новыми навыками. Когда сопровождающие принимают и начинают использовать модель активной поддержки, сопровождаемые, как правило, становятся более активными, счастливыми и удовлетворенными собственной жизнью.

## **Поддержка в значимых задачах повседневной жизнедеятельности**

### **Индивидуальный подход**

Чтобы помочь человеку с инвалидностью с занятиями, которые он или она считает не только необходимыми и полезными, но и значимыми, веселыми и интересными, следует избрать индивидуальный, а не системный подход, выясняя, каковы цели и мечты этого человека и как лучше всего поддержать его или ее на пути к этим целям. При системном подходе получаемые человеком виды поддержки и услуги диктуются диагнозом, правилами и внешними предписаниями. Применяющие же индивидуальный подход системы оказания услуг ориентируются на следующие факторы: а) постоянное внимание к человеку, при котором акцент делается не на то, что, по мнению специалистов, «важно» для него или нее, а на то, что сам человек считает важным в настоящий момент и в будущем; б) вовлечение человека и его или ее семьи в планирование услуг и во все вытекающие процессы с целью помочь этому человеку изменить свою жизнь в соответствии с его или ее желаниями (Sanderson, 2000).

Смулл, Борн и Сэндерсон в своей статье 2009 года сформулировали, как специалисты могут вводить основанные на индивидуальном подходе методы в свою практику, акцентируя внимание на том, что значимые изменения зависят не просто от наличия индивидуального плана, а от того, насколько глубокое изучение легло в основу этого плана, от усилий окружающих человека с инвалидностью людей, от того, насколько хорошо они знают этого человека. По мнению Смудла и соавторов, сопровождающие, применяющие индивидуальный подход, должны: 1) внимательно слушать, стараться больше узнать о людях и понять, что важно для каждого из них и что каждый человек сам считает важным; 2) составлять индивидуальные описания, отражающие баланс между тем, что сам человек считает важным, и тем, что объективно важно для него или нее; 3) привлекать к работе всех значимых людей, включая самого человека с инвалидностью, членов семьи и других людей, участие которых приятно для сопровождаемого; 4) воспринимать индивидуальное планирование как непрерывный процесс, а не одноразовое действие (Smull, Bourne and Sanderson, 2009). Эта ориентированная на человека система ценностей может привести к значительным изменениям в услугах и программах поддержки, если будет создана инфраструктура, способствующая независимости, самоопределению и чувству собственного достоинства людей с интеллектуальными отклонениями

и особенностями развития, и если они будут привлекаться к составлению плана услуг в качестве равноценных партнеров.

## **Самоопределение**

Другой принципиально важный компонент поддержки людей с инвалидностью для их участия в значимых аспектах жизнедеятельности – это самоопределение. Видные теоретики и исследователи в области специального образования и помощи людям с инвалидностью в США и Австралии говорят о самоопределении как о контроле человека над своей жизнью, обладании равными со всеми правами и возможностями, свободой воли и возможностью самостоятельно принимать решения (Wehmeyer, 2004) в отношении значимых для человека сторон жизни (Abery & Stancliffe, 2003; Wehmeyer & Abery, 2013). На самоопределение человека с инвалидностью влияет среда, в которой этот человек живет, а также его или ее круг общения (Abery & Stancliffe, 2003; Wehmeyer & Abery, 2013). Когда сопровождающие понимают и уважают право сопровождаемых на самоопределение, у сопровождаемых есть больше шансов на участие в значимой для них деятельности.

## **Заключение**

Люди с инвалидностью, живущие независимо или почти независимо в сообществе и получающие поддержку сопровождающих, которые понимают и применяют принципы активной поддержки, индивидуального подхода и самоопределения, имеют больше шансов участвовать в выполнении базовых, инструментальных и значимых задач повседневной жизнедеятельности. Большинство из нас воспринимает повседневную активность как должное, будь то необходимая работа по дому или дела, которыми мы занимаемся добровольно для собственного удовольствия. Однако не все имеют возможность принимать участие в этой активности без поддержки и сопровождения, хотя самообслуживание и выполнение собственных обязанностей – принципиально важный аспект чувства полноценности и принадлежности к сообществу.

## **История Петра и Лилии**

Петр и Лилия – молодые люди с легкой формой инвалидности, выросшие в интернате. Как и в любом закрытом учреждении, в детстве

они проводили большую часть времени в своей палате, за исключением выходов в общую столовую для приема пищи и прогулок во дворе интерната несколько раз в неделю. Из-за такого ограничивающего образа жизни Петр и Лилия мало участвовали в повседневных делах, что привело не только к недостаточной стимуляции их когнитивного, социального и языкового развития, но и к недостатку возможностей для приобретения таких повседневных навыков, как готовка, садоводство, распределение бюджета и т. д. К счастью, Петр и Лилия довольно рано подружились, несмотря на то что в интернате плохо развивались навыки общения и владения языком. У них появился собственный язык общения, понятный им обоим и не основанный на стандартных языковых моделях. Их стиль общения практически можно назвать секретным языком, который никто вокруг не понимает.

Сейчас Петру и Лилии чуть больше двадцати лет, и они находятся в процессе перехода от жизни в интернате к независимой жизни. Чтобы этот переход прошел успешно, им необходимо наверстать овладение навыками повседневной жизнедеятельности и социальными навыками, которые они упустили, пока жили в интернате. Они ездят на еженедельные занятия в благотворительной организации, где люди с инвалидностью и без нее, а также сотрудники организации вместе готовят, едят, убираются, играют на музыкальных инструментах, общаются и отмечают праздники в помещении, не отграниченном от сообщества. Лилия первая стала ездить на эти занятия, и ей очень понравилось. Вскоре Петр заинтересовался, куда она ездит, и начал приезжать вместе с ней. Теперь, когда они приезжают на групповые занятия, они работают в команде. Они получают удовольствие и от участия в занятиях, и от приобретения новых навыков, и просто от совместного времяпрепровождения. Более того, они поняли, что им бы хотелось жить вместе в отдельной квартире. Благотворительная организация разработала для них план по задачам повседневной жизнедеятельности, включающий базовые задачи (например, гигиенические процедуры), инструментальные (например, готовка, поход в магазин), а также значимые и для Петра, и для Лилии задачи (например, прогулки по парку, походы в кино и покупку щенка). В этом процессе сотрудники благотворительной организации использовали множество компонентов активной поддержки, индивидуального планирования и стимуляции самоопределения. Например, они обсуждали с Петром и Лилией, чем они интересуются, какую работу им нравится делать и как им нравится проводить свободное время. Также они говорили об их целях и мечтах о будущем. Сотрудники организации определили виды поддержки, необходимые Петру и Лилии для успеха в независимой жизни и поиске работы. Затем они перешли к обсуждению того, как восполнить коммуникативные и

правозащитные потребности Петра и Лилии, чтобы они смогли успешно жить и работать в сообществе.

Благодаря участию в инклюзивных занятиях в сообществе и обретению необходимых навыков повседневной жизнедеятельности при поддержке местной благотворительной организации, Петр и Лилия готовы начать работать, переехать в собственную квартиру, завести собаку – одним словом, жить той жизнью, о которой они мечтают.

## Рекомендации и стратегии:

- ◇ каждый человек, вне зависимости от его или ее способностей и наличия или отсутствия инвалидности, может участвовать в повседневной активности при наличии надлежащей поддержки;
- ◇ самообслуживание и участие в повседневных делах приносит каждому человеку ощущение контроля над собственной жизнью и самоопределения, что ведет к ощущению удовлетворенности собственной жизнью и повышению ее качества;
- ◇ взятие на себя ответственности за повседневные задачи не только повышает качество жизни человека, но и ведет к обретению новых навыков, необходимых для самостоятельной жизни;
- ◇ когда вы сопровождаете людей с инвалидностью, применяйте идеи активной поддержки, индивидуального подхода и самоопределения, чтобы повысить их шансы на удовлетворенность жизнью и приобретение новых навыков;
- ◇ «отельная модель» услуг устарела и не помогает людям с инвалидностью в достижении оптимального уровня жизни и инклюзии в их сообществах.

## Ссылки

- ◇ Активная поддержка: <https://www.youtube.com/watch?v=S0C44YtMgx8>
- ◇ Индивидуальное планирование: [https://ici.umn.edu/products/Frontline\\_Initiative/FI\\_14\\_1.pdf](https://ici.umn.edu/products/Frontline_Initiative/FI_14_1.pdf)
- ◇ Самоопределение: <https://www.youtube.com/watch?v=W5jU3CDdbBs>

## Литература

1. Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003). A tripartite-ecological theory of self-determination. In M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe, *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 43-78). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
2. Ashman, B., Ockendon, J., Beadle-Brown, J., Mansell, J. (2010). *Person-Centred Active Support: a Handbook*. Brighton: Pavilion.
3. Graf, C. (2007). The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale. *Annals of Long-Term Care*, 15(7). Ссылка: <https://www.managed-healthcareconnect.com/article/7453>
4. Mansell, J., Elliott, T., Beadle-Brown, J., Ashman, B., & Macdonald, S., (2002). Engagement in meaningful activity and “active support” of people with intellectual disabilities in residential care. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 342–352.
5. Qian, X., Larson, S., Tichá, R., Stancliffe, R., Pettingell, S. (2019). Active Support Training, Staff Assistance, and Engagement of Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities in the United States: Randomized Controlled Trial. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 157-173.
6. Qian, X., Tichá, R., Larson, S. A., Stancliffe, R. J., & Wuorio, A. (2015). The impact of individual and organizational factors on engagement of individuals with intellectual disability living in community group homes: A multilevel model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 493-505.
7. Sanderson, H. (2000). *Person-centred Planning: Key Features and Approaches*. York: Joseph Rowntree Foundation.
8. Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
9. Smull, M. W., Bourne, M. L., & Sanderson, H. (2009). *Becoming a person-centered system*. National Association of State Directors of Developmental Disability Services, Alexandria, VA.
10. Wehmeyer, M.L., & Abery, B.H. (2013). Self-Determination and Choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399–411.
11. Wilson, P. G., Reid, D. H., & Green, C. W. (2006). Evaluating and increasing in-home leisure activity among adults with severe disabilities in supported independent living. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 93–107.



# Специфика безбарьерной среды для детей и взрослых с нарушением слуха

**Э.И. Леонгард**, канд. пед. наук, доцент, ГУИМЦ МГТУ им. Н.Э. Баумана, Москва

Слово «барьер» многозначно. Барьеры в образовательном пространстве – это не только материальные объекты, но и те обстоятельства, условия, от наличия или отсутствия которых зависит решение проблемы инклюзивного образования для детей с ОВЗ, в том числе детей и взрослых с нарушением слуха – глухих и слабослышащих. Получению ими качественного образования, овладению информацией в разных областях жизнедеятельности человека препятствуют барьеры двух типов – **внутренние** и **внешние**, или **средовые**.

К **внутренним** барьерам относятся *первичный* и *вторичный* дефекты, которые препятствуют осуществлению социальных контактов с первых дней жизни ребенка или прерывают их, если нарушение слуха наступает в постлингвальный период. Непреодоленный вторичный дефект становится базой появления *третичного* дефекта – различного вида комплексов.

**Внешние**, или **средовые**, барьеры включают большую группу обстоятельств, условий, наличие которых затрудняет или не позволяет лицам с нарушением слуха присваивать культуру своего народа и овладевать способами общения, принятыми в обществе.

Внешние барьеры условно делятся на *технологические*, *образовательные* и *социальные*.

*Технологические барьеры* – это отсутствие ассистивных устройств и технологий в образовательном процессе и в городской среде: индивидуальных слуховых аппаратов и кохлеарных имплантов, FM-систем/радиоклассов, устройств доступной среды (бегущей строки, индукционных петель и др.) в классах и коридорах, спортивных и актовых залах образовательных учреждений, в транспорте, в кинотеатрах, поликлиниках, больницах.

*Образовательные барьеры* – это отсутствие речевой среды, отсутствие/недостаточность слуховой и слухоречевой (ре)абилитации, некомпетентность воспитателей, учителей, преподавателей вузов, родителей (семьи) неслышащих детей в реализации инклюзивного образования.

*Социальные барьеры* – это наличие моббинга в некоторых образовательных учреждениях общего типа, начиная с дошкольных, со стороны слышащих детей и их родителей, частичная дискриминация/моббинг неслышащих в социуме. Решению *социокультурных* и *образовательных* проблем людей с нарушением слуха препятствует и отношение к ним социума. Инклюзивное образование эту ситуацию пока не ликвидировало.

Степень отрицательного влияния каждого из указанных барьеров на качество образования ребенка с нарушением слуха неодинакова.

Создание *безбарьерной среды* начинается с преодоления внутренних барьеров. В настоящее время фактически преодолеваем даже первичный – органический дефект (гибель слуховых клеток улитки – благодаря СА и КИ). Обязательным условием является раннее бинауральное слухопротезирование и постоянное ношение слуховых аппаратов/имплантов.

Если первые барьеры связаны с техническим оснащением образовательного пространства школы, то следующие обусловлены человеческим фактором. И эти барьеры часто преодолеть труднее, чем обеспечить техническое оснащение.

Учителя массовых школ не представляют себе, что такое патология слуха. Фразы «плохо слышит», «не слышит» не содержат информации о степени понимания детьми-инвалидами по слуху смысла обращенной к ним речи, не отражают их внутреннего состояния в процессе общения. непонимание вопросов, неправильные, не попадая ответы приписываются низкому уровню интеллектуального развития детей. Такая оценка глубоко ошибочна (если речь идет о детях без дополнительных нарушений развития). Барьер некомпетентности учителей в этой области преодолевается всегда, когда учитель расширяет свой кругозор, знакомясь с основами аудиологии, сурдопедагогики, нейропсихологии и других наук; без этого современный учитель не может стать профессионалом.

Немало родителей детей с нарушением слуха исключает себя из реабилитационного и образовательного процессов. В результате ребенок испытывает серьезные трудности в обучении, поскольку он нуждается в дополнительной ежедневной помощи. Все усилия по ликвидации этого барьера ложатся на плечи учителей и школы в целом.

Безбарьерная среда для глухих, слабослышащих, имплантированных детей в образовательном пространстве массовой школы может быть создана только при условии преодоления внешних барьеров, поскольку внутренние барьеры не возникают или исчезают, если ликвидируются барьеры внешние. Эта проблема в настоящее время решается чрезвычайно медленно.

# **Сравнительный анализ эмоционально-смыслового подхода и подхода DIR Floortime в коррекционно-развивающей работе с детьми, имеющими РАС**

**О.С. Никольская**, д-р психол. наук, ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики Российской академии образования», ФГБОУ ВО МГППУ, Москва

Среди подходов к коррекционной помощи, направленных на нормализацию психического и социального развития детей с аутизмом, своей разработанностью и доказанной эффективностью выделяется подход DIR (Developmental, Individual-difference, Relationship-based) и метод Floortime – «время на полу», разработанные С. Гринспеном, одним из крупнейших специалистов в области детского аутизма [1]. По своей направленности, теоретическим позициям и практике коррекционной работы подход доктора Гринспена во многом близок разработанному нами эмоционально-смысловому подходу к психологической помощи детям с аутизмом [3; 4; 5], и созданы они были примерно в одно время – в 80–90-х годах прошлого века.

## **Сходство и различия в понимании первопричин детского аутизма**

Причины возникновения детского аутизма связываются Гринспеном с особыми биологическими проблемами, в условиях которых развивается ребенок. Аутистические установки детей связаны не с недостатком у них потребности в общении или способности любить, а с трудностями развития взаимодействия с другими людьми. Обсуждая типичные трудности, требующие индивидуального подхода к ребенку, он выделяет легкую перегрузку и неустойчивый интерес, нарушение возможности быстрого обмена сигналами, способности активно перерабатывать информацию, планировать и выполнять сложные после-

довательности действий. Мы тоже выделяем эти сложности и в купе рассматриваем их как проявляющиеся на разных уровнях нарушения активности ребенка при взаимодействии с людьми и средой в целом. Эти нарушения касаются активной избирательности и переключения внимания, переработки и переформатирования информации, гибкой корректировки программ поведения, что ограничивает развитие возможностей ребенка адаптироваться в меняющейся ситуации, выстраивать диалог с людьми и обстоятельствами. Как первичные, обусловленные неврологическими проблемами, Гринспен рассматривает и особенности сенсорной сферы детей с аутизмом, которые, как известно, могут выразиться и в гипо-, и в гиперчувствительности ребенка.

Нам представляется, что расхождения в оценке чувствительности ребенка и его стремление к воспроизведению определенных ощущений не могут быть осмыслены лишь в рамках индивидуальных биологических особенностей таких детей. Известно, что пороги дискомфорта ребенка могут меняться при формировании разных отношений с окружением, в разных смысловых контекстах и при разной аффективной значимости впечатления, т. е. особенности сенсорной сферы могут рассматриваться в контексте особенностей нарушения психического развития ребенка [2; 3].

## **Подходы к психологической диагностике детского аутизма**

Рассматривая сходство и различия подходов к диагностике и оценке тяжести аутизма, необходимо сказать, что мы, как и доктор Гринспен, в психологическом обследовании придаем особое значение наблюдению за поведением ребенка. И полностью согласны с ним в том, что при диагностике аутизма важны не результаты отдельных тестов, а анализ целостной картины поведения в естественной ситуации общения ребенка со специалистом и близкими. Однако, выявляя в поведении ребенка ключевые признаки детского аутизма, мы делаем разные акценты. При постановке диагноза для доктора Гринспена информативны прежде всего признаки нарушения развития эмоциональных отношений и коммуникации. Наличие полевого поведения и стереотипных действий, стремление ребенка отстоять сохранение постоянства в окружении и неизменности собственных программ действия Гринспен рассматривает как вторичную проблему, возникающую в связи с нарушением развития взаимодействия ребенка со

взрослым. Мы тоже считаем, что стереотипность поведения ребенка, как и его потребность в аутостимуляции, возникает вторично, но думаем, что это происходит не только в связи с нарушением развития эмоциональных отношений с близкими. Характерное сочетание этих признаков, по нашему мнению, наиболее полно отражает дефицитарность аутичного ребенка в развитии отношений с людьми и средой в целом. В связи с этим наши критерии психологической диагностики более клинически традиционны: выявляется наличие или отсутствие: проявлений аутизма как нарушения развития эмоциональных отношений, коммуникации; полевого или стереотипного поведения как неспособности активно взаимодействовать с меняющимися обстоятельствами; форм стереотипной аутостимуляции, замещающей развитие реального взаимодействия с окружением; ключевым для нас является именно совпадение аутизма и стереотипности в картине поведения ребенка.

## **Сходство и различия подходов в практике коррекционной работы**

Безусловно общим в подходе DIR и эмоционально-смысловом подходе является то, что развитие эмоциональных отношений рассматривается здесь как условие нормализации психического развития ребенка с аутизмом. Первой задачей коррекционной работы и в том и в другом случае является установление эмоционального контакта и вовлечение ребенка в развитие эмоциональных отношений. Так же как Гринспен, мы принимаем необходимость учитывать «неврологические проблемы» ребенка и, вовлекая его в эмоциональные отношения, учитываем индивидуальные особенности сенсорного восприятия и развития «управляющих функций». Оба подхода предполагают, что, присоединяясь к ребенку, взрослый начинает трактовать его поведение как намеренное и осмысленное.

Различие же заключается в том, что в методе Floortime делается больший акцент на осмыслении взрослым намерений ребенка и придании целенаправленности его поведению, а в эмоционально-смысловом подходе акцентируется стремление помочь ребенку более ярко пережить, выделить и лучше осознать переживаемые вместе со взрослым впечатления. Оба подхода считают необходимым, присоединяясь к ребенку, искать возможность вовлечь его в процесс коммуникации. Floortime выбирает для этого стратегию создания игровых препят-

ствий, провоцирующих ребенка на обращение ко взрослому, т. е. на использование императивных и протоимперативных жестов, вокализации, слов. В эмоционально-смысловом подходе взрослый, заражая ребенка своим удовольствием и вовлекая в совместно-разделенное переживание, в большей степени направлен на стимуляцию протодекларативных обращений, невербальных и вербальных.

## **Различия в подходе к оценке эффективности коррекционной работы**

Для Floortime показателем успеха в аффективном, когнитивном и социальном развитии является развитие эмоциональных отношений ребенка со взрослым. Прогресс в них определяется по удлинению цепочки коммуникационных циклов, которую может поддержать ребенок. Эмоционально-смысловой подход оценивает эффективность коррекционной работы в соответствии с качественными характеристиками развития аффективной сферы ребенка, оценивается успешность поэтапного введения в аффективный опыт ребенка все более сложных, активных и качественно различающихся переживаний, обеспечивающих ему развитие отношений с людьми и со средой в целом как в постоянных, так и в изменчивых условиях. Значительные различия можно отметить в понимании роли взрослого в коррекционном развитии ребенка. В стратегии Floortime взрослый создает эмоционально насыщенную ситуацию взаимодействия и становится в ней партнером, провоцирующим инициативность и развивающим целенаправленность ребенка в коммуникации и взаимодействии [1]. В эмоционально-смысловом подходе взрослый, эмоционально тонизируя ребенка, вовлекает его в совместно-разделенное переживание происходящего и помогает ему сформировать индивидуальный аффективный опыт как основу развития отношений со средой и людьми [4].

Рассматривая эти существенные различия в коррекционной работе, хочется, однако, выразить убеждение, что на практике взрослый, помогая развитию ребенка, всегда в той или иной степени совмещает эти роли, в зависимости от ситуации и особенностей ребенка, более стремясь его заинтриговать и «растормошить» или передать ему свою более полную и конструктивную эмоциональную оценку происходящего.

## Литература

1. Гринспен С., Уидер С. На ты с аутизмом. – М.: Теревинф, 2019.
2. Никольская О.С. Психологическая классификация типов детского аутизма / Вопросы психологии. – 2017. – № 5. – С.14–25.
3. Никольская О.С. Детский аутизм как системное нарушение психического развития ребенка О.С. Никольская, Е.Р. Баенская / Вопросы психологии. – 2017. – № 3. – С. 17–28.
4. Никольская О.С. Коррекция детского аутизма как нарушения аффективной сферы: содержание подхода / Дефектология. – 2014. – № 4. – С. 23–33.
5. Никольская О.С. Аутичный ребенок: пути помощи. – М.: Теревинф, 2018.



# **Наука и практика: ВОЗМОЖНОСТИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ**

# О проблемах научного изучения детей с комплексными нарушениями

**Т.А. Баилова**, канд. психол. наук, профессор кафедры специальной психологии и реабилитологии МГППУ, Москва

Центр лечебной педагогики начинал и продолжает свою деятельность во многом как учреждение, помогающее семьям в воспитании и обучении детей с тяжелыми множественными нарушениями, семьям, которые не нашли адекватной поддержки в других местах. В последние годы ЦЛП активно помогает детям, лишенным родительского внимания и воспитывающимся вне системы образования.

Психолого-педагогическая помощь детям с ТМНР, большинство из которых имеет значительное отставание в психическом и речевом развитии, в настоящее время является приоритетной проблемой для специального и инклюзивного образования. Эти дети почти 80 лет в нашей стране признавались необучаемыми, поэтому до недавнего времени у нас не было и достойных современных научных исследований, описывающих эту категорию детей и предлагающих им четкие рекомендации по обучению. Долгие годы такие дети описывались как дети без выраженных дополнительных нарушений и являлись воспитанниками домов-интернатов с 4 до 18 лет, а затем переводились в психоневрологические интернаты для взрослых. Такое положение в России наблюдалось почти до 1990 года, когда благодаря принятию международных деклараций и конвенций в области прав человека, в том числе и прав инвалидов, в федеральные законы об образовании и социальной защите инвалидов были внесены статьи, защищающие право на образование детей с тяжелыми формами умственной отсталости. Для этой категории детей стали организовываться особые классы и даже отдельные специальные школы в ряде городов страны. В настоящее время мы все чаще наблюдаем, как дети из домов-интернатов с диагнозами тяжелой и глубокой умственной отсталости начинают посещать специальные школы, как меняется в лучшую сторону их состояние.

Но со времен Л.С. Выготского мы вынуждены по-прежнему констатировать и неопределенность самого понятия умственной отсталости,

и отсутствие точных научных критериев для ее распознавания и определения ее степени. Вслед за ним мы и сейчас можем утверждать, что «для нас несомненно: умственная отсталость есть понятие, покрывающее смешанную группу детей». В нашей стране до сих пор в большинстве случаев умственная отсталость остается недифференцированной, т.е. неопределенной по причине, а значит, и по возможному прогнозу психофизического развития ребенка. По-прежнему нет общего согласия специалистов и в определении комплексного (сложного, сочетанного) и тяжелого множественного нарушения, и в определении детского аутизма.

Все эти неточности и неопределенности являются следствием недостатка периодического широкого комплексного научного изучения детей с выраженными нарушениями в развитии, которые не проводились в нашей стране с 1970–80-х годов. Анализ изменения состава слепых, глухих и слепоглухих детей за последние десятилетия наблюдений показал существенное уменьшение приобретенных форм сложных сенсорных нарушений и значительное увеличение врожденных. При этом примерно от 40 до 75% дети с врожденными сенсорными нарушениями имеют интеллектуальную недостаточность. Одной из самых распространенных, но неясных причин современной детской инвалидности становится глубокая недоношенность. Отсутствие реальных данных по выявлению и изучению состава современной детской инвалидности делают невозможной профилактику таких нарушений и планирование подготовки кадров и специальной психолого-педагогической помощи этим детям на государственном уровне.

В Московском государственном психолого-педагогическом университете с 2012 года готовят магистров для работы с детьми и взрослыми с нарушениями в развитии, на факультете клинической и специальной психологии в настоящее время идет подготовка по шести такого рода образовательным программам. Одна из них имеет достаточно четкую направленность – это магистерская программа «Психолого-педагогическое сопровождение слепоглухих и лиц с тяжелыми множественными нарушениями», которая была открыта в 2016 году, а первый ее выпуск состоялся в 2018 году. Анализ запроса поступающих на нее магистрантов показал, что в подобной специализации очень нуждаются логопеды, работающие с осложненной тяжелой умственной отсталостью у детей, не говорящих устно; педагоги, обучающие детей с комплексными нарушениями в инклюзивных дошкольных и школьных образовательных организациях; специалисты, сопровождающие тяжело больных в детских хосписах; педагоги благотворительных центров и колледжей, где сопровождаются и обучаются молодые люди с тяжелыми интеллектуальными и эмоциональными расстройствами.

Для подготовки таких специалистов нам пока не хватает отечественной научной и научно-практической литературы, мы все чаще обращаемся к зарубежному опыту в этой области и очень благодарны издательству «Теревинф» за подбор, перевод и издание такой литературы.

# РАС: есть ли момент, после которого работа больше не нужна?

И.А. Костин, д-р психол. наук, старший научный сотрудник, ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики РАО», Москва

Аутистические расстройства носят пожизненный характер, требуют длительной психолого-педагогической коррекционной и реабилитационной работы на протяжении разных этапов жизни. Именно психолого-педагогические, а не медицинские воздействия играют наиболее важную роль в развитии аутичных детей и взрослых. Эти положения уже давно стали аксиомами для профессионального сообщества и не оспариваются.

Даже при очень хорошей динамике, при формально сохранном интеллекте и фразовой речи подросток и взрослый человек с РАС остается очень уязвимым:

- ♦ в отношении возможного манипулирования, травли, унижения достоинства и обмана со стороны ровесников;
- ♦ в отношении своевременного и рационального реагирования в реально стрессовых обстоятельствах, при неожиданных изменениях;
- ♦ в отношении возможности самостоятельно выстраивать стратегию своей жизни, ставить перед собой новые задачи на разных этапах жизненного пути и прилагать регулярные волевые усилия для их достижения.

Кроме того, в большинстве случаев взросления с аутистическими расстройствами у человека на протяжении многих лет сохраняется риск снижения активности и сужения интересов, возвращения старых способов аутостимуляции и ухудшения в сфере сформированных социальных навыков. Типична ситуация, когда близкие, члены семьи остаются внешними организаторами повседневной жизни взрослого с аутизмом, «подстегивают» его к приложению волевых усилий, к выполнению необходимых повседневных дел.

Поэтому очень трудно, в большинстве случаев, говорить об отсутствии необходимости продолжать оказание поддержки аутичному человеку в какой-либо форме: всегда, в любой момент времени, мы, как правило, видим, что специальная помощь может продвинуть человека юношеского или уже зрелого возраста вперед, может противостоять этим

тенденциям к снижению активности и примитивизации отношений с людьми и средой.

В чем должна состоять эта поддержка? На наш взгляд, в первую очередь – в специально организованной, «правильной» социальной среде, сочетающей в себе следующие черты:

- ♦ эмоциональное принятие и поддержку, доброжелательное и уважительное отношение ко всем членам сообщества, независимо от их возможностей;
- ♦ неукоснительное соблюдение правил социального взаимодействия, требование выполнения этих правил всеми членами сообщества;
- ♦ наличие в сообществе эмоционально значимых связей, т.е. людей, с которыми у человека с аутизмом установлены эмоционально теплые и доверительные отношения.

Наш многолетний опыт показывает, что при наличии такой среды продвижение аутичного человека в развитии возможно в подростковые, юношеские, зрелые годы. Так, в эти периоды жизни аутичный человек может больше понимать отношения между людьми, точнее называть свои чувства и высказывать эмоциональные оценки, свободнее и активнее вступать в социальные взаимодействия.

Понятие развивающих сред, средовой подход разрабатываются специалистами ЦПП (Д.В. Ермолаев, И.Ю. Захарова, 2003). Эти авторы подчеркивают, что оптимальная для развития среда не должна быть ни стрессогенной (слишком сложной и с высокой ценой ошибки), ни чрезмерно комфортной и простой.

Важнейшими качествами развивающей среды, как нам кажется, обладает социальная среда групповых занятий, которые давно, в течение почти 25 лет, ведутся в Институте коррекционной педагогики. Нам представляется, что эта форма работы – «Клуб друзей» – представляет собой не просто встречи сообщества семей с людьми с аутизмом, которые давно друг друга знают и доброжелательно друг к другу относятся, но именно развивающую среду, достаточно сложную и интенсивную по уровню стимуляции участников (И.А. Костин, 2018). Участники Клуба все время сталкиваются с необходимостью учитывать интересы собеседников и подстраиваться под них, соблюдать очередность в диалоге и не перебивать собеседников, соотносить информацию, которая известна им самим и известна собеседникам и т. д.

Необходимость длительного, часто пожизненного выстраивания особым образом организованной социальной среды для человека с РАС, как нам кажется, не должна восприниматься как знак неудачной работы специалистов. Не следует забывать, что аутистические расстройства – это тяжелейший вид дизонтогенеза, при котором нарушаются

важнейшие механизмы активной адаптации субъекта к постоянно меняющимся обстоятельствам среды, «искажение самих смысловых основ взаимоотношений со средой» (О.С. Никольская, 2014). В научной школе, развиваемой в Институте коррекционной педагогики, аутистические расстройства рассматриваются как глубокое нарушение выносливости субъекта в выстраивании отношений со средой, связанное с одновременным снижением у него активности и повышением чувствительности. Воздействие этих патогенетических факторов не позволяет ребенку развивать механизмы активного освоения среды и искажает все психическое развитие.

В то же время есть основания надеяться, что с распространением более ранней диагностики и ранней помощи аутичным детям в последующих поколениях вырастающих людей с РАС будет возрастать доля тех, для кого создание специально организованной, в некоторой степени искусственной социальной среды станет менее актуальным.

## Литература

1. Ермолаев, Д.В. Средовой подход в работе с детьми с нарушениями развития эмоциональной сферы / Д.В. Ермолаев, И.Ю. Захарова / Особый ребенок. Исследования и опыт помощи: науч.-практ. сб. – Вып. 5. – М.: Теревинф, 2006. – с. 9–33.
2. Костин, И.А. Помощь в социальной адаптации подросткам и молодым людям с расстройствами аутистического спектра: монография. – М.: Теревинф, 2018. – 144 с.
3. Никольская, О.С. Структура нарушения психического развития при детском аутизме [Электронный ресурс] / Альманах Института коррекционной педагогики. – 2014. – Альманах №18. – Режим доступа: <https://alldef.ru/ru/articles/almanah-18/struktura-narushe-nija-psihicheskogo-razvitija-pri>.

# Совместное внимание: роль в речевом и социальном развитии ребенка и возможности интервенции при РАС

**М.В. Фаликман**, д-р психол. наук, руководитель департамента, профессор, НИУ ВШЭ, Москва

«Совместное внимание» определяется как «способность смотреть туда, куда смотрит другой» (Butterworth, 1991), иными словами, локализовать объект внимания другого человека. Исследования показывают, что эта функция лежит в основе речевого и социально-эмоционального развития ребенка за счет соотнесения фокуса внимания взрослого и его речевой продукции либо эмоциональной экспрессии.

Корни этого понятия можно обнаружить в исследованиях социализации, которые проводились под руководством Л.С. Выготского в логике его культурно-исторической психологии. В частности, в экспериментах, посвященных становлению внимания как высшей психической функции, фокус совместного внимания (внимание как интерпсихическая функция, разделенная между ребенком и взрослым) выступает как основа решения задачи, которую в дальнейшем ребенок начинает решать самостоятельно (Выготский, 1956).

В современных исследованиях за понятием совместного внимания скрывается целый ряд связанных друг с другом конкретных навыков, лежащих в основе не только социально-эмоционального и речевого развития ребенка, но и взаимодействия между людьми в ходе совместной деятельности. В частности, это отвлечение от прежнего фокуса внимания и следование взгляду другого; использование взгляда другого для поиска полезной информации и получения знаний; следование указательному жесту и его использование для организации внимания другого; наконец, «социальное соотнесение», помогающее понять, чему радуется или огорчается другой человек, что считает приемлемым, а что неприемлемым.

Считается, что понятие совместного внимания (joint attention) было введено в работе Дж. Брунера и М. Скейфа (Scaife, Bruner, 1975), которые выявили, что к году 100% типично развивающихся детей демонстрируют способность локализовать объект внимания взрослого.



В дальнейшем способность к установлению совместного фокуса внимания была разделена на две группы навыков: «чувствительность к совместному вниманию» (reacting to joint attention, RJA) и «побуждение к совместному вниманию» (initiating to joint attention, IJA). Впоследствии с использованием функциональной магнитно-резонансной томографии было показано, что для этих функций можно выделить уникальные мозговые корреляты (MacKay et al., 2012), хотя выявляются и общие области мозга, вовлеченные в их обеспечение. Интересно, что эти общие области в существенной степени пересекаются с «зеркальной системой» головного мозга человека (напр., Rizzolatti, Craighero, 2004). Экспериментально исследуя более рано возникающую функцию чувствительности к совместному вниманию, Дж. Баттеруорт с коллегами, в свою очередь, выделили три этапа в ее становлении (Butterworth, Jarrett, 1991). Первый этап – «экологический» (6 месяцев): ребенок способен определить общее направление взора взрослого, но еще не может точно локализовать объект его внимания и направляет внимание на первый попавшийся объект по линии взора взрослого. Второй – «геометрический» (9–12 месяцев): ребенок способен точно локализовать объект внимания взрослого, как если бы ориентировался на углы, образуемые линией взора взрослого, и линией, соединяющей участников социального взаимодействия. Наконец, третий этап, «репрезентационный» (18 месяцев), предполагает, что ребенок способен обнаружить фокус внимания взрослого вне собственного поля зрения (например, понимает, что взрослый смотрит на объект, находящийся у него за спиной), опираясь на представление об окружающем пространстве (его репрезентацию).

Что касается функции побуждения к совместному вниманию, Э. Бейтс с коллегами (Bates et al., 1979) еще до начала детальной разработки этого понятия выделили в ее развитии два основных этапа: «протоимперативное указание» и «протодекларативное указание». Если на первом этапе объект совместного внимания является целью ребенка, а значимый взрослый – средством достижения этой цели (например, ребенок хочет достать игрушку и привлекает к ней внимание взрослого), то на втором этапе, напротив, целью становится установление контакта со значимым взрослым, а объект выступает в качестве средства ее достижения (ребенок привлекает внимание взрослого к игрушке, чтобы поделиться своей радостью).

Нарушение функции совместного внимания может повлечь за собой целый каскад нарушений когнитивного и социально-эмоционального развития, начиная с задержек раннего речевого развития и заканчивая нарушениями в становлении «модели психического» – представлений о психических переживаниях и намерениях другого человека. Подоб-

ного рода нарушения характерны для расстройств аутистического спектра (РАС), именно поэтому исследования и методы коррекции функций совместного внимания при РАС оказались в фокусе внимания как исследователей детского психического развития, так и практиков. Важный вопрос заключается в том, где именно проходит граница между функциями совместного внимания, которые могут присутствовать в поведенческом репертуаре детей с РАС, и функциями, нарушение которых может быть отнесено к числу симптомов РАС. Логично было бы предположить, что граница проходит между чувствительностью к направлению внимания другого человека и побуждением к совместному вниманию, поскольку вторая группа функций предполагает инициативное установление социального контакта. Однако исследования показывают, что граница проходит, скорее, между протоимперативным указанием и протодекларативным указанием (Jones, Carr, 2004). Ребенок способен освоить получение необходимой для него информации с опорой на направление взгляда взрослого и управление взглядом взрослого для достижения своих целей. Однако привлечение внимания к объекту с целью установления и поддержания социального контакта со взрослым оказывается затруднительным.

Условно можно выделить два основных подхода к коррекции нарушений совместного внимания (см. Jones, Carr, 2004). Первый делает акцент на его когнитивной составляющей и представляет собой отработку конкретных навыков сопоставления внимания. Второй преимущественно касается мотивационно-эмоциональной сферы и может быть условно обозначен как формирование «социальной мотивации» через специально организованную систему подкреплений, связанную с позиционированием взрослого как «обобщенного источника подкрепления», опорой на предпочитаемые объекты и выстраиванием подкрепления как естественного последствия социального поведения. Перспективным, хотя и дорогостоящим пока направлением считается также использование роботов, снабженных автоматической системой сопоставления взгляда на основе геометрического механизма совместного внимания и возможностями минимальной эмоциональной реакции в ходе контакта с ребенком – например, данный подход был реализован в проекте Carebots (Kozima et al., 2007). В целом исследования и разработки в данной области очень востребованы и не теряют актуальности в силу ключевого положения механизмов совместного внимания в речевом и социально-эмоциональном развитии ребенка.

## Литература

1. Выготский, Л.С. Избранные психологические исследования: Мышление и речь. Проблемы психического развития ребенка. – М.: АПН РСФСР, 1956.
2. Bates E., Benigni L., Bretherton I., Camaioni L., Volterra V. The emergence of symbols: Cognition and communication in infancy. N.Y.: Academic Press, 1979.
3. Butterworth G., Jarrett N. What minds have in common is space: Spatial mechanisms serving joint visual attention in infancy. 1991. *British Journal of Developmental Psychology*, 9(1): 55–72.
4. Butterworth G. The ontogeny and phylogeny of joint visual attention. In: Whiten A. (Ed.) *Natural theories of mind: Evolution, development, and simulation of everyday mindreading*. Oxford, England: Blackwell Publishers, 1991. Pp. 223–232.
5. Jones E.A., Carr E.G. Joint attention in children with autism: Theory and intervention. 2004. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1): 13–26.
6. Kozima H., Nakagawa C., Yasuda Y. Children-robot interaction: a pilot study in autism therapy. 2007. *Progress in Brain Research*, Vol.164 (10): 385-400.
7. Redcay E., Kleiner M., Saxe R. Look at this: the neural correlates of initiating and responding to bids for joint attention. 2012. *Frontiers in Human Neuroscience*. 6:169.
8. Rizzolatti G, Craighero L. The mirror-neuron system. 2004. *Annual Review in Neuroscience*, 27:169–192.
9. Scaife M., Bruner J.S. The capacity for joint visual attention in the infant. 1975. *Nature*, 253(5489): 265–266.

# Речевые особенности детей с расстройством аутистического спектра

**О.В. Федорова**, д-р филол. наук, профессор кафедры теоретической и прикладной лингвистики филологического ф-та МГУ имени М.В. Ломоносова, Москва

По данным Американской психиатрической ассоциации, расстройство аутистического спектра (РАС) диагностируется у одного из 100 детей (American Psychiatric Association 2013). Основной характеристикой РАС считается триада нарушений: нарушения социального взаимодействия, коммуникации и воображения (Wing, Gould 1979). В большинстве научных работ, посвященных РАС, исследуются вопросы социального взаимодействия и адаптации, в то время как речевые особенности людей с РАС изучены пока недостаточно полно, особенно на материале русского языка (см., однако, Романова, 2012; Павлов, 2018).

Для объяснения отклонений в языковом развитии при РАС часто используется Модель психического (Baron-Cohen 1995; 2001). Термин Модель психического (theory of mind) обозначает способность живых существ осознавать свои и чужие ментальные состояния (знания, мнения, желания, намерения, убеждения и переживания) как независимые друг от друга, то есть понимать, что ментальное состояние другого существа может отличаться от своего собственного состояния. Модель психического позволяет объяснять и предсказывать поведение других людей, а также рефлексировать свою собственную психическую деятельность (Premack, Woodruff, 1978; Сергиенко, 2006). С другой стороны, согласно Романовой (2012) для людей с РАС характерен дефицит холистической стратегии переработки информации, что вызывает трудности зрительного восприятия, построения целостного образа ситуации. Мы проверили эти две гипотезы, проанализировав речь 16 детей с РАС 10–12 лет, обучающихся в Центре образования «Технологии обучения» г. Москвы.

Для проверки первой гипотезы были записаны, расшифрованы и проанализированы пересказы «Фильма о грушах» У. Чейфа (Chafe, 1980). Мы предположили, что при пересказе дети с РАС не смогут правильно оценить и передать психическое и эмоциональное состояние героев,

определить общий смысл фильма. Это предположение в целом подтвердилось. Например, в одном из ключевых эпизодов фильма садовник собирает на дереве груши, а подъехавший на велосипеде мальчик незаметно крадет полную корзину груш. При описании данного сюжета дети не поняли факт кражи и не использовали лексику с негативной коннотацией. Кроме того, многие дети не поняли центральность данного эпизода для сюжетной линии фильма.

Для проверки второй гипотезы была использована методика референциальной коммуникации, суть которой состоит в том, что два собеседника совместными вербальными усилиями решают некоторую когнитивную задачу, успешность решения которой во многом зависит от слаженности их вербального поведения. Инструктор видит или знает нечто, что он должен вербально донести до второго собеседника, Раскладчика, который этого не видит или не знает. Данная методика была разработана Р. Крауссом (Krauss, Weinheimer, 1966), после чего использовалась во многих других исследованиях (на русском материале см. Беляева, Самойленко, 1983; Самойленко, 2010; Федорова, 2014). Большой вклад в усовершенствование методики внес Г. Кларк в серии экспериментов с танграммами (Clark, Wilkes-Gibbs, 1986) – фигурками из китайской игры-головоломки, которые с трудом поддаются вербальному описанию. В работе Кларка и Уилкес-Гиббс (1986) авторы рассматривают две перспективы описания объектов действительности – холистическую, при которой мы воспринимаем объект как единое целое, и сегментированную, когда объект представляется нам состоящим из нескольких соположенных друг с другом сегментов. В общем случае холистическая перспектива оказывается более предпочтительной и чаще заканчивается успешной коммуникацией. Однако в ходе исследования нам не удалось обнаружить никаких специфических особенностей, которые бы отличали в этом отношении детей с РАС от здоровых детей.

Таким образом, на нашем материале подтвердилась только первая из двух гипотез. Кроме того, были обнаружены другие языковые явления, отличающие речь детей с РАС от речи здоровых детей, в том числе: при выборе лексических средств дети с РАС часто неуместно употребляли обобщающие слова, чрезмерно употребляли дискурсивные маркеры; на грамматическом уровне у них встречались ошибки в согласовании по роду, числу и падежу.

## Литература

1. Беляева, А.В. Монолог и диалог в задачах вербализации образа А.В. Беляева, Е.С. Самойленко / Психологические исследования познавательных процессов и личности. – М. : Наука, 1983. – С. 106–121.
2. Павлов, А.В. Особенности устного дискурса детей с расстройствами аутистического спектра (психолингвистическое исследование) : дис. ... канд. филол. наук : 10.02.19 Александр Владимирович Павлов ; Москва, гос. ун-т. – М., 2018.
3. Романова, А.А. Особенности развития речи детей с аутистическими расстройствами : дис. ... канд. психол. наук : 19.00.04 Антонина Александровна Романова ; Москва, гос. ун-т. М., 2012.
4. Самойленко, Е.С. Проблемы сравнения в психологическом исследовании. М.: Изд-во ИП РАН, 2010. – 415 с.
5. Сергиенко, Е.А. Раннее когнитивное развитие: новый взгляд. М.: Институт психологии РАН, 2006.
6. Федорова, О.В. Экспериментальный анализ дискурса. М.: ЯСК, 2014. – 512 с.
7. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition (DSM-5). Arlington: American Psychiatric Publishing, 2013.
8. Baron-Cohen S. Mindblindness: An essay on autism and theory of mind. Cambridge, 1995.
9. Baron-Cohen S. Theory of Mind in Normal Development and Autism / *Prisme* 34. 2001. P. 174–183.
10. Chafe W. (ed.) The pear stories: Cognitive, cultural, and linguistic aspects of narrative production. Norwood, 1980.
11. Clark H.H., Wilkes-Gibbs D. Referring as a collaborative process / *Cognition* 22(1). 1986. P. 1–39.
12. Krauss R.M., Weinheimer S. Concurrent feedback, confirmation, and the encoding of referents in verbal communication / *Journal of Personality and Social Psychology* 4. 1966. P. 343–346.
13. Premack D., Woodruff G. Does the chimpanzee have a theory of mind? / *Behavioral and Brain Sciences* 1(4). 1978. P. 515–526.
14. Wing L., Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification / *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* 9. 1979. P. 11–29.

# Ограниченная самостоятельность человека с интеллектуальной инвалидностью в проекте сопровождаемого проживания

**А.А. Алтухова**, научный сотрудник факультета антропологии Европейского университета, Санкт-Петербург

В фокусе моего исследовательского внимания находятся, в первую очередь, проекты сопровождаемого проживания, но также и те учреждения, из которых люди с инвалидностью в эти проекты попадают (детские дома интернаты, ПНИ, школы-интернаты). В течение трех лет я провожу включенное наблюдение и собираю интервью с сотрудниками и клиентами разных российских инициатив в этой области.

В своей работе я опираюсь на уже сложившуюся исследовательскую традицию изучения деинституционализации, предложенную западными исследователями. Одно из ключевых положений этой традиции – необходимость предоставить голос разным участникам этого процесса. Поэтому, помимо изучения методик сопровождения и представлений организаторов и сотрудников о них, меня интересует, каким образом люди, попадающие в исследования, то есть сами подопечные, смотрят на изменения, происходящие в их жизни, на свои будущие перспективы и жизнь до.

Впервые подобное исследование было проведено в США антропологом Робертом Эдгертоном. Он наблюдал жизнь 48 выпускников одного интернатного учреждения, собирая интервью с ними, а также с теми, кто оказывал им помощь (социальные работники, работодатели, друзья, романтические партнеры). Конечной целью его работы было выяснить, к каким стратегиям прибегают люди с интеллектуальной инвалидностью, перед которыми встала задача приспособиться к жизни в социуме. Как показало это исследование, респонденты Эдгертона вырабатывали самые разнообразные стратегии, далеко выходящие за границы тех, что предлагали им специалисты по адаптации, и не учитывать подобный опыт было бы ошибкой (Edgerton, 1993).

В последствии наработки Эдгертона использовались целым рядом исследователей по всему миру. В частности, группа антропологов во главе с Гвинет Левелин из Австралии изучала то, как смотрят на перспек-

тиву и уже существующее родительство люди с интеллектуальной инвалидностью, работники социальных служб, призванные им помогать, а также имеющиеся друзья и родственники, не имеющие инвалидности. Исследователи преследовали цель предоставить голос всем трем сторонам. В результате каждый мог услышать и понять, как смотрят на эту проблему другие, например социальные работники увидели, где, с точки зрения самих людей с инвалидностью, им нужна помощь, а они ее не получают, и наоборот, где она излишня.

В своих исследовательских проектах я преследую схожую цель. Мне важно обсуждать происходящее с клиентами проектов сопровождаемого проживания, описывать их позицию, понимать, как видят ситуацию сотрудники и родители, если проект рассчитан на взрослых людей, имеющих семьи. Только объединение всех мнений позволяет делать проекты более «помогающими», поскольку дает возможность сотрудникам лучше понимать потребности своих клиентов. Так, результатом одного исследования стала совместная брошюра-методичка, в которой был описан опыт проекта сопровождаемого проживания, где я проводила работу.

Помимо этого, наблюдая самые разнообразные проекты, я передавала информацию о них сотрудникам других проектов, обсуждала с ними разный опыт и подходы. Это позволяет обогащать опыт разных проектов, которые не всегда имеют возможность услышать об работе друг друга. Также совместно с Анной Клепиковой мы проводили беседы с родителями, заинтересованными в организации собственных проектов сопровождаемого проживания, помогая им найти опорные точки для реализации этой идеи.



# Социально-антропологические исследования инвалидности: методология и практика

**А.А. Клепикова**, канд. социол. наук, научный сотрудник ф-та антропологии Европейского университета, Санкт-Петербург

Люди с инвалидностью, с психическими и физическими нарушениями развития привычно становятся предметом внимания медицинской науки, психологии и педагогики. Однако с 1960-х годов на Западе эта категория людей привлекает и социальных исследователей – социологов и антропологов. Их исследования сосредоточены, с одной стороны, на том, как общество понимает, конструирует и производит инвалидность, а с другой – на опыте самих людей с теми или иными особенностями и их родственников.

В данном докладе я расскажу о том, какие методы применяются в рамках социальной и культурной антропологии и социальных наук вообще при работе в так называемом сензитивном поле с уязвимыми группами людей – в частности с людьми с инвалидностью и их близкими. Я уделю внимание методу включенного (или «участвующего») наблюдения, когда исследователь становится частью изучаемой группы, и глубинного интервью, сосредоточившись на возможностях и ограничениях каждого из них. В частности, метод глубинного интервью хотя и предоставляет более достоверные и разносторонние данные по сравнению с анкетированием и интервью, но, как правило, не дает возможности проникнуть за уровень словесных представлений и изучить уровень реальных практик.

Я предполагаю проиллюстрировать эти методы примерами из собственных научных исследований, посвященных инвалидности, рассказать о возникавших сложностях и дальнейшем опыте взаимодействия с практиками.

Так, первый мой исследовательский проект был посвящен анализу дискурсов и практик специального детского дома для детей с особенностями развития и психоневрологического интерната для взрослых. Он был проведен методом включенного наблюдения в статусе волонтера НКО. Это была очень удачная позиция, поскольку подразумевала непосредственное погружение в контекст специальных интернатов и

практическую работу с людьми с особенностями. В то же время такое исследование имело ряд этических сложностей – например, о нем сложно было сообщить администрации учреждений. Участие в жизни интернатов в качестве исследователя и практика в дальнейшем позволило, в частности, вести обучающие семинары для работников интернатов.

Другой исследовательский проект, который был осуществлен мною и под моим руководством, был посвящен анализу семейного контекста проживания детей и взрослых с особенностями развития. Основным методом стали интервью с родителями и другими членами семей. Одной из методологических проблем стал поиск таких семей через помогающие организации. Так, такая стратегия сильно ограничивала выборку определенными кейсами (теми семьями, кто пользуется услугами определенных организаций). Кроме того, логичным образом отбор семей в некоторых случаях проводили сами организации, что еще больше смещало круг семей, попавших в исследование. Результаты данного исследования в практическом изводе были призваны улучшить качество жизни семей с детьми с особенностями развития, однако в данный момент из-за специфики полученного материала я испытываю трудности в его публикации, распространении и «возвращении» результатов в изучаемое сообщество. Эти трудности и их возможное преодоление мне хотелось бы обсудить с коллегами в рамках секции.

# Доступность специального образования: социально-экономические и территориальные факторы неравенства между регионами России

**Е.В. Кулагина**, канд. экон. наук, ведущий научный сотрудник ИСЭП РАН, член рабочей группы по вопросам развития образования для детей-инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья Комиссии при Президенте РФ по делам инвалидов, Москва

Специальное образование детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) на современном этапе развития требует привлечения значительных средств и ресурсов для обучения школьников с особыми образовательными потребностями знаниям и навыкам, помощи в интеграции. В числе проблем, которые ждут решения: сокращение неравенства между субъектами РФ в численности детей с ОВЗ, в условиях обучения, в доступности социально-педагогической помощи. Исследования в развитых странах показывают, что региональная специфика существует: факторы социально-экономического благополучия семей, тип поселений, удаленность, труднодоступность оказывают влияние на численность детей с особыми образовательными потребностями, а также на уровень социальных гарантий в специальном образовании, уровень его доступности и качество. Диспропорции в доступности образования между регионами в численности детей, в их распределении по формам обучения, в численности учеников на одного учителя (специального педагога), как правило, означают, что часть детей не получает необходимой поддержки и обучается в неподходящих условиях.

В России опыт региональной политики носит формальные признаки. В образовании и социальной защите проблема снижения чрезмерного регионального территориального неравенства решается по грубым ориентирам. Установка к эффективному использованию бюджетных средств становится важнее обеспечения доступных услуг для населения. Норматив количества учреждений медико-социальной экспертизы опирается на численность населения в возрасте до 18 лет – око-

ло тысячи человек в год на бюро. Распределение специальных школ по территории страны не предусматривает нормативов, несмотря на очевидные региональные диспропорции в количестве школ. Число Психолого-медико-педагогических комиссий исходит из количества детей: не менее десяти тысяч человек в год на единицу. Региональные центры психолого-педагогической и медико-социальной помощи обучающимся и детям раннего возраста из расчета не менее чем один центр на пять тысяч детей. Социально-демографические, географические параметры, характеризующие территории, не учитываются.

Результаты исследования, проведенного автором, показывают, что данные государственной статистики в системе Министерства просвещения, а также в системе Росстата позволяют выделить критерии, обуславливающие неравенство между субъектами РФ. Анализ региональных показателей доли детей с ОВЗ в численности школьников, а также плотности населения, доли школьников городской местности, доли населения с доходами ниже прожиточного минимума, уровня безработицы и др. подтвердил влияние социально-экономических и демографических факторов на диспропорции. Фактор плотности населения является определяющим для доступности специального образования и медико-социальной помощи, в том числе обуславливает величину показателя доли детей с ОВЗ, доли детей с задержкой психического развития и умственной отсталостью в численности школьников, а также неравенство распределения по формам обучения (в обычных и специальных классах, в специальных школах). Статистические методы расчета позволили выявить значение плотности населения, при котором отмечаются неблагоприятные тенденции в специальном образовании, характерные для территорий Севера, Дальнего Востока и Сибири. Фактор типа поселения (городское, сельское) является определяющим для значения доли детей с ОВЗ, обучающихся в специальных школах, в том числе по интернатной форме обучения. В ходе расчета был определен показатель доли детей в городской местности, на основании которого выделены субъекты РФ с самой низкой долей детей с ОВЗ в специальных школах в численности школьников. Выводы автора подтверждают результаты международных исследований и дают основания для развития региональной политики и региональных исследований в специальном образовании России.

# **Образование для всех**

# Маршрут интеграции ребенка с особенностями/нарушением в развитии в дошкольную образовательную среду

**Е.В. Моржина**, психолог, эксперт РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

Одна из проблем, с которыми часто обращаются родители особых детей, – это невозможность для ребенка посещать детский сад – трудности адаптации, неумение себя вести, неготовность подчиняться требованиям и т. д. Чтобы ребенок, испытывающий подобные проблемы, все же смог адаптироваться в образовательном учреждении, чувствовать там себя комфортно, активно участвовать в общих играх и занятиях, в Центре лечебной педагогики разработана система работы с ребенком и его семьей.

## **Первичный прием – первая встреча с семьей (наблюдение, беседа с семьей):**

1. Описываем **возможности ребенка**: как строит отношения с другими людьми; как происходит коммуникация; какие игровые интересы и предпочтения; речевые возможности; как осваивает пространство и инструменты; особенности сенсомоторного и эмоционального развития; регуляцию и саморегуляцию поведения.
2. Описываем **особенности развития** ребенка: темп, сенсорные и моторные ограничения/предпочтения, наличие эпилептических приступов и т. д.
3. Ставим первые **задачи**, подбираем **игры** под решение конкретных задач.
4. Составляем предварительный психолого-педагогический **маршрут** (индивидуальные занятия, подготовка к посещению детского сада или коррекционной группы Центра). В процессе прохождения ребенка по этому маршруту ему будет предлагаться цепочка все более усложняющихся сред (**средовой подход**).

### **Критерии готовности к детской группе – маршрут с точки зрения среднего подхода (вариант 1 – с сопровождением):**

1. На индивидуальных игровых занятиях ребенок осваивает отношения «**делать что-либо по очереди с педагогом**». Возникает диалог, очередность, вариации в играх. **Педагог** может выступать в качестве **сопровождающего для этого ребенка в группе**. Выбирается небольшое по времени, понятное по смыслу для ребенка и соответствующее его сенсорным и темповым возможностям событие (свободная игра или, наоборот, структурированное занятие).
2. В группе ребенок **осваивает структуру занятий**, начинает с помощью сопровождающего **ориентироваться на ведущего** занятия, ориентироваться в самом занятии; выдерживать **психо-эмоциональную нагрузку** внутри групповых занятий.
3. Ребенок с **сопровождающим приходит в группу детей** – сначала на небольшое время, сопровождающий в новой среде, более сложно организованной, снова помогает ребенку сориентироваться внутри отношений «ребенок – воспитатель», «ребенок – занятие», «ребенок – другие дети»; отслеживает, когда ребенок устал и ему нужен отдых.
4. **Передача отношений**: когда ребенок начал опираться на воспитателя, сопровождающий может отойти на небольшую дистанцию, побыв в группе еще небольшое время в качестве возможной опоры. На этом этапе ребенок уже соотносит свои желания и желания других детей, учитывает их, с ним можно договориться, обозначив необходимую границу.
5. **Ребенок посещает группу без сопровождающего**. Разработан коррекционный маршрут (выбраны необходимые индивидуальные занятия, поставлены актуальные на данный момент задачи по развитию отношений с другими детьми с учетом этапов развития этих отношений и задачи по развитию отношений «ребенок – воспитатель» и «ребенок – занятие»). Есть **ответственный за психолого-педагогический маршрут ребенка**. Проводится **периодический контроль за выполнением задач и коррекция маршрута**.

### **Адаптация к группе детей (вариант 2 – без сопровождения):**

1. Ребенок **уже может соотноситься с желаниями других детей**, с ним можно договориться, проведя необходимую границу: «ты хочешь бросать мячики, но тут ребята построили город. Здесь не бросай, а вот тут – можно». Тогда поведение ребенка может регулироваться воспитателем, если у него есть ресурсы для этого.

2. Психолого-педагогическая комиссия разрабатывает маршрут ребенка: какие групповые и индивидуальные занятия он будет посещать, какие задачи на них будут решаться.
3. **Есть ответственный за психолого-педагогический маршрут ребенка.**

#### **Создание интегративной среды:**

1. Сопровождающий помогает ребенку войти в пространство общих игр, деятельности, от игры рядом – к совместной игре.
2. Воспитатель группы создает условия для входа ребенка в общее занятие/игру, ориентирует ребенка, поддерживает его, предлагает игры, которые были бы интересны всем детям (сенсорные, подвижные). Социальный комментарий помогает детям замечать, наблюдать, лучше понимать ребенка с ОВЗ.
3. Задача – чтобы ребенок смог оказаться внутри детского коллектива, быть его частью, как любой другой ребенок. При этом потребности всех детей группы должны быть реализованы.

#### **Реальная ситуация в садах (из бесед с родителями на первичном приеме)**

##### **Стихийная интеграция:**

- ♦ **условия для интеграции не создаются** (ребенок посещает группу без сопровождения, маршрут не прописан, задачи не поставлены), все страдают (ребенок, дети, воспитатель);
- ♦ условия для интеграции созданы частично (психолог сада на некоторых занятиях сопровождает ребенка); ребенок чувствует себя одиноким, воспитателям сложно вести занятие и уделять внимание ребенку, в результате осваиваются в основном режимные моменты;
- ♦ ребенок с ОВЗ в саду есть, а подробная **программа психолого-педагогической помощи не составлена, ответственного** за его маршрут, за работу с семьей **нет**;
- ♦ типичная картинка параллельного существования с группой ребенка с РАС: ребенок играет в свою игру отдельно ото всех, без сопровождения, со всеми оказывается только во время режимных моментов, на организованных занятиях не включается, может встать и уйти смотреть в окно.



**Что мы могли бы предложить системе образования:**

1. Обучающий семинар специалистов ЦЛП по подготовке к детскому саду, введению, сопровождению ребенка с ОВЗ в группу для заведующих садов, воспитателей, психологов.
2. На базе детского сада (комплекса) должна работать психолого-педагогическая служба с достаточным количеством специалистов, которые бы решали задачи, такие как диагностика детей с ОВЗ, построение маршрута ребенка, информирование и ориентирование воспитателей группы, куда будет вписываться ребенок; отслеживание всех трудностей в процессе интеграции и быстрого реагирования в связи с ними; работа с семьей ребенка – партнерские отношения.

# Психолого-педагогические критерии готовности к школе

**М.В. Яремчук**, канд. психол. наук, председатель Экспертного совета  
РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

Когда психологи говорят о критериях готовности ребенка к школе, то обычно перечисляются идеальные условия, необходимые для того, чтобы ребенок смог быстро и успешно включиться в процесс школьного обучения. Идеальная картина имеет место далеко не всегда. Особенно это верно для детей с особенностями развития эмоционально-волевой сферы, развитие которых к концу дошкольного возраста может «не подходить» под критерии готовности к школе. У кого-то из детей эти критерии не будут наблюдаться и к концу школьного обучения. Это не значит, что дети с особенностями развития не могут учиться в школе. Мы своей задачей в рамках групп подготовки к школе как раз и ставим формирование необходимых условий для успешного освоения школьной ситуации ребенком с особенностями психического развития. В этом нам могут помочь критерии, сформулированные для нормативного развития, но их необходимо несколько переосмыслить. Тогда личностная готовность к школе, включающая в себя мотивационную, коммуникативную и эмоциональную, будет выглядеть следующим образом. В мотивационной составляющей необходимо, чтобы у ребенка была идея, что для него важно делать то, что сказала учительница. С точки зрения коммуникации важно, чтобы ребенок адекватно реагировал на похвалу и замечания учителя, чтобы обладал простыми навыками общения со сверстниками, позволяющими ему взаимодействовать с ними без криков и агрессии. В эмоциональной сфере важно, чтобы у ребенка была возможность справиться со сложными для него ситуациями, принять решение, позвать на помощь, успокоиться, пусть даже с помощью взрослого.

С точки зрения познавательной готовности к школе важно, чтобы к началу школьного обучения ребенок обладал некоторым набором знаний, умений, навыков и имел возможность отвечать на поставленные вопросы, устно или используя письменную речь, альтернативные системы коммуникации. Важен сам опыт выполнения учебных заданий, интерес к ним, привычка учиться, делать что-то своими руками.

Кроме того, необходим определенный уровень развития произвольного поведения, а именно: возможность следовать групповым правилам, целенаправленность, следование плану, готовность прикладывать усилия по мере выполнения задания.

Подобная комплексная готовность формируется в результате групповых и индивидуальных занятий, при этом индивидуальные направлены на решение многообразных задач, актуальных именно для этого ребенка, а групповые занятия направлены на использование полученных знаний в группе, на освоение смоделированной ситуации группового обучения.

Необходимо, чтобы сам ребенок был активным участником занятий, чтобы задания предлагались с учетом его интересов, в доступной ему форме. Для ребенка с трудностями общения очень важно, чтобы рядом был близкий взрослый, отношения с которым ребенок ценит, на кого он может опираться при возникновении сложностей.

# Особенности разработки индивидуального образовательного маршрута для школьников с расстройствами аутистического спектра

**Л.В. Шаргородская**, канд. пед. наук, учитель-дефектолог  
АНО ДО ДРЦ «Эстер», Москва

Введение в действие Федерального государственного образовательного стандарта для детей с ограниченными возможностями здоровья (ФГОС для детей с ОВЗ) в 2016 году выявило большое количество противоречий между заявленными возможностями и практикой их реализации. Поэтому как сам ФГОС, так и дополняющие его законодательные акты требуют доработки, исходя из практики их применения в образовательных организациях. Прежде всего это касается обязанностей образовательной организации по созданию специальных образовательных условия для ребенка с ОВЗ в соответствии с заключением психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК). По нашему мнению, необходимым сопровождающим документом для заключения ПМПК должно быть финансовое обоснование выделяемых средств, а сами выделяемые средства должны иметь адресный характер и направляться персонально на обучение конкретного учащегося с ОВЗ.

Также требуются изменения в нормативной и законодательной базе, регулирующей обучение учащихся с определенными нарушениями. Так, учащиеся с расстройствами аутистического спектра (РАС) в соответствии с ФГОС для детей с ОВЗ впервые получили возможность обучения каждого ребенка независимо от выраженности у него нарушений развития. В связи с этим в настоящее время выявились не только проблемы применения ФГОС для детей данной категории, но и недостаточность научно-практических и методических разработок организации их обучения.

Например, заложенное во ФГОС положение о пролонгации, то есть увеличения времени обучения для некоторых вариантов адаптированной основной образовательной программы для детей с РАС, требует дополнительной конкретизации и разработки механизмов его

реализации. Зачастую вместо пролонгации учащемуся с РАС предлагается повторное обучение, которое не может рассматриваться как пролонгация. При этом нужно учитывать, что для большинства детей с РАС на начальном этапе обучения необходимо дополнительное время на формирование учебного поведения в классе (умения слушать и подчиняться учителю, умения выполнять фронтальные инструкции, ориентироваться в учебном материале и др.), а также время на выстраивание отношений со сверстниками, если ребенок до школы не имел опыта общения в группе. В это время у аутичного ребенка снижается способность усваивать программный материал в условиях группового обучения. Это необходимо учитывать при разработке адаптированной образовательной программы, в том числе используя дополнительное время для обучения.

В настоящее время форма и содержание обучения детей с РАС по АО-ОП определяется прежде всего в зависимости от уровня их интеллектуального развития: в инклюзивном классе, в классе для детей с ЗПР или умственной отсталостью, в классе для детей с множественными нарушениями развития. Рекомендация более сложной образовательной среды на начало обучения в спорных случаях (например, по варианту АО-ОП 8.1 вместо 8.2) может привести к стойкой дезадаптации учащегося с РАС и не решает проблемы адекватного выбора формы и содержания его обучения, что дополняется неразработанностью организации промежуточной и итоговой аттестации и адаптированных контрольно-измерительных материалов.

По нашему мнению, индивидуальный образовательный маршрут учащегося с РАС должен строиться с учетом динамической оценки возможностей ребенка при включении в социальную группу. Динамическая оценка должна проводиться комплексно, учитывать длительный адаптационный период аутичного ребенка и должна быть прежде всего направлена на оценивание возможностей и способности включения ребенка с РАС в социальную группу. Такое оценивание учитывает выраженность нарушений взаимодействия с внешней средой и аффективной регуляции ребенка с РАС (отнесенность к 1–4 группам по классификации О.С. Никольской [1]); уровень познавательного развития ребенка с РАС с учетом его неравномерности и динамики; состояние и динамику навыков и умений, необходимых для успешного функционирования в социальной группе; зону ближайшего развития ребенка с РАС в этих областях.

Говоря о необходимых навыках, нужно отметить, что мы говорим не только о навыках взаимодействия и коммуникации. Такими навыками являются и академические навыки (чтение, счет, письмо и др.). Мы должны учитывать, что на уроке дети не просто сидят за партами и

отвечают у доски. Например, на уроке математики они учатся взаимодействовать с учителем и одноклассниками, решая проблемные задачи в области математики. Конечно, в этой ситуации учащемуся с РАС необходимо владеть средствами решения задач такого типа.

Предлагаемый нами индивидуальный образовательный маршрут ребенка с РАС в школе основан на постепенном и дозированном расширении и усложнении социальных контактов ребенка. В этом случае ребенок успевает сформировать адекватную данной социальной группе систему аффективных смыслов, на основе которой он сможет развить самосознание и самоконтроль и освоить поведение, соответствующее данным социальным контактам. Только в такой ситуации аутичному ребенку становится доступным эффективное познавательное развитие на основе развития учебной мотивации, освоения академических навыков и развития жизненной компетенции.

Опираясь на идею усложнения отношений, индивидуальный образовательный маршрут ребенка с РАС в образовательной организации в общем случае выглядит следующим образом:

- ♦ этап индивидуального обучения;
- ♦ этап включения в группу (мини-группа: 2–3 ребенка – 1–2 взрослых);
- ♦ этап группового обучения:
  - 1) специализированные классы малой наполняемости (5–6 чел.) для аутичных детей,
  - 2) кросс-категорийный класс в коррекционной школе или инклюзивный класс (частичная, полная инклюзия).

Для конкретного ребенка выбор начального этапа и начальной формы обучения в школе зависит от развития его аффективной сферы. При этом мы должны опираться на принцип «обратной интеграции» [2]: на первых этапах обучения ребенку с нарушениями предлагается среда и виды деятельности, наилучшим образом адаптированные к его способностям и возможностям.

На практике обычно приходится сочетать различные формы обучения (например, при обучении в классе малой наполняемости обязательно нужны индивидуальные занятия со специалистами, а обучение в инклюзивном классе хорошо дополняется обучением в классе малой наполняемости. Часто возникает ситуация, когда учащемуся с РАС временно необходимо изменить форму обучения (например, из-за ухудшения его соматического состояния).

Таким образом, при разработке индивидуального образовательного маршрута для школьника с РАС мы можем опираться на динамическую оценку возможности активного и адекватного участия ребенка в раз-

личных социальных группах. Сложность социальных контактов в такой группе определяется в соответствии с онтогенезом развития общения у детей. Выбор формы обучения ребенка с РАС определяется прежде всего его дошкольным опытом и сформированностью уровня развития общения с взрослыми и детьми.

## **Литература**

1. Никольская, О.С. Аффективная сфера человека как система смыслов, организующих сознание и поведение. – М.: МГППУ, 2008.
2. Питерс, Т. Аутизм: от теоретического понимания к педагогическому воздействию. – СПб.: Институт специальной педагогики и психологии, 1999.

# **Эффективное функционирование сервисов для детей с различным социальным статусом и образовательными потребностями в общеобразовательной школе на системной основе принципиально возможно**

**М.М. Прочухаева**, директор ОЧУ «Школа-интернат «Абсолют», Москва

**М.Л. Семенович**, психолог, зам. директора по воспитательной работе ОЧУ «Школа-интернат «Абсолют», Москва

## **Основные тезисы доклада**

1. Стратегия развития инклюзивного образования в школе «Абсолют», которая опирается на лучшие мировые практики, доказавшие свою эффективность, и на наш собственный, в том числе и трудный опыт развития образовательных пространств, в которых разным детям было бы одинаково хорошо. История создания школы. Какие дети учатся в школе: дети с опытом сиротства, дети с особыми образовательными потребностями, нормотипичные дети.

Школа «Абсолют» – это пространство любви и неподдельного интереса к детям. Это место, где педагоги не работают ретрансляторами образовательных программ и где академические успехи не самоцель, а одно из условий успешности. «Абсолют» – это место, где у ребенка развиваются познавательные навыки, где его учат формулировать и задавать любые, в том числе и неудобные вопросы, где у него постепенно формируются важнейшие в жизни умения: критически мыслить и иметь собственное аргументированное мнение, кооперироваться для решения задач и работать на победу коллектива, быть первым, но при этом поддерживать последних, сочувствовать, сопереживать, доверять и верить. «Абсолют» – это школа, где у каждого ребенка есть шанс на успешную взрослую жизнь и, конечно, хорошая школа – это всегда инклюзивная школа.



2. Комплектование классов. Организация работы школьной Службы сопровождения в рамках комплексной поддержки инклюзивного образовательного процесса.

Очень сложно создать систему для одной группы детей, но можно создать систему для всех детей, для всей школы. Условием создания успешной системы для всех служит создание системы для каждого ученика. Внедрение такой системы требует затрат финансовых, профессиональных и временных, но оно доказало свою эффективность. Зная особенности детей, имеющих опыт сиротства, особые образовательные потребности, необходимо учитывать, что такие дети нуждаются в альтернативных поведенческих и коммуникационных моделях. В отличие от многих других детских школьных коллективов, где сироты составляют изолированное сообщество со своими правилами поведения и взглядами на жизнь, а дети с особенностями развития содержатся в отдельных, коррекционных классах, в школе «Абсолют» такие дети имеют шанс разомкнуть круг неудач, который их окружает с самого детства, избавиться от деструктивных поведенческих сценариев, развиваться в среде обычных сверстников, видеть границы собственного «Я» и уважать границы других людей, учиться друг у друга.

3. Система работы по профессиональному самоопределению воспитанников инклюзивной школы «Абсолют».

Проблематика трудоустройства выпускников школы «Абсолют» эффективно решается при помощи глобального комплекса мероприятий, охватывающих всех участников образовательного процесса (детей, родителей и педагогов) и системы их взаимодействия – программа «Профи». «Профи» логично начинается с начальных этапов обучения и продолжается после выпуска учеников из школы. Формируем: коммуникативную компетентность в профессиональной деятельности – умение договариваться, следовать правилам, отстаивать свое право; учебную мотивацию – умение связать цели обучения с будущей успешностью в жизни («учусь для того, чтобы уметь», «учусь для того, чтобы быть финансово независимым»), психологическую устойчивость – умение справляться с неудачами и сложностями; адаптивность и гибкость – умение приспосабливаться к требованиям, выдерживать длительные усилия, менять свои задачи подготовки и обучения в соответствии с внешними обстоятельствами.

4. Инклюзивные образовательные проекты школы «Абсолют», расширяющие социальное поле детей, попавших в трудные жизненные

ситуации: «Мой музей настоящего», волонтерское движение «Рыцари Абсолюта», школьное радио, кино клуб.

5. Применение прикладного анализа поведения в работе с различными категориями обучающихся в условиях инклюзивной школы.

## «Класс для ребят с ТМНР – опыт и лайфхаки»

**А.Л. Ханджинская**, директор ассоциации семей в поддержку людей с особенностями развития «Краски этого мира», Москва

На данный момент в 3-м классе «М» учатся восемь ребят (от 7 до 10 лет). Класс создан родительской организацией «Сообщество семей “Краски этого Мира”» в сотрудничестве с государственной школой при поддержке фонда «Соединение». С ребятами работают три дефектолога, логопед, психолог, музыкальный терапевт, игротерапевт, два специалиста по абилитации и движению. Кроме этого, есть регулярные занятия в керамической, свечной и столярной мастерских (поддержка фонда). Организовано сопровождение детей один к одному (частично благодаря поддержке фонда «Соединение»). Три дня в неделю (понедельник, четверг, пятница) занятия проходят в школе и во вторник и субботу на открытой интегративной площадке в «Образовательном центре Московского зоопарка».

Для каждого из учеников составлен индивидуальный план занятий, максимально приспособленный под особенности здоровья, специальные потребности и поставленные задачи. Школьный день длится с 10 часов утра до 15 часов дня и включает как индивидуальные, так и групповые занятия.

Основная цель в школе – «поймать момент», когда ребенок может и хочет учиться.

Занятия в «Образовательном центре» зоопарка длятся с 16 до 19 часов дня и менее структурированы, чем занятия в школе. Основная цель этих занятий – социализация, коммуникация, совместная радость.

Каждую неделю есть тема, которая проживается ребятами на всех занятиях, например тема еды или профессий. Мы стараемся дать ребятам как можно больше реального опыта, связанного с каждой темой, и привязать каждую тему к жизни детей.

### **Для нас важно:**

- ♦ все участники процесса являются равноценными (дети, родители, учителя, сопровождающие и др.);

- ◇ процесс обучения должен быть интересным и радостным для всех участников;
- ◇ общение – это большая ценность для нас, поэтому мы не жалеем на это времени и сил и используем все доступные и подходящие для ребят средства альтернативной и дополнительной коммуникации. А также ищем и создаем возможности для спонтанного общения: ребят между собой, особых ребят с обычными, ребят со взрослыми, взрослых (специалистов, родителей, сопровождающих) друг с другом.

Все вместе мы стараемся сделать жизнь и учебу наших ребят интересной, яркой, счастливой и красочной!

# Комплексная модель сопровождения обучающихся со сложной структурой дефекта в условиях образовательного процесса

**М.В. Сыроватко**, педагог-психолог, ГБОУ школа №25,  
Санкт-Петербург

В условиях обучения учащихся со сложной структурой дефекта адресатами психолого-педагогического сопровождения выступают все участники образовательных отношений: педагоги, ученики, родители (законные представители).

Работа с учащимися предполагает проведение диагностики междисциплинарной командой специалистов, включающей учителя-дефектолога, учителя-логопеда, педагога-психолога и учителя АФК (эрготерапевта, физического терапевта – специалиста по движению). Диагностическая процедура позволяет определить векторы дальнейшего развития обучающегося и моделировать коррекционно-развивающую работу в зонах актуального и ближайшего развития обучающихся. Выделенные актуальные области развития обучающегося являются основой для проектирования специальной индивидуальной программы развития (СИПР), которая, в свою очередь, представляет максимально персонифицированное содержание образования для каждого учащегося. При этом содержание образования для учащихся может быть реализовано через различные формы работы с ними: уроки в классе, индивидуальные, подгрупповые и групповые коррекционно-развивающие занятия со специалистами, занятия с учителями в рамках направлений внеурочной деятельности и пр.

В области психолого-педагогического сопровождения родителей (законных представителей) эффективными являются такие формы работы, как индивидуальные консультации учителей и специалистов, тематические встречи в рамках работы «Родительского клуба», проводимые педагогами-психологами.

Сопровождение педагогов образовательного учреждения предполагает организацию командной работы в формате плановых и внеплановых психолого-педагогических консилиумов. Целью таких консилиумов является определение и организация в рамках образовательного

учреждения актуальных условий развития, обучения и воспитания ученика в соответствии с его специальными образовательными потребностями, возрастными особенностями, диагностированными индивидуальными возможностями в зависимости от состояния соматического и нервно-психического здоровья.

Необходимо отметить трудности реализации мероприятий по психолого-педагогическому сопровождению образовательного процесса: дефицит времени у педагогов для организации общих встреч, профессиональные «тупики», разность стратегий воспитания и развития детей в семье и в школе, трудности реализации единой стратегии коррекционно-развивающей работы одной командой и др.

# Система организации образовательного процесса для детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития в школе. (Опыт ГБОУ школы №25 Санкт-Петербурга)

**О.В. Котикова**, учитель-дефектолог, руководитель  
опытно-экспериментальной площадки, ГБОУ школа №25,  
Санкт-Петербург

Еще совсем недавно категория детей с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью и множественными нарушениями развития считалась необучаемой. Дети находились в социальной изоляции дома или направлялись в учреждения социальной защиты, где основными направлениями работы с ними были присмотр и уход. В связи с изменением образовательной политики государства и принятием ряда законов и нормативных документов в образовательных учреждениях начали открываться классы и отделения для «особых» детей. При организации педагогической деятельности учитель сталкивался с множеством препятствий, которые затрудняли или делали невозможным получение доступного, вариативного и качественного образования для данной категории учащихся. Это касалось требований к содержанию и результатам обучения, к самому процессу организации учебной деятельности, профессиональному сопровождению образования и т. д. Все это далеко не всегда соответствовало особым образовательным потребностям таких школьников, а соответственно, не могло успешно решить задачи социализации и интеграции их в общество. Необходимо было найти принципиально новое решение в вопросе организации образовательного процесса для учащихся с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью и множественными нарушениями развития в условиях образовательных учреждений.

Наше образовательное учреждение стало одним из первых в Санкт-Петербурге, в котором были открыты классы для детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития (далее – ТМНР). В 2004 году в школе было открыто отделение «Особый ребенок», в которое начали

принимать детей с умеренной умственной отсталостью. Начиная с 2006 года в партнерстве с СПб БОО «Перспективы» в это отделение стали зачислять учащихся с более выраженными нарушениями развития. Сначала были открыты только два класса, но ежегодно количество таких учащихся в школе стало заметно увеличиваться. На сегодняшний день в школе обучаются 126 детей со сложной структурой дефекта. Таким образом, школа стала одним из новаторов продвижения гуманистического подхода в образовании детей с умеренной, тяжелой и глубокой умственной отсталостью, ТМНР.

Сегодня в структуре школы выделены две образовательные площадки (в СПб, в г. Павловск на территории ДДИ №4) и дошкольное отделение. Кроме того, школа ведет активную исследовательскую работу по вопросам обучения данной категории учащихся, являясь опытно-экспериментальной площадкой Санкт-Петербурга.

Система организации образовательного процесса детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, разработанная коллективом ГБОУ школы № 25, включает следующие элементы:

#### **1. Комплекс организационных условий:**

- ♦ кадровый потенциал;
- ♦ нормативное и материально-техническое обеспечение учебного процесса;
- ♦ систему оценки эффективности реализации специальных индивидуальных программ;
- ♦ практики социального партнерства, в первую очередь с родителями учащихся.

#### **2. Комплекс педагогических условий:**

- ♦ содержание обучения, которое соответствует индивидуальным особенностям учащихся;
- ♦ индивидуализацию образовательного процесса;
- ♦ особую пространственную и временную организацию образовательной среды;
- ♦ практики социального партнерства с другими организациями, обеспечивающие расширение образовательного пространства;
- ♦ разнообразие организационных форм образовательного процесса;
- ♦ использование методов и технологий работы, соответствующих возможностям ребенка с выраженными нарушениями развития;
- ♦ педагога с новым дивергентным мышлением, готового работать с детьми данной категории;
- ♦ работу междисциплинарной команды специалистов.



Многолетний опыт работы ГБОУ школы №25 показал, что разработанная система направлена на социализацию людей с инвалидностью и те компетенции, которые получают учащиеся, обучаясь в школе, помогают им во взрослой жизни вести полноценную социальную жизнь. В партнерстве с СПб БОО «Перспективы» 13 выпускников классов «Особый ребенок» продолжают занятия в Центрах социальной реабилитации Петроградского и Невского района, а семьи могут вести полноценную социальную жизнь. Это и есть основная цель нашей работы. Сегодня школа является ресурсным центром и охотно делится своим опытом с коллегами как из Санкт-Петербурга, так и из регионов РФ.

# **Система работы по двигательному развитию обучающихся с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях образовательного учреждения (школы)**

**И.А. Покровская**, учитель АФК, ГБОУ школа №25, Санкт-Петербург

Современная модель образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями), тяжелыми и множественными нарушениями развития предполагает не только получение академических знаний, но и развитие доступных жизненных компетенций, что существенно влияет на качество жизни учащихся в целом. Двигательные компетенции являются одной из важных составляющих учебной и повседневной деятельности. В условиях школьного обучения данная идея находит свое отражение на уроках адаптивной физической культуры, на занятиях по коррекционному курсу «Двигательное развитие», а также реализуется через систему работы по двигательному сопровождению учащихся всеми участниками образовательного процесса.

Система работы по двигательному развитию обучающихся с ТМНР в условиях образовательного учреждения представляет собой сочетание взаимосвязанных компонентов.

Двигательное развитие учащихся не предполагает изолированной работы по формированию отдельных двигательных актов и компетенций. В связи с этим все специалисты, работающие с учащимися в образовательном пространстве, должны владеть навыками сопровождения, способствующими максимально возможной включенности учеников в деятельность, организации функционального положения в коляске и других вспомогательных приспособлениях, техниками безопасного перемещения. Реализация данной задачи происходит при помощи организации консультаций специалистов по движению для членов педагогического коллектива.

С точки зрения академического компонента, отражающего содержание учебного плана на каждый год обучения, двигательное развитие возможно в рамках двух учебных дисциплин: адаптивной физической культуры (АФК) и коррекционного курса «Двигательное развитие». При этом на уроках АФК на первый план выходит работа, способствующая выявлению, развитию и поощрению имеющихся умений и способностей, а также раскрытию новых возможностей учащегося в новых видах двигательной активности. Смысловой и содержательный акцент на уроках АФК сделан на игровых видах деятельности и групповой работе.

Решать индивидуальные образовательные задачи позволяет коррекционный курс «Двигательное развитие». Данная образовательная дисциплина помогает реализовать идею персонифицированного подхода и учета особых образовательных потребностей для обучающихся с наиболее выраженными психофизическими нарушениями развития. Третий компонент системы отражает подходы к организации среды, которая, в свою очередь, предоставляет обучающимся возможности для максимальной активности и включения в образовательный процесс независимо от их уровня двигательного развития. Это должно быть отражено в организации рабочего места, места отдыха как в классной комнате, так и в рекреационном пространстве, в столовой, в помещениях для осуществления санитарно-гигиенических процедур. При необходимости должны решаться вопросы по адаптации технических средств для поддержания функциональной позы в конкретном виде деятельности и способов перемещения в образовательном пространстве, вспомогательных приспособлений для выполнения ручной деятельности.

Таким образом, представленные компоненты позволяют конструировать эффективную систему по организации работы в области двигательного развития учащихся с тяжелыми и множественными нарушениями в условиях образовательного учреждения.

# Ребенок с ментальными нарушениями в системе сетевого взаимодействия

**С.В. Иванова**, учитель-дефектолог филиала № 2 ГОБУ НОЦППМС, член НРОО «Движение сельских женщин России», Валдай

**Е.В. Рыченкова**, учитель МАОУ «Средняя школа № 2 г. Валдай», член НРОО «Движение сельских женщин России», Валдай

**С.М. Утева**, заведующий филиалом № 2, педагог-психолог ГОБУ НОЦППМС, член НРОО «Движение сельских женщин России», Валдай

Одной из важнейших задач образовательной политики государства на современном этапе выступает организация всестороннего партнерства. Это означает, в том числе, и развитие сетевого взаимодействия на различных уровнях системы образования [4].

В современном обществе, где информация распространяется с огромной скоростью, без сетевого взаимодействия невозможно представить инновационные процессы. Любая организация всегда испытывает дефициты – ресурсные, кадровые, материально-технические. Не являются исключением и образовательные организации, поэтому создание различных форм сетевого взаимодействия позволит существенно повысить эффективность деятельности каждой организации, входящей в сеть [3].

В реализации образовательных программ с использованием сетевой формы наряду с организациями, осуществляющими образовательную деятельность, также могут участвовать научные организации, медицинские организации, организации культуры, физкультурно-спортивные и иные организации, обладающие ресурсами, необходимыми для осуществления обучения, проведения учебной и производственной практики и осуществления иных видов учебной деятельности, предусмотренных соответствующей образовательной программой [8].

Сегодня под сетевым взаимодействием понимается система горизонтальных и вертикальных связей, обеспечивающая доступность качественного образования для всех категорий граждан, вариативность образования, открытость образовательных организаций, повышение профессиональной компетентности педагогов.

Сетевое взаимодействие позволяет:

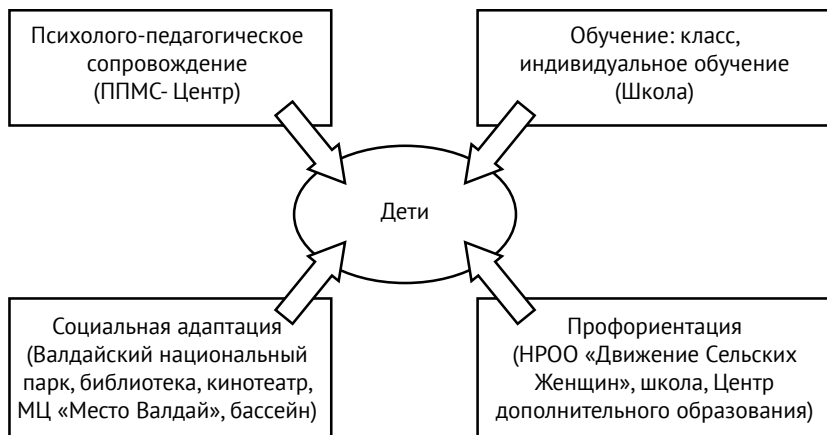
- ♦ распределять ресурсы при общей задаче деятельности;
- ♦ опираться на инициативу каждого конкретного участника;

- ◇ осуществлять прямой контакт участников друг с другом;
- ◇ выстраивать многообразные возможные пути движения при общности внешней цели;
- ◇ использовать общий ресурс сети для нужд каждого конкретного участника.

Рассмотрим сетевую модель работы с детьми с тяжелыми ментальными нарушениями в развитии и их родителями в условиях малого города: г. Валдай Новгородской области, численность населения до 20 000 человек.

Описываемая модель сетевого взаимодействия складывалась в соответствии с Федеральным законом от 29 декабря 2012 г. N 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации», приказом Министерства образования и науки РФ от 19 декабря 2014 г. № 1599 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)» и с учетом потребностей детей.

**Модель сетевого взаимодействия**



В городе организованы три класса для детей с тяжелыми ментальными нарушениями в системе общего образования, а также индивидуальное обучение в соответствии с медицинскими показаниями и обучение с использованием дистанционных технологий, психолого-педагогическое сопровождение, созданы условия для социальной адаптации, профориентации.

## Обучение

Все дети имеют право на образование. Нет необучаемых детей.

Образование является наиболее адекватной формой социализации ребенка. Чем тяжелее состояние ребенка, тем более он нуждается в обучении. Правильно организованная образовательная среда оказывает на ребенка сильное терапевтическое воздействие [1].

В 2005 году на базе ППМС-Центра был сформирован и открыт класс для детей с тяжелыми и множественными нарушениями в развитии в количестве пяти человек. На начальном этапе педагогам и специалистам была необходима помощь людей, имеющих опыт работы с данной категорией детей. Соответствующую поддержку в то время смогли получить от специалистов РБОО «Центр лечебной педагогики»: супервизии, консультации специалистов, родителей, методическая литература, конференции, семинары. Взаимодействие и поддержка продолжаются до настоящего времени. Первым опытом сетевого взаимодействия стало сотрудничество с Центром лечебной педагогики.

С 2012 года в Валдайском районе в соответствии с Законом об образовании 100% детей школьного возраста, в том числе имеющих тяжелые нарушения различной степени, получают образовательные услуги. Все они занимаются по адаптированным основным общеобразовательным программам. Не всем детям доступны чтение, письмо и счет, но всем доставляют удовольствие уроки адаптивной физкультуры, предметно-практической деятельности, рисования, домоводства.

В 2014 году количество детей увеличилось до десяти, и возникла необходимость в открытии второго класса.

В 2015 году два класса для детей с умеренной и тяжелой умственной отсталостью переданы общеобразовательной организации. Перевод осуществлялся очень аккуратно и постепенно. Безболезненному переходу способствовало местоположение (одно здание). При этом психологическое и логопедическое сопровождение детей по-прежнему осуществляют специалисты ППМС-Центра.

Комментирует мама Андрея А.:

*Нас тревожили перемены, но благодаря тому, что классы для наших детей находятся в одном здании с основной школой, мы получили больше возможностей. К нам на занятия по лепке из глины стали приходить волонтеры из старших классов. Для наших детей это настоящее событие!!! Они сразу стали взрослее, серьезнее. Поняли, как здорово общаться с другими подростками. На переменах дети стали выходить в коридор, инициировать диалоги с детьми из других классов. Дети из «классов–*

*нормы» спокойнее стали реагировать на детей, некоторые специально приходят в класс, чтобы пообщаться с ними.*

*В школе у детей много практических занятий, которые позволяют развивать различные бытовые навыки. С ранней весны и до поздней осени ребята участвуют в сельскохозяйственных работах: сеют овощи и цветы, ухаживают за рассадой, высаживают рассаду цветов на клумбу, поливают, пропалывают, собирают семена.*

*Одним из самых любимых у детей стало занятие, которое они называют «кухня». Мы заранее обговариваем блюдо, которое будем готовить, и, по мере возможностей, все активно участвуют в его приготовлении, а мы – родители – им помогаем.*

*Школьную жизнь детей нельзя назвать скучной и однообразной. Проводятся конкурсы, в которых принимают участие и сами дети, и родители. Отмечаем праздники, приглашаем гостей.*

*Очень радостно наблюдать, как развиваются дети, какие стали активные, как много уже умеют делать сами!*

Работа ведется большая, заметны и результаты: положительные изменения в детях, их поведении, развитии. И все это – результат труда неравнодушных взрослых: педагогов, специалистов, родителей. Переинимать опыт работы приезжают коллеги из других районов Новгородской области. И наши педагоги транслируют свой опыт. Так, учителем Е.В. Рыченковой составлена памятка:

**Обучение ребенка с интеллектуальными нарушениями, тяжелыми и множественными нарушениями.  
С чего начать?**

1. Узнаем у родителей/персонала, работающего с ребенком, какие есть физические ограничения у ребенка.
2. Узнаем у родителей/персонала, работающего с ребенком, что ребенку очень нравится, на чем «зависает» ребенок (мультфильм, книжка, игрушка, журнал и т. п.).
3. Узнаем у родителей/персонала, работающего с ребенком, что у ребенка очень хорошо получается (раскрашивать, складывать мозаику, раскладывать предметы и т. п.).
4. К первому занятию готовим материал – стимулирование по теме, которой интересуется ребенок (п. 2). Он должен быть в двух вариантах, чтобы ребенок мог выбрать.

5. Задание для первого занятия берем из того, что уже умеет ребенок (п. 3).
6. На первом занятии начинаем формировать «ритуал» занятия: готовим карточки с именем учителя и именем ребенка. При приветствии показываем их ребенку и кладем свою карточку рядом с собой, а его – рядом с ним.
7. Готовим карточки, обозначающие каждый этап занятия (например, приветствие, зарядка для пальчиков, рисование, прощание).
8. Первое занятие проводим короткое – минут 15–20.
9. В конце занятия ребенок получает награду: наклейку по его любимой теме, или любимую книжку, или раскраску на любимую тему.
10. В конце занятия нужно проговорить, чем вы будете заниматься в следующий раз и что ребенок снова получит «награду».
11. На следующих занятиях постепенно вводим другие виды работы, которые могут уже вызывать небольшие затруднения у ребенка. Каждый раз проговариваем ребенку: «Сейчас ты это сделаешь, и я тебе подарю ...» (нельзя говорить: «Если ты не сделаешь, я тебе не дам...»).
12. Постепенно порядок занятия можно выстраивать совместно с ребенком. Ему показываем карточки с занятиями, которые запланированы на день, а порядок их выполнения определяет ребенок.
13. Во время занятий постоянно давать ребенку право выбора (например, чем будешь рисовать: карандашом или фломастером; каким карандашом будешь рисовать: зеленым или голубым и т. п.).
14. Фиксировать после каждого занятия любую минимальную динамику, а также то, что следует еще развивать.

## Социальная адаптация

В современном образовательном учреждении акценты педагогической деятельности от усвоения знаний переносятся на развитие личности и социально-психологическую адаптацию обучающихся в социуме.

Социальная адаптация и включение детей с тяжелыми и множественными нарушениями в жизнь местного сообщества рассматривается как главная цель психолого-педагогической помощи [7].

Регулярно обучающиеся посещают детское отделение МБУК «Межпоселенческая библиотека имени Б.С. Романова Валдайского муници-



пального района», Молодежный центр «Место. Валдай», кинотеатр «Мечта», бассейн в МАУ Физкультурно-спортивный центр, Храм Александра Невского в с. Яжелбицы Валдайского района.

Это позволяет расширять социальные контакты, усваивать общепринятые нормы поведения, знакомиться с новыми социальными ролями, расширять представления об окружающей действительности.

## **Психолого-педагогическое сопровождение**

Коррекционная работа должна предшествовать обучению «особого» ребенка и создавать те базисные системы, те психологические структуры, на которых впоследствии и будет строиться обучение. Если некоторые из этих базисных систем не сформированы полностью и адекватно, то в какой-то момент в обучении случится «провал» [5].

Одним из важных аспектов при осуществлении работы с детьми с тяжелыми ментальными нарушениями является обеспечение психолого-педагогического сопровождения.

Работа с этой категорией детей является одним из приоритетных направлений работы ППМС-Центра. В филиал ГОБУ НОЦППМС в г. Валдай в 2017 году обратилось 13% родителей детей-инвалидов, в 2018 году – 12% (от числа всех обратившихся) прибегнули к помощи специалистов. Основные проблемы, с которыми обращаются родители: принятие ребенка-инвалида, психологическая поддержка семьи, выбор маршрута обучения, адаптация ребенка к образовательному пространству, коррекционно-развивающая помощь.

В филиале организованы родительские группы общения, реализуется программа «Основы детской психологии и педагогики для родителей (законных представителей)» (авторы: Е.И. Крайнева, кандидат педагогических наук, Е.А. Маралова, доктор педагогических наук).

Для детей специалисты проводят коррекционно-развивающие занятия, диагностику, консультируют педагогов и родителей.

Кроме работы с детьми, специалисты сопровождают работу детско-родительских групп в мастерских (гончарной и швейной, работающих на базе НРОО «Движение сельских женщин России»): обучают мастеров и родителей методам взаимодействия с детьми-инвалидами, консультируют родителей, проводят рефлексии по проведенным мероприятиям, участвуют в проведении мастер-классов.

## Профорентация

Получение детьми-инвалидами профессионального образования является одним из основных и неотъемлемых условий их успешной социализации, обеспечения их полноценного участия в жизни общества, эффективной самореализации в различных видах профессиональной и социальной деятельности [5].

Цель предпрофильной подготовки и профессиональной ориентации – создание образовательного пространства для осуществления предварительного самоопределения выпускника образовательного учреждения в отношении профилирующего направления собственной деятельности [8].

Задачи предпрофильной подготовки и профессиональной ориентации детей с нарушениями в развитии:

- ♦ актуализировать потребность учащихся в определении своих образовательных и жизненных планов;
- ♦ обеспечить процесс определения учащимися образовательных и жизненных планов информационной базой;
- ♦ создать условия для получения учащимися минимального личного опыта в различных видах деятельности.

В условиях образовательной организации реализовать несколько направлений для организации обучающего профессионального пространства не всегда представляется возможным – школьное пространство ресурсно ограничено. В Валдайском муниципальном районе стал вопрос о создании пространства для предпрофессиональной подготовки детей с интеллектуальными нарушениями, в том числе детей-инвалидов с учетом их психофизических особенностей. Весной 2017 года командой специалистов было принято решение об организации гончарной и швейной мастерской на базе НРОО «Движение сельских женщин России». Мастерские были открыты на средства, выделенные из гранта Фонда Президента Российской Федерации. В настоящее время они продолжают активно работать в рамках учебного плана школы, внеурочной деятельности и проектов «Движения сельских женщин России». Мастерские настолько востребованы, что работа продолжалась и в летний период 2019 года в рамках волонтерского проекта. Приходят обычные дети, подростки-волонтеры.

Занятия в мастерских стали для детей новым видом деятельности. Кроме предпрофессиональной подготовки и профорientации, это еще одна форма стимуляции развития ребенка.

Искусствовед К.Г. Богемская пишет: «Занятие творчеством для большинства наивных художников является средством сохранения собственной личности» [2].

Описываемая модель сетевого взаимодействия обладает такими характеристиками, как:

- ◇ присутствие общих интересов и стремления участников сети к единым социальным целям, применение единых приемов и методов;
- ◇ материально-технические, кадровые, финансовые возможности для взаимного воспитания и обучения, обмена мнениями;
- ◇ развитие коммуникаций между отдельными участниками сети;
- ◇ взаимная заинтересованность и ответственность, гарантирующие положительную динамику такого взаимодействия.

В совокупности эта модель способствует предоставлению всем участникам процесса полноценных условий для развития и воспитания. После внедрения сетевой модели удалось справиться с теми проблемами, решить которые по отдельности ни одна структура была не в силах.

В настоящее время учреждения, объединенные в единую сеть, стараются работать в команде, помогают друг другу советами, кадрами, техническими средствами обучения. В процессе работы все участники обмениваются между собой мнениями, идеями, инновационными методическими приемами и технологиями, вырабатываются оптимальные методические приемы, позволяющие воздействовать на воспитательный и образовательный процесс, повышать их эффективность и результативность. Благодаря подобной деятельности стало возможным полноценное проектирование содержания образования и воспитания, что способствует развитию детей с тяжелыми и множественными нарушениями в развитии, получению ими разнообразного социального опыта. Стабильная положительная динамика в развитии обучающихся с тяжелыми ментальными нарушениями, улучшение качества жизни их семей, профессиональный рост специалистов подтверждают высокую результативность данной модели сетевого взаимодействия. Только совместные усилия, направленные на улучшение условий обучения, повышение качества материально-технической базы, совершенствование внеурочной деятельности, могут дать желаемый результат.

## Литература

1. Битова, А.Л. Педагогика, которая лечит: опыт работы с особыми детьми / А.Л.Битова, Р.П. Дименштейн ; сост. М.С. Дименштейн. – М.: Теревинф, 2008. – С. 151–158.

2. Богемская, К.Г. Понять примитив: самодеятельное, наивное и аутистическое искусство в XX веке / Российская акад. наук, Гос. ин-т искусствознания, М-ва культуры Российской Федерации. – СПб: Алетейя, 2001.
3. Захарова, М.Б. Общая педагогика. История педагогики и образования / Ярославский педагогический вестник. – 2018. – №3. – С. 8–13.
4. Кондракова, И. Э. Сетевое взаимодействие: механизмы реализации образовательной политики / Вестник Герценовского университета. – 2013. – № 3. – С. 29–32.
5. Педагогика, которая лечит: опыт работы с особыми детьми / Сост. М.С. Дименштейн. – М.: Теревинф, 2008.
6. Письмо Минобрнауки России от 02.02.2016 N ВК-163/07 «О направлении методических рекомендаций» (по подготовке и организации профессионального ориентирования обучающихся с инвалидностью и ОВЗ в инклюзивных школах)
7. Центр дневной трудовой занятости. Путь к нормализации жизни людей с тяжелыми множественными нарушениями развития [Текст] / ред. В.А. Селиверстов. – СПб.: АНО «Новые перспективы», 2014.
8. Федеральный закон от 29 декабря 2012 г. N 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации» (с изменениями и дополнениями).

# Волонтерская деятельность с целью социализации и абилитации учащихся с ТМНР в условиях межсетевого взаимодействия образовательного учреждения и общественной организации

**Н.А. Шумская**, канд. пед. наук, доцент кафедры олигофренопедагогики РГПУ им. А.И. Герцена, координатор направления «Школа для каждого» СПб БОО «Перспективы», Санкт-Петербург

В настоящий момент для оказания поддержки семей, воспитывающих детей с ТМНР, СПб БОО «Перспективы» реализует программу «Семейная поддержка».

Между СПб БОО «Перспективы» и несколькими школами Санкт-Петербурга заключены договоры сотрудничества, составлены программы межсетевого взаимодействия. Межсетевое взаимодействие с благотворительными общественными организациями является достаточно новым (а потому непривычным) механизмом сотрудничества.

Сотрудничество идет по следующим направлениям:

1. Организация информационно-методического сопровождения сотрудников школы по вопросам сопровождения коррекции, социализации и воспитания обучающихся с ТМНР.
2. Повышение профессиональной компетентности сотрудников школы через различные формы (семинары, тренинги, супервизии и т. п.).
3. Проведение открытых мероприятий на базе школы с привлечением специалистов БОО «Перспективы».
4. Пополнение и улучшение материально-технической базы школы.
5. Информационно-консультативная поддержка семей, имеющих детей с ТМНР по вопросам сопровождения, воспитания, развития, обеспечения ВТС.
6. Предоставление волонтеров для работы в классах, в которых реализуется адаптированная общеобразовательная программа для учащихся с умеренной и тяжелой формой умственной отсталости.

В 2000 году «Перспективы» впервые запустили программу волонтерства, которая называется «Добровольный социальный год». Данная программа в школах Санкт-Петербурга расширяется с каждым годом. Так, в 2016 году волонтеры работали только в одной школе СПб, школе № 25 Петроградского района, а на сегодняшний день волонтеры работают в трех школах Санкт-Петербурга.

В работе с детьми с ТМНР личность волонтера, конечно, часто играет решающую роль. Как писал К.Д. Ушинский, все должно основываться на личности «воспитателя», только личность может действовать на развитие другой личности. В этой связи присутствие волонтера в достаточно закрытом, ограниченном пространстве школы и класса кажется нам чрезвычайно важным, так как волонтер тут выступает в качестве представителя «большого мира».

Мы считаем, что волонтер может положительно способствовать социализации ребенка с ТМНР. Как правило, ребенок с тяжелой инвалидностью в лучшем случае проходит только первичную социализацию. Однако даже этот процесс для него ограничен, как мы уже подчеркнули, по той причине, что набор социальных ролей, с которыми знакомится ребенок, чрезвычайно мал. В наиболее типичном варианте этот набор выглядит так: родитель (либо ближайший родственник), сотрудник учреждения, который приходит на дом и проводит занятия в индивидуальной форме.

Стандартные социальные роли в школе следующие: учитель – ученик, воспитатель – ученик, ученик – ученик, – по нашему мнению, они являются скорее фрагментарными, официальными. В этой ситуации можно выявить еще одну важную роль волонтера в школе – как психический и социальный опыт «другого». Значимость феномена «другого» в процессе познания и самопознания индивида представляет собой одну из центральных философских и социо-культурных категорий и была в полной мере осознана и доказана широким спектром социогуманитарных наук XX века (В. Франкл, К. Ясперс, Л.С. Выготский).

Важность волонтера как безусловного «другого», на наш взгляд, не вызывает сомнений. Для ребенка с ограниченными возможностями здоровья волонтер как «другой» одинаково значим и в социальном, и в психологическом смысле. Психологическая составляющая развития заключается в том, что, познавая «другого», ребенок лучше и эффективнее познает себя: свои предпочтения, свои желания, способности и т. п. Межличностные отношения в школе часто бывают строго закрепленными и ограниченными. Роль волонтера гораздо более подвижна и лабильна. Волонтер может выступать как друг, как помощник, как воспитатель.

Как показывают данные проведенного нами опроса, будущие волонтеры видят свою роль в школе примерно так же. Больше половины опрошенных волонтеров отмечают, что:

1. они хотят быть нужными детям;
2. хотят получить новый опыт;
3. хотят узнать, чем живут дети с ОВЗ, хотят научиться их понимать;
4. хотят научиться взаимодействовать с детьми с ТМНР.

Кроме этого, все опрошенные волонтеры волнуются из-за таких возможных ситуаций, как:

1. не будет эмоционального контакта с детьми;
2. не смогут найти способ общаться с детьми;
3. не получится стать частью команды.

Некоторые также выделили:

- ♦ не справится с обязанностями;
- ♦ работа будет сложной.

Анализ данных позволил выделить основные потребности молодых людей, идущих работать волонтерами в школы:

- ♦ потребность человека *быть нужным* другому человеку;
- ♦ потребность в общении;
- ♦ потребность в приобретении опыта (социального, профессионального);
- ♦ потребность в самореализации.

Исходя из нашего положительного опыта, мы считаем, что добровольческая деятельность в общеобразовательных школах может стать одним из важных направлений сотрудничества между общественной организацией и государственным учреждением. Волонтерская работа имеет все основания стать неотъемлемой частью психологической реабилитации и социализации детей с ограниченными возможностями здоровья, приносящей гораздо более ощутимые результаты, нежели применение исключительно традиционных методов обучения в классе.

# Нейропсихология в лечебной педагогике



# Нейропсихологический подход к диагностике и коррекции аутизма

**Ж.М. Глозман**, д-р психол. наук, профессор, ф-т психологии МГУ им. М.В. Ломоносова, Научно-исследовательский центр детской нейропсихологии им. А.Р. Лурия, Москва

Аутизм (РДА) и расстройства аутистического спектра (РАС) являются распространенными диагнозами нарушений развития и социальной адаптации у детей. В каждом классе общеобразовательной школы есть, по крайней мере, один такой ученик. Данное нарушение характеризуется продолжительным характером заболевания, охватывающий не только период детства, но и все этапы жизни человека.

Нередко одно и то же нарушение называют разными терминами: РАС, атипичный аутизм, вторичные аутистические поведенческие проявления при органических повреждениях ЦНС, идиопатический и процессуальный аутизм и т. д.

Представление об «эпидемии» раннего детского аутизма, по мнению В.Е. Кагана, связано с рядом причин:

- ♦ расширением диагностических критериев;
- ♦ их неоднозначностью в действующих диагностических классификациях;
- ♦ социально-культурной обусловленностью некоторых значимых симптомов (например, запрет на контакт глаз у эфиопских детей);
- ♦ неучетом социально-педагогических условий раннего развития ребенка.

Часто с РАС путают другие нарушения, такие как задержка общего и речевого развития, ОНР, несформированность навыков саморегуляции, последствия социальной депривации, последствия эмоционального стресса, несформированность коммуникативных навыков, истерический мутизм и т. д.

В начале истории исследований аутизма (Л. Каннер, 1943) данное состояние считалось психиатрическим заболеванием. Сейчас существуют разные подходы к постановке диагноза РАС:

- ♦ аутизм – неврологическое заболевание: выявляются структурные и функциональные изменения головного мозга, нарушения взаимодействия (проводимости) в кортикальных системах, нарушения нейронной организации;

- ◇ аутизм – генетическое заболевание: в возникновении 15–20% случаев РАС участвуют редкие гены, влияющие на развитие нейронных связей;
- ◇ аутизм – специфическое развитие личности: искаженное развитие, сниженные возможности социальной адаптации.

По данным аутопсии и нейровизуализации, для мозга человека с РАС характерны следующие особенности:

- ◇ незначительное увеличение массы мозга в детском возрасте и снижение во взрослом в некоторых случаях;
- ◇ меньший размер нейронов и их большая плотность в отдельных мозговых структурах, недоразвитие дендритов;
- ◇ нарушения, связанные с амигдалой, мозжечком и комиссурами;
- ◇ нарушения корково-подкоркового взаимодействия;
- ◇ снижение проводимости во фронтальных и усиление в затылочных отделах головного мозга;
- ◇ нарушения процесса латерализации.

РАС не имеет четкой локализации, а представляет собой совокупность нарушений различных нейронных систем.

#### **Попытки интерпретации нейрофизиологических данных:**

4. Макроцефалия может быть следствием и отражением неэффективной попытки установления корковых связей, необходимых для осуществления ВПФ. В результате при аутизме идет активное образование множества локальных связей, тогда как более длинные связи между различными областями мозга редуцированы.
5. Базовые генетические механизмы могут приводить к образованию избыточного вещества мозга.
6. С амигдалой связаны переработка эмоций, страхи и тревожность. При аутизме возникают трудности выражения эмоций, их когнитивной переработки и регуляции. С гиппокампом связаны функции памяти и научения, также страдающие при аутизме.
7. Увеличение размеров хвостатого ядра коррелирует с наблюдаемым при аутизме стереотипным поведением.
8. Слабость корково-подкорковых взаимодействий и связи передних и задних отделов головного мозга вызывают трудности при решении вербально опосредствованных когнитивных задач.
9. Диссоциация простого-сложного.

Нейропсихологический анализ нарушений при РАС выявляет следующий паттерн:

- ◇ дефекты памяти;
- ◇ парадоксальное мышление;
- ◇ дефекты моторики;
- ◇ искаженное восприятие;
- ◇ дефекты саморегуляции;
- ◇ отсутствие или грубые дефекты речи.

### **Описание случая**

Аркадий, 5,5 лет, атипичный аутизм, ЗПР, ОНР.

**Особенности раннего развития:** беременность протекала без существенных особенностей, роды в срок, самостоятельные, при рождении было поставлено 10 баллов по шкале Апгар. Моторное развитие в срок. Речевое развитие: лепет с одного месяца, слова с двенадцати месяцев, фразы с двух лет. В 2,5 года, после АКДС-прививки, речь исчезла, появилась некая отгороженность, чтобы дозваться мальчика, требовалось физическое привлечение внимания.

### **Данные первого нейропсихологического обследования:**

- ◇ расторможенность, полевое поведение,
- ◇ эмоциональная лабильность,
- ◇ неусидчивость,
- ◇ повышенная отвлекаемость от занятий,
- ◇ кратковременный зрительный контакт,
- ◇ негативизм,
- ◇ проявление агрессии,
- ◇ нечувствительность к оценкам взрослого,
- ◇ незаинтересованность в результатах обследования,
- ◇ несформированность орального праксиса,
- ◇ сформированность цветового гнозиса,
- ◇ доступно соотнесение пар слов с картинками,
- ◇ частично доступны пробы на зрительную память с трудностями удержания последовательности стимулов и перцептивными заменами.

Большая часть проб, в том числе корректурная, оказались недоступны ребенку.

**Основная задача коррекции** – найти ключ от запертой наглухо двери, через которую ребенок выходит наружу.

### **Некоторые ориентиры в коррекции:**

- ◇ специальная длительная работа по налаживанию контакта с ребенком;
- ◇ учет высокой социальной тревожности и выявление ситуаций, усугубляющих ее;
- ◇ обеспечение оптимальных полей восприятия информации;
- ◇ обеспечение альтернативных возможностей участия в коммуникации;
- ◇ комплексный медико-психолого-социальный подход.

### **Основные направления коррекции:**

- ◇ установление контакта с мальчиком на невербальном уровне через *включение в его игровую деятельность*;
- ◇ не вмешательство в деятельность мальчика, а ее *сопровождение*, поддержание и постоянное *оречевление* специалистом;
- ◇ *имитация* звуков животных, разделение их по группам, сортировка по форме (на ощупь);
- ◇ *формирование сигнальной функции жестов* («да» и «нет») для создания возможностей адекватного реагирования на обращенную речь;
- ◇ работа по формированию *произвольного произнесения звуков* с опорой на спонтанные артикуляции ребенка;
- ◇ формирование полимодального *образа буквы* (с использованием всех модальностей – слуховой, речевой, тактильной) как дальнейшей основы к образу слова;
- ◇ работа над *тонкой моторикой* и формированием понимания слов, обозначающих форму и размер с использованием досок Сегена, нанизывания бусинок и рисования, основанного на *эмоционально значимых для ребенка стимулах* (фигуры и рисунки животных, машинки и т. д.).

### **Результаты первого курса:**

- ◇ снизилась степень выраженности полевого поведения: мальчик стал более упорядочен и последователен;
- ◇ не наблюдались больше негативизм и агрессия, эмоциональный фон стал ровный;
- ◇ появилась чувствительность к оценкам взрослого;
- ◇ при этом мальчику все еще свойственны неусидчивость и повышенная отвлекаемость от заданий;
- ◇ в корректурной пробе за минуту мальчик правильно зачеркнул восемь символов, почти достигнув нормативных показателей для его возраста, допустив только одну замену на близкий перцептивно стимул;

- ◇ появилась возможность исследования двигательной сферы и квалификации дефектов в ней;
- ◇ пробы на зрительный гнозис стали доступны с жестовым оречевлением, Аркадий использовал сигнальную функцию жестов для ответа (например, это велосипед?).

### **Через 3 месяца появилась речь!**

Такая динамика коммуникативных умений в довольно сжатые сроки заставляет усомниться в поставленном мальчику диагнозе аутизма. В данном случае Аркадий имел вторичные аутистические черты, связанные с задержкой развития речи и общих регуляторных способностей, которые поэтому было необходимо корректировать через развитие этих психических функций.

### **Заключение**

Существующее на данный момент чрезвычайно разнообразие взглядов на детский аутизм отражает реальную сложность проблемы, что обосновывает необходимость дифференцированного изучения таких состояний, этиологии и патогенеза, рассмотрения проблемы первичных и вторичных нарушений, более четкого обозначения диагностических критериев (особенно в возрасте до трех лет, так как критерии МКБ-10 и DSM-IV не применимы для детей раннего возраста) для построения системы их лечения и реабилитации.

Определение функциональных возможностей и ограничений, а также описание поведенческих особенностей являют гораздо более точную картину заболевания индивида, чем существующие субкатегории расстройства аутистического спектра.

Все это подчеркивает значение и возможности нейropsychологии в дифференциальной диагностике и коррекции нарушений психического функционирования у детей с диагнозом расстройства аутистического спектра.

# Реализация принципов нейропсихологической коррекции на музыкальных занятиях

**И.С. Константинова**, канд. психол. наук, нейропсихолог,  
ответственный секретарь Экспертного совета РБОО «Центр  
лечебной педагогики», Москва

Музыкальные занятия традиционно считаются эффективным способом работы с самыми разными детьми, в том числе имеющими тяжелые нарушения развития. Так, музыка давно применяется в работе с аутичными детьми, на первых этапах занятий не вступающими во взаимодействие, не принимающими правила, заданные взрослым, не выполняющими заданий и т. д. Разработаны системы музыкальных занятий с детьми, имеющими грубые нарушения слуха, опорно-двигательного аппарата, речи и т. д.

От того, какой специалист применяет в своей работе этот вид искусства, зависит и тот акцент, который он поставит, задачи, которые он сформулирует, и способы взаимодействия с ребенком, которые он выберет. Если музыкальные занятия проводит нейропсихолог, то в первую очередь будут поставлены задачи анализа состояния его психических процессов и формирования дефицитарных звеньев с опорой на сильные. Работа нейропсихолога с особым ребенком опирается на ряд принципов, описанных в литературе.

**Выделение первично пострадавшего звена функциональной системы, его вторичных системных следствий и компенсаторных перестроек.** Если ребенок включается во взаимодействие в рамках музыкальной игры, если его интересует предложенная деятельность, он может продемонстрировать такие возможности, которые обычно скрыты от наблюдателя, поскольку ребенку неинтересно или очень трудно выполнить соответствующее действие. Таким образом, музыкальные занятия дают возможность диагностики состояния ребенка, на основе которой строится дальнейшая работа.

**Учет слабого звена с опорой на сильные звенья функциональных систем ребенка.** Разнообразие видов музыкальной деятельности позволяет специалисту подобрать для каждого ребенка такую игру, в которой востребованными оказываются как сохраненные возможности (благодаря чему ребенок способен участвовать в игре), так и дефици-

тарные, требующие развития. Понимание структуры развития ВПФ ребенка позволяет специалисту выстроить работу в направлении постепенного усложнения игр именно с точки зрения слабых звеньев.

**Опора на сохранные формы деятельности.** Чем более грубые нарушения демонстрирует ребенок, тем в большей степени оказываются ограничены его возможности, а значит, более жесткие требования предъявляются к выбору доступной ему формы деятельности. Среди многочисленных видов музыкальной деятельности можно найти такие, в которых ведущую роль играют действия, доступные ребенку: крупные движения, манипуляции с предметом, пение, слушание и т. д.

**Коррекция – это не обучение, а формирование базовых психических процессов.** В представлении родителей нередко музыкальные занятия ассоциируются с обучением музыке, игре на музыкальном инструменте или разучиванию танца. Нейропсихологическая коррекция не ставит таких задач, хотя они и могут стать побочным эффектом от занятий: в процессе музыкальных игр ребенок может выучить новую песню или научиться играть мелодию на фортепиано. Но даже если это не удастся, участие в музыкальной деятельности позволяет продвинуться в развитии различных ВПФ.

**Комплексность воздействия.** Музыкальное занятие предоставляет специалисту разные виды деятельности, затрагивает разные модальности восприятия и психические процессы. Так, на музыкальном занятии ребенок может двигаться доступным ему способом (танцевать, искать в комнате звучащую игрушку, сопровождать песню ритмичными жестами), совершать предметные действия (играть на шумовом музыкальном инструменте, собирать и разбирать блок-флейту), издавать доступные ему звуки (петь песни или отдельные звуки, слоги, слова). Постоянно ему приходится слушать – музыку, речь психолога, шум от упавшего инструмента и т. д.

**Учет закономерностей развития психических функций в онтогенезе и процесса интериоризации.** Понимание онтогенеза ВПФ позволяет психологу предложить ребенку игру, соответствующую зоне его ближайшего развития, и постепенно усложнять игры, уменьшать помощь, которую он оказывает ребенку.

**Индивидуальный подход.** В настоящее время не существует унифицированной программы занятий с ребенком, имеющим ТМНР, – для каждого ребенка разрабатывается индивидуальная программа, которая корректируется по мере продвижения с учетом достигнутых успехов и обнаруженных в процессе работы сложностей. Чрезвычайно обширный репертуар музыкальных видов деятельности позволяет на разных этапах работы подбирать игру для каждого ребенка, учитывая

его возможности, ограничения, личный опыт, интересы, пристрастия, а также страхи, непереносимость чего-либо и т. д.

**Эмоциональный контакт с ребенком, эмоциональное вовлечение ребенка в процесс взаимодействия.** Для ребенка, испытывающего трудности произвольной регуляции поведения, очень важно, чтобы деятельность, в которую ему предлагается включиться, осуществлялась вместе с взрослым. Только в таких условиях возможно освоение умений, находящихся в зоне ближайшего развития, и продвижение вперед. Музыка традиционно считается очень эмоциональным видом искусства, музыкальные звуки легко меняют эмоциональное состояние, облегчают установление эмоционального контакта (особенно если ребенок является не пассивным слушателем музыки, исполняемой психологом, а активным участником музыкальной игры). Нередко именно на музыкальном занятии появляется первый эмоциональный контакт между ребенком и специалистом, после чего оказывается возможным изменить форму работы и перейти к более традиционной нейропсихологической коррекции.

**Использование игровой и предметной деятельности.** На музыкальном занятии специалист предлагает ребенку различные игры, способные вызвать интерес, побудить его к активности, представляющей пока сложность. Игра на музыкальном инструменте – это предметная деятельность, доступная ребенку даже с очень грубыми нарушениями сенсомоторной, познавательной и эмоционально-волевой сферы. Правильно подобранный инструмент позволит играть даже ребенку с выраженным тетрапарезом (если на его руку надет браслет с бубенцами, то малейшее движение приведет к появлению звука). С другой стороны, в музыкальном зале есть и более сложные инструменты, способные вызвать интерес ребенка с эмоционально-волевыми проблемами, но не имеющего моторных нарушений.

Соблюдение указанных принципов позволяет выстроить работу с ребенком, имеющим даже самые тяжелые нарушения развития. Анализ этой работы проводится в соответствии с тремя функциональными блоками мозга.

Развитие возможностей регуляции психического тонуса может включать такие этапы, как:

- ♦ нормализация эмоционального состояния;
- ♦ поднятие психического тонуса до требуемого в данный момент уровня;
- ♦ продление достигнутого эффекта, распространение его за пределы музыкального занятия;
- ♦ формирование способов самостоятельной регуляции психического тонуса.



Развитие пространственно-временных представлений ребенка с ТМНР обычно включает работу с низшими уровнями: развитие протопатической и эпикритической чувствительности, соматогнозиса, формирование метрических и топологических представлений, координатных представлений.

Формирование процессов программирования и контроля деятельности начинается с привлечения и удержания непроизвольного внимания на интересном объекте. Это позволяет получить отдельные целенаправленные действия, в которых заинтересован ребенок, а потом и объединить несколько таких действий, совершить их последовательно. Освоенные действия могут подчиняться более или менее сложной программе, выполнение которой сначала полностью регулирует взрослый, но постепенно передает контроль и реализацию ребенку. В результате поведение ребенка становится более целенаправленным.

# ЦЛП в Рязани и проблема помощи детям с ЗПР

**Т.Н. Прибылова**, медицинский психолог диспансерного отделения Рязанской областной клинической психиатрической больницы им. Н. Н. Баженова, Рязань

После окончания факультета психологии МГУ я попала по распределению на работу в Рязанский областной клинический психоневрологический диспансер, где работаю по настоящее время медицинским психологом. На прием приходило много детей, которые не справлялись или плохо справлялись с учебой в школе. Психиатры ставили им диагноз ЗПР. Программа школьного обучения в общеобразовательной школе детям с ЗПР не подходила, а другой не было. Поскольку эти несчастные дети были неуспешны долгие школьные годы, то они либо невротизировались, либо у них нарушалось поведение. Первые терпели и тупели, а вторые уходили на улицу и там старались реализовать себя. Многие совершали асоциальные поступки и впоследствии попадали в тюрьмы. По стране таких детей насчитывалось десятки, возможно, и сотни тысяч, а теперь, спустя 20 лет, их стало еще больше. Проблема помощи детям с ЗПР очень беспокоила меня. Первоначально казалось, что ее можно решить, если разработать несколько более простую программу, увеличить время обучения, сократить количество учеников в классе. Так думала не только я. В стране были созданы коррекционные классы для детей с ЗПР, но проблема не решилась, так как не была разработана адекватная программа обучения. Тогда еще не было понимания, какой она должна быть. Соответственно, без программы не могли быть подготовлены учителя. Начинание провалилось, многие коррекционные классы были закрыты. В конце 90-х годов я узнала, что в Москве активно развивается детская нейропсихология и может дать ответы.

В 1998 году моя однокурсница, нейропсихолог Марина Максименко, дала мне телефон А.А. Цыганок, вместе с которой они работали на факультете психологии МГУ. Антонина Андреевна тогда большую часть времени проводила в ЦЛП. Мы договорились о встрече. Она очень внимательно меня выслушала и сказала, что в ЦЛП в текущем году будет проводиться обучение специалистов из разных регионов России, работающих с проблемными детьми, и меня включают в список обуча-

ющихся. В тот день судьба связала меня на долгие годы с ЦЛП и замечательными людьми, которые в нем работали тогда и работают в настоящее время. Почти все время обучения я проводила в филиале ЦЛП на «Парке культуры». Мне посчастливилось в студенческие годы учиться у А.Р. Лурии, Е.Д. Хомской, Л.С. Цветковой, но на факультете психологии нам преподавали нейропсихологию взрослых людей. Детской нейропсихологии еще не было. Мне довелось попасть в самое начало стремительного становления новой науки. Антонина Андреевна Цыганок являлась одним из основателей детской нейропсихологии. Учиться было трудно, так как информация по детской нейропсихологии была скудной. Опыт передавался непосредственно от учителя к ученику. Еще не были написаны многочисленные книги и статьи, которые появились позже. Антонина Андреевна имела большой опыт практической работы, но он еще не был систематизирован и описан. Самое важное – мне был показан путь к пониманию, как помочь детям с ЗПР и не только и что для этого нужно делать.

Вернувшись в Рязань, я с воодушевлением начала применять знания по детской нейропсихологии и лечебной педагогике. Проводила нейропсихологические исследования детей и нейрокоррекционные занятия. Прежде в психоневрологическом диспансере мы делали только патопсихологические исследования, которые были явно не достаточны для понимания функционирования психической деятельности у детей. Самое печальное: невозможно было применить результаты исследования на практике и реально помогать детям. Постепенно знания, полученные в ЦЛП, стали внедряться в работу Центра патологии речи для детей и подростков, который входил в состав психоневрологического диспансера. Нужно было изменить старое мировоззрение людей и внести новое. Возглавлявший тогда РОКПНД С.В. Игнатьев поддерживал внедрение новых способов работы. Ряд сотрудников речевого стационара (врачи, логопеды, музыкальный работник) проучились в ЦЛП. Были взяты на работу психологи, которые стали заниматься коррекционной работой с детьми. Мною проводилось нейропсихологическое исследование, писалась программа коррекционных занятий, которую реализовывали мои коллеги. В речевом центре образовалась команда специалистов, которые вместе работали с детьми. В их число входили логопеды, дефектологи, психологи, врачи, воспитатели и музыкальный работник. Я старалась вести просветительскую работу в Рязани. Читала лекции психологам, логопедам, воспитателям, врачам, учителям, студентам, родителям и всем заинтересованным лицам, в которых рассказывала о нейропсихологии, лечебной педагогике и ЦЛП. Все больше людей, работавших с детьми, узнавали о новых подходах в коррекции, лечении и развитии детей. В Рязани появились государ-

ственные учреждения, НКО, коммерческие организации, которые оказывали помощь особым детям. Многие специалисты и руководители организаций, работающих с особыми детьми, побывали в ЦЛП либо посетили семинары, которые проводили сотрудники ЦЛП в Рязани.

21–23 февраля 2008 года сотрудники ЦЛП провели большой семинар «Организация помощи детям с нарушениями развития» в Рязанском Доме ребенка, на котором присутствовали специалисты и родители особых детей из Рязани и Рязанской области. Проконсультировали ряд воспитанников Дома ребенка. Провели встречу с родителями. Раздали большое количество специальной литературы. После этого семинара много людей прониклось идеями лечебной педагогики, многие побывали на лекциях и мероприятиях, проводимых ЦЛП в Москве.

23–25 сентября 2011 года состоялся еще один обучающий семинар «Нейропсихологический подход в работе с детьми с нарушениями развития», который проходил в ОКПНД.

7–9 октября 2011 года семинар «Решение конкретных поведенческих проблем у детей: страхи, тревожность, агрессия, негативизм, аутистимуляция и др.» прошел там же. Кроме лекций и практических занятий были проведены консультации детей. А.Л. Битова встречалась с родителями особых детей.

Сложных детей, с которыми не могли разобраться в Рязани, специалисты стали посылать на консультацию в ЦЛП и получать ценные рекомендации для работы.

В давнем телевизионном спектакле Михаила Анчарова «День за днем» фронтовик, прошедший войну, сказал: «На войне я понял, что человек стоит ровно столько, сколько он может отдать добровольно». В ЦЛП много таких людей, которые могут отдавать добровольно, вдохновляют и делают более осмысленной жизнь, являются примером служения делу и людям. Спокойно, без громких слов отдают свои таланты, силы и душу детям, их родителям и всем людям, вовлеченным в процесс помощи. Перед моими глазами проходят Маша Дименштейн, Катя Сафронова, Ира Константинова, Маша Величко, Оля Тихонова и множество других, которые были добры ко мне, учили и помогали. Особую роль сыграла в моей жизни Антонина Андреевна Цыганок, которую я считаю своим Учителем. После ее безвременного ухода такое же по значимости место заняла в моей жизни Анна Львовна Битова, сердце и мотор ЦЛП.

В ЦЛП работает коллектив единомышленников. Как ни в одном другом месте, ребенку оказывают всестороннюю помощь. 20 лет назад, когда я училась у А.А. Цыганок, прием нейропсихолога проводился всегда вместе с неврологом. Тогда уже не консультировал в центре Б.А. Ар-

хипов, но работали его ученики – Маша Величко и Лиза Меланченко. Такое взаимодействие очень важно, поскольку невролог отслеживал состояние и развитие нервной системы, а нейропсихолог – развитие базовых и высших психических функций у ребенка. В последние годы много говорится о сенсорной интеграции как о новом направлении работы, но уже тогда в ЦЛП занимались ею, просто не использовали такой термин.

К настоящему времени контингент детей в ЦЛП сильно усложнился. Занимается много детей с тяжелыми расстройствами. Стало меньше детей с ЗПР. Объясняется это тем, что в Москве создано много организаций, помогающих детям с проблемами более легкими, а самые тяжелые ищут и находят помощь в ЦЛП. Детей с ЗПР консультируют, но на занятия чаще направляют в другие организации, расположенные ближе к месту жительства. В Рязани и Рязанской области помогают лишь незначительному количеству детей с ЗПР. По-настоящему проблему не решают, думаю, что так происходит по всей стране. Есть маленькие островки оказания такой помощи. Только небольшая часть детей с ЗПР, имеющая серьезные нарушения речи, учится в речевых школах, где для них создаются щадящие условия. Остальные ходят в обычные школы. Не усваивают программу. Безуспешно занимаются с репетиторами вместо того, чтобы заниматься с лечебными педагогами, невротизируются и психопатизируются. Отдаю должное работе сотрудников ЦЛП с тяжелыми детьми. Понимаю, как мало людей способны на такую самоотверженную деятельность. Все же прошу не оставлять без внимания организацию помощи очень большому количеству детей с ЗПР в РФ, помня, что именно ваша организация проделала прорывную работу в этом направлении в начале своего существования.

Совершенно поражает атмосфера в Центре. С порога чувствуется доброжелательное внимание, принятие и понимание. Мне фантастически повезло с появлением в моей жизни ЦЛП. Дорогие коллеги и соратники, спасибо вам всем, таким разным и замечательным, сплоченным общим делом!

# Возможности комплексного использования нейропсихологических и арттерапевтических методик в коррекционно-развивающей работе

**М.В. Чельшева**, канд. психол. наук, ФГБОУ ВО «Московский государственный медико-стоматологический университет им. А. И. Евдокимова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, Москва

По данным Министерства здравоохранения РФ, число детей с ограниченными возможностями здоровья в России составляет до 2–3 миллиона человек (8–10% детской популяции), поэтому высоко актуальной для нашей страны в настоящее время является проблема разработки методического обеспечения коррекционно-развивающей работы с детьми, имеющими различные отклонения в развитии.

Основной целью нашего исследования явилось создание программы комплексного использования нейропсихологических и арттерапевтических методик в коррекционно-развивающей работе с детьми, имеющими различные сложности развития, включающие умственную отсталость, расстройства поведения, эмоциональные нарушения и др. Для практической работы с детьми были выбраны арттерапевтические методики, включающие в себя элементы циркового искусства: жонглирование, пантомиму, вязание из воздушных шариков, нетрадиционное рисование. Выбор определялся, с одной стороны, коррекционно-развивающим потенциалом данных методик, с другой стороны, увлекательностью для детей, а также, с третьей стороны, доступностью для реализации, поскольку данные занятия не требуют значительной материальной базы и длительной подготовки специалистов.

**Жонглирование** может осуществляться различными предметами: платочками, мячиками, кольцами. При этом жонглирование требует усвоения достаточно сложной двигательной программы и синхронных движений рук. Таким образом, занятия жонглированием оказывают благотворное влияние на развитие двигательных функций детей (регуляторной, кинетической, кинестетической и пространственной составляющих праксиса), а также на развитие межполушарного взаимодействия, что является основой для развития других высших психиче-

ских функций – письма, чтения, мнестических процессов и др. **Занятия пантомимой** (кроме перечисленных возможностей жонглирования) учат детей с помощью движений выражать свои эмоции, формируют правильную осанку, снимают мышечное напряжение. **Вязание из воздушных шариков**, наряду с конструкторами, может быть хорошим методом для развития пространственного мышления ребенка: для того, чтобы создать даже самую простую модель, ребенок должен следовать схеме, которая состоит из отдельных шагов-операций; от него требуется постоянный контроль за своими действиями – слишком сильный нажим может привести к тому, что шарик лопнет. Вместе с тем изготовление простой модели требует всего нескольких минут, и ребенок сразу видит результат своей работы. **Нетрадиционное рисование** с помощью необычных материалов и инструментов: дети рисуют пальчиками и ладонями, кусочками поролона, зубными щетками, палочками и др., что, кроме очевидной возможности развивать творческий потенциал ребенка, дает возможности развития тактильного и зрительного восприятия.

Таким образом, наша комплексная программа занятий включила: 1) изучение элементов циркового искусства: освоение комплекса простых и сложных упражнений с платочками и мячиками для жонглирования, с китайской тарелочкой, хулахупом, китайскими палочками и диаболо; освоение элементов пантомимы, баланс; 2) арттерапевтические занятия (групповые); 3) коррекционные нейропсихологические занятия (индивидуально и в мини-группах). Участниками программы были ученики 1–4-х классов ГБОУ С(к)ОШ VIII вида № 869 и в ГБОУ V вида № 45 г. Москвы.

Для объективной оценки эффективности реализуемой программы мы использовали следующую схему обследования детей: 1) до и после проведения цикла занятий проводится развернутое нейропсихологическое обследование каждого ребенка, включающее оценку состояния двигательных функций, восприятия, речи, памяти, интеллектуальных процессов и эмоций; 2) у каждого ребенка до и после проведения цикла занятий определяется уровень развития координационных способностей: точность воспроизведения и дифференцирования пространственных и силовых параметров движений, точность воспроизведения временных параметров движений, согласованность движений, вестибулярная устойчивость, динамическое равновесие; 3) в течение всего цикла занятий проводится динамическое нейропсихологическое проследивание детей; 4) до и после проведения цикла занятий проводится анализ школьной успеваемости ребенка по различным предметам.

Основные результаты нашей работы: комплексное использование нейропсихологических и арттерапевтических методик позволяет решать

ряд важных вопросов в работе с младшими школьниками, имеющими различные трудности обучения и поведения – развивает когнитивные, двигательные и творческие возможности детей, нормализует их эмоциональное состояние: 1) у детей отмечается положительная динамика в состоянии разных высших психических функций (планирования, программирования и контроля за протеканием психической деятельности, внимания, двигательных, зрительно-пространственных функций и др.); 2) повышается уровень развития координационных способностей (и общий уровень физического развития); 3) отмечаются положительные изменения эмоционального статуса и поведения, а также школьной успеваемости детей.

## **Литература**

1. Глозман, Ж.М. Количественная оценка данных нейропсихологического обследования. – М.: ЦЛП, 1999.
2. Марищук, В.Л. Методики психодиагностики в спорте В.Л. Марищук [и др.]. – М.: Просвещение, 1984.
3. Хомская, Е.Д. Нейропсихология. – 4-е изд. – СПб.: Питер, 2005.
4. Хотылева, Т.Ю. Профилактика и преодоление трудностей в обучении на раннем этапе : метод. пособ. Т.Ю. Хотылева, О.Г. Галлактионова, Т.В. Ахутина. – М.: Изд. В. Секачев, 2016.
5. Чельшева, М.В. Особенности нейропсихологических синдромов у детей с локальными поражениями головного мозга в разные возрастные периоды : дис. ... канд. психол. наук : 19.00.04 Марина Валерьевна Чельшева ; Москва, 2005.



# Современные методы оценки сенсорной сферы и праксиса у детей 3–12 лет. Обзор теста EASI – оценка сенсорной интеграции по Айрес

**С.П. Циновская**, нейропсихолог, ведущий специалист сенсорно-игрового зала «Шалтай-Болтай», Москва

Оценка сенсорных функций и праксиса является одной из ключевых задач нейропсихологической диагностики в детском возрасте. Именно функции обработки сенсорной информации и движения являются базовыми по отношению к другим психическим функциям. Точная диагностика нарушений или незрелости этих функций позволяет построить наиболее эффективную программу коррекционно-развивающих занятий с ребенком.

В современной отечественной нейропсихологии детского возраста представлены методы оценки двигательных функций, в том числе стандартизированные. Это методы, описанные Ж.М. Глозман с соавторами, Т.В. Ахутиной и А.В. Семенович. Все они содержат варианты нейропсихологических двигательных проб, адаптированные для детей. Это пробы на реципркную координацию, праксис позы пальцев, динамический праксис. Они направлены на оценку высших (корковых) двигательных функций. Однако при работе с детьми раннего возраста или с детьми, имеющими выраженные особенности и нарушения развития, данные пробы могут не быть показательными.

Необходим инструмент, позволяющий проанализировать более глубокие «слои» организации движений. Например, способность поддерживать стабильную позу напрямую влияет на возможность выполнять точные, дифференцированные движения руками. Также важно оценить способность ребенка правильно обрабатывать информацию от тела – тактильную, проприоцептивную, вестибулярную, слуховую, зрительную. Все это остается за рамками традиционного нейропсихологического обследования.

Одним из инструментов, позволяющих удачно дополнить и расширить «арсенал» рабочих методов нейропсихолога, может стать подход, основанный на теории сенсорной интеграции. Он развивался в США, а затем и в других странах параллельно нейропсихологическому под-

ходу, начиная с 60-х годов XX века. Благодаря переведенным на русский язык работам Дж. Айрес, А. Банди с соавторами, У. Кислинг и др., теория и метод сенсорной интеграции становится широко известным среди отечественных специалистов.

Дж. Айрес с соавторами разработали стандартизированную тестовую батарею, позволяющую оценить сенсорную интеграцию у ребенка – SIPT (Sensory Integration and Praxis Tests). Тест был опубликован в 1989 году. Он имеет ограниченную сферу применения, так как был стандартизирован только для США, и с момента стандартизации прошло довольно длительное время.

В настоящее время ученики Дж. Айрес (Z. Mailloux, L.D. Parham, S.S. Roley и др.) создали новую версию тестовой батареи и назвали ее EASI (Evaluation in Ayres Sensory Integration) – Оценка сенсорной интеграции по Айрес. Главное отличие от предыдущей версии заключается в сборе нормативной базы теста по всему миру. По мысли создателей, грамотная стандартизированная оценка сенсорной интеграции может и должна быть доступна специалистам из разных стран. Для этого был анонсирован грандиозный волонтерский проект – перевод теста на разные языки, его апробация и сбор нормативных данных в каждой стране. В проекте участвует около 100 стран по всему миру, включая страны Северной и Южной Америки, Западной и Восточной Европы, Азии, Африки, Австралии и Океании. В марте 2018 года Россия включилась в проект благодаря соединенным усилиям специалистов центра «Под Крылом» и сенсорно-интегративного зала «Шалтай-Болтай».

EASI – это набор из 20 субтестов, оценивающих ключевые параметры сенсорной интеграции. Тест разработан для детей от 3 до 12 лет таким образом, чтобы влияние языка, предыдущего опыта и социального контекста не имело значения для выполнения тестовых заданий.

Время проведения теста составляет около 1,5 часов. Это время можно разбить на две сессии с перерывом не более 10 дней между сессиями. Материалы для теста представлены бумажными бланками, которые распечатываются на обычном принтере. Небумажные материалы – это предметы обихода, которые легко приобрести в каждой стране. Единственный специфический материал – это объемные пластиковые фигурки для оценки тактильного восприятия. Эти фигурки распечатываются на 3D принтере по заданным разработчиками теста параметрам. Таким образом, все участники проекта получают стандартизированный набор материалов.

Кроме того, каждый специалист обеспечивается полным текстовым Руководством по проведению тестирования, а также обучающими пре-

зентациями, в которых в наглядной форме показаны особенности проведения каждого субтеста и оценки результатов.

### **Таблица 1. Субтесты EASI**

- 01 Зрительный праксис: копирование рисунка
- 02 Зрительное восприятие: поиск фигур
- 03 Праксис: идеация
- 04 Праксис: позы
- 05 Постуральный контроль
- 06 Баланс
- 07 Проприоцепция: сила
- 08 Праксис: серия движений
- 09 Зрительно-моторная координация и праксис
- 10 Билатеральная интеграция
- 11 Праксис: движение по инструкции
- 12 Вестибулярный нистагм
- 13 Зрительный праксис: конструирование
- 14 Проприоцепция: восприятие позиции сустава
- 15 Слуховое восприятие: локализация
- 16 Тактильное восприятие: локализация
- 17 Тактильное восприятие: «рисунок» на коже
- 18 Тактильное восприятие: формы
- 19 Тактильное восприятие: оральное
- 20 Сенсорная реактивность

При выполнении каждого субтеста ребенок проходит предварительные обучающие задания. В результате специалист, проводящий диагностику, убеждается, что ребенку ясно задание и способ его выполнения. Все задания имеют балльную оценку. Описаны точные критерии выставления той или иной оценки. Существуют также параметры, которые оцениваются по результатам выполнения нескольких субтестов: это выравнивание головы и корпуса и сенсорная реактивность (т.е. признаки повышенной или пониженной сенсорной чувствительности).

#### **Зрительный праксис: копирование рисунка**

В первом субтесте ребенку предлагается скопировать комбинацию линий на решетке из точек (в первой серии) и сочетания геометриче-

ских фигур (во второй серии). Оценивается точность линий и пространственное расположение фигур.

### **Зрительное восприятие: поиск фигур**

Этот субтест можно назвать «поиск фигуры на фоне». Ребенку предъявляются рисунки двух видов: фотографии реальных предметов, «сваленных в кучу», либо рисунки, изображающие сложную комбинацию геометрических фигур. В обеих сериях ребенок должен найти определенный предмет (геометрическую фигуру) в массе других.

### **Праксис: идеация**

В терминах теории сенсорной интеграции идеация подразумевает способность придумывать и воплощать новые способы движения или способы действия. В этом субтесте специалист предлагает ребенку придумать как можно больше поз всего тела в первой серии и способов действия с простыми объектами (стул, салфетка, лист бумаги, карандаш, шарик) во второй серии. Время, отведенное на каждое задание, – 60 секунд. Оцениваются скорость, вариативность, сложность способов действия, которые придумывает ребенок.

### **Праксис: позы**

Ребенок копирует позы, которые демонстрирует специалист. В первой серии – позы рук в положении сидя, во второй серии – позы кистей рук и пальцев, в третьей серии – мимические движения лица. Основным критерием оценки служит точность копирования.

### **Постуральный контроль**

Этот субтест подразумевает выполнение ребенком пробы на разгибание – одновременно поднять прямые руки и ноги в позе лежа на животе, руки вытянуты вперед. Субтест ценен тем, что подробно описаны критерии оценки – положение головы, рук, ног, общее мышечное усилие и время выполнения.

### **Баланс**

В ходе выполнения заданий ребенок принимает статичные позы (на двух ногах или одной ноге с открытыми или закрытыми глазами), а также совершает движения с переносом веса. Оценивается выравнивание корпуса – параметр, отражающий способность балансировать. Кроме того, учитываются наблюдения, собранные в ходе всего тестирования.

### **Проприоцепция: сила**

В этом субтесте измеряется один из параметров проприоцепции – способность дозировать силу воздействия на объект. Для этого ребенку предлагается закрасить круг, используя сильный или слабый нажим, по заданию.

### **Праксис: серия движений**

Ребенок запоминает серию движений, которые показывает специалист (2–5 движений). Все позы отражены на тестовом бланке в виде рисунков. Критерии оценки – точность воспроизведения и сохранение порядка поз.

### **Зрительно-моторная координация и праксис**

Субтест включает четыре серии, диагностирующие состояние произвольной координации глаз: прослеживание, фиксация взора при движении головы, быстрая зрительная локализация, запоминание движений глаз специалиста и повторение их по памяти. Кроме точности выполнения оценивается плавность и содружественные движения глаз, способность изолировать движения глаз от движения головы.

### **Билатеральная интеграция**

Ребенку предлагается повторить за специалистом серию хлопков по коленям с чередованием правой и левой руки, а также шаги с чередованием правой и левой ноги. Точность выполнения, плавность и ритмичность – критерии оценки выполнения этого субтеста.

### **Праксис: движение по инструкции**

Ребенок получает устные инструкции и выполняет движения: всем телом, руками, ртом.

### **Вестибулярный нистагм**

Измерение постротаторного (послевращательного) вестибулярного нистагма – единственный валидный метод определения повышенной или пониженной вестибулярной чувствительности. В субтесте представлена классическая версия пробы, разработанная Дж. Айрес.

### **Зрительный праксис: конструирование**

В первой серии ребенок выполняет задание на сгибание бумаги, во второй – на конструирование прямоугольника из деталей, в третьей –

воспроизводит комбинацию предметов по фотографии. Подробно описаны критерии оценки пространственного расположения предметов.

#### **Проприоцепция: восприятие позиции сустава**

Оригинальная методика оценки проприоцепции. Ребенок выполняет графические задания, опираясь на память о положении сустава (степень разгибания локтевого сустава). Оценивается точность выполнения и обмен информацией между правой и левой сторонами тела.

#### **Слуховое восприятие: локализация**

Ребенок показывает, с какой стороны он слышал звук, а также определяет количество звуков.

#### **Тактильное восприятие: локализация**

Ребенок показывает место на кисти или предплечье, где было сделано прикосновение. Специалист наносит одно или два прикосновения. Оценивается дифференциация прикосновений и точность локализации стимула.

#### **Тактильное восприятие: «рисунок» на коже**

В этом субтесте специалист «рисует» на коже руки ребенка абстрактные фигуры, а ребенок должен зарисовать их. Субтест включает подробную таблицу оценки качества рисунков.

#### **Тактильное восприятие: формы**

Для проведения этого субтеста используются пластиковые объемные фигуры, распечатанные на 3D принтере. Ребенок получает фигуру-образец и наощупь выбирает аналогичную фигуру среди других.

#### **Тактильное восприятие: оральное**

Разработчики теста создали оригинальный способ проверить состояние тактильной сферы в оральной области, благодаря специально созданным фигуркам для ощупывания ртом.

В остальном процедура проведения теста аналогична предыдущей.

#### **Сенсорная реактивность**

В данном субтесте собраны пробы, направленные на определение повышенной или пониженной чувствительности в следующих сенсорных

сферах: слуховая, тактильная, вестибулярная. Кроме того, учитываются наблюдения, собранные в ходе всего тестирования.

Тестовая батарея для оценки сенсорной интеграции по Айрес EASI готовится к выпуску в 2020 году. Она, безусловно, будет полезна всем специалистам, заинтересованным в точной и качественной диагностике моторной и сенсорной сферы ребенка: нейропсихологам, а также психологам, логопедам, дефектологам, кинезиотерапевтам, имеющим начальную подготовку в работе по методу сенсорной интеграции.

## Литература

1. Айрес, Дж. Ребенок и сенсорная интеграция. Понимание скрытых проблем развития. – М.: Теревинф, 2019.
2. Ахутина, Т.В. Методы нейропсихологического обследования детей 6–9 лет – М.: Изд. В. Секачев, 2019.
3. Банди, А. Сенсорная интеграция. Теория и практика. – М.: Теревинф, 2019.
4. Глозман, Ж.М. Нейропсихологическая диагностика в дошкольном возрасте Ж.М. Глозман [и др.]. – СПб.: Питер, 2006.
5. Кислинг, У. Сенсорная интеграция в диалоге. Понять ребенка, распознать проблему, помочь обрести равновесие. – М.: Теревинф, 2019.
6. Семенович, А.В. Нейропсихологическая диагностика и коррекция в детском возрасте. – М.: Академия, 2002.
7. Mailloux Z., Roley S., Parham L.D., Ruzzano L. Introduction to the Evaluation in Ayres Sensory Integration® (EASI) – The American journal of occupational therapy.: official publication of the American Occupational Therapy Association. December, 2017.
8. Сайт проекта по разработке теста EASI: <https://www.sites.google.com/site/2020asivision/participating-countries>.

# Особенности формирования графомоторных навыков у младших школьников с дефицитом пространственных представлений и серийной организации движений

**И.О. Камардина**, заместитель директора по социально-реабилитационной работе, ГБУ Ресурсный центр семейного устройства Департамента труда и социальной защиты населения, Москва

**А.Р. Агрис**, канд. психол. наук, доцент кафедры нейро-и патопсихологии Института психологии им. Л.С. Выготского РГГУ, Москва

**Т.В. Ахутина**, д-р психол. наук, профессор, главный научный сотрудник лаборатории нейропсихологии МГУ им. М.В. Ломоносова, Москва

Одной из ключевых для современной детской и школьной нейропсихологии проблем являются трудности освоения письма в начальной школе. При этом нейропсихолог может в своей работе анализировать как ошибки, которые ребенок делает на письме, так и особенности самих графомоторных навыков (почерка, способа письма). Нейропсихологический подход к этим вопросам предполагает не просто описание возникающих проблем на письме, но и поиск тех мозговых механизмов, которые могли бы за ними стоять. При этом если типы ошибок на письме уже изучены достаточно подробно, то анализ графомоторной составляющей еще нуждается в детальной разработке. Интересной задачей является и сопоставление трудностей в становлении графомоторики и типов ошибок на письме – их согласованности и взаимосвязи.

С **целью** изучения особенностей становления графомоторных навыков при различном нейропсихологическом профиле сильных и слабых сторон в мозговом обеспечении ВПФ в настоящее время проводится исследование тетрадой 54 детей второго класса общеобразовательной школы с разной успешностью в обучении. Каждый ребенок, чьи тетради подвергаются анализу, прошел полное нейропсихологическое обследование с подсчетом нейропсихологических индексов (сильных и



слабых сторон в мозговом обеспечении ВПФ) по схеме, предложенной специалистами лаборатории нейропсихологии МГУ имени М.В. Ломоносова под руководством Т.В. Ахутиной (2016).

На **первом**, текущем **этапе работы** свою задачу мы видим в описании особенностей почерка детей с четко выраженными дефицитами по тому или иному нейропсихологическому фактору и относительно хорошим состоянием остальных компонентов ВПФ. Это могло бы помочь понять вклад того или иного нейропсихологического фактора в становление навыка письма. К сожалению, такие требования к отбору выборки затрудняют работу: довольно редко дети с функциональной слабостью различных мозговых систем имеют только один изолированный нейропсихологический дефицит, гораздо чаще мы говорим о сочетании сразу нескольких слабостей. Из-за этого пока нередко приходится работать скорее качественно, анализируя тетради нескольких детей из выборки, подходящих под сформулированный критерий. К настоящему моменту в ходе такой работы уже получены первые результаты – описаны особенности графомоторных навыков у детей с проблемами серийной организации движений и со зрительно-пространственными трудностями.

Графомоторные нарушения при дефиците **переработки зрительно-пространственной информации** ранее уже анализировались в нейропсихологических исследованиях других авторов (Т.В. Ахутина, О.А. Величенкова и т. п.). К ним обычно относят трудности нахождения начала строки, удержания строки, колебания наклона и размера букв, зеркальность и т. п. Наш анализ тетрадей детей со зрительно-пространственными дефицитами подтвердил наличие у них этой симптоматики. Интересно, однако, что далеко не всегда степень нейропсихологического дефицита коррелировала с объемом сложностей на письме. При приблизительно одном и том же показателе индекса переработки зрительно-пространственной информации и отсутствии явных слабостей по другим нейропсихологическим параметрам дети могли сильно отличаться по качеству письма. В то же время сам тип затруднений у них был весьма близким. Это может говорить о том, что сам нейропсихологический дефицит влияет на характер возникающих графомоторных трудностей, но напрямую не определяет их объем.

У детей с дефицитом **серийной организации движений** до настоящего времени особенности почерка детально никогда не изучались. В то же время есть данные о графомоторных нарушениях у взрослых с нарушениями серийной организации движений вследствие локальных поражений мозга (Храковская, 2017). По тетрадям детей с проблемами серийной организации нами были выделены следующие отличительные черты их письма. В целом качество письменных работ

у этой группы очень варьирует на протяжении одной и той же тетради. Между буквами в словах заметно сильное удлинение соединительных линий, вероятно, с целью компенсации проблем переключения. Это напоминает аналогичные по компенсаторной роли «площадки» между элементами графомоторной пробы в нейропсихологической диагностике («заборчика» из чередующихся печатных букв П и Л, который нейропсихолог просит ребенка нарисовать без отрывов): при появлении трудностей в этой пробе ребенок вынужден вводить такие лишние элементы для облегчения перехода от одного элемента двигательной программы к другому. Для детей с серийными трудностями также характерно «отрывное» письмо: ребенок пишет букву, затем отрывает руку, проводит соединительную линию и вновь отрывает руку, переходя к следующей букве. В графомоторной пробе отрывы также являются значимым признаком проблем серийной организации.

Нами также были проанализированы **ошибки**, которые дети с дефицитом серийной организации и со слабостью зрительно-пространственной сферы делают на письме. Анализ проводился по схеме, разработанной Т.В. Ахутиной (2018). Подсчитывалась частота встречаемости (рейтинг) ошибок каждого типа. *Первое* место по частоте встречаемости в тетрадях детей занимают ошибки, соответствующие ведущей нейропсихологической слабости. У детей со зрительно-пространственным дефицитом это ошибки, связанные с переработкой зрительно-пространственной информации и холистической стратегии в целом: ошибки в идеограммах, словарных словах, тенденция к фонетическому письму. У детей с дефицитом серийной организации чаще всего встречаются ошибки планирования и контроля (персеверации, антиципации, пропуски), но эти процессы, как и серийная организация, связаны с работой передних отделов коры, поэтому их появление у детей с серийными трудностями предсказуемо с точки зрения мозгового обеспечения различных компонентов письма. На *втором* месте по частоте встречаемости у всех детей находятся ошибки планирования и контроля. Можно предположить, что процессы планирования и контроля в младшем школьном возрасте крайне сензитивны к имеющимся дефицитам в работе других нейропсихологических факторов и часто дают в ответ на их появление систему вторичных нарушений. Возможно, эти нарушения даже маскируют в тетрадях детей другие (в том числе первичные с точки зрения структуры дефекта) нейропсихологические трудности, оказываясь наиболее ярким симптомом при анализе письменных работ. По всей видимости, это отражает определенный этап в онтогенезе процессов планирования и контроля и внутри- и межполушарных отношений в мозге ребенка в целом.

## Литература

1. Ахутина, Т.В. Нейропсихологическая диагностика детей 6–9 лет Т.В. Ахутина [и др.] ; под ред. Т.В. Ахутиной. – М.: Изд. В. Секачев, 2016.
2. Ахутина, Т.В. Нейропсихологический анализ ошибок на письме / Нарушения письма и чтения у детей: изучение и коррекция: научная монография Под общ. ред. О.А. Величенковой. – М.: Логомаг, 2018. – С. 76–95.
3. Ахутина, Т.В. Преодоление трудностей учения: нейропсихологический подход Т.В. Ахутина, Н.М. Пылаева. – М.: Академия, 2015.
4. Храковская, М.Г. Афазия, апраксия, агнозия: методики восстановления. – СПб.: Нестор-История, 2017.

# Как опыт сотрудничества с ЦЛП повлиял на мою профессиональную жизнь

**М.И. Пукач**, учитель-дефектолог ГБОУ Школа № 1206, содружество «Складной Жираф», Москва

Мое знакомство с ЦЛП состоялось в 2003 году и определило мою профессиональную жизнь на долгие годы вперед, можно смело сказать, сформировало ее и продолжает на нее влиять. Когда я – выпускница дефектологического факультета пединститута с двухлетним к тому моменту опытом работы по специальности – ознакомились с работой специалистов ЦЛП, то внутри меня родилось практически сразу абсолютное «да» тому, что, как и зачем происходит с детьми в ЦЛП. На что же пришел такой мощный и сильный ответ:

1. Антонина Андреевна Цыганок: знакомство с ней и ее работой. Знакомство с практической нейропсихологией, методами диагностики и помощи, в том числе, по отношению к особенным и очень сложным детям.
2. Музыкально-терапевтическая составляющая работы специалистов.
3. Индивидуальный подход к ребенку, установление качественного продуктивного контакта, содействие развитию, изменению.
4. Средовой подход, организация среды.
5. Командный подход к работе.
6. Активное неформальное образование специалистов через семинары, сочетание научной и практической составляющих.
7. Супервизии, возможность профессионального научения через осмысление опыта.
8. Зримая результативность работы.
9. Партнерское отношение к семье, включение семьи в систему помощи.
10. Эмоциональная и смысловая наполненность работы, ЦЛП всегда больше, чем просто про работу, это про жизнь.

Сейчас мы привыкли к тому, что по этим принципам работает большинство помогающих организаций в нашей стране. Я абсолютно убеж-

дена, что эти и другие наиважнейшие вещи пришли в нашу сферу благодаря существованию ЦЛП, его апостольству в области гуманистического подхода в педагогике и психологии. Благодарность и поздравления.

**Ребенок и семья:  
ранняя помощь  
и родительская  
компетентность**

# Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с аутизмом раннего возраста

**Е.Р. Баенская**, д-р психол. наук, главный научный сотрудник ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики РАО», Москва

Ранний возраст ребенка с аутизмом – это период формирования синдрома, когда начинают проявляться первые характерные трудности взаимодействия с малышом, устойчиво оформляются и усиливаются особые признаки неблагополучия его психического развития, которые побуждают родителей впервые обратиться за помощью к специалистам.

Опираясь на многолетний опыт практической работы с детьми с РАС и длительного психологического консультирования и сопровождения семей, воспитывающих детей с аутизмом, регулярные индивидуальные занятия с которыми начались в конце второго – начале третьего года жизни ребенка, мы можем выделить важные аспекты психологической поддержки родителей маленького ребенка с уже сложившимся синдромом аутизма и с выраженными тенденциями его формирования.

Близкие таких детей по-разному приходят к осознанию проблем ребенка, что связано с рядом объективных и субъективных причин, в том числе с разной степенью информированности об аутизме, с нередкой противоречивостью мнений специалистов, к которым пытались обращаться (в понятном стремлении перепроверить и не подтвердить предполагаемый диагноз), с разным протеканием самых ранних этапов развития малыша (отмечаемые трудности взаимодействия с окружением уже на первом году жизни или формально благополучные начальные этапы с дальнейшим выраженным регрессом развития ближе к двум годам). Это следует учитывать специалисту, который должен, не формулируя жесткий прогноз и не пугая родителей, объяснить, что без специальной помощи проблемы ребенка будут нарастать, что надо настраиваться на долгую совместную работу.

Работа с семьей начинается с первичной консультации, на которой не только решаются диагностические задачи, но и должны быть показаны в действии способы установления и поддержания эмоционального контакта с ребенком, вовлечения его в совместную игру, приемы стимуляции речи и т. д. Крайне важно не только определить основные

проблемы ребенка, но и выявить потенциал его развития, обсудить с близкими его и их актуальные возможности, настроить на активное участие в коррекционном процессе, выделить и акцентировать уже сложившиеся удачные формы взаимодействия с малышом и перспективу их закрепления и постепенного усложнения.

С самого начала работы необходимо вовлечение прежде всего мамы и других членов семьи, с которыми ребенок находится большую часть времени, в его постоянное эмоционально-смысловое сопровождение (создание особых условий для установления контакта, комментирование того, что происходит с ним и вокруг него, подключение к его занятиям, озвучивание его желаний, подхватывание и эмоциональное осмысление его реакций и т. д.). Для этого недостаточно даже очень подробных рекомендаций психолога – близкий ребенок должен непосредственно участвовать в коррекционных занятиях, в которых он может не только успешнее перенять приемы подстраивания к малышу и взаимодействия с ним, но и получить возможность собственного эмоционального тонизирования, прежде всего, от организуемого отклика ребенка.

Кроме участия в занятиях, родители должны иметь и регулярную возможность обсуждения со специалистом, ведущим занятия с ребенком, происходящие с ним изменения. Умение правильно оценивать динамику состояния малыша, выделять важнейшие маркеры преодоления искаженности развития, не переоценивать вновь появившиеся возможности ребенка, не торопить события и вместе с тем постепенно расширять сложившиеся стереотипы взаимодействия, не перепроверять постоянно полученные достижения, но опираться на них, включая в разные эпизоды домашнего жизненного уклада – вот те важнейшие задачи, которые могут решаться на этих обсуждениях. Поэтому принципиально важно, чтобы психологическую поддержку родителям оказывал специалист, работающий с ребенком и мамой на занятиях, хорошо знающий домашнюю ситуацию, способный своевременно отследить малейшие изменения в ее состоянии и состоянии ребенка, в особенностях их взаимодействия.

Особую ценность имеют специально организованные встречи близких маленького ребенка на начальных этапах занятий с родителями, уже прошедшими долгий и продуктивный путь активного участия в коррекционном процессе, которые могут поделиться своим опытом преодоления наиболее сложных моментов развития ребенка, конкретными приемами вовлечения его во взаимодействие и организации домашней жизни. Психолог, ведущий такие беседы и показы видеозаписей работы опытных родителей, должен дифференцированно подбирать группу «новичков», учитывая вариант развития каждого ребенка, отражающий глубину проблем его особого развития и характер его динамики.



# Междисциплинарная модель интеграции знаний с целью социальной защиты детей: от беременности до подросткового возраста

**О.Ю. Попова**, психолог, Институт раннего детства Марии Майерхофер (Marie Meierhofer Institut für das Kind), Цюрих

Доклад посвящен описанию модели повышения квалификации специалистов в сфере социальной защиты ребенка, а также распространению научно обоснованных знаний о развитии детей в родительской среде. Базовая идея модели заключается в утверждении единого языка, общих, сквозных понятий из разных областей знаний, которыми могут оперировать как специалисты, так и родители, независимо от возраста ребенка. Это поможет сократить междисциплинарный разрыв и наладить диалог в треугольнике ребенок-родитель-специалист. В современных условиях у нас впервые появляется реальная возможность быстрого и эффективного обучения людей с опорой на онлайн-ресурсы.

Дополнительный уровень квалификации представителей разных профессий в области медицины, образования, социальной сферы, педагогики, лечебной педагогики, психологии и психотерапии:

- ♦ откроет новые возможности взаимодействия с родителями и детьми с ориентиром на интересы ребенка на разных возрастных этапах;
- ♦ позволит минимизировать нарушения развития в раннем возрасте и более поздние психосоциальные проблемы у детей и подростков.

Чем младше ребенок, тем больше он зависит от семейной ситуации. Поэтому специалистам, с которыми в повседневной жизни соприкасаются родители маленьких детей, следует направлять усилия на повышение родительской компетентности. Для этого им необходимы соответствующие знания и умения. По мере взросления расширяются социальные связи, и дети начинают напрямую взаимодействовать с образовательными, медицинскими и др. учреждениями, а более конкретно – с людьми, представителями тех или иных профессий. Дополнительный уровень квалификации этих специалистов позволит

им в большей мере направлять усилия на поддержание здорового развития ребенка и диалога с ним и его семьей.

Доклад основан на изучении опыта разных стран.

# Ранняя помощь: смещение фокуса в работе с родителями в сторону формирования отношений партнерства

**С.В. Гусева**, председатель правления Некоммерческого партнерства детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие», Тула

Некоммерческое партнерство детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие» создано в ноябре 2013 года по инициативе специалистов МОУ ЦППМС «Валеоцентр». Объединяет более 120 специалистов, работающих в учреждениях социальной сферы, негосударственных учреждениях, НКО, частнопрактикующих.

## **Цели нашей работы:**

- ◇ содействие семьям, воспитывающим детей с особенностями развития, в том числе детей-инвалидов, в нормализации их жизни;
- ◇ поддержка своих членов в осуществлении профессиональной помощи детям и их семьям;
- ◇ освоение и внедрение современных эффективных подходов, стратегий, технологий помощи детям с особенностями развития;
- ◇ повышение профессионального уровня специалистов.

## **Приоритетные сферы нашей деятельности:**

- ◇ ранняя помощь детям с нарушениями развития и их семьям;
- ◇ интеграция детей с особыми нуждами в образовательную среду; инклюзивное образование;
- ◇ реализация программ профессионального совершенствования специалистов;
- ◇ формирование профессионального сообщества.

## **Основные направления работы НП «Содействие» в сфере ранней помощи**

### **Практическая инновационная деятельность:**

- ♦ организация работы службы ранней помощи для детей от 0 до 3 лет с различными нарушениями развития и их семей (20 и более в год);
- ♦ отработка подходов и технологий при реализации услуг ранней помощи в службе ранней помощи партнерства.

Проектная деятельность по распространению современных подходов и технологий ранней помощи: за 2013–2018 годы реализовано 9 проектов, 6 из которых – при поддержке Фонда помощи детям «Обнаженные сердца», 2 – Правительства Тульской области, 1 – Фонда президентских грантов по развитию гражданского общества.

Разработка и реализация программ профессионального совершенствования для специалистов ранней помощи; формирование профессионального сообщества: за годы работы проведено 5 курсов повышения квалификации, 6 вебинаров, 24 супервизии.

Экспертная и информационно-методическая деятельность в поддержку служб ранней помощи региона.

Участие в разработке региональных программ и документов.

### **Организация ранней помощи ребенку с нарушениями развития и его семье**

1 этап – выявление нарушений развития в раннем возрасте. Постановка диагноза. Установление инвалидности.

2 этап – медицинская ре/абилитация и курсовое лечение – осуществляется в медицинских учреждениях.

3 этап – психолого-педагогическая абилитация и коррекция – проводится в образовательных учреждениях.

4 этап – междисциплинарная ранняя помощь на основе семейно-центрированного функционально ориентированного подхода.

### **Отличительные особенности современной ранней помощи детям с нарушениями развития и их семьям**

1. семейно-центрированность: семья – главный субъект помощи;
2. функциональная ориентированность: развитие жизненно важных навыков;
3. позитивные, стимулирующие развитие ребенка родительно-детские отношения;

4. опора на собственную активность ребенка, его интересы, потребности семьи;
5. натуралистичность: развитие в естественной среде (дом, площадка), в повседневных жизненных ситуациях.

### **Сущностные отличия принципов ранней помощи, новизна подходов**

**Формат помощи.** Традиционные подходы к работе с ребенком в качестве основной формы работы предлагают занятия со специалистами. В отличие от них, современная ранняя помощь осуществляется за счет создания повседневных жизненных ситуаций, способствующих развитию ребенка.

**Место осуществления ре/абилитации.** Работа специалистов в рамках традиционных подходов происходит в специально оборудованных помещениях реабилитационного учреждения – кабинетах и др. Современная ранняя помощь осуществляется дома, в семье, а также в тех местах, где постоянно бывает ребенок, – на детских площадках, в парках, в транспорте и т. п.

**Кто занимается с ребенком.** Помощь в рамках традиционных систем оказывают специалисты, иногда привлекая к работе родителей ребенка. Современная ранняя помощь предполагает преимущественную активность родителей при участии специалистов разных профилей.

**Направленность помощи.** Основной акцент традиционные системы делают на коррекции отдельных функций организма и психики. Современная ранняя помощь ориентирована на развитие функциональных навыков ребенка сообразно потребностям семьи и интересам ребенка.

**Роль родителей.** Традиционно родители считались и являлись потребителями услуг – медицинских, образовательных, социальных. Современная система ранней помощи видит в родителях в первую очередь партнеров в оценке развития ребенка, разработке и реализации программ формирования жизненно важных навыков.

**Позиция семьи,** получающей традиционные услуги, чаще всего зависимая, подчиненная, пассивная. Родители, активно участвующие в развитии своего ребенка в рамках современной ранней помощи, занимают иную позицию – равноправную, самостоятельную.

### **Построение партнерских отношений с родителями в службе ранней помощи НП «Содействие»**

В начале нашего взаимодействия совместно с родителями ребенка осуществляется выяснение и оценка затруднений ребенка в повсед-

невной жизни. На этом этапе мы выявляем нарушения функционирования (в соответствии с МКФ). На основе сделанных выводов становится возможным включение ребенка и семьи в индивидуальную программу ранней помощи (ИПРП) или программу сопровождения семьи. Для реализации ИПРП организуются занятия с ребенком и одновременно – родителем. Здесь происходит развитие жизненно важных навыков в соответствии с задачами этапа реализации ИПРП в естественных жизненных ситуациях, в семье. Регулярно осуществляется оценка эффективности реализации ИПРП и ее корректировка.

На каждом этапе работы происходит обучение родителей эффективному взаимодействию с ребенком в повседневной жизни и социуме. Для организации развивающей домашней среды и построения эффективного взаимодействия организуются регулярные визиты специалистов в семьи.

### **Развитие потенциала партнерского взаимодействия специалистов и родителей**

Для того чтобы работа была эффективной, все ее участники должны проявить определенные качества. Специалисты – эмпатию, компетентность, сотрудничество. Для этого организуются обучающие мероприятия: наши специалисты проходят обучение по программам «Родители и дети», программам поддержки, фасилитации, терапии, участвуют в супервизиях и интервизиях профессиональной деятельности. Мы уделяем пристальное внимание развитию профессиональной восприимчивости и навыков взаимодействия.

От родителей мы ждем заинтересованности, ресурсности, активности. Чтобы помочь им в этом, мы реализуем программы групповой поддержки, группы встреч, программы повышения родительской компетентности, программы обучения и информационной поддержки. Организовано очное и дистанционное консультирование родителей, психотерапия и психокоррекция.

### **Вовлечение родителей в программы ранней помощи**

Чтобы помочь родителям ребенка раннего возраста с ОВЗ занять активную позицию, в НП «Содействие» действует программа EARLYBIRD Национального общества аутизма Великобритании («Ранняя птичка»), ориентированная на поддержку и обучение родителей, воспитывающих детей раннего и дошкольного возраста с аутистическими нарушениями. В рамках программы регулярно проходят визиты специалистов в семьи целевой группы с целью обучения родителей эффективному

общению с детьми и организации домашней среды, стимулирующей развитие ребенка и обеспечивающей комфорт.

Проводятся очные и дистанционные (скайп) консультации родителей. Родители участвуют в проводимых с детьми индивидуальных и групповых занятиях – непосредственно и дистанционно.

### **Поддержка родителей, содействие развитию родительско-детских отношений**

В НП «Содействие» осуществляется индивидуальное и семейное консультирование, психотерапевтическая и психокоррекционная помощь, кризисное и ресурсное консультирование родителей, в первую очередь мам малышей – в программах ранней помощи и независимо от них.

Организована работа детско-родительских групп для формирования и развития позитивных паттернов родительско-детских отношений, повышения родительской компетентности.

Специалисты НП «Содействие» освоили и успешно реализуют программу формирования безопасных родительско-детских отношений ICDP «Направляемый диалог» (Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства).

Хочется поблагодарить московский Центр лечебной педагогики:

- ◇ за профессиональную подготовку тульских специалистов в сфере комплексной помощи детям с особенностями развития;
- ◇ за содействие в выстраивании специализированной помощи детям с аутистическими нарушениями – первой в Тульском регионе;
- ◇ за помощь в организации ранней помощи детям – лекотеки – первой в Тульском регионе;
- ◇ за вовлечение тульских специалистов в проекты Центра лечебной педагогики по реформированию системы учреждений для детей, оставшихся без попечения родителей, по улучшению качества жизни детей с тяжелыми множественными нарушениями развития;
- ◇ за высокий профессионализм специалистов центра, культуру и гуманность;
- ◇ и многое другое...

# Развитие системы ранней помощи в Красноярском крае: возможности обеспечения доступности услуг

**О.М. Матвеева**, психолог, председатель правления РОО «Красноярский центр лечебной педагогики», Красноярск

**Красноярский центр лечебной педагогики** – организация, объединяющая специалистов, оказывающих помощь семьям, имеющим детей раннего возраста, в том числе с особенностями развития.

В работе мы используем знания и технологии оказания помощи семье и детям с особенностями развития: новые знания о значимости ранних отношений «мать-дитя», технологию ранней помощи, технологии помощи детям с ранним детским аутизмом и синдромом Ретта, сочетанными нарушениями развития, синдромом Дауна, другими особенностями развития.

Мы существуем с 1999 года, и все это время наши специалисты ведут работу по внедрению в г. Красноярске и Красноярском крае программ раннего вмешательства, помощи семьям, путей эффективного и качественного оказания помощи «особым» детям.

**Деятельность центра возможна только с надежной, профессиональной командой специалистов, которая разделяет общие ценности в развитии и воспитании детей, роли родителей и значимости семьи.** Сейчас команда организации – 9 человек, постоянно работающих в Центре.

Ежегодно не менее 150 семей с детьми раннего возраста смогут отслеживать развитие своего ребенка и, соответственно, при необходимости вовремя получать психолого-педагогическую помощь специалистов.

Не менее 30 детей группы риска и детей с выявленными нарушениями развития получают помощь в долгосрочных программах.

Услуги служб ранней помощи становятся более доступными для семей, проживающих на отдаленных территориях Красноярского края

Организация имеет опыт реализации социальных проектов в области оказания помощи семьям с детьми группы риска и детьми-инвалидами. С 2001 года реализовано более 40 грантовых проектов и в 18 про-



ектах Красноярский центр лечебной педагогики выступал в качестве партнера. Средства на деятельность организации привлекаются из различных источников: грантовые программы, субсидии, привлечение средств через сайт «Благо.ру», пожертвования физических лиц.

### **Ранняя помощь и сопровождение становления системы ранней помощи в крае**

За время существования организации и создания в 2001 году первой службы ранней помощи (СРП) в Красноярском крае на базе общественной организации «Красноярский центр лечебной педагогики» пройден большой путь до подготовки тренеров по ранней помощи, участия в создании краевой системы ранней помощи и создания Центра компетенций по ранней помощи детям и семьям.

Служба ранней помощи оказывает помощь детям и их семьям с особенностями в развитии и/или группы риска от рождения до трех лет. Помощь семьям оказывает междисциплинарная команда специалистов. Работа СРП базируется на функциональном подходе.

Важно, что помощь оказывается не только ребенку, а всей семье. Родители не сторонние наблюдатели, а активные участники и помощники на протяжении оказания помощи с первой встречи со специалистами. Одна Служба ранней помощи – это очень мало, а семьям, живущим на удаленных территориях, очень трудно, а иногда и невозможно доехать до г. Красноярска. Исходя из данного опыта, специалисты КЦЛП увидели, что необходимо развивать систему ранней помощи в Красноярском крае, тем самым обеспечивая шаговую доступность предоставления услуг РП.

### **О развитии системы ранней помощи в Красноярском крае**

В Красноярском крае 61 административная территория, и для обеспечения доступности услуги семьям с детьми раннего возраста Службы ранней помощи нужны в каждой из них. В 2013 году Министерством социальной защиты Красноярского края принято решение о создании Служб ранней помощи в учреждениях социальной защиты на 4-х территориях края. Из средств программы «Доступная среда» было приобретено оборудование для занятий с детьми раннего возраста, закуплены шкалы развития KID и RCDI для отслеживания развития детей раннего возраста, проведено обучение команд с привлечением специалистов Санкт-Петербургского института раннего вмешательства.

Специалисты Красноярского центра лечебной педагогики, понимая важность развития технологии ранней помощи, использовали воз-

возможность некоммерческой организации привлекать грантовые средства, которые также направили на развитие сети служб ранней помощи в крае.

Технология ранней помощи имеет свои особенности, принципы и специфические профессиональные знания, которыми должна владеть команда специалистов СРП.

## **Обеспечение доступности ранней помощи в удаленных территориях Красноярского края**

Значительная территориальная протяженность Красноярского края, удаленность многих населенных пунктов от районных центров и краевого центра требуют решения вопросов обеспечения доступности ранней помощи на территории края независимо от мест жительства семьи. Выходом в этой ситуации могут быть программы «СВР-помощь силами местного сообщества» и присутствие участковых социальных работников практически во всех населенных пунктах края.

В 2015–2016 году мы приняли участие в программе оказания помощи детям с тяжелыми множественными нарушениями развития при поддержке АНО ДПО Санкт-Петербургского института раннего вмешательства «Местное сообщество семьям», в рамках которой в СРП Красноярского края был проведен семинар для специалистов районных центров социальной помощи.

Такая помощь — это первичный уровень в системе реабилитации, а именно – бытовая реабилитация или реабилитация в повседневной жизни. Новый ресурс для улучшения доступности услуг ранней помощи. При этом Службы ранней помощи в районных центрах могут осуществлять методическую поддержку участковых социальных работников, живущих рядом с семьей, воспитывающей ребенка с особыми потребностями.

Многолетний клинический опыт и опыт подготовки команд других служб ранней помощи в регионе, участие во Всероссийском конкурсе «Семейный фарватер» 2016 года. Фонд Тимченко и грант Благотворительного фонда Елены и Геннадия Тимченко, методическая помощь АНО ДПО «Институт раннего вмешательства» и участие в проекте «Траектория профессионального роста», направленные на подготовку тренеров по ранней помощи, поддержка Фонда Президентских грантов создали возможность выхода нашей организации на новый компетентностный уровень. В августе 2018 года в РОО «Красноярский центр лечебной педагогики» начал свою деятельность «Центр компетенций по ранней помощи детям и семьям». Создание Центра компетенций по ранней помощи (ЦКРП) необходимо для подготовки специалистов,

которые будут оказывать помощь семьям с детьми раннего возраста и сопровождать деятельность создающихся служб для обеспечения доступности и качества услуг на территории Красноярского края.

В настоящее время оказывается помощь семьям с детьми раннего возраста в четырех районах г. Красноярска и 17 районах Красноярского края. Формируется профессиональное сообщество специалистов в области ранней помощи. На базе региональной общественной организации «Красноярский центр лечебной педагогики» начал действовать «Центр компетенций по ранней помощи семье и детям», который выполняет ряд функций ресурсно-методического центра по ранней помощи.

Сложностью представляется то, что система ранней помощи является новой, и услуги ранней помощи не входят в перечень услуг ни одного ведомства (см. «Методические рекомендации по организации ранней помощи» от 25.12.2018, приложение №3). Специалисты учреждений социальной защиты опираются на ФЗ-442 и по сути не могут оказывать услуги ранней помощи на законных основаниях, одновременно выполняя и муниципальное задание, и оказывая услуги ранней помощи (либо не оказывая их и продолжая работать в традиционном подходе). Именно поэтому нужны предлагаемые «Методическими рекомендациями» документы адаптировать к региональным условиям.

Необходимо согласование видения различными ведомствами технологии «ранняя помощь»; выработка совместных планов по развитию системы ранней помощи в Красноярском крае; подготовка документов, обеспечивающих межведомственное взаимодействие на всех этапах оказания ранней помощи.

При поддержке фонда Президентских грантов в 2019 году в сотрудничестве с ресурсно-методическим центром министерства социальной политики Красноярского края мы инициировали создание межведомственной рабочей группы по адаптации пакета нормативно-правовых документов, обеспечивающего эффективность оказания услуг ранней помощи на территории края. Это важный момент для обеспечения качественной помощи детям и семьям не только в Красноярском крае.

Развитие системы ранней помощи в стране требует объединения усилий специалистов, обмена информацией, обсуждения успешных практик ранней помощи, обсуждения вопросов подготовки кадров для системы ранней помощи, обсуждения вопросов межведомственного взаимодействия, обеспечения доступности услуг на различных территориях.

# Интегративные группы для детей от ноля до трех лет. Программа «Родители и дети»

**Е.В. Просветова**, педагог-психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

Младенчество и ранний возраст являются чрезвычайно важным периодом для развития и становления личности человека. Именно в этот период закладываются отношения человека с окружающим миром, другими людьми и самим собой, то, как он будет воспринимать происходящие вокруг события, относиться к себе, общаться с людьми, познавать мир и проживать жизнь.

Дети от 0 до 3 лет чрезвычайно ранимы, и основной и самой сложной задачей является построить работу с ними так, чтобы поддерживать гармоничное естественное развитие малыша, не травмируя его излишней стимуляцией, слишком высоким темпом воздействия и не тормозить его собственную активность чрезмерной активностью взрослых.

Программы «Родители и дети – первый год», «Родители и дети – второй год» и «Родители и дети – третий год» (далее «РиД – первый год» «РиД – второй год» и «РиД – третий год») были разработаны и апробированы в РБОО «Центр лечебной педагогики» в 2013–2016 годах, сертифицированы в 2016–2017 годах. Авторы программы: Захарова И.Ю. и другие сотрудники РБОО «Центр лечебной педагогики».

В основе программы лежит подход, разработанный в ЦЛП, – игровая педагогика и программа Pекір (Германия).

Осуществление программы ставит перед собой следующие **цели**:

1. поддержка самостоятельной активности, инициативы и развития детей через игру и движение;
2. поддержка и гармонизация отношений между родителями и детьми: формирование надежной привязанности, развитие родительской чуткости и интуиции, повышение родительской компетентности, улучшение родителями понимания своих детей через совместную игру и наблюдение за детьми, сопровождаемое комментариями, основанными на принципе положительной обратной связи, со стороны ведущих.

3. поддержка общения между детьми, развитие навыков коммуникации и взаимодействия детей друг с другом;
4. поддержка общения между родителями, создание безопасной и принимающей среды.

### **Стандарты программы**

Группу «РиД – первый год» проводит один педагог, группы «РиД – второй год» и «РиД – третий год» проводят два педагога. Один ведущий организует пространство и предлагает игры, соответствующие интересам и возрастным возможностям детей, поддерживает их общение друг с другом, сопровождает конфликтные ситуации и помогает их разрешению. Второй ведущий осуществляет общение с родителями. Он создает для родителей безопасное пространство, в котором они могут обсуждать волнующие их темы, задавать беспокоящие вопросы, обмениваться опытом. Ведущий создает доверительные отношения в группе, позволяющие осуществлять поддержку. Также ведущий инициирует совместное включенное наблюдение родителей за процессом, происходящим на группе, сопровождает наблюдение родителей за игрой детей, по мере необходимости комментирует и объясняет особенности поведения детей данного возраста, игровые действия детей, их взаимодействие между собой.

Ведущими группы могут быть психологи и педагоги, получившие удостоверение о прохождении обучения по программам «РиД – второй год» и «РиД – третий год». В группе занимаются 6–8 детей одного возраста, в сопровождении близкого взрослого (мама, папа, бабушка, дедушка и т. д.). Программа «РиД – первый год» рассчитана на детей от 1 до 12–15 месяцев; каждый курс состоит из 10 занятий, занятия проводятся один раз в неделю; занятие длится 90 минут, включая раздевание и одевание детей.

Программа «РиД – второй год» рассчитана на детей от 12–15 месяцев до 24–26 месяцев. Программа «РиД – третий год» рассчитана на детей от 24–26 месяцев до 36–38 месяцев. Занятия группы продолжаются в течение учебного года (с сентября по май), они проходят один раз в неделю, длительность занятия на группе «РиД – второй год» составляет 120 минут (включая раздевание и одевание детей), на группе «РиД – третий год» – 120 минут (не включая раздевание и одевание детей).

Основой занятий являются игры, для которых ведущими создается пространство, где эти игры могли бы происходить, в программе «РиД – первый год» все игры показываются ведущей с помощью куклы, в программах «РиД – второй год» – только некоторые.

Данная программа подходит для детей с особенностями развития.

## Принципы организации группы

1. Базовое доверие к ребенку. Этот принцип является одним из основных. Мы видим ребенка инициативным, стремящимся к развитию и исследованию и способным учиться самостоятельно. Постепенно дети также учатся понимать чувства других людей и взаимодействовать друг с другом. Сначала с поддержкой родителей и ведущих (со временем все меньше требующейся) дети учатся общаться друг с другом, разрешать конфликты, учитывать потребности других людей. Также малыши учатся принимать проводимые взрослыми границы, различать и уважать свое и чужое.

В процессе групповых игр также совершенствуется владение своим телом, появляется большее осознание тела, развивается мелкая моторика.

На групповых занятиях проводится большая работа по гармонизации детско-родительских отношений и повышению компетентности родителей. Также создаются условия, в которых родители могут получить позитивный опыт взаимодействия с ребенком, бережного и поддерживающего прохождения через конфликтные ситуации, сложные поведенческие моменты, опыт чуткого наблюдения за малышом и доверия собственной родительской интуиции. Благодаря принимающей атмосфере родители расслабляются, раскрываются и становятся способными давать детям больше внимания.

2. Чуткое наблюдение за ребенком. Внимательное наблюдение за ребенком, сопровождаемое комментариями ведущего, построенными на принципе положительной обратной связи, помогает родителям лучше понять его интересы, особенности, способы взаимодействия со средой, детьми и взрослыми.
3. Создание безопасной, познавательно насыщенной и эмоционально поддерживающей среды.
4. Свобода в игре. Детям дается время на ориентацию в игре, возможность свободного входа и выхода из игры, выбора своего темпа.
5. Последовательность и четкое установление границ и групповых правил. Во второй и третий год жизни ребенка появляются первые границы и простые правила, за их последовательным проведением и соблюдением следят взрослые.
6. Медленный и равномерный темп группы, достаточное время и пространство.

## **Интеграция в программе «Родители и дети»**

Данная программа разработана для профилактики вторичных осложнений развития у детей с нарушением развития и рассчитана на посещение игровых групп интегративными детьми.

На занятия приходят семьи с детьми с различными особенностями: детьми с генетическими синдромами, недоношенными детьми, детьми с трудностями саморегуляции, детьми с различными моторными проблемами, слабовидящими и слабослышащими детьми, детьми с особенностями развития эмоциональной сферы (ранние признаки РАС).

Группа для детей подбирается в соответствии с темпом их развития.

В рамках работы группы ставятся и решаются задачи как по помощи самому ребенку, так и по помощи семье, поддержке родительской компетентности, формированию уверенной родительской позиции.

В результате успешного осуществления интеграции родитель и ребенок становятся такой же частью группы, как и другие ее члены. У родителя появляется первый опыт социального принятия, поддержки, опыт преодоления страха при выходе в социум.

Отношение ведущей группы помогает родителю принять ребенка с особенностями развития и запустить благодаря интуитивному поведению собственную родительскую компетентность.

Родитель начинает занимать активную позицию – выбирает методы реабилитации, опираясь на собственную интуицию и понимание потребностей ребенка.

# Опыт формирования партнерских отношений специалиста и семьи в программе домашних визитов для детей раннего возраста с ТМНР «Уверенное начало»

**С.В. Никонорова**, психолог, консультант по ранней помощи в программе «Уверенное начало», Москва

**Е.Ю. Горина**, психолог, супервизор программы «Уверенное начало» РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

Программа раннего вмешательства «Уверенное начало» начала свою работу в январе 2017 года в г. Москве.

Фонд поддержки гуманитарных и социальных программ компании KPMG помог открыть службы раннего вмешательства на базе трех экспертных некоммерческих организаций, которые специализируются на помощи детям с особенностями развития:

- ♦ РБОО «Центр лечебной педагогики»,
- ♦ АНО Центр «Пространство общения»,
- ♦ АНО «Марфо-Мариинский центр для детей с ОВЗ “Елизаветинский сад”».

Специфика работы консультанта службы раннего вмешательства – это работа на территории клиента, у него дома. Так как визиты происходят два раза в неделю до тех пор, пока ребенку не исполнится три года, специалист выстраивает длительные и близкие отношения с семьей. С учетом этих особых условий развитие отношений специалиста, родителя и ребенка во время домашних визитов отличается оттого, как обычно устроена работа с семьей при ее обращении в центр. Если в работе с ребенком и при выстраивании отношений с другими учреждениями и специалистами мы опираемся на базовые принципы лечебной педагогики, описанные специалистами центра (см. А.А. Цыганок, А.Л. Битова и др., 2017), то в работе с семьей в рамках домашних визитов, на наш взгляд, появляется особая специфика, которую мы хотели бы затронуть.

В программе раннего вмешательства «Уверенное начало» главным клиентом консультанта является ухаживающий взрослый. Через работу с ним специалист влияет на ребенка и семью в целом. Цели про-



граммы – повышение родительских компетенций, освоение ребенком новых навыков, нормализация жизни семьи. Очень важным принципом работы является для нас партнерство при взаимодействии консультанта и семьи.

В своем докладе мы уделим внимание ценностям, инструментам и деталям работы, которые способствуют развитию партнерских отношений в рамках проекта. В 2005 году было проведено исследование Сюзанны Пинкус о партнерстве между специалистом и семьей. Было выделено четыре основных принципа: согласие относительно цели партнерства, ясность в том, кто и почему является партнерами, явное распределение власти между партнерами, использование механизмов прозрачности и подотчетности для мониторинга самого партнерства (подробнее о партнерстве см. А.В. Рязанова, 2012). Рассмотрим подробнее каждый из принципов и то, как он проявляется в работе нашей службы.

#### 1. Согласие относительно цели партнерства.

Специалист (консультант) начинает работу с семьей после ее обращения со знакомства, определения своих компетенций как специалиста и роли семьи в программе, прояснения ситуации с ребенком. Первые встречи занимают 3–4 визита по 1,5 часа. Это около 5 часов взаимодействия специалиста и главного ухаживающего взрослого, которые определяют, как будет складываться в дальнейшем процесс их взаимодействия.

После знакомства консультант рассказывает, что будет происходить в ближайшие встречи. Многие родители ожидают, что специалист будет непосредственно заниматься с ребенком в первую встречу. Но нам важно рассказать про программу, ее возможности и ограничения, правила и путь ребенка. Консультант дает и оставляет родителям договор согласия на использование фото- и видеоматериалов, поясняя, что семья может подумать перед принятием решения о входе. Также уже на одном из первых визитов мы рассказываем о возможности и процедуре выхода семьи из программы. Это дает возможность свободного и уважительного выхода из программы для семьи при несовпадении ценностей, целей или представлений о развитии ребенка.

Особенно важно оказывается при первых встречах не пропускать коммуникативные сигналы от родителей и откликаться на них. Если консультант видит, что родители сомневаются или относятся с недоверием к происходящему, он озвучивает происходящее и комментирует. Консультант может высказать и свои опасения, видя, что программа может не подойти семье, например, по той причине, что в ее жизни

уже существует большое количество занятий, специалистов и выездных реабилитаций.

После знакомства со специалистом родители обычно рассказывают о ребенке и своих трудностях. В программе существует формализованная анкета с вопросами о родителях и ребенке. Во время опроса консультант «следует» за родителем, уважая то, что он говорит, даже если как специалист не разделяет его взглядов. С помощью вопросов в анкете можно «вернуть» родителя к теме разговора, но, как показывает практика, родителям важно сказать именно то, что они говорят. И прерывать их стоит, только если это нарушает границы консультанта.

Во время первых визитов специалист проводит интервьюирование с помощью инструмента оценки COPM (Канадская оценка выполнения деятельности – см. Ключкова, Мальцев, 2010). С ее помощью проводящий оценку помогает родителям выявить проблемы в деятельности, во время интервью родитель оценивает выполнение деятельности ребенком и свою удовлетворенность по шкале от 1 до 10. Каждые три месяца родитель с консультантом измеряют изменения в восприятии выполнения деятельности и своей удовлетворенности по каждой проблеме. Такая процедура позволяет избежать экспертности, когда специалист игнорирует запросы родителей. У специалиста есть инструмент, который помогает родителю лучше понять свой запрос и ранжировать проблемы, которые его беспокоят. Далее названные родителями проблемные области становятся мишенью совместной работы специалиста и семьи.

## 2. Ясность в том, кто и почему является партнерами.

Семья особого ребенка не находится в вакууме – ее окружает много специалистов. Часто между разными специалистами, наблюдающими семью, нет коммуникации, диалога и согласия по поводу целей работы. Родители ребенка сталкиваются с тем, что специалисты дают противоречащие друг другу рекомендации. Это не способствует созданию партнерских отношений и может вызывать фрустрацию. В программе «Уверенное начало» консультант имеет набор инструментов и технологий, позволяющих развивать в родителях партнерские качества.

Объект работы консультанта в раннем вмешательстве – это то, что происходит в семье каждый день, так называемые рутины. Такая специфика работы в нашей программе отличает ее от других сервисов, которыми окружена семья. В работе над рутинными мы используем «маленькие шаги». Постановка конкретных, достижимых, определенных во времени, релевантных целей (так называемые SMART-цели) позволяет сосредоточиться на том, что происходит с ребенком и семьей здесь и сейчас.

Консультант может выступать в роли кейс-менеджера. Так как он видит ситуацию семьи и ребенка целиком, специалист может помогать маршрутизировать семью. Когда контакт с семьей установлен, консультант честно выражает и проявляет свое отношение к разным методам реабилитации. Например, среди ценностей программы можно назвать неприемлемость болезненных и насильственных методов работы, опору на методы с доказанной эффективностью, ценность собственной активности ребенка. Разговор об этих ценностях, а также о чувствах взрослого бывает непростым, но важным для дальнейшего партнерства семьи и специалиста.

### 3. Равное распределение власти между партнерами.

В отношениях партнерства ответственность за процесс принятия решений лежит не на специалисте, который знает, как надо действовать – она разделена между участниками. Окончательное принятие важных решений – это, безусловно, ответственность родителей ребенка. Очень важно, чтобы в диалоге между консультантом и главным ухаживающим взрослым оставалось место для опыта и мнения родителя. Так как он является главным экспертом по своему ребенку.

Роль консультанта – предоставить информацию для принятия решения, так как он обладает знаниями о раннем вмешательстве и особенностях работы при наличии того или иного состояния ребенка. Исходя из информации, которую предоставил консультант, а также в процессе внимательного обсуждения интересующей родителя темы, он может принять свое собственное правильное решение, которое будет верным именно для него в конкретной ситуации в определенный период времени.

### 4. Использование механизмов прозрачности и подотчетности для мониторинга самого партнерства.

Каждые три месяца консультант программы проводит так называемую процедуру переоценки. Обычно это занимает от одного до трех визитов, во время которых родитель вместе со специалистом обсуждают продвижение в решении заявленных родителем в первичном интервью СОРМ проблем (родитель оценивает выполнение активностей и свою удовлетворенность в баллах), отмечают, достигнуты ли поставленные конкретные цели, делятся тем, какие изменения на их взгляд произошли с ребенком и с родителем, а также дают друг другу обратную связь о трудностях и успехах взаимодействия. Важно отметить роль супервизора в программе, который в случае обращения к нему консультанта имеет возможность организовать разговор о трудностях в отношениях родителей и специалиста.

Также раз в полгода мы просим родителей пройти структурированный опрос, посвященный их опыту участия в программе, в опрос включены такие пункты, как: «Важно ли для вас, что именно Вы решаете, над каким навыком ведется работа?», «Следите ли вы за достижением целей, которые ставятся раз в три месяца?», «Каких услуг вам не хватает на текущий момент в программе?» и т. п. С результатами опроса в обобщенной форме знакомится вся команда специалистов, работающих с семьями в проекте. Это позволяет делать программу еще более ориентированной на потребности семей.

## **Литература**

1. Клочкова, Е.В. Использование «Канадской оценки выполнения деятельности (СОРМ)» для оценки потребностей клиента. Методическое пособие Е.В. Клочкова, С.Б. Мальцев. – Душанбе, 2010.
2. Рязанова, А.В. От политики к практике: стратегическое видение партнерства в специальном образовании / Аутизм и нарушения развития. – 2012. – Том 10. № 2. – С. 18–24.
3. Цыганок, А.А. Базовые принципы лечебной педагогики в практической деятельности ЦЛП А.А. Цыганок [и др.] / Особый ребенок. Исследования и опыт помощи: Научно-практический сборник. – Вып. 9. – М. : Теревинф, 2017. – С. 15–32

# Theraplay: базирующийся на теории привязанности метод детско-родительской терапии

**Д.В. Боголюбова-Кузнецова**, педагог-психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

Благополучие ребенка, как физическое, так и психологическое, напрямую связано с тем, какие отношения установились между ним и его родителями. Характер этих взаимоотношений и их влияние на развитие ребенка в настоящем и его судьбу в будущем наиболее полно описывает теория привязанности, основу которой положил Дж. Боулби. Эта теория получила свое развитие в работах различных психологов и психотерапевтов в разных странах, например К. Бриша [1] в Германии, Г. Ньюфелда в Канаде, Ф. Бус и Э. Дженберг [2] в США.

Последние из названных психотерапевтов, Э. Дженберг и Ф. Бус, после знакомства с теорией привязанности в ходе сотрудничества с Дж. Боулби в 1969 году включили эту теорию в качестве теоретического основания проводимой ими программы игровой психотерапии Head Start. Свое теоретическое оформление система Theraplay получила в 1979 году, когда было выпущено первое руководство по проведению детско-родительской терапии в этом подходе. С тех пор подход постоянно обновляется, в него вносятся коррективы с учетом новых сведений о развитии ребенка и его психики, издаются новые версии руководства. Так, в подходе Theraplay уделяется внимание, в числе прочего, системе сенсорной интеграции по Дж. Айрис. В 2017 году Theraplay был признан доказавшим свою эффективность методом (Evidence based) в США.

Подход Theraplay имеет модификации для работы с разнообразными популяциями: с беременными женщинами, с родителями с новорожденными детьми, с детьми раннего, дошкольного, младшего школьного возраста, подростками. Также имеются модификации для групповой работы. В подходе Theraplay можно работать с детьми, имеющими различные особенности, такие как РАС, психическую травму, расстройства поведения, тревожность и т. д. Противопоказанием для проведения Theraplay-терапии является актуальное насилие в паре родитель-ребенок, а также неспособность родителя заботиться о ре-

бенке в силу, например, острого психического заболевания или употребления наркотических веществ. При этом Theraplay очень часто проводится с родителями, имеющими депрессию, если они не находятся в стационаре, а также с родителями, прекратившими употребление наркотических веществ. Theraplay очень полезен в работе с родителем и ребенком после их воссоединения (если, например, по какой-то причине родитель долго не выполнял своих родительских функций в отношении ребенка), а также в работе с приемными родителями.

Theraplay представляет собой структурированный, игровой, проактивный подход, в ходе которого терапевт организует взаимодействие родителя и ребенка таким образом, чтобы скомпенсировать существующие в нем дефициты и тем самым способствовать развитию более гармоничных отношений привязанности.

Для этого в начале терапии проводится интервью с родителем (или обоими родителями отдельно друг от друга), включающее в том числе исследование истории привязанности самих родителей. Затем проводится диагностика взаимодействия родителя (родителей) и ребенка с помощью методики MIM (Marschak interaction method), результаты которой показывают, каким образом организовано взаимодействие этого ребенка и этих родителей по четырем критериям: структура, забота, вовлеченность и вызов. Структура обозначает, насколько родитель может организовывать оптимальным образом поведение ребенка, забота показывает, насколько родитель чутко понимает и адекватно реагирует на потребности ребенка, в том числе эмоциональные, вовлеченность показывает степень эмоционального контакта между родителем и ребенком, а вызов говорит о том, насколько родитель может ставить перед ребенком адекватные его возможностям задачи и поддерживать его в их достижении.

После проведения диагностики родители и терапевт анализируют полученную видеозапись и обсуждают цели терапии. Как правило, разнообразные трудности ребенка связаны со сложностями в одной или нескольких из этих областей.

Далее терапевт проводит сначала с ребенком (родитель при этом или наблюдает за игрой в той же комнате или, при наличии второго терапевта, в другой комнате по видеосвязи) игровые сессии, выбирая для них игровые ритуалы, поддерживающие те сферы взаимодействия с родителем, которые оказались наиболее уязвимыми. Затем постепенно родитель участвует в сессиях все больше и на последнем этапе терапии проводит игровую сессию самостоятельно под наблюдением и с поддержкой терапевта. После каждых четырех сессий игры проводится одна сессия только с родителем, на которой просматриваются

отрывки из прошедших игровых встреч. На таких родительских встречах терапевт стремится поддержать способность родителя к ментализации, сделать его восприятие сигналов ребенка более точным и адекватным.

В конце терапии, которая в стандартной ситуации длится примерно 24–32 сессии, проводится праздник, посвященный успехам, которых достигли родитель и ребенок во время терапии.

Игровые ритуалы Theraplay просты, не включают в себя сюжетную игру. Это во многом тактильные, двигательные, эмоционально заряженные игры. Широко используются еда, питье, ритмичность. При этом такое взаимодействие не должно инфантилизировать ребенка, поэтому существуют модификации ритуалов для разных возрастов детей.

В системе Theraplay проводится ясное различение ролей: ребенок – это тот, о ком заботятся, родитель – это тот, кто заботится. Терапевт в некоторых аспектах играет роль «родителя» не только для ребенка, но и для родителя. Именно терапевт несет ответственность за организацию сессии, ее структуру. Он должен иметь четкий план ее проведения и организовывать переход между ритуалами таким образом, чтобы это вызывало у участников желание следовать такому руководству. При этом терапевт должен эмоционально срегулировать и ребенка, и, в некоторых случаях, родителя, т. е. сохранять их оптимальный уровень активности, а также модулировать его, создавая ситуации с высоким уровнем возбуждения и условия для постепенного успокоения.

Мой опыт работы в Theraplay включает три случая детско-родительских пар, ребенок-дошкольник в которых имеет диагноз РАС. Theraplay показал себя как эффективно работающий метод для установления эмоционального контакта, эмоциональной срегуляции и постепенного освоения ребенком саморегуляции, улучшения понимания родителем чувств и поведения ребенка, а также причин такого поведения, гармонизации отношений привязанности между родителем и ребенком.

## Литература

1. Бриш, К. Биндунг-психотерапия. Беременность, младенчество и ранний возраст, дошкольный возраст. – М.: Теревинф, 2018.
2. Бриш, К. Биндунг-психотерапия. Младенчество и ранний возраст. – М.: Теревинф, 2018.
3. Бриш, К. Биндунг-психотерапия. Дошкольный возраст. – М.: Теревинф, 2019.

4. Бриш, К. Терапия нарушений привязанности. – М.: Когито-центр, 2014. – 316 с.
5. Бус, Ф. Б. Theraplay: руководство по улучшению детско-родительских отношений через игру, основанную на привязанности / Ф. Б. Бус, Э. М. Дженбег. – М. : АНО «Институт игровой психотерапии», 2017. – 618 с.



# **Медицинские аспекты лечебной педагогики**

# Влияние противоэпилептических средств на развитие когнитивных функций детей и подростков с идиопатической генерализованной эпилепсией

- Е.А. Горобец**, руководитель НИЛ «Клиническая лингвистика», зав. кафедрой русского языка и прикладной лингвистики Казанского федерального университета, Казань
- Р.Г. Гамирова**, старший научный сотрудник НИЛ «Клиническая лингвистика», доцент кафедры фундаментальных основ клинической медицины Казанского федерального университета, доцент кафедры детской неврологии Казанской государственной медицинской академии, Казань
- Т.В. Ахутина**, д-р психол. наук, главный научный сотрудник лаборатории нейропсихологии МГУ им. М.В. Ломоносова, Москва

Количество детей с речевыми расстройствами и задержкой развития когнитивных функций в мире стабильно увеличивается. Особую группу детей с нарушениями подобного рода составляют дети с эпилепсией. Влияние противоэпилептической терапии на развитие речевых функций на данный момент детально не изучено. Имеющиеся данные носят противоречивый характер. Существующие методики оценки развития высших психических функций занимают много времени и требуют дополнительных навыков, тогда как в случае наличия эпилепсии терапия должна быть назначена незамедлительно, а изменения в когнитивном статусе должны периодически отслеживаться.

В Казанском федеральном университете в ряду прочих проектов по речевым расстройствам и когнитивным нарушениям у детей реализуется проект, направленный на выявление специфики развития высших корковых функций у детей с идиопатической эпилепсией на фоне приема противоэпилептических средств (далее – ПЭС). Актуальность исследования обусловлена тем, что влияние противоэпилептической терапии, в особенности препаратов последней генерации, на развитие когнитивных функций (в особенности – речи) на данный момент детально не изучено.

На учете у epileптологов в г. Казани находятся 1100 детей, из них около 30% наблюдается с идиопатической генерализованной epileпсией. Дети получают терапию ПЭС, и изменения в их когнитивном статусе до начала реализации проекта отслеживались только epileптологами и неврологами, причем в большинстве случаев без психометрического инструментария, с опорой на отчет родителей пациентов.

В исследовании используются как традиционные подходы к диагностике расстройств развития и речевых нарушений (Л.С. Выготский, А.А. Леонтьев, А.Р. Лурия, Т.В. Ахутина, Л.С. Цветкова, Н.Н. Заваденко, А.Г. Ипполитова, Л.С. Волкова, А.В. Семенович), так и новый междисциплинарный подход, который базируется на современных достижениях неврологии, фармакологии, функциональной диагностики, нейропсихологии, клинической лингвистики, что обеспечивает необходимую глубину проработки основных аспектов поставленных задач. Продолженный видео-ЭЭГ-мониторинг с включением сна позволяет оценить локализацию и индекс epileптиформной активности на электроэнцефалограмме, а также динамику epileптиформных изменений на фоне противоэpileптической терапии, соотнести индекс epileптиформной активности на ЭЭГ с клинической эффективностью противоэpileптических средств и их возможным негативным или позитивным влиянием на речевую и другие когнитивные функции растущего человека, зафиксировать субклинические варианты epileптических припадков, а также выявить продолженную epileптиформную активность высокого индекса, которая может приводить к функциональной блокаде речевых центров и возникновению когнитивных расстройств.

Разработан экспресс-инструмент для нейропсихологической оценки с акцентом на речь, начаты исследования в контрольной группе и среди детей, получающих ПЭС. По предварительным полученным данным в большей степени у детей с идиопатической генерализованной epileпсией, принимающих ПЭС, страдает энергетический блок мозга (наблюдается клинически значимое ухудшение в течение первого года приема препарата).

# Психофармакологический подход в помощи ребенку с аутизмом: показания, противопоказания, осложнения

**А.А. Портнова**, д-р мед. наук, Главный внештатный детский психиатр Департамента здравоохранения г. Москвы, руководитель Отдела клинической психиатрии детского и подросткового возраста Федерального медицинского исследовательского центра психиатрии и наркологии Минздрава России, ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и наркологии им. В.П. Сербского» Минздрава России, Москва

Расстройства аутистического спектра (РАС) представляют собой группу нейробиологических расстройств развития, имеющих гетерогенную этиологию, и включают нарушение навыков социального (вербального и невербального) взаимодействия, а также ограниченность (сужение) поведения и интересов, наличие повторяющихся/навязчивых движений.

Проявления нарушений при РАС могут существенно различаться по тяжести. Так, интеллект может быть как низким, так и нормальным и даже высоким; ребенок с РАС может иметь ярко выраженные способности в какой-либо области и практически отсутствие способностей в других областях. Социальное поведение таких детей нарушено, что может проявляться как странное или (в других случаях) отстраненное. Коммуникативные навыки могут практически отсутствовать, а могут отличаться странностью, неадекватностью. Нарушения поведения варьируются от легких до крайне тяжелых. Особенности сенсорной сферы проявляются в одних случаях как избегание ощущений или, наоборот, как сенсорный поиск. Развитие моторной сферы может быть сильно отставать от нормы, но многие дети с РАС демонстрируют хорошую координацию и ловкость.

Стандарты организации помощи детям с РАС предполагают работу в двух основных направлениях: улучшение навыков (учебных, коммуникативных, двигательных, игровых, личной ответственности, саморегуляции, высших когнитивных функций и др.) и уменьшение про-

блемных видов поведения (в том числе повторяющегося, вызванных трудностями сенсорной и эмоциональной регуляции). Среди методов работы можно назвать такие, как образование, логопедическая помощь, эрготерапия, физическая терапия, управление поведением, развитие социальных навыков, поддержка и образование родителей, медикаментозная помощь.

Фармакотерапия при РАС имеет многолетнюю историю. Традиционно при таких нарушениях применялись нейролептики и психостимуляторы. Недавние исследования Cochrane (Lyra L. et al., 2017) позволили иначе взглянуть на эффективность применяемых средств и методов. Кроме того, показано, что вред от назначаемых препаратов нередко преобладает над пользой. Например, лечение арипипразолом наряду с некоторым уменьшением раздражительности, стереотипий и гиперактивности провоцирует увеличение веса, слюнотечения и тремора. Выявлены сложные побочные эффекты лечения рисперидоном. Не доказан эффект таких воздействий, как тренировка слуховой интеграции, хелирование, лечение жирными кислотами Омега-3, витамином В6 с магнием. Не получено никаких доказательств эффективности акупунктуры при РАС.

Отечественные врачи предпочитают использовать при лечении детей с РАС нейролептики, ноотропы, противосудорожные препараты, антидепрессанты. В то же время известно об осложнениях, которые дают такие препараты. Так, прием нейролептиков сопровождается апатией, заторможенностью, повышением слюнотечения, увеличением массы тела, возникновением тахикардии, риском развития диабета 2 типа, нарушением работы печени. Кроме того, прием антипсихотиков приводит к экстрапирамидным нарушениям, повышению риска развития сердечных и метаболических нарушений, причем именно в детском возрасте чувствительность к препарату особенно высока (Kumar A., et al, 2013; Correll C.U., Christensen R., 2016; Lytle S., et al, 2017). Критически опасными для детей, подростков и молодых совершеннолетних пациентов являются дозы нейролептиков, превышающие 50 мг в хлорпромазиновом эквиваленте (Rani F.A., et al, 2011; Ray W.A., et al, 2018; Yang C., et al, 2018).

Основные принципы психиатрической помощи детям с РАС:

- ♦ рассмотрение возможности применения сначала психосоциального вмешательства;
- ♦ назначение препаратов с учетом симптома-мишени;
- ♦ соблюдение юридических и этических моментов;
- ♦ избегание полипрагмазии;

- ◇ в амбулаторной практике избегать эффекта сонливости и заторможенности;
- ◇ психотерапия и немедицинская психотерапия желательна всегда;
- ◇ психообразование родителей (опекунов) обязательно;
- ◇ длительность терапии определяется состоянием пациента и безопасностью длительного воздействия психотропных средств.

Несмотря на то, что наша страна ратифицировала Конвенцию ООН о правах ребенка, в настоящее время некоторые ее требования не выполняются. Так, согласно докладом РФ 2014 года Комитету ООН по правам ребенка:

- ◇ отмечается практика диагностирования детей с незначительными проблемами развития как имеющих серьезные психические нарушения, осуществляемая комиссиями специалистов в области психологии, медицины и образования, а также лечение таких детей при помощи лекарственных препаратов вместо предоставления им других видов лечения;
- ◇ детей с психическими расстройствами в специализированных детских учреждениях считают «необучаемыми» и лишают каких-либо стимулов для развития;
- ◇ наблюдается нехватка должным образом подготовленного персонала в учреждениях по уходу за детьми-инвалидами и плохие условия содержания в таких учреждениях с переполненными помещениями, которые лишают детей личного пространства;
- ◇ доля детей-инвалидов в общеобразовательных школах остается низкой, несмотря на новый Закон об образовании, предусматривающий инклюзивное образование.

Таким образом, в настоящее время у нас в стране еще недостаточно развит комплексный биопсихосоциальный подход к помощи детям с РАС и другими нарушениями развития, что делает необходимым повышение качества профессионального образования специалистов, оказывающих помощь таким детям.

**Особый взрослый:  
от сопровождения  
к независимости,  
от профориентации  
к профессии**

# Самоопределение: важнейший аспект жизни в сообществе

**Брайан Эбери**, Институт интеграции в сообщество, Университет Миннесоты (Миннеаполис, США).

## Введение

Способность к самоопределению влияет на качество жизни людей с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития, вне зависимости от того, живут ли они в большом городе или в маленькой деревне в сельской местности. Но что такое самоопределение? С социально-экологической точки зрения, речь идет о способности людей в желаемой степени контролировать важные для них сферы жизни в контексте их отношений с другими людьми, группами людей, системами и/или культурами (Abery, Olson, Poetz, & Smith, 2019; Abery, Ticha, Smith & Grad, 2017). Этот конструкт включает в себя возможность влиять на события собственной жизни, но не сводится к ней (Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenburg, & Little, 2015). Фокус концепции смещается на ощущение соответствия между желаемым и реальным уровнем контроля над собственной жизнью. Следовательно, самоопределение является продуктом взаимодействия человека со средой: человек использует доступные ему или ей навыки, знания и убеждения, чтобы воздействовать на среду с целью достичь желаемого. Самоопределение рассматривается как нечто, движимое внутренней мотивацией и являющееся основным для всех людей фактором, определяющим их мысли, чувства и поведение, а также самоопределение подразумевает независимость и автономность, но не синонимично им. Скорее оно имеет в виду, что люди определяют те контексты, в которых они желают контролировать различные аспекты своей жизни, уровень этого контроля, а также насколько они готовы делиться этим контролем с людьми, которым они доверяют, или добровольно отказаться от него. Уровень реализации способности людей на самоопределение зависит от их навыков, знаний, взглядов и убеждений. К *навыкам*, способствующим самоопределению, относятся обоснованный выбор и принятие решений, решение задач, способность постоять за себя и эффективная коммуникация с другими людьми. *Знание* собственных прав, своих сильных и слабых сторон, предпочтений (что нравится, а что не нра-



вится) и доступных услуг также способствует самоопределению. Третий вид личных качеств, важных для самоопределения – взгляды и убеждения. Среди них самоопределению способствуют чувство контроля над положением и высокое ощущение собственной эффективности, уверенность в собственных способностях, резильентность, готовность идти на разумные риски и проходить жизненные испытания, а также решительность.

Как заметили Уолкер и его коллеги, преимущество социально-экологического понимания самоопределения заключается в том, что оно воспринимается не как дефицит, а скорее как рамка, опирающаяся на сильные стороны человека (Walker и др., 2011). Этот подход подразумевает и того, что человек с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития должен измениться или развить дополнительные способности, чтобы иметь возможности для самоопределения. Те навыки, взгляды/убеждения и знания, которые изначально считались «необходимыми» для самоопределения, в данном случае рассматриваются как облегчающие факторы, способствующие самоопределению, но не являющиеся обязательными, если человек находится в поддерживающей среде. Этот подход допускает различные способы концептуализации самоопределения в разных культурах. Эти различия могут привести к довольно радикальной разнице в уровне контроля, доступного каждому человеку. Например, в одних культурах высоко ценится индивидуальный контроль, а в других распространен более коллективистский подход. В одних обществах существует долгая история борьбы за право их членов на самоопределение, а в других царит более избирательный подход, закрепляющий право на самоопределение только за избранными социальными группами, между тем как множеству маргинализированных групп в этом праве отказано, в том числе, людям с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития.

## **Возможные эффекты самоопределения**

Хотя некоторые люди воспринимают самоопределение как самоцель, мы предпочитаем рассматривать его как процесс, направленный на достижение определенной цели. Вопрос заключается в том, насколько самоопределение помогает людям с особенностями развития добиться положительных результатов в жизни?

За последние 30 лет было проведено большое количество исследований, согласно которым самоопределение ведет к трудоустройству, а также к участию в жизни сообщества. Люди с более высоким уровнем самоопределения с большей вероятностью находят работу, получают более высокую зарплату и больше льгот, чем люди с низким уровнем самоопределения (Shogren & Shaw, 2016; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenburg, & Little, 2015; Wehmeyer & Palmer, 2003). Более способные к самоопределению люди также имеют больше шансов жить независимо и поддерживать здоровые социальные взаимоотношения (Martorell, Gutierrez-Rechacha, Pereda, & Ayuso-Mateos, 2008; Shogren & Shaw, 2016). Самоопределение также способствует расширению *инклюзивных возможностей проживания* (Shogren & Shaw, 2016), более активному участию в жизни сообщества (McGuire & McDonnell, 2008), успеху в послешкольном образовании (Anctil, Ishikawa, & Scott, 2008; Getzel & Thoma, 2008) и улучшению отдыха и досуга (McGuire & McDonnell, 2008). Из данных наблюдений можно заключить, что люди с инвалидностью, более способные к самоопределению, имеют более высокое качество жизни (Lachapelle et al., 2005; Nota, Ferrari, Soresi, & Wehmeyer, 2007; Shogren, Lopez, Wehmeyer, Little, & Pressgrove, 2006).

## **Трудности, испытываемые людьми с инвалидностью в самоопределении**

Результаты, достигаемые людьми с инвалидностью с более высоким уровнем самоопределения, ясно показывают, что это один из ключевых факторов успешной жизни в сообществе. В связи с этим можно было бы предположить, что практически все люди с инвалидностью получают поддержку в самоопределении. Однако, исследования показывают, что это не так. Для людей с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития, живущих в США, Российской Федерации и других странах, существует огромное количество препятствий, мешающих приобретению и оттачиванию способствующих самоопределению навыков, а также уменьшающих возможность использовать эти навыки регулярно и обретать желаемый уровень контроля над самыми важными аспектами жизни.

Простая способность отвечать «да» или «нет» в вербальной или невербальной форме позволяет даже людям с самыми тяжелыми формами инвалидности реализовать свою способность к самоопределению, если они обеспечены необходимыми средствами поддержки.

Однако очень часто такие средства недоступны нуждающимся в них людям, или им не дают возможности сделать собственный выбор и принимать самостоятельные решения.

Есть определенные личные качества, хоть и не являющиеся необходимыми для реализации самоопределения, но помогающие облегчить этот процесс в случае отсутствия средств поддержки или появления барьеров. Если люди с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития не получают возможности делать выбор, принимать решения, решать задачи, ставить цели, общаться с другими людьми, защищать свои права и практиковать навыки саморегуляции, невозможно ожидать от них использования этих умений для развития самоопределения. Если члены семьи и специалисты не уделяют достаточно времени, чтобы объяснить человеку, какие услуги ему или ей доступны и как они функционируют, а также не рассказывают о его или ее правах как гражданина и как человека с инвалидностью, это может привести к ограничению способности этого человека постоять за себя и в желаемой степени контролировать свою жизнь. Системы верований и убеждений также могут помешать достижению положительных результатов в этой области. Ощущение внешнего контроля над собой, пониженное чувство собственной эффективности, искаженное восприятие успеха и неудачи, медицинская, образовательная и социальная системы, смотрящие на людей с инвалидностью с жалостью или видящие в них «дефекты», которые следует излечить, – все это мешает таким людям обрести контроль над собственной жизнью (Abery & Stancliffe, 2003).

Есть много связанных с окружением факторов, которые могут ограничивать самоопределение человека на каждом уровне его взаимодействия со средой. Вера семьи в то, что нужно защищать своих детей, часто ведет к тому, что людей с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития строго ограждают от рисков и испытаний, с которыми они могли бы столкнуться. Но самоопределение подразумевает готовность пойти на некоторые риски. Родители и педагоги, которые более ориентированы на защиту и ограждение от рисков, чем на разрешение рискованных ситуаций, мешают людям с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития брать контроль над собственной жизнью, учиться на собственных ошибках и развиваться в этом процессе. Заниженные ожидания от людей с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития также могут служить барьером к достижению желаемых результатов (Wehmeier & Abery, 2013). Родители, работодатели, сопровождающие специалисты и учителя очень часто заключают, что, если человек с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития не демонстрирует определенный навык в определенный момент (например, не может

сделать выбор или принять решение), то он или она не сможет этого сделать ни в другое время, ни в другом контексте. Таким образом, возможности для самоопределения ограничиваются тем, чего от людей в настоящий момент ждут сопровождающие, а не тем, на что они на самом деле могли бы быть способны в будущем.

Сама система социальных услуг создает многочисленные барьеры для взрослых людей с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития. Сопровождающие очень часто не знают предпочтений людей с инвалидностью, с которыми они работают, и им недостает знаний и опыта, чтобы помочь сопровождаемым в достижении их личных целей. Неопытные, не прошедшие нужного обучения и обладающие лишь минимальными навыками социальные работники плохо понимают государственные законы, потребности людей с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития, а также идею самоопределения. Возможности для принятия решений и совершения выбора, прямого обучения самоопределению и моделирование соответствующего поведения, а также возможности для развития других способствующих самоопределению навыков часто довольно сильно ограничены (Abery, Ticha, & Grad, 2018). Более того, стремление социальных организаций минимизировать ответственность часто приводит к идее, что нужно исключить риски и испытания из жизни человека вместо того, чтобы научить с ними справляться. В результате людям с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития часто не дают совершать ошибки или в разумных пределах исследовать последствия не самых лучших решений, что затрудняет для этих людей использование ошибок как учебного опыта.

## Рекомендации и стратегии

Самоопределение – это процесс, который длится всю жизнь. Он начинается вскоре после рождения и продолжается на протяжении всей жизни. На уровне разработки программ было выработано несколько стратегий и приемов для развития самоопределения у людей с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития. Программные и системные средства поддержки нацелены как на расширение возможностей для самоопределения, так и на развитие у людей с инвалидностью способствующих достижению данной цели навыков.

*Люди с инвалидностью и их семьи.* Родители людей с инвалидностью могут способствовать развитию у них способностей к принятию ре-

шений, совершению выбора, решению задач, постановке целей и навыков саморегуляции начиная с раннего возраста, но они должны обращать на это особое внимание в период перехода их детей к взрослой жизни. Начиная с простого выбора из двух элементов («Сегодня ты можешь надеть либо эту рубашку, либо ту») и продвигаясь к более сложным уровням принятия решений, на которых человек должен сам придумать альтернативы, из которых он или она будет выбирать, молодые люди могут научиться структурированному процессу, который позволит им принимать осмысленные решения, учитывая самые различные факторы (Thoma & Getzel, 2005; Wehmeyer, 1998; Wehmeyer & Abery, 2013).

*Программы сопровождаемого проживания.* Во взрослом возрасте люди с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития должны получать опыт и иметь возможности, способствующие продолжению развития и совершенствованию личных качеств (навыков, знаний и взглядов/убеждений), которые развивают самоопределение. В большинстве случаев это означает, что системы, в рамках которых происходит жизнедеятельность этого человека, должны предоставлять знания и ресурсы для обеспечения постоянной возможности самоопределения, позволяя человеку в желаемой мере контролировать свою жизнь как на повседневном, так и на долгосрочном уровне (Wehmeyer & Abery, 2013).

*Планирование программ/средств поддержки.* Использование индивидуального подхода в планировании поддержки (O'Brien & O'Brien, 1999; O'Brien & Mount, 2005; Smull, et al., 2005) и обучение сопровождающих сотрудников оказанию услуг в индивидуальном ключе – решающий фактор для развития самоопределения у людей с инвалидностью. Возможность определять, кто участвует в составлении индивидуального плана поддержки, высказывать свои предпочтения и пожелания относительно будущего, а также уважение и почтение со стороны окружающих – важнейшие аспекты жизни в сообществе. Ориентация не только на то, что важно сделать для человека, но и на то, что он *сам считает* важным, при оказании поддержки дает возможность для прямой реализации самоопределения, а также для тренировки навыков, способствующих этому процессу.

За последние годы во многих штатах США для людей с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития появилось больше возможностей самостоятельного выбора средств поддержки. Такие программы поддержки, контролируемые самим человеком, позволяют получателю услуг или, если применимо, его представителю, принимать решения относительно этих услуг и брать на себя ответственность за управление ими. В рамках таких самостоятельно контролируемых про-

грамм поддержки люди с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития сами выбирают услуги, которые они хотят приобрести, а также тех, кто и каким образом предоставляет эти услуги (Medicaid.gov, 2015).

В США многие люди с интеллектуальными отклонениями в данный момент находятся под опекой. Это подразумевает принятие решений за них, что лишает их возможности реализовать свое право на самоопределение и принимать имеющие юридический вес решения. Сопровождаемое принятие решений – процесс, при котором люди с инвалидностью получают поддержку в принятии собственных решений и эффективном донесении этих решений до окружающих (Boundy & Fleischer, 2013). Это подход, при котором человек с инвалидностью оставляет за собой право на принятие решений и в то же время получает поддержку от доверенных лиц (например, друзей, членов семьи, специалистов), которые при необходимости могут объяснить проблему так, чтобы человек мог ее понять и принять обоснованное решение (Dinerstein, 2012; Blanck & Martinis, 2015; Quality Trust, 2013). Сопровождаемое принятие решений оговорено статьей 12 Конвенции о правах людей с инвалидностью (*CRPD*) и помогает людям с инвалидностью влиять на события в собственной жизни (Wehmeier, et al, 2000). Процесс сопровождаемого принятия решений подразумевает подход, основанный на двух важнейших принципах самоопределения, которые нужно иметь в виду в контексте перехода от институциональной заботы о людях с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития к инклюзивной системе, опирающейся на сообщества. Первый принцип основан на подтвержденном исследованием убеждении, что все люди с интеллектуальными отклонениями и особенностями развития способны к самоопределению, если им предоставить необходимую поддержку. Второй принцип ясно и кратко проиллюстрировала Валери Биллингем более 20 лет назад, когда заявила: «Ничего обо мне... без моего участия» (Billingham, 1998). Комментарий Биллингем, хоть он и относился к людям с инвалидностью в роли пациентов и оказывающим им медицинскую помощь врачам, очень уместен и в контексте сопровождаемого проживания.

## **История Джейсона**

Джейсон – 24-летний молодой человек с синдромом Дауна, который два года назад сообщил своим родителям, что хочет переехать от семьи в собственную квартиру. Хотя родители поддержали идею, они считали, что сыну нужна будет серьезная поддержка, чтобы воплотить ее в жизнь. Связавшись с ведущим случаем Джейсона специалистом, социальным работником из их округа, семья вместе с Джейсоном съездила

посмотреть три программы сопровождаемого проживания в их регионе. После поездок Джейсон и его родители встретились с ведущим его случай специалистом, и для Джейсона была выбрана конкретная программа. Очень скоро Джейсон понял, что дом, выбранный для него, а не вместе с ним, не соответствовал его потребностям. Хотя Джейсон довольно самостоятельный, сопровождающий персонал не разрешал ему ходить в город в одиночестве. Когда открылись вакансии для новых сотрудников и появились места для новых жильцов, ни Джейсон, ни другие жильцы домов не были приглашены участвовать в выборе кандидатов. Кроме того, все приемы пищи и другие виды деятельности проводились в групповом формате, даже когда Джейсон и/или его соседи не хотели участвовать.

После 6 месяцев фрустрации Джейсон и его родители назначили встречу ведущему его случай специалисту, но ничего не изменилось. К счастью для Джейсона, один из его соседей только что присоединился к местной правозащитной группе и позвал Джейсона на несколько встреч. Когда Джейсон вступил в группу, на встречах по планированию его жизни он много узнал о том, как уметь заявить о своих желаниях и как отстаивать свои интересы. Он также узнал о своих правах как гражданина и как человека с инвалидностью, в том числе о праве говорить «нет» тем, кто планирует оказываемую ему поддержку. Один из приемов, которые особенно ему помогли, – объединение его в пару с другим членом этой правозащитной группы, который имел большой опыт борьбы за свои права. Этот человек стал для Джейсона наставником, помогая ему заявлять о своих правах и поддерживая его в каждом шаге.

На следующей встрече по составлению индивидуального плана Джейсон смог четко объяснить, что ему нравилось и что не нравилось в его нынешней ситуации с проживанием. Он ясно изложил родителям и ведущему его случай специалисту свои цели и задачи, какие стороны жизни он хотел контролировать, над какими сферами он хотел делить контроль с людьми, которым доверял, и даже выделил несколько жизненных аспектов, которые он не хотел контролировать, так как не понимал их в достаточной мере, чтобы принимать обоснованные решения. Он также сообщил социальному работнику и родителям о том, что имеет «слишком высокую квалификацию» для той работы, которую он тогда выполнял, и что он хотел бы найти другую работу, чтобы развивать новые навыки. Одним из важнейших шагов родителей, которые помогли Джейсону в тот момент, стало обращение к сотруднику местной социальной службы с опытом в сопровождаемом принятии решений, который мог и помочь Джейсону с разработкой индивидуального плана относительно его будущего, и поддержать его в принятии

любого количества решений относительно требующихся ему средств поддержки.

За прошедший год жизнь Джейсона изменилась во многих аспектах. Теперь он живет в квартире вместе с другим человеком с инвалидностью и еще одним молодым человеком примерно его возраста, который оказывает поддержку Джейсону и его соседу с церебральным параличом. Услуги этого молодого человека не оплачиваются, но он живет в квартире бесплатно в качестве компенсации за помощь, которую он оказывает своим соседям. Финансирования, которое Джейсон получает на услуги сопровождаемого проживания, было недостаточно, чтобы снять квартиру одному. Но его родители узнали, что, сложив вместе субсидии Джейсона и его соседа с инвалидностью, они могли снять хорошую трехкомнатную квартиру на троих. Джейсон также сменил работу и теперь работает помощником шеф-повара в местном ресторане, где, как ему кажется, у него есть возможности карьерного роста.

## Ссылки

- ♦ Центр самоопределения <http://www.self-determination.com/>
- ♦ *National Gateway to Self-Determination*. Информационно-координационный центр, где можно найти полезные ссылки, обучающие программы и информацию, способствующую развитию самоопределения. <http://www.ngsd.org/>
- ♦ Центр PACER. Национальный родительский центр перехода во взрослую жизнь и трудоустройства
- ♦ <https://www.pacer.org/transition/learning-center/independent-community-living/self-determination.asp>
- ♦ Wehmeyer, M.L., Abery, B.H., Mithaug, D. & Stancliffe R.J. (2003). *Theory in Self-Determination*. Springfield IL; Charles C. Thomas.
- ♦ Stancliffe, R.J., Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., & Abery B.H. (Eds.) (2019). *Choice, Preference, and Disability: Promoting Self-Determination across the Lifespan*. New York, NY: Springer Publishing Company.



## Литература

1. Abery, B.H. Olson, M., Poetz, C., & Smith, J.G. (2019). Self-determination and self-advocacy: It's my life. In A.H. Hewitt & K Nye Langerman (eds.) *Community Living and Participation for People with Intellectual and developmental disabilities*, 117-140. Washington D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
2. Abery, B.H., & Stancliffe, R. (2003). A tripartite ecological theory of self-determination. In M. Wehmeyer, B.H. Abery, D. Mithaug, & R.J. Stancliffe (Eds.) *Theory in Self-Determination*. Springfield IL; Charles C. Thomas.
3. Abery, B.H., Ticha, R., Smith, J.G., & Grad, L. (2017). Assessment of the Self-Determination of Adults with Disabilities via behavioral observation: SD-CORES. Рукопись, сданная на публикацию.
4. Anctil, T. M., Ishikawa, M. E., & Tao Scott, A. (2008). Academic identity development through self-determination: Successful college students with learning disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31(3), 164-174.
5. Billingham, V. (1998). *Through the Patient's Eyes*, Salzburg Seminar Session 356
6. Blanck P., & Martinis, J. G. (2015). The Right to Make Choices: The National Resource Center for Supported Decision-Making. *Inclusion* (3)1, 24-33.
7. Boundy, M., & Fleischner, B. (2013). FACT SHEET: Supported Decision Making Instead of Guardianship: An International Overview. Training and Advocacy Support Center (TASC)
8. Dinerstein, R. D. (2012). Implementing legal capacity under Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The difficult road from guardianship to supported decision-making. *Human Rights Brief* 19(2), 1-5 Getzel & Thoma, 2008
9. Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R. & Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 740-744.
10. McGuire, J., & McDonnell, J. (2008). Relationships between recreation and levels of self-determination for adolescents and young adults with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31(3), 154-163.
11. Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellec-

tual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.

12. O'Brien J., & Mount, B. (2005) *Make A Difference: A Guidebook for Person-Centered Direct Support*. Inclusion Press
13. O'Brien, C.L., & O'Brien, J. (1995). *The Origins of Person-Centered Planning: A Community of Practice Perspective*. Responsive Systems Associates, Lithonia, GA.
14. Quality Trust for Individuals with Disabilities. (2013). Supported decision-making: An agenda for Action. Retrieved from <http://jenny.hatchjusticeproject.org/node/264>
15. Shogren, K. A., Lopez, S. J., Wehmeyer, M. L., Little, T. D., & Pressgrove, C. L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: An exploratory study. *The Journal of Positive Psychology*, 1(1), 37-52.
16. Shogren, K. A., & Shaw, L. A. (2016). The role of autonomy, self-realization, and psychological empowerment in predicting outcomes for youth with disabilities. *Remedial and Special Education*, 37(1), 55-62.
17. Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Rifenburg, G. G., & Little, T. D. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *The Journal of Special Education*, 48(4), 256-267.
18. Smull, M.W., Sanderson, H., Sweeney, C., & Skelhorn, L. (2005). *Essential lifestyle planning for everyone*. Researchgate.net.
19. Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., & Abery, B.
20. (2011) A social ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality*, 19(1), 6-18.
21. Wehmeyer, M.L. (1992). [Self-determination and the education of students with mental retardation](#). *Education and Training in Mental Retardation*, 12(1), 302-314.
22. Wehmeyer, M.L. & Abery, B.H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399-411.
23. Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and training in developmental disabilities*, 131-144.
24. Wehmeyer, M.L., Palmer, S., Agran, M., Mithaug, D., & Martin, J. (2000). Promoting causal agency: The self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66(4), 439-453.

# Элементы комплексного подхода к социальной реабилитации в Центре Турмалин

**Ю.А. Жулина**, сопровождающая людей с ограниченными возможностями здоровья, социальный педагог-психолог центра «Турмалин» (Москва)

Благотворительное учреждение «Центр социальной реабилитации «Турмалин» работает с 2003 года в формате центра дневного пребывания для детей и взрослых, имеющих нарушения интеллектуального и психического развития. Мы осуществляем программу социокультурной реабилитации, основными направлениями которой является посильный труд в художественно-ремесленных мастерских для взрослых, развивающие занятия для детей, индивидуальная и групповая арт-терапия, а также развитие социально-коммуникативных и бытовых навыков.

Основой работы Центра являются мастерские. У нас постоянно действуют свечная, керамическая, столярная, валяльная и мыловаренная мастерские. Раз в неделю работает хлебопекарная мастерская в рамках направления по социально-бытовой ориентировке.

Также есть занятия ткачеством, линогравюрой, батиком, упаковкой, ювелирным делом и арт-мастерская. Это помогает нашим подопечным развить творческие способности, внимательность, освоить новый вид деятельности.

Основной принцип работы всех мастерских – важно участие каждого. Процесс изготовления разделен на ряд операций, как конвейер, и каждый участник мастерской вносит свой посильный вклад в изготовление продукта.

Важно, что в результате работы мастерской мы получаем красивые изделия, которые пользуются спросом (на благотворительных ярмарках, например). Это позволяет каждому нашему подопечному получать удовлетворение от результата своей работы. Даже небольшой вклад имеет значение и ценность.

Итак, первый элемент комплексного подхода социальной реабилитации в «Турмалине»: осознанный труд, посильное участие каждого и удовлетворение от результата своего труда.

## **Известный распорядок дня и участие в общей жизни центра – важная часть процесса социализации.**

Весь процесс работы подчиняется ритмам: ритм дня, ритм недели, ритм года. Это помогает особым людям чувствовать себя комфортно и лучше ориентироваться во времени, что также способствует формированию ощущения времени. Всего подопечные проводят в Центре 7 часов в день. В течение дня мы чередуем труд, отдых, общение и творческие занятия.

Основное время дня проходит в мастерских, но не только за работой. В течении дня есть две чайные паузы, когда участники мастерской сами накрывают стол для себя и своих коллег, общаются за чаем, помогают друг другу, моют посуду. Эти паузы позволяют подопечным больше общаться в микро-коллективах мастерских, проявлять заботу и тренировать бытовые навыки, культуру поведения за столом.

Обед проходит в общей столовой. Наши подопечные накрывают на стол (каждый день дежурит одна из мастерских), после обеда тоже есть общепользные обязанности: убрать со стола, протереть столы, пропылесосить, отвезти посуду. Часть обязанностей распределена заранее в расписании, поддерживая ритм недели, и объявляется дежурным сопровождающим, некоторые обязанности (или если исполнителя сегодня нет) распределяются сразу после обеда по желанию. Это позволяет каждому из подопечных почувствовать, что его забота важна и оценена.

Итак, второй важный компонент социализации: включенность в общую жизнь.

И еще один компонент социальной реабилитации и часть нашей жизни в Турмалине – творчество. Несомненно, это красиво и вызывает массу положительных эмоций. Творчество позволяет участникам снять напряжение, раскрыть свой потенциал, выразить себя, что особенно важно для многих наших не говорящих подопечных, развить эмоциональную и волевую сферы.

Творческие занятия проходят как индивидуально, так и в группах. У нас есть оркестр, для праздников готовятся спектакли. Темы спектаклей посвящены Христианским Праздникам, в соответствии с календарем. Это позволяет поддерживать ритм года. А также на общем вечернем круге (в конце дня) мы можем слушать музыку, петь, играть на инструментах, читать стихи.

Помимо взрослых участников у нас есть подростковые развивающие и адаптационные группы. Одна из групп встречается два раза в неделю в формате клуба для общения со сверстниками, занятий кулина-

рией, разными ремеслами наших мастерских, музыкой. Другие направлены на развитие когнитивных и социально-бытовых навыков.

Еще одна сфера работы «Турмалина» – работа с семьями, имеющими особых детей и взрослых. При поддержке Комитета общественных связей Москвы мы открыли Клуб родителей особых детей. Клуб ведет психолог при содействии разных специалистов нашего Центра. Родители имеют возможность обсудить насущные проблемы и возможные пути решения, обменяться опытом, и снизить напряжение в творческом процессе (музыкальная терапия, арт-терапия).

Более подробно о работе Турмалина вы можете узнать из нашего проекта, поддержанного Фондом президентских грантов – Школа сопровождения взрослых с ментальной инвалидностью. В рамках проекта раз в месяц в Центре проходят лекции специалистов. Также мы снимаем небольшие видеоролики из разных мастерских центра, в которых показываем методы работы, устройство мастерских, описываем нюансы работы с тем или другим нарушением.

# Особый взрослый: от сопровождения к независимости, от профориентации к профессии

**Н.А. Калиман**, дефектолог, руководитель Диаконического центра «Прикосновение» (Оренбург)

В современной России происходят существенные социальные изменения, и одно из таких важных изменений состоит в переходе от содержания инвалидов в интернатных учреждениях к их интеграции в общество. В России начинает формироваться система сопровождения такого ребенка от рождения до старости вне системы закрытых (интернатных) учреждений. НКО в некоторых областях РФ пытаются заполнить дефицит программ сопровождения данной категории детей на всех этапах взросления.

Не исключение и деятельность нашей организации, которая за 15 лет своего существования смогла выстроить «Жизненный маршрут» от рождения и до взрослой жизни. Конечно, мы как капля в море в нашей Оренбургской области, но уже сейчас в разных ее уголках начинают загораться маленькие огоньки инициативных родительских групп, которые берут процесс социализации своего ребенка в свои руки. И не смотря на не очень тактичные и мрачные заключения врачей, «идите и любите его», учат ребенка обслуживать себя, развивают у него альтернативную коммуникацию, становятся активными родителями, отстаивая право на образование не только своего ребенка.

Как я теперь понимаю, «особый» взрослый, выросший в интернате, также не имеет базовых знаний, у него нет тренировки в самостоятельности, нет полного спектра навыков самообслуживания. Эти проблемы особенно четко высветила наша деятельность по Проекту «Открывая двери», который начал свою работу с ноября 2018 года.

Немного предыстории. Так случилось, что с 29 января 2018 года под моей опекой находилась девушка, которая 24 года прожила в системе интернатов. Она прекрасно обслуживала себя, могла следить за собой, знала много что из истории Нового года и китайского календаря, но у нее совершенно не было представлений о реальном мире, ее объем знаний был в основном почерпнут из сериалов.

Рядом с нами в наших учебно-производственных мастерских были молодые люди, проживающие в семьях. Они практически все имели разный когнитивный уровень развития. И они так же мало были осведомлены о том, как нужно мыть посуду, как узнать, что вещи необходимо стирать, они так же жили со своими родителями, не имея плана на каждый день, без обязанностей по дому и программы по увеличению объема самообслуживания.

С одной стороны, взяв на себя ответственность по социальной адаптации человека из интерната, я окунулась в мир опеки и попечительства и даже при поддержке нашего министерства социального развития и органов опеки смогла оформить временную «внешнюю опеку». Наши полномочия с основным опекуном были разделены на основании Постановления. У меня был четкий план: сначала полное медицинское обследование, потом необходимы ТСР (в нашем случае это сложные линзы и очки), потом обучение по составленной индивидуальной программе, потом подготовка к прохождению экспертизы по восстановлению дееспособности, ну и собственно сама жизнь.

С другой стороны, необходимо обратить внимание родителей на приспособленность и организованность ребят из интерната, и не ожидать появления тренировочной квартиры, и того, что там всему научат, а начать это обучение уже сейчас, дома, давать больше самостоятельности, ответственности, учить жить по плану, уметь ставить разные цели.

С августа моя подопечная живет по плану, вначале мы это делали вместе с ней, теперь это делает она самостоятельно и уже научилась видеть первостепенные дела, выставлять маленькие цели и следовать им.

Конечно, молодые люди все очень разные, и кому-то необходима маленькая помощь, незначительное сопровождение, а для кого-то объем этой помощи настолько велик, что мы говорим об активном сопровождении.

Сделаю акцент на формирование социальных навыков нашей модельной группы, в которую вошли ребята от 18 до 35 лет, проживающие как в семьях, так и в интернате.

За это время мы провели тестирование более чем 45 ребят, проживающих в ПНИ или отделениях ПНОР при домах престарелых. Большинство из них умели писать и заполняли анкету самостоятельно, другие хорошо понимали обращенную речь, и мы записывали их ответы.

90% не знают ни мер веса, ни длины, не понимают, что хотят. Их мечты и желания наивны, они не понимают, что дает дееспособность человеку. Но те 10%, которые понимают, осознают, которые знают, чего хотят – им нужна помощь, потому что одни они не справятся, не подготавливаются к этой самостоятельной жизни.

И те и другие – наши с вами дети, все мы знаем банальную истину, что чужих детей не бывает.

**Нам нужно всем:**

1. Закон о распределенной опеке.
2. Сопровождаемое проживание.
3. Тренировочные квартиры как стартовые учебные площадки.
4. Сопровождаемые и адаптивные рабочие места.

Закончить мне хотелось бы цитатой из личного дневника моей подопечной (он опубликован с ее разрешения): «Была бы я президентом, запретила бы все таблетки и уколы, возила бы детей везде, показывала им мир, учила бы их жить самостоятельно. У них же есть пенсия, вот бы и тратили ее на учебу, театры, концерты, катали на лошадях, давали вкусные вещи. Дети, которые очень больны, они ведь тоже разумные существа, они же понимают, когда им делают добро. Плохо за казенными стенами, хочу, чтобы у всех детей была семья».

От себя лишь хочу добавить, что у всех детей должна быть перспектива, а у всех взрослых должна быть нормальная жизнь.



# Особые взрослые: профессиональная подготовка с дальнейшим трудоустройством и как сделать их отдых полезным и интересным

**Э. Рехвиашвили**, директор Женского союза «Рея», специалист интегративного центра «Рея», Тбилиси

В этот юбилейный для Центра лечебной педагогики год нам бы хотелось с чувством огромной признательности лишний раз отметить его заслугу в деле развития нашей организации – Женского Союза РЕЯ. На всех этапах нашей деятельности РБОО «Центр лечебной педагогики» предоставлял нам высокопрофессиональную методологическую помощь, делился богатым практическим опытом, помогал находить новых партнеров и друзей...

Женский Союз «РЕЯ» на протяжении многих лет работает в сфере социальной адаптации особых детей и молодых людей, способствует их широкой интеграции в общество. Несмотря на определенный прогресс, достигнутый за последние годы в Грузии в этом направлении, его уровень в масштабе всей страны все еще остается неудовлетворительным. Особенно трудным для разрешения на сегодняшний день является вопрос трудоустройства людей с особенностями развития.

Показатель количества трудоустроенных лиц с ограниченными возможностями в стране является очень низким (предположительно 1,6% трудоустроенного населения при показателе безработицы в стране – 12,3%), почти нулевым по части трудоустройства молодых людей с ментальными нарушениями. Реализация права на труд является для нашего государства сложной задачей, так как ее невозможно преодолеть без разрешения множества взаимосвязанных проблем, требующих комплексного подхода. Среди которых – несформировавшийся рынок труда, неэффективная законодательная база – не дающая четких механизмов для обеспечения гарантированного трудоустройства и не способная заинтересовать представителей бизнеса. Нужно отметить также низкую степень доступности для получения качественного профессионально-ремесленного образования и все еще существующие физические барьеры в среде и стереотипы в сознании людей по отношению к лицам с ограниченными возможностями. Огромную

роль в разрешении этих проблем играют неправительственные организации, взявшие на себя в постсоветское время развитие социальных сервисов и подготовку инклюзивного образования, в том числе и предпрофессионального обучения. Союз РЕЯ в числе этих организаций. Вся наша многолетняя работа в этих направлениях была поддержана, в основном, нашими немецкими и австрийскими партнерами. На сегодняшний день три (все они расположены в мультиэтническом крае Самцхе-Джавахети) из четырех интеграционных центров РЕИ финансируются из муниципального бюджета. В нашей работе мы активно сотрудничаем и с представителями разных религиозных конфессий. Благодаря общим усилиям наши ребята постепенно освоили разные профессионально-ремесленные навыки. Трезво оценив перспективность трудовой занятости этих ребят за пределами наших Центров, мы решили сами заняться предпринимательством. На сегодняшний день нашей организацией задействованы 3 социальных предприятия – «Белки РЕИ» (2013 г.), первое социальное кафе на Южном Кавказе, в котором на регулярной основе, вместе с другими, были трудоустроены молодые люди с особенностями развития, малое предприятие по производству сухофруктов (2015 г.) в районном центре Аспиндза (регион Самцхе-Джавахети), в котором также заняты особые молодые люди и несколько их родителей.

«Амфорей», где занимаются изготовлением керамических изделий, является нашим третьим соцпредприятием, где трудоустроены молодые люди с особенностями развития». Опираясь на приобретенный опыт, можем с уверенностью сказать, что на данном этапе, развивая собственными силами соцпредприятия для трудоустройства молодых людей с особенностями развития, мы находимся на правильном пути. Огромное внимание мы уделяем организации досуга для наших ребят. Идеальной площадкой для этого являются ориентированные на развитие мультиинтегративные летние лагеря для особых детей и подростков. Мы регулярно их организовываем в Аспиндзе (регион Самцхе-Джавахети) в тесном сотрудничестве с нашими партнерами из Лиги Поддержки Регби. Во время лагерных сборов широко используются совместные занятия в разных арт/творческих мастерских, подвижные игры, исследование окрестностей и экскурсии по достопримечательностям, беседы и дискуссии. Для преодоления барьеров, в том числе и языковых, существующих между представителями разных целевых групп, нами разработаны так называемые интеркультурные блоки, которые состоят из многообразных культурно-познавательных мероприятий. При их подготовке широко используются имеющиеся в разных народах культурные параллели (особенно частые в фоль-

кlorном наследии), принимающие впоследствии форму совместного перформанса, с минимальными, легко понятными текстами и сопровождаемые хороводами и ритуальными песнями. С большим воодушевлением участники лагеря принимают участие в подготовке марионеточных представлений. С помощью наших партнеров из «Клуба Кукольников Грузии», и их руководителя – известного марионеточника, автора пьес и режиссера Зураба Кикодзе, каждый мини-спектакль получается трогательно забавным и незабываемым. При их подготовке (сочинении маленьких пьес, разработке диалогов, изготовлении кукол и декораций, подборе музыки) и в презентациях в равной степени участвуют ребята с особенностями развития и их родители, волонтеры и педагоги. Удачная сопричастность к творческому процессу повышает самооценку у ребят. Позитивный дух таких представлений волшебным образом объединяет в единое целое и исполнителей, и зрителей.

Среди инновационных подходов, активно использованных нами во время лагерных сборов, нужно выделить также активное использование в качестве инструмента социальной интеграции спортивных занятий, в частности, регби и его игровой философии. Эта игра объединяет в единую команду игроков с разными физическими данными и путем правильного функционального использования их ресурсов обеспечивает ценность каждого из них для команды. Ветераны-регбисты из ЛППР и молодые игроки местного регионального клуба ТАО учат ребят радоваться командной игре, в которой они участвуют, несмотря на их разные возможности. А это является наиважнейшим для подростков, в частности с особенностями развития, которые часто лишены чувства радости, вызванного обладанием собственным телом и свободой передвижения. Благодаря сильному физическому подспорью молодых регбистов, во время совместных экскурсий наши особые подростки легко преодолевают и горные вершины в окрестностях нашего летнего лагеря, и нелегкий путь к пещерному монастырскому комплексу «Вардзия», расположенному на высокой скале вблизи Аспиндзы.

# Что особые люди могут сделать для нас

**Ю.В. Липес**, руководитель мастерской «Особая керамика на ВДНХ», Москва

Когда я оказываюсь вместе с особыми взрослыми, у меня возникает не потребность сделать что-то для них, а потребность вместе с ними сделать что-то для других. Я стала думать, с чем это связано. Верно ли, что взрослому человеку с психическими проблемами важно не только получать помощь, но и трудиться для других?

Замечательный психолог и философ Виктор Франкл утверждал, что кроме физических и эмоциональных потребностей у человека есть потребность найти и реализовать в своей жизни смысл. «Нет такой ситуации, в которой нам не была бы предоставлена жизнью возможность найти смысл, и нет такого человека, для которого жизнь не держала бы наготове какое-нибудь дело. Возможность осуществить смысл всегда уникальна, и человек, который может ее реализовать, всегда неповторим» (В. Франкл. «Человек в поисках смысла»).

Если человеку по каким-то причинам не удастся реализовать в жизни смысл, у него, по словам Франкла, может возникнуть ощущение пустоты и даже депрессия.

Вот три важные идеи Франкла, которые связывают смысл с деятельностью на пользу другим:

1. *Чтобы реализовать смысл, человек должен выйти за свои пределы, направить свои силы и внимание на что-то или на кого-то, поделиться своим внутренним миром.* Франкл использовал для этого термин «самотрансценденция».
2. *У каждого человека есть свое предназначение. Оно лежит на пересечении способностей человека и потребностей других.* Само по себе развитие способностей не обязательно приводит к реализации смысла. Действительно, если аутичный человек помнит расписание автобусов 20-летней давности, это не поможет ему реализовать смысл, ведь старое расписание никому не нужно.
3. *У каждого человека есть своя роль в сообществе. Чем необычнее человек, тем уникальнее его роль.* Тем самым, если у человека много

ограничений, ему можно найти роль в совместной работе, и там он будет на своем месте.

На примере работы мастерской «Особая керамика», а также работы особых взрослых в летнем лагере РБОУ «Центр лечебной педагогики» «Лесная сказка» я постараюсь показать, как можно помочь особому человеку найти свое дело и осуществить смысл.

### **Пример 1. Взросление и потребность в работе. Иван-чай.**

Несколько лет назад в летнем лагере ЦЛП в смене под руководством Екатерины Лебедевой мы столкнулись с проблемами особых подростков. Они протестовали против обычных занятий в лагере, отказывались соблюдать правила. Мы решили организовать для них более взрослую жизнь. Первое, что мы предложили им, – это изготовление ферментированного иван-чая. Технология изготовления иван-чая достаточно проста, но строго регламентирована – каждую операцию нужно делать через определенное время после предыдущей. Поэтому мы работали довольно интенсивно. Через пару дней мы услышали, как Антон, который больше всех протестовал против правил лагеря, говорит: «Ну, наконец-то, можно больше не ходить на эти идиотские детские прогулочки!» На самом деле мы ходили примерно в те же места, но у наших походов была теперь значимая цель. И хотя мы проводили много времени на одном месте, попадали под дождь, нас кусали комары, все держались бодро. Оказалось возможным вовлечь в это дело даже ребят с глубоким аутизмом. Наконец, иван-чай был готов и расфасован по мешочкам, которые мы сами сшили. Наступил последний день смены – праздник. За завтраком ко мне подошел встревоженный Антон и спросил: «Ну что, у тебя есть идеи насчет работы?» Я сказала: «Конечно, мы будем делать бутерброды для праздника». «Ну, так чего же мы ждем?» – сказал Антон с облегчением. Тогда мы решили, что мы на правильном пути. В следующем году в этой смене особые подростки и взрослые работали уже намного больше: они делали иван-чай, нарезали все овощи к обеду, разбирали и распиливали срубленные деревья. Работа чередовалась с творческими занятиями: анимацией и театром. Когда видов работы стало больше, ребята стали выражать свои предпочтения. Оказалось, что некоторые терпеть не могут театр, а другие не хотят работать на кухне. Мы считаем умение выбирать важным шагом к самостоятельности и всегда стараемся учесть личные склонности. Возможность выбора влечет за собой другую взрослую черту – ответственность. Каждый начинает понимать, что если он откажется от трудной или неприятной работы, ее придется делать кому-то другому.

В 2018 году опыт рабочей бригады из особых подростков и взрослых удалось распространить также на смену под руководством Анны Львовны Битовой.

### **Пример 2. В совместной работе можно найти место каждому. Обед.**

Приготовление еды – это самый простой пример полезного дела. Когда готовность обеда зависит от работы особых взрослых и подростков, они это чувствуют и относятся к своему делу очень ответственно. Кроме того, это чувствуют все остальные в смене. Повар и дежурные сначала с недоверием относятся к нашей бригаде, но вскоре понимают, что мы отвечаем за свою часть работы. Нагрузка дежурных значительно уменьшается.

На кухне много разных операций, и каждому можно подобрать подходящую: кто-то может чистить, кто-то резать, кто-то тереть на терке, кто-то мыть посуду. Один делает свою работу быстро, другой медленно. При правильной организации не возникает необходимости подгонять медленных или передавать их работу более быстрым. Если человек с большими двигательными трудностями может за полчаса почистить морковь (которую при этом держит ассистент), значит, мы можем спокойно поручить ему эту работу, выделив на нее достаточно времени.

В одной из смен мы сделали такое расписание: все должны были работать на кухне 2 часа, а после этого могли на час пойти в творческие кружки. И вот что интересно: если ребята видели, что на кухне еще много работы, они оставались на третий час, чтобы все доделать. То, что другие нуждаются в их работе, оказалось очень значимым для особых подростков и взрослых.

### **Пример 3. Творческая работа дает возможность поделиться своим внутренним миром. Мастерская Особая керамика.**

Наша мастерская существует уже около 20 лет, в ней работают люди с аутизмом и другими психическими особенностями.

Большая часть работы в мастерской строится так: человек лепит или расписывает керамику, выражая в творчестве свои чувства, интересы и представления о жизни. При этом мы не забываем о том, что каждая вещь должна быть красивой и практичной. В качестве примера небольшой рассказ про Дарью Грачеву. У Даши богатый внутренний мир, она сочиняет интересные истории на основе событий из жизни, книг и фильмов, хотя может произнести только отдельные слоги. Специалист Центра лечебной педагогики Татьяна Бондарь помогает Даше составлять и рассказывать эти истории при помощи слов, жестов и

картинок. В мастерской Даша изображает свои истории на глине. Так возникают вазы с тонкой графикой, где исторические персонажи взаимодействуют с героями книг и фильмов: Петр Первый проводит парад на Плещеевом озере и учит девочку Пенни управлять кораблем; Жан Ванье в Троли с Филиппом и Рафаэлем, их сопровождает собачка из Дашиного любимого мультика. Даша делает такую работу с большим интересом.

**Чтобы работа стала способом осуществить смысл, нужно:**

- ◇ Подобрать человеку интересное и подходящее дело
- ◇ Уважительно относиться к работе особого человека, соблюдать его права (например, авторские права на творческую работу)
- ◇ Предоставлять человеку возможность выбирать и нести ответственность за свой выбор
- ◇ Оказывать адекватную помощь в работе
- ◇ Объективно оценивать результат работы

В заключение еще несколько цитат из книги Виктора Франкла «Человек в поисках смысла», которые к теме особых людей подходят особенно: «Если бы все люди были идеальны, тогда каждого человека можно было бы заменить любым другим. Именно из людского несовершенства следует незаменимость и невосполнимость каждого индивида – поскольку каждый из нас несовершенен на свой манер. Не существует универсально одаренных людей – более того, человек неповторим именно в силу своего отклонения от нормы и средних стандартов».

«Смысл сообщества держится на индивидуальности каждого его члена, а смысл личности проистекает из смысла сообщества».

«В мозаике... каждая частица, каждый отдельный камушек остается неполноценным, несовершенным сам по себе – и по форме, и по цвету. Смысл отдельного элемента мозаики определяется только тем местом, которое он занимает в целой картине».

«Подобно тому как неповторимость мозаичного элемента представляет ценность лишь в отношении к целостному мозаичному изображению, неповторимость человеческой личности обнаруживает свой внутренний смысл в той роли, которую она играет в целостном сообществе».

# Опыт ЦСА и ПП колледжа в формировании общетрудовых компетенций у молодых людей с РАС и ТМНР

**О.О. Волкова**, руководитель Центра социальной адаптации и профессиональной подготовки ГБПОУ «Технологический колледж №21», Москва

Центр социальной адаптации и профессиональной подготовки для молодых людей с тяжелыми ментальными нарушениями, в том числе с РАС, был создан по инициативе и при активном участии РБОО «Центр лечебной педагогики» в 2006 году в Технологическом колледже №21, в системе Департамента образования города Москвы. Обучающимися ЦСА и ПП стали выросшие воспитанники ЦЛП, которым было уже больше 18 лет и которые переросли рамки детского реабилитационного учреждения. Первый набор в колледж состоял из 20 человек, а сейчас в нашем подразделении колледжа обучаются 172 воспитанника. Это молодые люди с РАС, с генетическими синдромами, ДЦП, органическими поражениями головного мозга, ТМНР. Все они старше 18 лет, имеют I или II группу инвалидности.

Обучение профессиям ткача, швеи, садовника, брошюровщика, столяра, изготовителя художественных изделий из керамики происходит в условиях, максимально приближенных к условиям настоящей ремесленной мастерской, где каждый особый обучающийся может найти себе место, занятие по силам и интересам. При этом колоссальное значение уделяется творческим занятиям, способствующим, помимо формирования профессиональных компетенций, невероятному рывку в развитии личности обучающегося. Обучение осуществляется по разработанным в колледже адаптированным образовательным программам профессионального обучения, состоящим из профессионального блока и блока социально-бытовой адаптации. В основу концепции обучения положено представление о формировании гармоничной личности особого обучающегося, для нормальной жизни которого необходимо сочетание достойного труда, досуга и быта. Все это возможно при условии психолого-педагогического сопровождения и поддержки. Обучение в колледже продолжается 3 года 10 месяцев, про-



ходит в небольших учебных группах по 6-8 человек, в каждой группе есть мастер производственного обучения, воспитатель, каждую мастерскую курирует один психолог. Таким образом, с каждой группой работает команда специалистов, которая разрабатывает индивидуальный маршрут, график посещений, индивидуальных и групповых занятий, проводит консультации с родителями обучающегося. Очень важно, чтобы для обучающихся была создана комфортная доброжелательная обстановка, способствующая развитию личности молодого человека и освоению им профессиональных навыков.

Конечно, мы сталкиваемся с огромным количеством трудностей. Так, мы можем выделить следующие базовые сложности в профессиональном обучении молодых людей с множественными нарушениями развития:

- ◇ мотивационные особенности:
  - слабая мотивация на трудовую деятельность, на получение профессионального навыка
  - ведущая мотивация на избегание неприятностей вместо мотивации на достижение цели
  - ведущая мотивация не на приобретение знаний и навыков, а на общение;
- ◇ влияние специфических детско-родительских отношений;
- ◇ особенности переходного возраста (состояние влюбленности, сексуальные проблемы, потребность принадлежности к группе);
- ◇ ненацеленность родителей на трудовую деятельность их детей.

Решению всех этих проблем приходится уделять огромное внимание особенно в начале обучения. Но если удастся сформировать мотивацию на труд у молодого человека, установить отношения плодотворного сотрудничества с его родителями, то мы можем рассчитывать на успешное обучение нашего воспитанника.

С сентября 2015 года мы начали обучение высокофункциональных аутистов по профессии «Оператор электронно-вычислительных и вычислительных машин» по адаптированной программе профессионального обучения. Актуальность организации обучения этой категории аутистов абсолютно бесспорна: десятки, если не сотни ребят, которые безусловно смогли бы работать, получив необходимые профессиональные навыки, обречены сидеть в четырех стенах, будучи невостребованными обществом. При этом во всем мире среди лучших специалистов IT-технологий успешно работают тысячи аутистов. На обучение по профессии «Оператор электронно-вычислительных и вычислительных машин» в наше подразделение колледжа принимаются

лица с аутизмом или расстройствами аутистического спектра (РАС) с сохранным интеллектом в возрасте от 17 до 35 лет, имеющие инвалидность. Для зачисления необходимо иметь документ о неполном среднем образовании (документ об окончании 9 классов общеобразовательной школы).

Наиболее сложную проблему в настоящее время составляет организация трудовой занятости выпускников колледжа. К сожалению, для успешной трудовой деятельности наших ребят необходимо внедрение на государственном уровне системы поддерживаемого трудоустройства – организации сопровождения особых работников на протяжении всей их трудовой деятельности. Конечно, уровень сопровождения будет у всех разным, от нескольких часов в день до постоянного сопровождения индивидуально или в группе. Формы трудовой занятости тоже должны быть разными:

- ♦ работа на открытом рынке с поддержкой
- ♦ работа на специально созданном участке предприятия открытого рынка
- ♦ работа в специально созданных мастерских, где работают как обычные, так и особые работники (социальное предпринимательство)
- ♦ мастерские в Центрах дневного пребывания для лиц с ментальной инвалидностью.

А самое главное – общество, в том числе работодатели, должно быть готово к созданию рабочих мест для особых работников.

# Сопровождаемое проживание в маленькой общине. Опыт трехлетнего проекта проживания малой группой с сопровождением в деревне Раздолье, Ленинградская область

**М.И. Островская**, президент Санкт-Петербургской благотворительной общественной организации «Перспективы», Санкт-Петербург

Далеко не все жители ПНИ могут выйти в индивидуальное самостоятельное проживание и будут нуждаться в большом объеме сопровождения всю жизнь. Такая же ситуация складывается и со многими людьми с тяжелыми множественными и ментальными нарушениями, выросшими в семьях – они не смогут жить в одиночестве без родителей, не получая круглосуточного сопровождения. Но если они хотят жить так, как живут обычные люди, среди обычных граждан в городе, используя весь свой потенциал самоопределения и самостоятельности, им необходимо предоставить такую возможность.

Надомное круглосуточное индивидуальное сопровождение слишком дорого, и, кроме того, могло бы привести получателя таких услуг к одиночеству и изоляции. Решением в практике многих развитых стран стала форма проживания людей с тяжелой инвалидностью малыми группами (как правило, до 8 человек).

Именно такую форму проживания реализует дом сопровождаемого проживания в деревне Раздолье.

Круглосуточное сопровождение людей с тяжелыми нарушениями развития осуществляется силами НКО «Перспективы» на дому, то есть по месту их жительства на условиях аренды жилого помещения в загородном коттедже. В настоящее время в доме проживают 7 человек.

Этот проект стал воплощением идеи, что нет никакой необходимости отделять людей, выросших в семьях, от тех, кто провел большую часть жизни в интернатной системе. И те, и другие в результате могут иметь совершенно схожие проблемы.

Модель была разработана и реализуется в деревне Раздолье Ленинградской области при партнерстве двух организаций: Автономной некоммерческой организации дополнительного образования и социального обслуживания «Новые перспективы» и местной религиозной Православной организации «Приход храма святых Царственных Страстотерпцев дер. Раздолье Выборгской Епархии Русской Православной церкви» (Московский Патриархат).

Сопровождаемое проживание строится по принципу общины: 7 молодых людей с ментальной инвалидностью, тяжелыми множественными нарушениями (ТМНР) и расстройствами аутистического спектра (РАС) живут в подготовленном и специально обустроенном под их особые потребности доме.

До этого в течение более двух лет проект размещался в съемном доме. За это время удалось спроектировать, построить и оборудовать собственный дом, который полностью отвечал бы потребностям молодых людей с инвалидностью. Создание доступной безбарьерной среды внутри дома и на прилегающей территории просто необходимо для подобного проекта. Кроме того, за предыдущий период был окончательно сформирован состав подопечных.

Цели проекта это поддержка и социальная абилитация лиц с ограниченными возможностями здоровья и создание для них наиболее благоприятных условий жизни, развития и общения. При этом семьи тех молодых людей с инвалидностью, которые проживают в доме, выступают как полноценные партнеры в принятии важных решений, касающихся жизни их взрослых детей в проекте.

Немаловажно привлечение общественности, членов приходской общины, жителей поселка Раздолье, а также родителей людей с инвалидностью к решению социально значимых проблем, связанных с социальной интеграцией в общество граждан с тяжелыми психофизическими нарушениями.

Для подобного проекта просто необходима налаженная связь как с органами местной и городской государственной власти, с учреждениями социальной защиты, здравоохранения, так и с местным сообществом: соседями, продавцами и др. Это наиболее эффективный способ добиться интеграции людей с инвалидностью в местное общество. Подробнее об этом в параграфе, посвященном интеграции.

Этот проект – это реализация на практике интернатзамещающей модели жизнеустройства людей с различной степенью множественных (интеллектуальных и физических) нарушений. Данная модель может

послужить одним из образцов для распространения сопровождаемого проживания в России.

Свою деятельность «Дом» строит на основе Конвенции о правах инвалидов, Конституции Российской Федерации, законов Российской Федерации, иных нормативных актов Российской Федерации и субъектов Российской Федерации.

Адрес «Дома»: Ленинградская область, Приозерский район, поселок Раздолье, ул. Береговая, д.16.

# Опыт поддержки ребят с особенностями и их семей в церковной общине

**С.Н. Сони́на**, психолог, руководитель «Особой группы»

Преображенского православного братства, сотрудник отделения социальной работы Свято-Филаретовского института, Москва

«Особой группе» Преображенского православного братства 8 лет. В группе 5 ребят и их родители. Все ребята когда-то занимались или продолжают заниматься в РБОО «Центр лечебной педагогики» и дружественных проектах. Одному из ребят 13 лет, остальные уже взрослые, 20-30+. Все события в группе организуют помощники и друзья ребят, их ровесники. Таких друзей-помощников в группе 7-8 человек.

В группе мы учимся тому, как исполнять евангельские слова «Все возможно верующему», т.е. нет безвыходных ситуаций, вместе с Богом и друг с другом все можно одолеть. Родители в группе решались на такие шаги, на которые были не готовы многие годы. Так, мама Егора, когда мы только создавали группу, считала, что группа ее сыну не нужна, потому что у него понимание на уровне младенца. Егору тогда был 21 год. От коррекционных занятий мама давно отказалась, не видела пользы. Молодой человек много лет никуда не выезжал из дома, кроме храма и медицинских учреждений. Вне дома он переставал есть, пить, ходить в туалет. На первом рождественском празднике, который мы проводили, Егор сидел в коридоре и никак не участвовал. Мама согласилась войти в группу и постепенно стала прислушиваться к некоторым советам. Она начала молиться дома вместе с сыном, хотя думала, что ничего из этого не получится, и увидела, насколько это важно для него. Потом она рискнула путешествовать вместе с нами, несмотря на то, что сын переставал есть и пить. И со временем Егор научился есть и пить вне дома. Мама была уверена, что сын доверяет смену памперса только ей, но убедилась, что это не так. Потом она согласилась на участие Егора в проекте ЦЛП «Передышка», из которого вырос проект «Рабочий полдень» БФ «Жизненный путь». И через несколько лет эта мама уже убеждала других, что Егор не младенец, а взрослый. После смерти мамы Егор, к сожалению, живет в частном пансионате для пожилых, но с помощью членов церковной общины,

помощников из «Особой группы» он продолжает участвовать и в жизни группы, и в «Рабочем полдне».

Для всех, кто помогает семьям с особыми детьми и взрослыми, важно, чтобы родители и ребята не замыкались в себе и своих проблемах, а для верующих людей это особенно важно, потому что вера проявляется в открытости Богу и людям. Благодаря группе у ребят появились возможности посылить участвовать в жизни общины и в церковных делах, не только получать, но и отдавать. Со временем мы отказались от варианта, когда ребята делают что-то для ярмарок, а потом вырученные средства жертвуются на просветительские проекты. Ребята выращивают рассаду и сажают цветы у церковного дома, украшают дом и часовню к праздникам, участвуют в уборке. Родители стали чаще доверять заботу о ребятах другим членам общины, благодаря этому у родителей появилось больше возможностей участвовать в церковных служениях, например, в организации просветительских встреч. Некоторые ребята ощущают себя самыми несчастными, которым все должны помогать. Мы стараемся, чтобы они замечали тех, кто еще больше нуждается в помощи, и посылить заботились о таких людях. Найти возможности для этого, к сожалению, удается не так часто. У части группы был опыт участия в молитве во время причащения на дому девушки с ТМНР. Ребята проявляли удивительное внимание, благоговение ко всему происходящему во время этой молитвы. Другие ребята делали для девушки подарки, звучащие бутылочки. Один раз мы готовили угощение для бездомных, и потом наш юноша с мамой и помощниками отвез угощение и участвовал в чаепитии с насельниками дома трудолюбия «Ной». Сейчас ребята регулярно делают угощение для пожилых людей, которые живут в пансионате вместе с Егором.

Всей группе тоже важно не замыкаться во внутренней жизни общины и видеть смысл не только в помощи ребятам, а в том, чтобы учиться жить по Евангелию вместе, и делиться радостью такой жизни с другими. Особо значимы для нас пасхальные праздники и фестивали на Преображение, куда мы приглашаем гостей (особых ребят с родителями, педагогов).

В Преображенском братстве более 2000 человек в разных городах. И многие не имеют никакого опыта общения с особыми ребятами. Мы стараемся делиться таким опытом с нашими друзьями из других городов. Во время паломничества мы едем в гости к кому-то из братьев и сестер. Мы уже были в Твери, Воронеже, Санкт-Петербурге и других городах. Ребятам принимают по домам, учатся общаться с ними, вместе трудиться в мастерских, молиться, разделять радость воскресного дня. В Москве мы предлагаем братьям и сестрам провести для группы рождественский праздник. Готовить рождественский праздник

для ребят, не имея опыта общения с ними – задача непростая, особенно для людей немолодых. Все справляются и открывают для себя новую страницу.

В дружбе – сила, а друзьям, которые собраны вокруг Христа, дается особая сила и особые возможности. Мы верим, что в каждом храме, в каждой церковной общине могут научиться помогать особым детям и взрослым. На наш взгляд, лучше не собирать всех особых людей в один храм, а учиться жить вместе с теми, кого Господь привел, даже если их совсем немного.

В обществе дружелюбные и дружеские отношения – тоже мощная сила. Наша задача – собирать единомышленников, вместе с которыми можно искать пути созидания дружелюбия и дружеских кругов. Такие круги могут быть мощной поддержкой для ребят и их семей. Хорошо, если будет больше таких сообществ не только в организациях, которые специально созданы для помощи особым детям, взрослым, их семьям, но и во дворах, в кругу родственников, друзей родителей, их коллег по работе. У нас был опыт обсуждения темы созидания дружеских связей на фестивале «Преображенские встречи» (тема фестиваля была «Жить вместе»). В обсуждении участвовали педагоги, родители, особые молодые люди, братья и сестры Преображенского братства, как имеющие опыт общения с особыми людьми, так и без опыта. Мы обсуждали ситуации, которые возникают во дворе, в транспорте, в магазине, в храме. Обсуждение было интересным, потому что в нем участвовали люди, которые раньше никогда в таком составе, «замесе» не собирались. В группе, где обсуждали ситуации в транспорте, случайно оказался работник транспортной службы. Педагоги, которые привыкли к работе с маленькими детьми, оказались в одной группе с особыми взрослыми, услышали много неожиданного от них. Также родители особых детей выслушали особых взрослых. Мы открыты к общению с единомышленниками и будем рады, если рождаются какие-то совместные проекты, отдельные события, которые помогут созиданию таких дружеских связей.



# Волонтеры могут всё

**Г.В. Шарова**, психолог, руководитель инклюзивных проектов  
«Открытая Среда» и «Пространство Радости», Санкт-Петербург

Во время перестройки из инициативы группы энтузиастов родилась организация РБОО «Центр лечебной педагогики», задавшая новое качество помощи особым людям. Собрались люди, создавшие свою высокопрофессиональную среду из практики. Здесь всегда можно расти. Основное – это мотивация делать необходимое и не только – полезное, новое, интересное – для особых людей, значишься ли ты на данный момент специалистом в этой области, или нет.

Во многом вдохновляясь опытом ЦЛП, мы запустили 15 лет назад свой первый инклюзивный волонтерский проект и сразу задали новый уровень полного доверия волонтерам и их возможностям. С тех пор из волонтерского проекта «Пространство радости» вышли люди, работавшие в последствие в разных организациях, а также создавшие свои проекты помощи особым людям.

- ◇ Теперь мы с уверенностью утверждаем, что волонтеры смогут все, если предоставить им возможность действовать и всерьез сопровождать их профессиональной поддержкой.
- ◇ Волонтеры могут сделать так, чтобы обычные люди особого человека приняли, захотели с ним быть, поскольку сами только что проделали этот путь не по долгу, а по движению души.
- ◇ Настроем и количеством они могут создавать «средовой эффект», являющийся для человека с особым развитием базовым, чтобы он социально осознал и принял себя.

Особым людям важно, чтобы признали их существование, равное с остальными, помогали им понять окружающий мир, перестать его бояться, важно предвидеть события, последствия, меньше «травмироваться» об него, увидеть диапазон своих возможностей, как актуальных, так и перспектив. Любой специалист ставит перед собой эти задачи. Однако **это могут делать и делают волонтеры!**

И сейчас, как нам кажется, инклюзия нас призывает к тому, чтобы снова пересмотреть подход к помощи особым людям. А именно – обратить внимание на обычных людей: их возможности и потребности, – чтобы достичь целей интеграции. Волонтеры могут стать основной движущей силой инклюзии со стороны общества, если будет развенчан прочный

миф о том, что для **контакта** с особым человеком сначала надо обязательно получить специальные знания и навыки...

Во-первых, эти знания и навыки добываются из самого контакта, в процессе его поиска, если есть желание его установить! И именно так возникает особый род специалистов из практики, который нужен особым людям. Для нас Центр лечебной педагогики – это высокая профессиональная планка таких специалистов. Мы не стремимся к тому, чтобы все волонтеры становились специалистами, помогающими особым людям. На наш взгляд, необходимо как раз обратное: чтобы каждый будущий специалист познакомился и установил для начала отношения хотя бы с несколькими людьми с особым развитием в специально для этого созданных проектах встреч.

Во-вторых, чем больше обычных людей с мотивацией лишь «побывать», «познакомиться» пройдут через такие проекты и будут затем жить своей обычной жизнью, тем больше шансов у особых людей на принятие и понимание в обществе. Поскольку опыт новой культуры отношения к особому человеку придет вместе с ними в школы, магазины, транспорт и в Общественную палату.

Парадоксальность нынешней ситуации в том, что существует огромная проблема с принятием особого человека средой. А процесс инклюзии уже запущен, и у нас есть ожидания в отношении общества, которое «не готово». Готовить – это помогать получить собственный позитивный опыт или хотя бы впечатление от присутствия рядом с особыми людьми.

### **Кто же и как решает важнейшую задачу инклюзии – помочь обычным людям чувствовать себя спокойно рядом с особыми?**

Ее решает волонтер, негласно, неформально. Тем, что он **сам меняется и тем, что остальным людям постепенно это становится заметно**. Как специалисты помогают ему?

Волонтер для многих существующих организаций скорее функция, а изменение его отношения к особому человеку – это сопутствующий эффект. В зависимости от своих возможностей и задач организации могут на это обращать внимание или нет. Бывает, что у волонтера есть задания, контроль, но нет понимания и сотрудничества. Между тем, это обычный человек, с чувствами и потребностями. Он уходит, если мы не помним об этом все время. Может быть, из-за этого волонтеров не хватает на всех нуждающихся?

До сих пор мало активных профессиональных действий в сторону общества, кроме призывов проявлять толерантность и информирования о заболеваниях, что на наш взгляд может с течением времени вызвать обратный эффект. Информацией все перегружены. И вновь

эта информация указывает на различия, а хорошо бы увидеть и почувствовать свое сходство с особым человеком. Но ... «Как я могу с ним общаться? – продолжает думать обычный человек, – Меня же не учили!» Специалисты отвечают за последствия медицинской модели в сознании общества и могут либо поддерживать в сознании обычных людей этот миф, либо помочь его развенчать в интересах инклюзии, помогая любым попыткам контакта.

Тогда обычные люди начнут искать свои пути и способы установления этого контакта. Разумеется, тем увереннее и чаще, чем доступнее будет специалист для поддержки. Не обучения, а поддержки. Волонтеров может стать намного больше! Люди у нас в стране по натуре отзывчивы, энергичны и любознательны.

Как иначе сократить разрыв между искусственными условиями общения в кабинете и полной стихией, куда проваливаются люди в широко-масштабных инклюзивных начинаниях? Причем, как особые, так и обычные.

Мы видим решение в создании проектов для свободного прихода обычных людей к особым, для адаптации одних к другим. Такие проекты нужны, и они должны быть неформальными! Это места для реального опыта встречи, для проживания своих чувств, связанных с особыми людьми, и для расставания с пресловутыми стереотипами, для формирования новой культуры отношения к человеку с особенностями как к здоровому, равному и особенному одновременно.

Пространство Радости и Открытая Среда занимается этой адаптацией уже 15 лет. Готовы помогать стартапам, обучать организаторов и поддерживающих специалистов.

# Взаимоотношения, взаимопонимание и взаимопомощь в семье и окружении как основа социализации растущего человека с ментальными нарушениями

С.В. Бейлезон, представитель выпускников РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва

## Будущее стремительно наступает и становится настоящим

Окончание детства и ученичества для человека знаменуется сменой приоритетов и постановкой новых жизненных задач. Для обычного человека это задачи и личные (создание семьи, воспитание детей), и социальные (образование, карьера, расширение круга интересов, сообществ и пр.). Для человека с ментальными нарушениями **взрослые задачи** – чувствовать свою нужность окружающим, работать, приносить пользу.

При этом одной только работы мало для счастья человеку – как особому, так и обычному. Человеку нужны другие люди.

Однако человек с ментальными нарушениями в большинстве случаев не приспособлен к взаимоотношениям с другими, потому что всю жизнь он был объектом реабилитации, коррекции и центром внимания. Родные изо всех сил создавали ему условия, опекали и заботились, а специалисты – развивали тело и интеллект, навыки бытовой самостоятельности (одеться, приготовить еду, добраться до мастерской, купить продукты или заполнить квитанцию и т.п.) и формальной вежливости. На работу над **взаимоотношениями** не хватало времени, сил и мотивации родителей и специалистов.

К сожалению, осмысление жизни, понимание себя и принятие другого человека у людей с интеллектуальными нарушениями само не формируется. Приходится целенаправленно работать, чтобы человек мог жить среди людей, а не оставаться обладателем относительно небольшого блока автономных социально-бытовых навыков, не спасающих от одиночества и неприспособленности.

# Почва для развития подлинных взаимоотношений

## Семья

С самого начала, как только ребенок минимально доступен для контакта, необходимо вовлекать его во взаимодействие и взаимопомощь. Начинать потихоньку все **делать вместе** и по очереди. Акцентировать на этом внимание. Вовлекать его в партнерские отношения. Рассказывать и показывать ему, что он не один, что маме, папе и другому ребенку на детской площадке хочется того же, чего и ему. Потихоньку приучать обращать внимание на других и учитывать их интересы.

Часто интеллектуальная недостаточность не мешает такой «первичной социализации»: ребенок может слабо усваивать учебную программу, но становится доброжелательным помощником. Есть смысл заранее задуматься о том, как это пригодится ему и окружающим в дальнейшей жизни.

## Социальные мастерские дневной занятости

Во всем мире при всех вкладываемых в специальные проекты ресурсов большинство людей с ментальными нарушениями не могут заработать себе на жизнь. Их трудоустройство (особенно в городе) – это всегда индивидуальная история, отчасти – спектакль. Однако более половины таких людей могут найти себя местах **сопровождаемого социального развития** – социальных ремесленных и творческих мастерских. Здесь специально организованная трудовая и социально-бытовая деятельность в стабильном коллективе сочетается с формированием **подлинных взаимоотношений**.

### Можно выделить три взаимосвязанных направления деятельности мастерских:

- ♦ *ремесленная работа* (мотивация к полезной деятельности, совместный труд);
- ♦ *тренинги личностного роста* (целенаправленное последовательное обсуждение и обыгрывание тем, важных с точки зрения специалистов, родителей и самих ребят);
- ♦ *самое важное* – создание **тренинговых ситуаций**, в которых навыки и взаимоотношения отрабатываются в ежедневном контексте (буквально на каждом шагу можно побуждать ребят просить о помощи или предлагать помощь тому, кто рядом; обращать внимание на другого, радоваться своим успехам и замечать чужие, обращать внимание на эмоции членов команды, вместе строить планы, интересоваться склонностями,

стремлениями, увлечениями и трудностями друг друга, **думать о других**, а не только о себе).

### **Подробное анкетирование родителей – инструмент сотрудничества, основа для взаимопонимания в процессе дневной занятости**

В 2018 году для использования в программе дневной занятости мною была разработана анкета, в задачи которой входит не только оценка дефицитов, но и выявление индивидуальных черт человека с нарушениями, его пристрастий, сильных сторон, а также анализ ситуаций, провоцирующих неблагоприятное поведение, и методов снятия стресса, преодоления негативных реакций.

На каждый вопрос анкеты предлагается широкий перечень ответов; можно дать другой ответ и прокомментировать свою позицию.

На ряд вопросов предусматриваются ответы типа: **я не знаю, я об этом не подумал(а), мы этому не учили.**

Заполняя анкету, родители задумываются о причинах дефицитов, видят, что планку можно поднять, устанавливают сотрудничество с командой специалистов, а затем вместе разрабатывают индивидуальный маршрут для каждого из участников программы.

Часть информации по согласованию с родителями становится предметом общего обсуждения, служит для постановки общих целей и становится поводом беречь человека или восхищаться им, строить взаимодействие в команде.

**Таким образом, в коллективе формируются общие ценности, а алгоритмы постоянно обсуждаемых, обыгрываемых и осмысливаемых социальных ситуаций можно вынести во внешний мир. Круг взаимоотношений размыкается в сторону внешнего мира, в сторону людей.**