



Материалы
III Научно-практической конференции
с международным участием
**«Ценность каждого. Жизнь человека
с психическими нарушениями:
сопровождение, жизнеустройство,
социальная интеграция»**

13–14 июня 2023 года
Москва

УДК 376.1-058.264

ББК 74.3я43

М34

Материалы III Научно-практической конференции с международным участием «Ценность каждого. Жизнь человека с психическими нарушениями: сопровождение, жизнеустройство, социальная интеграция». 13–14 июня 2023 года, Москва. – М.: Теревинф, 2023. – 223 с. – ISBN 978-5-4212-0672-9.

В сборнике представлены материалы выступлений на III научно-практической конференции «Ценность каждого. Жизнь человека с психическими нарушениями: жизнеустройство, сопровождение, социальная интеграция», прошедшей в Москве 13–14 июня 2023 г. Основные темы докладов: жизнеустройство детей и взрослых с психическими нарушениями, поддержка их семей, медицинская помощь и реабилитация людей с нарушениями развития, проблемы психолого-педагогической помощи и образования людей разного возраста (от ранней помощи до профессиональной подготовки) и с разными нарушениями (РАС, ТМНР, СДВГ и др.).

Издание адресовано специалистам, работающим с детьми и взрослыми с нарушениями развития, студентам вузов, а также всем, кто интересуется вопросами помощи людям с ментальными нарушениями.

Под редакцией канд. психол. наук И.С. Константиновой

Издание подготовлено при поддержке Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее» и Альянса профессиональных организаций «Ценность каждого»



**Вклад
в будущее**



**АЛЬЯНС
ЦЕННОСТЬ
КАЖДОГО**

Иной как Значимый Другой: восхождение к Человечности в эпоху потери Лица

А.Г. Асмолов, д.психол.наук., академик РАО, заведующий кафедрой психологии личности факультета психологии МГУ имени М.В. Ломоносова, директор Школы антропологии будущего Института общественных наук Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте РФ.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2319-398X>

ключевые слова: разнообразие, цивилизация, антропологическая катастрофа, прогресс, Значимый другой, культура полезности, культура достоинства

A.G. Asmolov, Doctor of Psychology, Lomonosov Moscow State University, Faculty of Psychology, The Russian Academy of Education, Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration

Ровно 10 лет назад, когда мы собрались на конференцию, посвященную детям с РАС, мое выступление называлось «Иной как ценность. Культурно-историческая антропология и социальная практика в поисках человечности». Тогда это казалось чем-то странным. С тех пор прошло 10 лет. Сегодня вся конференция, все обсуждение посвящено ценности каждого. Именно междисциплинарный дискурс, дискурс антропологической перспективы, в которой объединяются врачи, психологи, дефектологи, прежде всего те, для кого дети выступают как Значимые Другие, а ситуация выходит за рамки отдельных дисциплин.

Я вспоминаю спектакль «Берегите ваши лица», который был поставлен в «Гоголь-центре». Впервые эту вещь А. Вознесенский ставил в 1965 году в центре на Таганке. Сейчас мы опять к ней вернулись. В главный вопрос в этом спектакле: как в ситуации гуманитарных катастроф, человеческих кризисов не потерять лицо. Поэтому важны эти строки: «Время обрывает наши лица // в общем, иногда они и лишни, // В осень и иные катаклизмы // Просим: не теряйте ваши лица! // ... Учишь все чужое и чужое, // Просто есть опасность раствориться // Просим: пощадите наши лица!» Каждый раз, когда мы общаемся с теми мирами, с теми взрослыми и теми детьми, которые испытывают катастрофы, кризисы и проблемы, прежде всего это вопрос к нам самим: насколько мы интересны сами для себя, насколько мы при этом сами не теряем лицо. Насколько, вопреки очень многим ситуациям в мире, мы остаемся людьми.

Сложность нашей работы особо возрастает, когда в мире происходят антропологические катастрофы. Именно в ситуации антропологических катастроф происходит обезличивание, деперсонализация Других, Чужих, Иных. Были разные подходы к описанию этого феномена, и каждый раз ключевые вопросы решали те мыслители, которые понимали: как бы ни было трудно, как бы ни было тяжело, надо четко понять, что с нами происходит. В связи с этим я сегодня постоянно

вспоминаю слова Ежи Леца: «Когда вода подходит к самому горлу – выше голову». И наша конференция – это когда мы поднимаем выше голову. И мы понимаем, что в ситуации, которую Виктор Франкл назвал кризисом утраты смысла, у него хватило сил, чтобы во всех ситуациях сказать жизни «Да!» [1].

Ребенок с особенностями, которому поставили диагноз, тут же оказывается как бы человеком иной культуры, и он сам, и его родители оказываются в ситуации, которую исследователи назвали ситуацией культурного шока, он становится вместе с родителями мигрантом в нашем обществе. Работая с такими «мигрантами», мы часто сталкиваемся с равнодушием, которое Ханна Арендт назвала «банальность зла» [2]. Что такое абсолютное зло в этом мире? Абсолютное зло – это отсутствие альтернатив. Наша сегодняшняя конференция, наше общение – это поиск иных путей развития. В этих ситуациях особенно опасно то, о чем говорил Ирвинг Гофман, – травмы стигматизации, когда мы стигматизируем других. В своей великой работе «Узилища» (в русском переводе часто называется «Тотальные институты»), написанной в 1960 году после года практики в психиатрической больнице, Ирвинг Гофман говорит: «То, что мы называем патологией, – не патология, а те условия, в которые мы вводим человека, вызывают патологические установки к жизни» [3]. Работы Гофмана как мастера драматургической социологии важны как никогда.

В ситуации кризиса мы не видим страдания других и наступает моральная слепота. И, как сказал мой друг, автор теории персонализации значимых других Вадим Петровский, одна из ключевых драм, которые сегодня испытывает общество, но особо – мы, собравшиеся здесь, – это драма взаимонепонимания [4]. Всегда существует ценностный диссонанс, и многие стереотипы и предрассудки не преодолешь никакой рациональностью. Вы можете возражать тем, кто говорит: «Завтра – Апокалипсис», – как говорили в одной социальной группе в США в 1983 году. Они были «всадниками Апокалипсиса» и обещали наступление конца света в декабре 1983 года. Когда конец света не наступил, они сказали: «Хорошо, он будет в 2033 году». Их установка, что конец света будет, не изменилась. Поэтому вслед за великим психологом Гордоном Олпортом, автором теории личности как открытой системы, персонологической концепции личности, я повторяю: «Человечеству во много раз легче расщепить атом, чем преодолеть собственные предрассудки» [5]. А мы этим занимаемся. И в ситуации кризиса барьером становится фиксация на задаче выживания как сужение реальности в культуре полезности. А тут к вам еще приходят и говорят: «Вам плохо, денег нет, но вы держитесь!» Когда мы реализуем программы, которые ставят задачи выживания, то тем самым обрекаем себя на подгонку, адаптацию, приспособление, а не ставим задачи жизни. Задача жизни и задача выживания – две совершенно разных ценностных установки. О них Л.Н. Толстой писал: «Все устраиваются. Когда же жить начнут?»

Другой эффект, особенно для нас важный, связан с тем, что те люди, с которыми мы имеем дело, исторически, в эволюции воспринимаются как Другие, Чужие, Иные. Это три разных атрибута «других» людей. И тогда возникает свойственный сложным системам «ксенофобский эффект» как источник элиминации разнообразия. Возникает оппозиция: «свои – чужие». И тогда те, кто непохож, те, кто странен, кто не такой, как вы, начинает «гаситься», элиминироваться. Чтобы в этом убедиться, вы можете еще раз взглянуть на уникальный фильм «Антон тут рядом». Но не менее важен другой фильм – блестящий фильм Гари Бардина «Адажио», в котором так или иначе показывается, что происходит с тем, кто говорит «не так», делает «не так», несет свою мысль и свое слово. Мотив Другого, Чужого, Иного проступает в великолепном произведении того же Г. Бардина – художественном мультфильме «Гадкий утенок». Вы все помните трагедию Гадкого утенка, которая закончилась счастьем. Этот мультфильм и эту метаморфозу помнят все: ему ставили в вину, что он – монстр, а он оказывается совершенно другим и становится лебедем. Но есть еще другое произведение – игра с Гадким утенком – гениальная повесть, которая в 1967 году вышла в журнале «Даугава» и которую написали великие прогнозисты будущего Аркадий и Борис Стругацкие. Повесть «Гадкие лебеди» [6] как никогда является символом времени, потому что наши дети могут так же уйти из культуры, они в целом становятся другими, иными, непохожими. И поиск «кода понимания» между детьми и родителями, между учениками и учителями становится ключевой задачей. Я 50 лет выступаю перед студентами факультета психологии МГУ, и если 50 лет назад мне стоило бросить некоторые слова, сослаться на какие-то произведения и меня понимали, то сейчас, как сказал Л.С. Выготский, у нас «меньше общих подлежащих». Дети (я говорю о своих студентах) не знают, кто такие И.А. Ильф и Е.П. Петров, никогда не слышали об Остапе Бендере и т.д. «Код понимания», благодаря которому меня могут услышать, невероятно важен. И то, что описано в «Гадких лебедях», может происходить и с нами. Это вопрос особой трансформации любых детей в нашу с вами эпоху.

Особенно важны риски восприятия детей из группы риска в культуре полезности. В свое время, еще в 1990-х годах я предложил идею «Бермудского треугольника» деперсонализованного, обезличенного образования, написав статью «Не пройденный путь: от культуры полезности – к культуре достоинства» [7]. Существует три группы риска: одаренные дети, среди которых, как вы знаете, достаточно велика склонность к суициду; дети, которых теперь называют «детьми с ОВЗ», с иными способностями, что для меня намного ближе; и социальные девианты. Эти группы образуют «Бермудский треугольник» обезличенного образования, а в середине его – ребенок как Номо Complexus, сложный человек, который не сводится ни к своей одаренности, ни к ограниченным возможностям, ни к своим социальным девиациям. Что он представляет в целом? Каждый раз мы, как бы сказал В. Франкл, видим только частичную личность, но не видим личность в

целом с ее сложностями [8]. Еще в 1990-е годы мы предложили три федеральные программы, предназначенные для одаренных детей, для детей с ОВЗ и для несовершеннолетних правонарушителей. Эти программы переживают сложные времена, но живут до сих пор. И в этой ситуации особенно важно понять, что происходит в стране с социальной политикой. Социальная политика сводится к политике «компенсации дефектов» в культуре полезности и не видит ценности каждого. Иные оказываются в фокусе ее внимания как чужие, уязвленные. Здесь даже не учитывается сам конструкт дефектности в адлеровском смысле этого слова – дефект как драйвер развития, а не что-то другое [9].

Каковы ключевые источники не-видения других? Первый источник я называю жестко – это «недолюбленные дети». Недолюбленность становится источником драм детского развития. Напомню о важности базового доверия к миру в первые годы жизни [10], эмоционального общения с ребенком для возникновения качественно других возможностей и самой жизни [11].

Отношение к особым детям в культуре – это тест на человечность. Я рад, что вышла книга одного из сотрудников Центра лечебной педагогики Алексея Мелия [12], не только потому, что она очень особая и сложная, а потому, что в ней была сделана попытка опереться на те труды, без которых нет понимания природы проблем особенных детей: Г.Е. Сухаревой, ее лекции по детской психиатрии всегда останутся ценностью; Л.С. Выготского; Н.А. Бернштейна; работы по изменению вероятностного прогнозирования при шизофрении И.М. Фейгенберга – без этих работ невозможно двигаться дальше.

Когда мы называем свою конференцию «Ценность каждого», мы не одиноки. Как говорил М. Бахтин, есть время большой культуры, и в этом времени большой культуры есть те, кто говорил, что закон эволюции, а не только наша гуманитарная влюбленность сегодняшнего дня, поддерживает то, что мы с вами все делаем. Введенный И.В. Гете принцип ценности разнообразия в эволюции природы и общества гласит: «...великий закон, проходящий через всю жизнь, более того – являющийся основой всей жизни и всех ее радостей – закон затребованного разнообразия». Разнообразие – источник эволюции. Как бы сказал А.С. Северцов [13], там, где гасят разнообразие, там – регресс, примитивизация, идиоадаптация, уход от прогресса. Поэтому ценности каждого – это общеэволюционный закон, а не только философские рассуждения.

Следующий принцип – неповторимость Иного как нравственный императив Культуры Достоинства. В работах Мартина Бубера [14] показано, что каждый в своем мире неповторим. Эта единственность и неповторимость – дар, который каждый дарит себе. Работа с особыми детьми – это раскрытие их особого дара, а не только преодоление отклонений.

Сегодня мы в методологии переходим от парадигмы мышления унификациями и нормами к парадигме мышления различиями. Очень верно было сказано одним из ведущих исследователей и философов-структуралистов Ж. Делезом [15]: главное открытие – это мышление индивидуальными различиями, и никто еще не знает, насколько разнообразие, индивидуальные различия могут сменить линию прогресса в развитии цивилизации.

Мы все привыкли жить в оппозиции «они – мы», «свои – чужие». Парадигма конфликта дает нам понимание истории. На самом деле такую оппозицию задали три великих конфликтолога: К. Маркс, Ч. Дарвин и З. Фрейд. Но конфликт – лишь один из драйверов развития. Недооцененными оказались работы, созданные в парадигме взаимопомощи. Взаимопомощь как фактор эволюции стоит за нашими делами и действиями. Именно взаимопомощь дает возможность индивидуальным проявлениям детей и вообще людей в этом мире [16, 17, 18]. Это еще одна новая методологическая система координат.

Надо понимать, какую сложную судьбу претерпели те науки, на которые мы с вами опираемся, желая помочь особенным людям, непохожим на других в этом мире. Это науки об изменениях и разнообразии: психотехника, психоанализ, эволюционная биология, кибернетика, педология, дефектология, генетика. Это науки о ценности другого, ценности каждого, и у всех них – своя особая судьба. Обращаю внимание на судьбу этих наук в истории культуры, особенно в закрытых тоталитарных системах. Всем известно о судьбе Николая Вавилова – великого генетика, Сергея Четверикова – разработчика евгеники, Соломона Левита, разработавшего основные механизмы разнообразия, Владимира Эфроимсона – автора книг об истоках альтруизма в медицинской генетике. У всех них – трагичная судьба. Есть и те, кто нам более близок и известен. Лев Выготский, Исаак Шпильрейн – создатель психотехники, расстрелян; Арон Залкинд – педолог, расстрелян; Сабина Шпильрейн – психоаналитик, убита фашистами; Алексей Гастев – создатель Института труда, расстрелян. Все они занимались ценностями разнообразия [19].

Векторы развития наук о человеке: от унификации, стандартизации жизни, где любой непохожий воспринимается как вызов, стремления к гомогенной реальности (один учебник, одна форма, одна программа, один стандарт) – к достойной жизни, где разнообразие и ценность каждого являются ключевой ценностью и основой прогресса. Здесь хочу сослаться на работы о том, что мы с М. Фаликман назвали экзистенциальной нейропсихологией, наукой о порождении ценности, вырастающей на основе работ А.Р. Лурия, а также тех, без кого не было бы лечебной педагогики, – моих коллег и даже однокурсников А.А. Цыганок и Ж.М. Глозман. Забота о Других, которой мы занимаемся, – это начало цивилизации. Обратите внимание на эти слова Маргарет Мид, автора книги о культуре детства: «Цивилизация начинается с залеченного человеческого бедра». Если бы человек с по-

врежденным бедром был брошен, он бы погиб. Оказать помощь кому-то в сложный период – это тот поступок, с которого и начинается цивилизация.

Мы ищем баланс между Тождественным и Иным в культурной антропологии. Те, кто непохож, часто воспринимаются с позиций эволюционного снобизма – мы говорим о первобытных и примитивных культурах. Мы больны европоцентризмом и эволюционным снобизмом, а на самом деле Иные не ниже нас, а представляют другие культуры и цивилизации. Понимая всю важность психологии помощи, мы переходим в наших исследованиях к психологии заботы. Здесь иначе расставлены акценты: за психологией помощи стоит воздействие на другого, забота – это психология со-действия, когда мы вместе с тем, о ком заботимся. Эти идеи идут от работы одного из моих учителей А.В. Запорожца, который считал содействие единицей развития личности [20].

В культуре достоинства действует установка на содействие Иному. Лечебная педагогика Иного выступает как инструмент поддержки разнообразия и достоинства личности. Значимый другой особенно важен как ценность в условиях экзистенциальных кризисов. Поступок Я. Корчака, вошедшего вместе с детьми в газовую камеру, – это поступок Значимого другого. И в каждом из вас живет Корчак, когда вы пытаетесь сделать что-то, для того, чтобы вокруг детей был мир.

Литература

1. Франкл В. Сказать жизни «Да!»: психолог в концлагере. – М.: Альпина нон-фикшн, 2021. – 239 с.
2. Арндт Х. Банальность зла: Эйхман в Иерусалиме. – М.: Европа, 2008. – 424 с.
3. Goffman E. Asylums: Essays in the Social Situation on Mental Patients and other Inmates. – N. Y.: Anchor Books, 1961. – 386 p.
4. Петровский В.А. О травме взаимонепонимания // Психологическая газета, 1 июля 2022 г. – URL: <https://psy.su/feed/10109/>.
5. Allport G.W. The nature of prejudice. Cambridge (Mass.): Addison-Wesley, 1954. – 537 p.
6. Стругацкий А., Стругацкий Б. Гадкие лебеди. – Франкфурт-на-Майне: Посев, 1972. – 269 с.
7. Асмолов А.Г. Непройдённый путь: от культуры полезности – к культуре достоинства // Вопросы психологии. – 1990. – № 5. – С. 5–12.
8. Франкл В. Десять тезисов о личности // Экзистенциальная традиция: философия, психология, психотерапия. – 2005. – № 2. – С. 4–13.

9. Адлер А. Очерки по индивидуальной психологии. – М.: АСТ, 2023. – 256 с.
10. Эриксон Э. Детство и общество. – СПб.: Питер, 2019. – 448 с.
11. Лисина М.И. Формирование личности ребенка в общении. – СПб., 2009
12. Мелия А. Мир аутизма: 16 супергероев. – М.: Эксмо-Пресс, 2019. – 336 с.
13. Северцов А.С. Внутривидовое разнообразие как причина эволюционной стабильности // Журнал общей биологии. – 1990. – №51(5). – С. 579–589.
14. Buber M. Ich und Du. – Leipzig: Insel-Verlag, 1923. – 137 p.
15. Делез Ж. Различие и повторение. – СПб.: Петрополис, 1998. – 384 с.
16. Кропоткин П.А. Взаимопомощь как фактор эволюции. – М.: Луч, 2020. – 256 с.
17. Ушинский К.Д. Педагогическая антропология. – М.: Юрайт, 2023. – 488 с.
18. Тейяр де Шарден П. Феномен человека. – М.: АСТ, 2012. – 384 с.
19. Репрессированная наука / Под общ. ред. проф. М.Г. Ярошевского. – Л.: Наука, 1991. – 560 с.
20. Запорожец А.В., Неверович Я.З. и др. Эмоциональное развитие дошкольника. Пособие для воспитателей детского сада. – М.: Просвещение, 1985. – 175 с.

Современные формы жизнеустройства людей с психическими нарушениями и поддержка семей

Защита особенного детства в Германии

Я.Е. Вегнер, МА, эрготерапевт, Центр здоровья «Вивенталь», Берлин, Германия,
janinasweg@googlemail.com

ключевые слова: инвалидность, дети-инвалиды, реабилитация инвалидов, социализация инвалидов, социальная защита

Protection of special childhood in Germany

J.E. Wegner, MA, occupational therapist, Wivental Health Center, Berlin, Germany,
janinasweg@googlemail.com

keywords: disability, disabled children, rehabilitation of disabled people, socialization of disabled people, social protection

Дети с инвалидностью являются особенно незащищенной группой населения. Между тем их численность постоянно растет как в России, так и в Германии. К концу 2021 года в Германии зарегистрировано 7,8 млн людей с инвалидностью, что составляет 9,4% от всего населения, из них 50,3% мужчин и 49,7% женщин. Из общего количества инвалидов 45%, или 3,5 млн, – в возрасте от 55 до 74 лет, 34% – старше 75 лет, дети до 18 лет составляли 3% [1]. По сравнению с 2015 годом число инвалидов увеличилось на 2%. Однако распределение среди возрастных категорий между 2017 и 2021 годами изменилось, и число детей с инвалидностью возросло на 1% [2].

Существует большое количество литературы о проблемах и обеспечении детей-инвалидов, в том числе на русском языке [3]. Если в 1990-е годы особое внимание уделялось вопросам специальной и коррекционной педагогики [4], то начиная с 2000-х годов основной обсуждаемой проблемой становится инклюзия [5]. Уделяется внимание миграционному аспекту проблемы [6], вопросам социальной работы с семьями [7], рассматриваются вопросы паллиативной педиатрической помощи [8].

Со вступлением в силу Конвенции, подписанием факультативного протокола, а также учреждением Комитета по правам инвалидов, функционирующего с 2008 года, тема обеспечения и ухода за лицами с особыми потребностями регулярно поднимается в политической и социальной жизни Германии (Pflegestärkungsgesetz, 2015, 2016, 2017). Парламент регулярно вносит поправки в закон о равных правах людей с инвалидностью (BGG). 1 декабря 2016 года Бундестаг принял закон о содействии участию (BTHG), под действием которого к январю 2020 года система защиты инвалидов существенно изменилась.

Цель работы – описать комплексную систему обеспечения детей с особенными потребностями в Германии в аспектах их диагностики, реабилитации, социализации, социальной защиты и финансирования.

Основными принципами обеспечения защиты детей-инвалидов в Германии являются:

- ◇ в личностном плане – самоопределение (максимальный учет мнения и желания ребенка-инвалида при принятии ключевых решений о его жизни – Selbstbestimmung);
- ◇ в социальном плане – инклюзия, включение инвалида во все виды деятельности и социальные группы здоровых.

Здоровье ребенка берут под контроль с начала беременности: регулярно осуществляют ультразвуковое исследование и прослушивание сердца ребенка, есть возможность сделать анализ стенки плаценты. На 26–30 неделе проводят обследование внутренних органов ребенка, после чего мать впервые подписывает формуляр, хочет ли она оставить ребенка в случае обнаружения его инвалидности. После рождения ребенка еще в больнице проводят экспертизу с применением оценочной шкалы Апгар, слуховой скрининг и т.д. Здесь также возможно выявление инвалидности. Как и здоровых детей, детей с генетическими или родовыми нарушениями развития ставят на учет к педиатру.

В случае выявления нарушений в течение первого года жизни или позже педиатр направляет ребенка в специальный педиатрический центр. Здесь педиатр-невролог минимум раз в год проводит обширное обследование уровня развития ребенка и выписывает направления к профессиональным реабилитологам: физиотерапевту, эрготерапевту, логопеду, на водную гимнастику и т.д., – рекомендует и оформляет формуляр реабилитации в случае такой инициативы родителей. Социально-педиатрический центр организован как поликлиника, где на месте находятся соответствующие специалисты, а также психологи, педагоги и социальные работники, проводящие консультации и помогающие родителям решить социальные вопросы обеспечения (вопросы воспитания, оформления инвалидности и т.д.).

В связи с большим количеством пациентов прохождение реабилитационных мероприятий на месте возможно только на раннем этапе, и родители вынуждены сразу или впоследствии сами искать необходимых терапевтов, что представляет собой достаточно сложную задачу. Дети состоят на учете в социально-педиатрических центрах до их 18-летия. Все виды терапии, услуги социально-педиатрического центра, а также снабжение специальным оборудованием полностью оплачиваются больничной кассой.

Снабжение оборудованием (реабилитационные и инвалидные коляски, вертикализаторы, терапевтические столы, ходунки, подъемники, 3-колесные велосипеды, протезы и т.п.) осуществляется следующим образом. Получив рецепт и рекомендации от социально-педиатрического центра, родители связываются с ортопедическими фирмами, которые на дому снимают мерки с ребенка, заказывают у производителя и в случае необходимости индивидуально подстраивают под ин-

индивидуальные анатомо-физиологические особенности пациента необходимую технику. Консультация родителей по использованию технических приспособлений проходит в домашних условиях. При поломке техники фирма ремонтирует ее, отправляя в больничную кассу счет, который оплачивают по страховке. В связи с ростом ребенка обеспечение его инвалидными колясками возможно каждые два года.

Кроме техники для компенсации дефектов опорно-двигательного аппарата возможно также снабжение компьютеризированной техникой и коммуникационными приборами, включая их аппаратное и программное обеспечение. Слуховыми аппаратами и очками обеспечивают акустики и оптики. В случае отсутствия на месте необходимых товаров их заказывают и через некоторое время получают на дом. При необходимости переоборудования квартиры (душ, перила, пандус) можно обратиться в больничную кассу с соответствующим заявлением.

Социализация является важным аспектом в жизни человека с ограниченными возможностями и начинается с самого раннего возраста. Лечащий педиатр из социально-педиатрического центра определяет необходимость для ребенка интеграционного статуса (Integrationsstatus), в соответствии с которым ему положен индивидуальный подход и сопровождение с учетом всех медицинских рекомендаций и предложений родителей. Есть специализированные детские сады с соответствующим персоналом, однако в настоящее время активно внедряются и более распространены инклюзивные учреждения, где на группу из 10 детей приходится один ребенок с ограниченными возможностями здоровья.

В дошкольных и школьных учебных заведениях работают педагоги, ежегодно составляющие индивидуальные планы обучения детей. Так же, как и детский сад, школа кооперируется с частными практиками логопедии, эрготерапии, физиотерапии, специалисты которых приходят в учреждение. Если все больше и больше начальных школ (1–6 класс) предлагают инклюзивные места, то ситуация в старших классах намного сложнее, что обусловлено недостаточным количеством кадров коррекционных педагогов (Sonderschullehrer).

В специальных школах чаще всего занимаются развитием и обучением детей с тяжелой степенью инвалидности. Здесь обучение проходит более наглядно, практически всегда включает сенсорную интеграцию и ориентировано на каждодневные задачи (личная гигиена, покупка продуктов, приготовление пищи).

После окончания школы по достижении совершеннолетия есть сеть специальных заведений, где работают люди с инвалидностью (Werkstätte für behinderte Menschen). Таким образом, даже люди с тяжелой инвалидностью в Германии социально реабилитированы и интегрированы в общество. В случае если это позволяют его интеллектуальные и двигательные возможности, человек с инвалид-

ностью может быть принят на обыкновенную работу. При этом предприятия поощряют предлагать рабочие места инвалидам.

В отличие от многих других стран, в Германии на улице, в транспорте, на различных мероприятиях часто можно увидеть людей с ограниченными возможностями – на инвалидных колясках, электромобилях, трехколесных и ручных велосипедах, с ходунками (роллаторами). Это обеспечивается тем, что практически во всех городах Германии есть доступные тротуары, велосипедные дорожки, пандусы в общественном транспорте, лифты в метро, специальные места в филармониях, театрах, на концертах. Таким образом, инвалиды активно участвуют в социальной, политической и культурной жизни страны.

Тяжесть инвалидности определяется в процентах от 20 до 100%. Людям с инвалидностью более 50% предоставляют удостоверение инвалидности сроком действия на пять лет. Бывают исключения: в случаях сложных нарушений состояния человека без надежды на улучшение выдают бессрочные удостоверения.

В Германии выстроена стройная система поддержки детей-инвалидов, к сожалению в настоящее время все чаще дающая сбои из-за недофинансирования. Под нажимом глобальных структур все больше средств уходит на военные расходы, поддержку так называемой «зеленой экономики», «независимости от России», привлечение и содержание мигрантов, поддержку протестных движений в разных странах и т.п.

Литература

1. 7,8 Millionen schwerbehinderte Menschen leben in Deutschland. – URL: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2018/06/PD18_228_227.html.
2. Behinderte Menschen. – URL: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Behinderte-Menschen/_inhalt.html.
3. Крузе К. Мой ребенок – инвалид. Какие виды помощи существуют. Финансовая помощь семьям с детьми-инвалидами и их права. – Дюссельдорф: Федеральный союз людей с физическими недостатками и множественными нарушениями, 2017. – 103 с.
4. Луна В.А. Основы коррекционной педагогики. – Славянск : СГПИ, 2000. – 204 с.
5. Kron M. Frühe Erziehung, Bildung und Betreuung von Kindern mit Behinderung. Eine Untersuchung integrativer und heilpädagogischer Betreuungsformen in Kindergärten und Kindertagesstätten. – Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 2006. – 208 p.

6. *Spielberger B., Jackel-Neusser K., Schimana W. et al.* Versorgung von geflüchteten Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen / Monatsschr Kinderheilkd. – 2022. – № 170. – pp. 1085–1095.
7. *Weiß H.* Soziale Arbeit in der Frühförderung und Sozialpädiatrie. – München: Reinhardt, 2004. – 176 p.
8. *Zernikow B.* Pädiatrische Palliativversorgung: Grundlagen. – Berlin: Springer, 2021. – 479 p.

Особенное детство и особенная старость в ситуациях выживания и благоденствия

Л.Г. Хаёт, психолог, консультант Службы помощи, Берлин, Германия,
leonidkhayet@web.de
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9885-0729>

ключевые слова: системный кризис, инвалидность, деменция, социализация инвалидов, защита инвалидов

Special childhood and special old age in situations of survival and prosperity

L.G. Khayet, psychologist, Help Desk consultant, Berlin, Germany,
leonidkhayet@web.de
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9885-0729>

keywords: systemic crisis, disability, dementia, socialization of the disabled, protection of the disabled

Современный мир вступил в эпоху системного кризиса, затронувшего финансы и промышленность, науку и образование, здравоохранение и психологическую помощь, физическое и психическое здоровье, культурные традиции и духовные ценности. Глобальные экономические, политические и демографические тенденции обусловили невозможность рассмотрения уходящей социальной системы как основы для будущего развития. По заключению ведущих аналитиков, капитализм мертв, несмотря на попытки некоторых активистов создать «больше капитализма», «капитализм с человеческим лицом», «социально ответственный капитализм» и прочие симулякры.

Этот системный кризис особенно тяжело отражается на социально незащищенных слоях населения, к которым относятся прежде всего инвалиды. По состоянию на 01.01.2022, по данным Федерального реестра инвалидов, в России насчитывалось 11,3 млн инвалидов (почти 8% населения страны), в том числе 730 тыс. детей-инвалидов (6,4%) [1]. В Германии 7,8 млн инвалидов составляют 9,4% населения страны. Защита и обеспечение инвалидов представляют собой одну из важнейших задач государства, являются маркером уровня гуманизма в обществе. В Германии традиции социального государства достаточно сильны и в послевоенное время получили особенное развитие. Концепция социального государства позволила воссоздать мощную экономику, богатую культурную жизнь, сделать Германию привлекательной для мигрантов со всего мира.

Правовая система Германии обеспечивает приоритетную защиту инвалидов, их лечение, уход за ними, оплату целой армии ухаживающих за ними людей. Под защитой законодательства находятся также трудовые отношения людей с ограниченными возможностями: защита от увольнения, право на специальные усло-

вия парковки, право на неполный рабочий день, право на дополнительный отпуск, льготы в уплате налогов, поиске работы, защита прав как сотрудника компании и финансовая поддержка при досрочном выходе на пенсию. Стимулируются как предоставление компаниями рабочих мест инвалидам, так и благотворительность, оказываемая коммерсантами.

Для лиц, нуждающихся в уходе, предлагается широкий перечень товаров и услуг, ряд из которых предоставляется за счет страховки в зависимости от степени потребности в уходе. Предоставление этих товаров и услуг основано на понятии базовых потребностей, которые считается нужным удовлетворить. Реализуются многочисленные проекты осуществления ухода на различных языках с учетом культурных и конфессиональных особенностей семьи [2]. Несмотря на широкий спектр предложений помощи и источников финансирования, нехватка денег и специализированных кадров не позволяет обеспечить достижение поставленных целей в полном объеме [3].

Помощь нуждающимся оказывает широкая сеть организаций помощи, имеющих смешанное финансирование: Каритас (от католической церкви), Дьякони (от протестантской церкви), Красный крест и многие другие. Они предлагают широкий спектр мероприятий для людей с инвалидностью, в том числе с психической инвалидностью: кружки рукоделия (для женщин) и ремесла (для мужчин), лепки и рисования, хоры, оркестры, танцевальные и театральные коллективы, настольные и спортивные игры, тренировка памяти, изучение языков, изучение телефона, фотокружки (в том числе съемки видео), экскурсии от городских до международных, совместные завтраки, обеды и ужины, лотереи и соревнования, специализированные посещения музеев, выставок, парков, зоопарков и т.д. Важно сформированное за последние годы «особенное отношение к особенным людям». Достаточно полную информацию (свыше полутора тысяч регулярных и разовых предложений и мероприятий только в Берлине) можно получить на 5-язычном сайте, разработанном с участием автора [4].

Одним из зримых признаков гражданского общества является система групп взаимопомощи, воплощающих «инициативу снизу», – только в Берлине работает около 2,5 тысяч таких групп. Эти группы получают от государства организационную и иногда финансовую поддержку. Реализуется проект по обеспечению полного доступа инвалидов ко всем мероприятиям системы взаимопомощи [5]. В немногочисленных русских группах взаимопомощи применяются как достижения современной психологии, так и разработки автора [6]. В нескольких городах Германии с участием автора создаются «Университеты пациента», позволяющие улучшить коммуникацию и взаимопонимание врачей и пациентов.

В последние годы все большее медицинское и финансовое значение приобретает проблема деменции. По данным ВОЗ, в 2017 году в мире насчитывалось 50 млн людей с деменцией, к 2050 году ожидается увеличение их числа до 130 млн [7].

Осложняют состояние больных с деменцией распад института семьи и одиночество, приводящее к социальной изоляции и неблагоприятному течению заболевания.

Среди методов профилактики и сопровождения деменции – вербальная и телесная терапия, арт-терапия и драматерапия, музыкальная и танцевальная терапия, куклотерапия и эрготерапия, библиотерапия и эко-арт-терапия. Нами также применяется реминисцентная терапия, в ходе которой пожилые люди рассуждают о прошлом, восстанавливают в памяти события, переосмысливают их, что поддерживает мыслительную деятельность, повышает настроение, улучшает поведение.

Г. Хютер пишет о смене парадигмы в медицине: «ранее успех основывали на ранней диагностике и лечении заболеваний, сейчас задача врача – помочь организму, усилить его способность справляться с болезнью» [8]. Внедряется также концепция помощи при деменции (концепция Сильвии Хеммет). В связи с важностью проблемы принята Национальная стратегия помощи при деменции, предусматривающая широкое обучение и использование волонтеров на всех стадиях заболевания, включая его раннюю диагностику [9].

Завершающая стадия жизни пациентов, движение хосписа на Западе, а сегодня и в России находится в центре внимания: публикуются книги и статьи, принимаются законы, растут объемы финансирования, строятся хосписы, развивается подготовка специалистов, проводятся общественные мероприятия [10]. Необходимо отметить, что услуги хосписа очень дороги и в бедной стране являются одним из мощных инструментов расслоения общества: «богатые умирают там, где чисто и светло».

В настоящее время в западном мире идеология модерна сменилась глобальной идеологией постмодерна. Это означает, что воспитание адаптивности сменяется воспитанием толерантности, куративная терапия – паллиативной, руководящая роль государства снижается, и все больше его функций передается транснациональным организациям, прежде всего банкам, корпорациям и обслуживающим их интересам структурам. Эта политика приводит к целенаправленному разрушению социального государства – основного достижения XX века.

Сегодня в Германии наблюдается острая нехватка научных работников, учителей, врачей, медсестер, массажистов, санитарок. Ожидание очереди на прием к специалисту часто длится несколько месяцев. Парадоксальным образом при этом набирает силу т.н. медицинский туризм: в Германию потоком везут тяжелых больных, которых здесь, по замыслу, должны вылечить. Элементами бесперебойно функционирующей системы пропаганды являются кинофильмы и сериалы, рассказы и романы, радио и телевидение, психологическая помощь и просвещение, деятельность известных «общественных организаций» и средств массовой информации. Коммодификация и коммерциализация здравоохранения как России,

так и Германии повышает риски того, что во главу угла будет поставлена прибыль корпораций, а не физическое и психическое здоровье человека. Таким образом, из РФ в ФРГ везут не столько больных, сколько деньги.

Как в России, так и в Германии на протяжении последних десятилетий в широких слоях общества упорно и безуспешно воспитывают психологию конформизма, что подтверждают результаты собственных исследований. В то же время в ряде государств не менее настойчиво возвращают психологию хищника. В связи с этим все более актуальным становится вопрос: кто в случае чрезвычайной ситуации встанет на защиту детей, стариков, женщин, больных, инвалидов.

В свете этого вопроса система социального обеспечения общества начинает выглядеть совсем иначе. Сегодня именно цели и задачи выживания расставляют приоритеты в обеспечении различных сфер деньгами, кадрами, материальными ресурсами, вниманием СМИ. Защита социально незащищенных ставит и такие вопросы: что необходимо защищать в первую очередь – прошлое, настоящее или будущее и кто будет его защищать – члены семьи, соседи, волонтеры, государство, добрые международные организации?

Отсюда необходимыми элементами рассмотрения проблемы являются как текст, так и контекст особенного детства и особенной старости. Таким образом, особенное детство (например, ДЦП) и особенная старость (например, деменция) в ситуациях выживания и благоденствия выглядят очень различно. Попытки применить нормативную базу защиты инвалидов богатой страны в условиях бедной или наоборот представляются бегством от реальности.

Литература

1. Число детей с инвалидностью в России. – URL: <https://tass.ru/obschestvo/16639501>.
2. INTRANT – Kultursensible Pflege. – Kiel: Caritasverband für Schleswig-Holstein e.V., 2020.
3. *Steffen P., Blum K.* Menschen mit geistiger Behinderung, Defizite in der Versorgung // Deutsches Ärzteblatt, Jg. 109, Heft 17, 27. – April 2012. – pp. 860–862.
4. Seniorennetz. – URL: <https://www.seniorennetz.berlin>.
5. Gemeinsam für eine inklusive Selbsthilfe-Kontaktstelle. – Berlin: Landesverband Berlin, 2022. – URL: www.stz-inklusive.de.
6. Russische Selbsthilfegruppe. – URL: <http://www.russische-selbsthilfegruppe.de>.

7. Мировое сообщество не справляется с проблемой деменции. Всемирная организация здравоохранения. Пресс-релиз. – 02.09.2021. – URL: <https://www.who.int/ru/news/item/02-09-2021-world-failing-to-address-dementia-challenge>.
8. *Hüther G.* Raus aus der Demenz-Falle. – München: Arkana, 2017. – 144 p.
9. Menschen mit Demenz von Anfang an begleiten. Nationale Demenzstrategie. – Rostock: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2022. – 6 p.
10. *Хаев Л.Г., Кадинская Т.В.* Полиmodalная терапия искусством в детском хосписе // Дети. Общество. Будущее: Сборник научных статей по материалам III Конгресса «Психическое здоровье человека XXI века». Т. 2. – М.: КНОРУС, 2020. – С.227–230.

Коммуникационные основы при реализации маршрутоориентированного подхода в создании доступной среды для лиц с инвалидностью

О.А. Мирошниченко, канд. психол. наук., заместитель директора федерального ресурсного (информационно-методического) центра по формированию доступной среды для инвалидов и других маломобильных групп населения

И.Г. Вечканова, канд. психол. наук., начальник отдела проектной деятельности федерального ресурсного (информационно-методического) центра по формированию доступной среды для инвалидов и других маломобильных групп населения

Санкт-Петербургский институт усовершенствования врачей-экспертов (ФГБУ ДПО СПбИУВЭК Минтруда России), г. Санкт-Петербург, Российская Федерация

ключевые слова: люди с инвалидностью, нарушения интеллектуальных функций, нарушения речи, расстройства аутистического спектра (РАС), информационные барьеры, маршрутоориентированный подход, простой (ясный) язык

Communication Basics in the Implementation of a Route-oriented Approach in Creating an Accessible Environment for Persons with Disabilities

O.A. Miroshnichenko, PhD in Psychology, Deputy Director of the Federal Resource (Information and Methodological) Center for the Formation of an Accessible Environment for the Disabled and Other People with Limited Mobility

I.G. Vechkanova, PhD in Psychology, Head of the Department of Project Activities of the Federal Resource (Information and Methodological) Center for the Formation of an Accessible Environment for the Disabled and Other People with Limited Mobility

St. Petersburg Institute for Postgraduate Medical Experts of the Ministry of Labor of Russia, St. Petersburg, Russia

keywords: people with disabilities, intellectual disabilities, speech disorders, autism spectrum disorders (ASD), information barriers, route-oriented approach, easy language

Доступная среда в контексте современных тенденций выходит за рамки традиционного понимания только специализированных архитектурно-планировочных решений, которые реализуются при строительстве или оборудовании социальных объектов. В настоящее время это системные решения межведомственного характера, включающие не только объекты материального мира, но и новые методики коммуникативного взаимодействия, доступность информации, формирование базовых принципов безбарьерности и дружелюбности в общественном сознании.

Право людей с инвалидностью на доступность информации установлено Конвенцией о правах инвалидов, определяющей социальную политику государства в отношении инвалидов и меры, направленные на выявление и устранение пре-

пятствий и барьеров физического и коммуникативного характера [1]. Нарушения вследствие психического расстройства затрудняют социальную интеграцию человека с инвалидностью и требуют особых мер организации его жизнеустройства, в том числе на объектах социальной и транспортной инфраструктур, в связи с наличием препятствий и барьеров, мешающих восприятию адресованной им информации [1, 2].

Общим для группы людей с психическими расстройствами, имеющих нарушения интеллекта и речи, являются нарушения социального взаимодействия и коммуникации, связанные с затруднениями восприятия информации. Целевыми группами нуждающихся в коммуникативной доступности являются дети с задержкой психического развития; взрослые люди с интеллектуальными нарушениями, РАС; лица с нарушениями речи, в том числе после инсультов и черепно-мозговых травм, удаления опухолей головы и гортани (моторная и сенсорная алалия, апраксия, диспраксия, анартрия, тяжелые формы дизартрии, афазия); люди с нарушенными навыками чтения и письма (дислексия, дисграфия); пожилые люди с выраженным снижением когнитивных функций.

Для обеспечения доступности информации существует целый арсенал средств, включающий различные методы альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК) и адаптации текстовой информации методом «ясный язык» (Easy Language) [3, 4, 5, 6, 7, 8]. «Ясный язык» применяется при подготовке текстовых материалов к представлению их в упрощенной форме (смысловой и графической) лицам с интеллектуальными и речевыми нарушениями, которым трудно читать и понимать смысл текстов. Используются адаптированные и лингвистически доступные формы коммуникации в сочетании с визуализацией (знаковой, графической), при этом учитывается основной принцип: «Просто не значит примитивно». Это относится к любому виду информации, вне зависимости от способа ее передачи [4, 9]. Людям, не пользующимся речью как средством коммуникации, возможно предложить средства АДК, облегчающие общение: использование мимики, жестового языка, графических изображений, поддержки руки при печати на компьютере.

Рекомендации по использованию «ясного языка» для образовательных, медицинских и других государственных организаций РФ находятся в стадии разработки и оформления [4]. Однако специального обучения для специалистов государственных учреждений в области «ясного языка» пока не проводится. На сегодняшний день в РФ «ясный язык» используется благотворительными организациями, оказывающими социальную, образовательную и психологическую поддержку людям с ментальными нарушениями и мигрантам.

При осуществлении жизнедеятельности основные барьеры у людей, имеющих интеллектуальные нарушения, связаны с восприятием и усвоением вербальной и невербальной информации [9, 10, 11, 12, 13], а именно:

- ◇ сенсорные барьеры, связанные с особенностями восприятия у лиц с умственной отсталостью в зашумленном пространстве или со способами передачи информации, вызывающими сенсорную перегрузку у лиц с РАС;
- ◇ когнитивные барьеры, связанные с трудностями в понимании и интерпретации речи, жестов, интонации, с восприятием сложных, абстрактных и неструктурированных понятий;
- ◇ технические барьеры, вызывающие трудности в понимании вида или формы носителя информации (например, люди с интеллектуальными нарушениями не ориентируются на сайте, где используется много гиперссылок);
- ◇ изделия и технологии, ассистивные барьеры: при задержке психического и речевого развития у детей, отсутствии возможности звуковой речи (при ИВЛ, трахеостомах, удалении опухолей гортани, опухолей головного мозга, ДЦП, СМА) не предоставляются средства и технологии АДК;
- ◇ языковые барьеры: когда вербальная или невербальная информация передается на сложном «научнообразном» языке (цифровая информация, сложная текстовая информация и др.).

Для преодоления барьеров при восприятии, обработке и интерпретации информации лицам с интеллектуальными и речевыми нарушениями необходима особая система коммуникационного пространства, требуется особый подход к подаче вербальной и невербальной информации, необходимо обучение использованию средств АДК. Выбор средств АДК и обучение должно происходить индивидуализированно с учетом особенностей нарушений, способностей использовать речевые и другие средства коммуникации, интеллектуальных возможностей и др. Для создания безбарьерной коммуникативной среды крайне важными являются разработка и принятие методических рекомендаций по использованию «ясного языка».

Инструментом регулирования системы создания условий доступности в субъектах РФ также является комплекс правовых механизмов, лежащих в основе социальных практик.

Пунктом 24 распоряжения Правительства РФ № 2253-р от 16 августа 2022 г. «О Плана мероприятий по реализации Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 г.» предусмотрена разработка системы «ясного языка» как облегченной формы русского языка с целью полноценной социальной адаптации инвалидов с нарушениями ментальных функций, а также людей, испытывающих трудности в восприятии и понимании информации [14]. Федеральным ресурсным (информационно-методическим) центром по формированию доступной среды для инвалидов, созданным на базе Федерального государственного бюджетного учреждения дополнительного профессионального

образования «Санкт-Петербургский институт усовершенствования врачей-экспертов Минтруда РФ», в рамках исполнения пункта 12 перечня поручений Президента РФ В.В. Путина по итогам встречи с инвалидами и представителями общественных организаций от 31 декабря 2020 г. № Пр-2243 совместно с субъектами РФ, подтвердившими свое участие в качестве пилотных регионов, реализуется пилотный проект по разработке системных решений в сфере обеспечения доступности для инвалидов. Проект включает распространение лучших региональных практик обеспечения беспрепятственного доступа инвалидов к объектам социальной, инженерной и транспортной инфраструктур для дальнейшего развития и широкого распространения. В нем принимают участие Московская и Мурманская области, Хабаровский край, Республика Башкортостан.

С учетом лучших практик подготовлены методические рекомендации по реализации маршрутоориентированного подхода в создании доступной среды для инвалидов (далее – Методические рекомендации). Они способствуют плавному переходу от объектоориентированного к маршрутоориентированному подходу в организации доступной среды. Такой подход учитывает индивидуальные потребности инвалидов, в том числе при создании доступного информационного пространства. К основным его задачам относятся: реализация новых и нестандартных методов организации и управления доступной средой; формирование многопрофильной команды специалистов в области создания доступной среды; обеспечение условий передвижения и самообслуживания в организациях, предоставляющих услуги в приоритетных сферах (здравоохранение, социальная защита, занятость, культура, спорт и транспорт) [15].

Форматы применения маршрутоориентированного подхода, представленные в Методических рекомендациях, не ограничивают правовые подходы в субъектах РФ по применению предлагаемых практик – их реализация возможна как через приоритетные проектные инициативы, так и в рамках действующей нормативной правовой базы субъекта РФ с учетом региональных особенностей и объемов бюджетного финансирования. Методические рекомендации предполагается реализовывать поэтапно. Они включают следующие мероприятия: выявление целевой группы; определение необходимых к адаптации маршрутов; мероприятия по адаптации (принятие необходимых мер для устранения барьеров); контроль за ходом исполнения мероприятий. Реализация такого подхода позволит субъектам РФ обеспечить единую основу по созданию условий для беспрепятственного доступа инвалидов к объектам социальной, инженерной и транспортной инфраструктур, а также для организации адресной персональной помощи ветеранам, получившим первичную инвалидность в связи с тяжелым ранением.

Ключевыми задачами данного подхода является преодоление не только физических, но и коммуникативных барьеров, а именно формирование коммуникативно доступных маршрутов для лиц с психическими нарушениями. Коммуникаци-

онная маршрутизация должна включать следующие характеристики информационно-коммуникативных технологий: этика взаимодействия при формировании индивидуальных доступных маршрутов для лиц с психическими нарушениями; жестовый язык; доступность информации на сайтах; «ясный язык»; визуализация; средства информирования и ориентации для инвалидов с другими сенсорными нарушениями (слуха, зрения). Таким образом, актуальными становятся требования к компетенциям специалистов в сфере обеспечения доступной среды: знания ассистивных технологий, в том числе АДК, «ясного языка», коммуникативных игровых технологий; знание этических правил общения с людьми, имеющими интеллектуальные, речевые и сенсорные нарушения; знание нормативно-правовой базы и др.

Динамично развивающиеся современные технологии в сфере доступной среды определяются универсальностью (социальным дизайном), возможностями маршрутизации, цифровой доступностью, развитием взаимодействия мультидисциплинарных команд, персонализацией и формированием индивидуально-ориентированного подхода, совершенствованием ассистивных технологий, развитием и внедрением «ясного языка». Все это способно удовлетворить потребности в обеспечении людей с инвалидностью новыми коммуникативными технологиями.

Нормативно-правовое регулирование позволит сформировать единые подходы и требования к развитию системы обеспечения информационной доступности в РФ для лиц с нарушениями интеллектуальных и речевых функций. Таким документом может стать единый национальный стандарт использования ясного языка. Мероприятия, направленные на повышение информационной доступности для лиц с инвалидностью, потребуют подготовки специальных кадров, а также разработки обучающих программ, образовательных стандартов для обучения педагогов и переводчиков на «ясный язык».

Литература

1. Конвенция о правах инвалидов: принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи ООН от 13 декабря 2006 года // ООН: [официальный сайт]. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml (дата обращения: 16.02.2023).
2. Шницберг И.Л., Попова М.В., Криворучко С.О. Обеспечение условий доступности всех объектов инфраструктуры и социальных услуг для людей, имеющих расстройства аутистического спектра (РАС) и другие формы ментальной инвалидности: информационно-методическое пособие. – М.: Наш солнечный мир, 2019. – 92 с.

3. *Бабкина М.Д.* Ясный язык как средство обеспечения доступности информации: Методические рекомендации: Предварительный национальный стандарт. – М.: Наш солнечный мир, 2021. – 144 с.
4. *Нечаева Н.В., Хельмле К.-С., Каурова Э.М.* Перевод на ясный и простой языки: зарубежный опыт и перспективы в России // Вестник ПНИПУ: Проблемы языкознания и педагогики. – 2020. – № 3. – С. 8–24.
5. Состояние и динамика инвалидности, комплексная реабилитация и абилитация инвалидов и детей-инвалидов в Российской Федерации: доклад ФГБУ «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации / Под ред. М.А. Дымочки. – М.: ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России, 2021. – 436 с.
6. «Ясный язык»: как сделать информацию доступной для чтения и понимания: Метод. рекомендации / Под ред. Е.Г. Титовой. – Минск, 2018. – 42 с. (Проект «Доступ к информации для людей с инвалидностью, или Ясный язык»).
7. *Baumert A.* Leichte Sprache – Einfache Sprache: Literaturrecherche, Interpretation, Entwicklung. – Hannover: Bibliothek der Hochschule Hannover, 2016. – 294 p. – URL: <https://serwiss.bib.hs-hannover.de/frontdoor/deliver/index/docId/697/file/ES.pdf> (дата обращения: 16.02.2023).
8. *Maas Chr.* Easy Language – Plain Language – Easy Language Plus: Balancing Comprehensibility and Acceptability. – Berlin: Publ. Frank & Timme, 2020. – 305 p.
9. *Владимирова О.Н., Чистякова Н.П., Мирошниченко О.А.* Вопросы информационной доступности для людей с инвалидностью, имеющих ментальные нарушения, включая РАС // Аутизм и нарушения развития. – 2023. – Том 21. – № 1. – С. 49–58.
10. *Богдашина О.* Вопросы коммуникации при аутизме и синдроме Аспергера: говорим ли мы на одном языке? – М.: Наш Солнечный Мир, 2016. – 304 с.
11. *Козлова Н.В., Рогачева Т.В., Левицкая Т.Е. и др.* Клинический психолог в системе комплексной реабилитации // Вестник Кемеровского государственного университета. – 2020. – Т. 22. – № 1. – С. 131–138.
12. *Нейсон Б.* О ключевых проблемах аутизма: Сенсорные аспекты аутизма // Аутизм и нарушения развития. – 2016. – Т. 14. – № 3. – С. 42–48.
13. *Crane L., Goddard L., Pring L.* Sensory processing in adults with autism spectrum disorders // Autism. – 2009. – Vol. 13. – № 3. – Pp. 215–228.
14. Распоряжение Правительства Российской Федерации от 16 августа 2022 года № 2253-р «О Плана мероприятий по реализации Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года» / Правительство

Российской Федерации: [официальный сайт]. – URL: <http://government.ru/docs/46303/> (дата обращения: 16.02.2023).

15. Маршрутоориентированный подход в создании доступной среды для инвалидов и других маломобильных групп населения: методические рекомендации / Л.С. Болатаева, Е.Б. Ермилов, Ю.Ю. Ивашкина, В.А. Ковалёв, О.С. Кудря, О.А. Мирошниченко, М.А. Смирнова; под редакцией О.Н. Владимировой. – СПб.: СПБИУВЭК ; ООО «ЦИАЦАН», 2023. – 49 с.
16. Дружелюбная медицина для пациентов с расстройствами аутистического спектра (РАС): Краткие алгоритмы для медицинских специалистов и материалы для родителей / Ассоциация психиатров и психологов за научно обоснованную практику. 2020. – URL: <https://doctor.autism.help/> (дата обращения: 19.02.2023).
17. *Иванова Г.Е., Мельникова Е.В., Шамалов Н.А. и др.* Использование МКФ и оценочных шкал в медицинской реабилитации // Вестник восстановительной медицины. – 2018. – № 3. – С. 14–20.
18. Кожушко Л.А., Владимировая О.Н. Оценка системы сопровождаемого проживания инвалидов с нарушением психических функций // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. – 2022. Т. 122. – № 4. – С. 117–121.
19. Международная классификация болезней (10-й пересмотр). Классификация психических и поведенческих расстройств. Клинические описания и указания по диагностике. – СПб.: Адис, 1994. – 303 с.
20. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) (с изменениями и дополнениями по состоянию на 2016 г.): проект. – СПб.: Человек, 2017. – 262 с.
21. Шошмин А.В., Лорер В.В., Малькова С.В. Отдельные аспекты имплементации базового набора МКФ при расстройствах аутистического спектра в практике реабилитации и абилитации // Физическая и реабилитационная медицина. – 2020. Т. 2. – № 4. – С. 51–58.
22. *Шошмин А.В., Пономаренко Г.Н., Бесстрашнова Я.К. и др.* Применение Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья для оценки эффективности реабилитации: методология, практика, результаты // Вопросы курортологии, физиотерапии и лечебной физической культуры. – 2016. – Т. 93. – № 6. – С. 12–20.
23. Ясный и простой языки в России: Проект Ассоциации преподавателей перевода. – URL: <https://easyandplain.ru> (дата обращения: 19.02.2023).
24. Avellanet M., Selb M., Stucki G. et al. Utility of using the ICF Core Sets in clinical practice // *Rehabilitacion*. – 2015. – Vol. 49. – № 4. – Pp. 197–201.

25. Bolte S., Schipper de E., Robison J.E. et al. Classification of functioning and impairment: The development of ICF Core Sets for autism spectrum disorder // Autism Research. – 2014. – Vol. 7 (1). – Pp. 167–172.
26. Selb M., Escorpizo R., Kostanjsek N. et al. A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set // European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine. – 2015. – Vol. 51. – N° 1. – Pp. 105–117.

Сравнение стоимости и качества жизни в интернате и при сопровождаемом проживании

О.В. Сinyaвская, канд. экон. наук, заместитель директора Института социальной политики Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики» (ФГАОУ ВО НИУ ВШЭ), г. Москва, Россия
e-mail: osinyavskaya@hse.ru
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6044-0732>

Е.В. Селезнева, канд. экон. наук, старший научный сотрудник Центра комплексных исследований социальной политики Института социальной политики Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики» (ФГАОУ ВО НИУ ВШЭ), г. Москва, Россия
e-mail: evselezneva@hse.ru
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6623-6815>

Е.С. Горват, младший научный сотрудник Центра комплексных исследований социальной политики Института социальной политики Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики» (ФГАОУ ВО НИУ ВШЭ), г. Москва, Россия
e-mail: elyubushina@hse.ru
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8158-2740>

ключевые слова: сопровождаемое проживание, ментальная инвалидность, стационарное социальное обслуживание, качество жизни

финансирование: исследование выполнено по заказу благотворительной общественной организации «Перспективы» (г. Санкт-Петербург) при финансовой поддержке Благотворительного фонда Владимира Потанина

Comparison of the cost and quality of life of people living in psycho-neurological institutions nursing homes and in supported accommodation

O.V. Sinyavskaya, PhD in Economics, Deputy Director, Institute for Social Policy, HSE University, Moscow, Russia
e-mail: osinyavskaya@hse.ru
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6044-0732>

E.V. Selezneva, PhD in Economics, Senior Research Fellow, Center for Comprehensive Social Policy Research, Institute for Social Policy, HSE University, Moscow, Russia
e-mail: evselezneva@hse.ru
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6623-6815>

E.S. Gorvat, Junior Research Fellow, Center for Comprehensive Social Policy Research, Institute for Social Policy, HSE University, Moscow, Russia
e-mail: elyubushina@hse.ru
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8158-2740>

keywords: supported accommodation, mental disability, stationary social service, quality of life.

funding: The reported study was initiated by the charitable public organization "Perspectives" and funded by the Vladimir Potanin Foundation.

Введение

Деинституционализация, под которой понимается переход лиц с ментальной инвалидностью и тяжелыми ментальными нарушениями от проживания в организациях закрытого типа (интернатах) к сопровождаемому проживанию в обществе, в странах с высоким уровнем экономического развития насчитывает уже свыше шести десятилетий и отражает более широкое движение за права инвалидов, лиц с ограничениями здоровья.

В России в настоящее время существуют две формы жизнеустройства лиц с ментальной инвалидностью: доминирующая форма – проживание в психоневрологическом интернате (далее – ПНИ), а также сопровождаемое проживание (далее – СП) – инновационная форма, пока еще экспериментальная, адаптируемая к условиям нашей страны. Одной из ведущих задач для социальной политики в данной сфере является обоснование преимуществ модели СП, сложившейся на сегодняшний день в России и обеспечивающей более полное удовлетворение потребностей подопечных, перед российскими ПНИ. Такая задача может быть решена через сопоставление затрат на предоставление помощи гражданам с ментальной инвалидностью в ПНИ и на СП и результатов помощи – достигнутого качества жизни подопечных в каждой из форм жизнеустройства.

В мировой практике для обоснования преимущества СП перед ПНИ используется прежде всего процедура оценки качества жизни и отдельных ее компонентов [1–4]. В России к проблеме качества жизни граждан с ментальной инвалидностью исследователи обращались неоднократно, но большинство работ носит качественный, а не количественный характер [5–9]. Отдельные существующие работы [10, 11] со стандартизированной оценкой качества жизни и результатов ухода охватывают только ПНИ и не позволяют сравнить итоги оценивания с ситуацией в СП. За рамками российских исследований до сих пор оставались вопросы сравнения полной стоимости проживания лиц с ментальной инвалидностью в ПНИ или на СП.

Цель, задачи, методология исследования

Цель исследования, отдельные результаты которого вынесены в настоящий доклад, состояла в создании финансово-экономической модели жизнеустройства, социального обслуживания и сопровождения граждан с ментальной инвалидностью, имеющих разную степень нуждаемости в посторонней помощи, при надомной форме обслуживания в рамках интернатозамещающей технологии при проживании инвалидов малыми группами в обычной городской или сельской среде, а также сравнении ее со стационарной формой социального обслуживания.

Первая задача исследования – сопоставление качества жизни в ПНИ и на СП. Для ее решения на первом этапе были использованы кабинетный анализ научной и экспертной (преимущественно зарубежной) литературы, посвященной измерению качества жизни лиц с ментальной инвалидностью, постояльцев стационарных учреждений социального обслуживания (домов престарелых, ПНИ и т.п.), а также сбор качественных социологических данных. Эмпирические данные включали результаты 27 экспертных полуструктурированных интервью, проведенных со специалистами в сфере ухода за гражданами с ментальной инвалидностью. С помощью интервью собраны экспертные мнения о сильных сторонах и ограничениях существующих проектов СП, отличиях уклада жизни подопечных в них от тех, что наблюдаются в современных российских ПНИ, определен набор важнейших индикаторов качества жизни граждан с ментальной инвалидностью.

На втором этапе исследования были формализованы итоги первого этапа: разработан индекс качества жизни граждан с ментальной инвалидностью, позволяющий сопоставить степень удовлетворенности различных потребностей целевой группы при СП и в ПНИ. Сформулированным на первом этапе индикаторам экспертами предложены веса, отражающие относительный вклад отдельных аспектов жизни гражданина с ментальной инвалидностью (характеристики среды проживания, практик и результатов сопровождения), оцениваемых индикаторами, в общее качество жизни такого человека. Также эксперты должны были оценить по всем индикаторам из конечного списка ситуацию в известных им проектах СП и ПНИ. Итоговые веса для построения индекса, общие значения качества жизни граждан с ментальной инвалидностью в российских проектах СП и ПНИ, а также оценки отдельных компонентов качества жизни в данных формах жизнеустройства были получены в ходе усреднения экспертных оценок по всем индикаторам методики и сворачивания данных значений индикаторов в субдомены и домены с использованием весов, определенных на предыдущем шаге.

В рамках решения **второй задачи – по сопоставлению затрат на различные формы жизнеустройства** – на основе изучения зарубежных исследований разработана методология сравнительного анализа финансово-экономических моделей различных форм проживания лиц с ментальными нарушениями. Анализ затрат на ПНИ, проведенный на данных ведомственной статистики Минтруда России, позволил сравнить финансово-экономические модели различных форм проживания лиц с ментальными нарушениями, в том числе по различным направлениям деятельности. На основе интеграции результатов решения других задач получена оценка потенциала развития сектора сопровождаемого проживания и оценка эффектов внедрения этой формы

Результаты исследования

В результате кабинетного анализа литературы по изменению качества жизни и проведенных экспертных интервью было установлено, что значимыми условиями жизни гражданина с ментальной инвалидностью являются те, что удовлетворяют базовые потребности (бытовые условия, условия для безопасности проживания). Отдельное место среди них занимают условия для охраны здоровья подопечных, а также те, что обеспечивают преодоление главных ограничений в жизни человека с ментальной инвалидностью – в построении социальных контактов и достижении социального благополучия (рисунок 1).



Рисунок 1. Ведущие индикаторы качества жизни граждан с ментальной инвалидностью

Также проведенные экспертные интервью позволили сформулировать ключевые принципы сопровождаемого проживания в России, такие как:

- ◇ нормализация жизни;
- ◇ развитие автономии и свободы;
- ◇ формирование ответственности гражданина с ментальной инвалидностью за свою жизнь, усвоение им обязанностей перед близкими и обществом;
- ◇ максимальное использование и развитие имеющегося потенциала;
- ◇ значимость, полезность для семьи и общества в целом;
- ◇ открытость обществу.

Эти принципы соответствуют мировым стандартам сопровождаемого проживания.

Помимо этого, был отмечен такой специфический для России принцип, как установка на самообеспечение, резильентность к существующим финансовым ограничениям. Такая особенность может быть следствием жестких и не всегда прогнозируемых финансовых ограничений, в которых существует большинство проектов СП в России, реализуемых НКО.

По результатам количественного этапа исследования всем доменам и субдоменам индекса качества жизни граждан с ментальными нарушениями, представленным на рисунке 1, присвоены веса.

Результат применения индекса показал, что в российских проектах СП качество жизни граждан с ментальной инвалидностью (значение индекса качества жизни) в среднем выше, чем в российских ПНИ (рисунок 2). При этом наиболее существенные различия наблюдаются в способности обеспечить социальное благополучие граждан – автономию, включенность в жизнь общества, овладение ключевыми социальными ролями.



Рисунок 2. Качество жизни граждан с ментальной инвалидностью в российских проектах СП и ПНИ – сопоставление по доменам

Сопоставление отдельных групп индикаторов индекса качества жизни (рисунок 3) иллюстрирует, что по большинству из них модель СП обеспечивает лучшее качество жизни, чем ПНИ. ПНИ имеют преимущества лишь в преодолении рисков материального неблагополучия (интернат полностью обеспечивает подопечных пищей и одеждой, предоставляет жилье) и, в некоторой степени, в обеспечении психиатрической помощью (интернат привлекает к оказанию помощи собственных медицинских работников, которые обычно отсутствуют в местах СП и требуют обращения к врачам в рамках ОМС). Но показатели ПНИ по группам инди-

каторов, оценивающих подготовку к независимой трудовой деятельности или любому другому посильному труду, организацию выездного досуга, иные мероприятия по обеспечению автономии подопечных, оказались ниже тех, что наблюдались у проектов СП. Необходимо отметить преимущество СП по условиям проживания (величине жилой площади, приходящейся на 1 подопечного), а также по охране подопечных от непрофессионального поведения персонала.

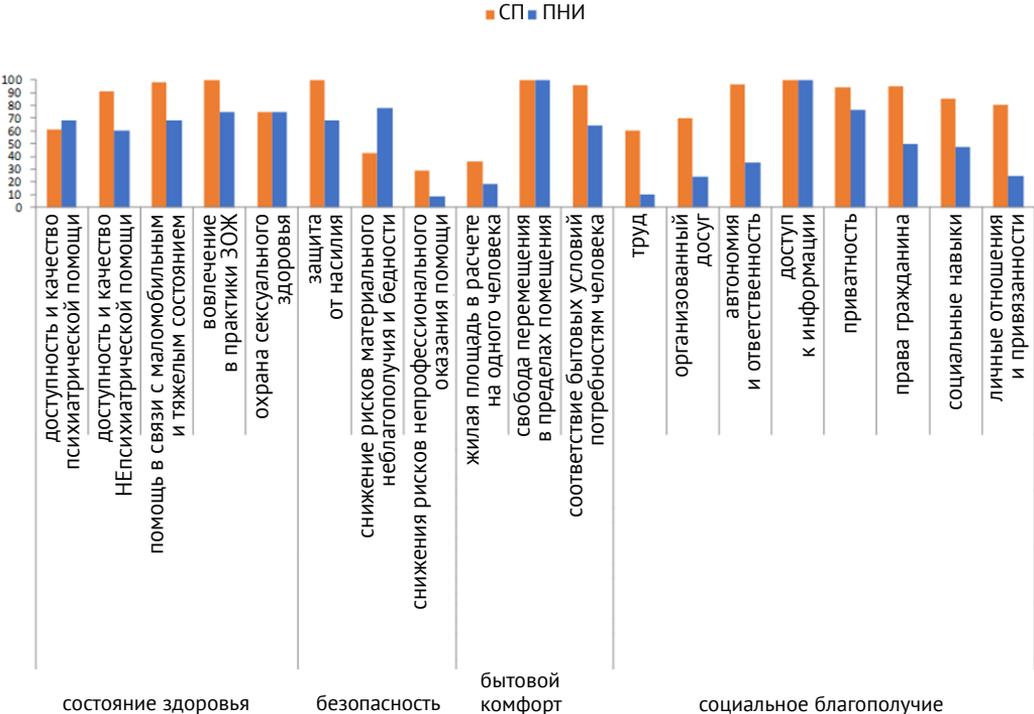


Рисунок 3. Качество жизни граждан с ментальной инвалидностью в российских проектах СП и ПНИ – сопоставление по субдоменам

Прямое сопоставление удельных затрат в ПНИ и в организациях, реализующих модели сопровождаемого проживания, некорректно из-за особенностей учета и финансирования. Состав и содержание услуг, нагрузка на исполнителей, приоритеты и форматы деятельности формируют специфику в группировке и отражении затрат.

Анализ организационной модели и финансовой отчетности подтверждает вывод, что ПНИ обеспечивают уход, но не имеют достаточных ресурсов для организации эффективного сопровождения: доля социальных работников и специалистов по социальной работе в штате ПНИ незначительна, поэтому на собственно социальное обслуживание одного проживающего выделяется меньше времени, чем в

проектах СП. Результаты применения различных методов для сопоставления ПНИ и проектов СП позволяют сделать следующие выводы:

- ◇ модель СП обеспечивает лучший результат при сопоставимом или чуть более высоком уровне текущих затрат;
- ◇ для обеспечения одинакового уровня сервиса и условий жизни затраты в системе ПНИ в расчете на одного подопечного возрастут и будут значительно превышать уровень затрат проектов СП;
- ◇ при масштабировании реализация проектов СП потребует меньших затрат по сравнению с комплексной реновацией стационаров ПНИ.

Заключение

Проведенное исследование демонстрирует более высокую социально-экономическую эффективность сопровождаемого проживания по сравнению с проживанием в психоневрологических интернатах для лиц с ментальной инвалидностью в России. Так, при более значительных результатах (большем потенциале по интеграции лиц с ментальной инвалидностью в жизнь общества и, вероятно, более высокой удовлетворенности подопечных) сопровождаемое проживание требует сопоставимых с уровнем ПНИ затрат. В то же время модернизация интернатов, которая обеспечила бы обслуживаемому контингенту достойные условия жизни, может потребовать привлечения более значительных ресурсов, чем требуется на тиражирование сложившейся в российских НКО модели сопровождаемого проживания.

Методика оценки качества жизни граждан с ментальной инвалидностью, использованная в данной работе как инструмент сопоставления форм жизнеустройства, может применяться и в дальнейшем при развитии сопровождаемого проживания в России для оценки качества деятельности организаторов сопровождаемого проживания в процедуре независимой оценки качества услуг по сопровождению граждан с ментальной инвалидностью. Но для расширения сферы применения методики необходима апробация на более значительной выборке экспертов и оцениваемых объектов.

Также исследование выявило низкое качество управленческой отчетности, затрудняющее сравнение трудозатрат и себестоимости услуг при различных формах проживания граждан с ментальными ограничениями. Требуется дополнительное исследование направлений и качества предоставляемого гражданам социального обслуживания в деятельности проектов СП и ПНИ, а также валидация метрик и нагрузок на персонал.

Литература

1. *Schalock et al.* Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts // *Mental Retardation*. – 2002. – Vol. 40. – № 6. – Pp. 457–470.
2. *Dalton-Locke et al.* Predictors of quality of care in mental health supported accommodation services in England: a multiple regression modelling study // *BMC Psychiatry*. – 2018. – Vol. 18. – Pp. 344.
3. *Harrison M. et al.* Quality of life outcomes for people with serious mental illness living in supported accommodation: systematic review and meta-analysis // *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. – 2020. – Vol. 55. – № 8. – Pp. 977–988.
4. *Lehman A.F., Possidente S., Hawker F.* The quality of life of chronic patients in a state hospital and in community residences // *Hospital and Community Psychiatry*. – 1986. – Vol. 37. – № 9. – Pp. 901–907.
5. *Rudneva E.* Russian media discourse about psychoneurological residential-care institutions // *Laboratorium: Russian Review of Social Research*. – 2021. – Vol. 13. – № 2. – Pp. 240–266.
6. *Клепикова А.А.* Специальные интернаты для людей с инвалидностью в России: тотальность под вопросом // *The Journal of Social Policy Studies*. – 2019. – Том 17. – № 3. – С. 453–464.
7. *Шек О.С., Пиетила И.* Взгляды родственников людей с ментальной инвалидностью на деинституционализацию психиатрии в России // *The Journal of Social Policy Studies*. – 2017. – Том 15. – № 1. – С. 143–156.
8. *Литвинова А.С.* Вернуть «психически больного» в общество: путь социальных трансформаций или реформ в психиатрии? // *The Journal of Social Policy Studies*. – 2010. – Том 8. – № 2. – С. 185–202.
9. *Кос А.В., Карпова Г.Г., Антонова Е.П.* Качество жизни лиц с ограниченными возможностями в условиях проживания в интернатах // *Журнал социологии и социальной антропологии*. – 2009. – Том 12. – № 2. – С. 131–152.
10. *Шилова О.В., Левковский Р.В.* Качество жизни пациентов с шизофренией, проживающих в психоневрологическом доме-интернате // *Проблемы здоровья и экологии*. – 2015. – Том 4. – № 46. – С. 85–89.
11. *Проценко И.В. и др.* Исследование качества жизни больных с хроническими психическими расстройствами // *Социальная и клиническая психиатрия*. – 2020. – Том 30. – № 2.

Психосоциальная реабилитация лиц с психическими расстройствами в проекте «Гармонизация жизни»

О.Г. Кузнецова, медицинский психолог ГБУЗ «Психиатрическая клиническая больница №4 имени П.Б. Ганнушкина» ДЗМ, г. Москва, Россия

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-5123-3957>

e-mail: kog2004olga@mail.ru

ключевые слова: психосоциальная реабилитация, пациенты с сохранным интеллектом, межведомственный проект, трудоустройство, социальная интеграция

Psychosocial Rehabilitation of Persons with Mental Disorders in the Project “Harmonization of Life”

O.G. Kuznetsova, Medical psychologist, Psychiatric Clinical Hospital № 4 n.a.

P.B. Gannushkin of Moscow City Health Department, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-5123-3957>

e-mail: kog2004olga@mail.ru

keywords: psychosocial rehabilitation, patients with intact intellect, interdepartmental project, employment, social integration.

Актуальность. В России в 2022 году потребность в психиатрической помощи граждан выросла на 63% по сравнению с 2021 года [1] при хронической недостаточности возможностей психосоциальной реабилитации в государственных учреждениях. Ориентация системы психического здоровья на фармакотерапию, краткосрочные и однообразные тренинги, предлагаемые пациентам, имеют очевидные ограничения для их личностно-социального восстановления (recovery) [2]. Центры социального обслуживания и некоммерческие организации охватывают большей частью людей с интеллектуальными нарушениями и инвалидностью, предоставляя занятость и досуг в закрытых сообществах. Школы равных возможностей ориентированы на выпускников детских домов-интернатов. По мере роста количества пенсионеров растет количество проектов, ориентированных на лиц поздней возрастной группы. Значительная доля пациентов 18+ с сохранным интеллектом и высоким образовательным уровнем не охвачена динамическим реабилитационным процессом. При этом очевидна необходимость снижения зависимости пациентов от психиатрических служб [3] и создания условий для поддержки их самостоятельности.

Цель проекта «Гармонизация жизни», начатого при психиатрической клинической больнице № 4 им. П.Б. Ганнушкина г. Москвы в 2018 году, – создание длительного, непрерывного, внебольничного психосоциального сопровождения взрослых психически больных, ориентированного на их социально-трудовую

реабилитацию. Задачи проекта: изменение образа жизни на более конструктивный, снижение риска рецидивов и регоспитализаций, трудоустройство, повышение качества жизни. Это проект межведомственного взаимодействия, объединивший специалистов систем здравоохранения, труда и социальной защиты, образования и культуры, а также НКО, занимающихся реабилитационной работой. Основным партнером является Центр московского долголетия и молодости «Сокольники», предоставляющий специализированные для разных активностей локации. Проект включает в себя направления «Система наставничества» и «Система лидерства». Автор данных тезисов является автором и руководителем проекта.

Участники проекта: чат проекта объединяет 300 активных участников – это приблизительно половина тех, кто когда-либо участвовал в занятиях и остался в проекте. Ежемесячно занятия посещают 60 человек (10% первично вошедших или 20% участников чата). 50% реабилитантов имеют высшее образование, 30% – среднее профессиональное. В проект входят люди, как получившие инвалидность, так и без статуса инвалида. 80% страдают расстройствами шизофренического спектра.

Программа проекта: в рамках проекта еженедельно проходят одно теоретическое и два практических занятия. Теоретические занятия (15 тем) основаны на материалах разработанного автором и руководителем проекта учебника, размещенного в интернете (<https://olga-kuznetsova-trud.ru>). Участники предлагают к обсуждению и дополнительные темы, например «Как грамотно расставить приоритеты. Тайм-менеджмент», «Финансовая грамотность и безопасность», «Знакомство через интернет: плюсы и минусы», «Семейные взаимоотношения» и т.д. Участие бесплатное и добровольное. Группа открытая, с медленно обновляющимся составом. Длительность участия и интенсивность посещений определяются участником. Практические занятия построены на принципе гармонизации: задействованы телесная, трудовая, социально-коммуникативная, информационная (духовная) сферы. Уникальной особенностью проекта являются мастер-классы, проводимые самими участниками. Руководитель проекта в роли преподавателя-наставника помогает участнику выбрать тему занятия, составить план, подобрать материал и провести мастер-класс. Активные участники проекта становятся наставниками для новичков и других участников, развивая свои когнитивные функции и социальные навыки. Каждое занятие является уникальным (не повторяется), что сохраняет интерес участников к проекту в течение длительного времени. Новые темы задают новые векторы развития, помогают в профориентации. Растет пул преподавателей-наставников, которые также проводят занятия в ПНД. К проекту привлечены и волонтеры (стилист по одежде и парикмахер), помогающие участникам улучшать свой внешний облик и повышать уверенность в себе, важные для самопрезентации. Ежемесячно группа посещает выставки, концерты и экс-

курсии, что улучшает навыки ориентировки в городе. Каждый участник может стать лидером, предложив какую-то активность. Члены семьи и ближайшего окружения могут включаться в проект и также проводить занятия.

Результаты. За пять лет проект «Гармонизация жизни» показал эффективность предлагаемой формы психосоциальной реабилитации. Проект успешно справляется с возложенными на него функциями: участники за период от трех месяцев до трех лет показывают существенную динамику в личностном и профессиональном развитии. Высокие требования к уровню занятий и их тематическое разнообразие делают проект привлекательным для пациентов с сохранным интеллектом. Регулярное сопровождение, доступность и открытость проекта позволяют находить поддержку в любое время, а в случае неустойчивого трудоустройства на открытом рынке труда – сокращать периоды безработицы. Длительное участие в проекте способствует плавному выстраиванию лестницы в трудовой занятости с постепенным увеличением и усложнением нагрузки. Все это делает результаты реабилитации более устойчивыми. Мотивация к выздоровлению способствует улучшению комплаентности, снижению рецидивов. По нашим подсчетам, при сокращении числа регоспитализаций с трех до одной в течение года и при двух работающих группах (сейчас работает одна) государство сможет сэкономить более 63 миллионов рублей. Проведение занятий вне стен психиатрических учреждений и тематическое разнообразие занятий помогают и сотрудникам, профилируя их профессиональное выгорание.

Заключение. Актуален вопрос развития проекта для продолжения комплексной реабилитационной и психопрофилактической помощи. Для этого предлагается провести значительное расширение его штата, включая дополнительного менеджера, медицинских психологов, специалистов по социальной работе, преподавателей-методистов, IT-специалиста, модератора чата, юристов для консультаций пациентов, психиатров-психотерапевтов для первичного приема, динамического наблюдения и коррекции терапии. С помощью расширения штата и повышения уровня административно-организационной работы проект может стать самостоятельным межведомственным центром, решающим задачи комплексной психосоциальной реабилитации и трудовой интеграции лиц с психическими расстройствами. Для поддержки проекта планируется привлекать новых волонтеров и новые направления для насыщения занятий. В целях развития психосоциальной реабилитации необходимо использование критериев «Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья» [4] для динамической оценки реабилитационного процесса [5], опросники удовлетворенности для участников и членов их семей, а также волонтерский паспорт для поддержания инициативы и мотивации участников к проведению занятий. Выход проекта на новый уровень послужит достижению целей, поставленных Правитель-

ству РФ Президентом в рамках программы развития медицинской реабилитации на 2021–2026 годы [6].

Литература

1. ВОЗ: мировая экономика теряет \$1 трлн в год из-за психических расстройств работников. – URL: <https://vademec.ru/news/2023/01/19/voz-mirovaya-ekonomika-teryaet-1-trln-v-god-iz-za-psikhicheskikh-rasstroystv-rabotnikov/>.
2. Психосоциальная и когнитивная терапия и реабилитация психически больных. Практическое руководство / Под ред. И.Я. Гуровича, А.Б. Шмуклера. – М.: МЕДПРАКТИКА-М, 2015. – 418 с.
3. *Лиманкин О.В.* Реабилитационные подходы в отечественной и зарубежной психиатрии: Различия и общность проблем и решений // Психиатрия. – 2018. – № 79 (3). – С. 30–36.
4. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ). – URL: <http://who-fic.ru/icf/>.
5. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31.07.2020 № 788н «Об утверждении Порядка организации медицинской реабилитации взрослых» (Зарегистрирован 25.09.2020 № 60039). – URL: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001202009250036>.
6. Перечень поручений по итогам участия Президента в заседании XX съезда партии «Единая Россия». – URL: <http://kremlin.ru/acts/assignments/orders/66210>.

Сопровождаемое трудоустройство молодых людей, ранее проживавших в психоневрологических интернатах, в рамках проекта сопровождаемого проживания

А.В. Серкина, методист, Проект «Ясная квартира» БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам» г. Москва, Россия
e-mail: a_selivanova@list.ru

Е.М. Мельник, психолог, Проект «Ясная квартира», БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам», г. Москва, Россия
e-mail: ek_vds@bk.ru

М.В. Рыльникова, руководитель проекта, Проект «Ясная квартира», БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам», г. Москва, Россия
e-mail: mrylnikova@gmail.com

Б. фон Эзен, координатор проекта, Проект «Ясная квартира», БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам», г. Москва, Россия
e-mail: birgitvonoehsen@gmail.com

ключевые слова: *сопровождаемое проживание, сопровождаемое трудоустройство, тренировочная квартира, дети-сироты, психоневрологический интернат*

Assisted Employment of Young People Who Previously Lived in Psychoneurological Residential Institutions within the framework of the Assisted Living Project

A.V. Serkina, methologist, Project “Bright Apartment”, Charitable Foundation “Volontery v Pomosch Detyam-sirotam”, Moscow, Russia
e-mail: a_selivanova@list.ru

E.M. Melnik, psychologist, Project “Bright Apartment”, Charitable Foundation “Volontery v Pomosch Detyam-sirotam”, Moscow, Russia
e-mail: ek_vds@bk.ru,

M.V. Rylnikova, project head manager, Project “Bright Apartment”, Charitable Foundation “Volontery v Pomosch Detyam-sirotam”, Moscow, Russia
e-mail: mrylnikova@gmail.com

B. von Oehsen, project coordinator, Project “Bright Apartment”, Charitable Foundation “Volontery v Pomosch Detyam-sirotam”, Moscow, Russia
e-mail: birgitvonoehsen@gmail.com

keywords: *assisted living, assisted employment, training apartment, orphans, psychoneurological residential institutions.*

Согласно международному опыту, в большинстве случаев люди с особенностями здоровья не нуждаются в интернатном проживании, они могут жить самостоятельно при оказании необходимой поддержки. При этом улучшается их социальное функционирование и повышается качество жизни [1, 2]. Позитивные эффек-

ты распространяются и на государственные институты в части оптимизации расходов на их содержание.

Однако в РФ сопровождаемое проживание недостаточно распространено. 156 тысяч человек проживает в психоневрологических интернатах (ПНИ), 30% из них дееспособны, 20% – люди в возрасте 18–35 лет, но покинуть его, устроившись на работу, получается лишь у 0,01% [3]. При этом многие молодые люди с ментальными особенностями, выпускники детских домов, рассматривают проживание именно в квартире как предпочтительное для себя в будущем и в целом хотели бы вести образ жизни, приближенный к образу жизни большинства их ровесников [4, 5]. Трудоустройство для молодого взрослого является важной частью такого обычного образа жизни.

В этой публикации мы анализируем опыт сопровождаемого трудоустройства молодых взрослых с ментальными особенностями по итогам года работы проекта сопровождаемого проживания БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам» (проект был запущен в мае 2022 года). Проект «Ясная квартира» – учебно-тренировочная квартира, в которой молодые взрослые с ментальными особенностями, выпускники детских домов-интернатов, живут в течение нескольких (не более пяти) лет и осваивают навыки, необходимые для самостоятельной жизни, чтобы в перспективе начать жить в собственной квартире или перейти в проект постоянного сопровождаемого проживания. Трудоустройство студентов квартиры мы с самого начала рассматривали как одну из важнейших задач проекта по следующим причинам:

1. Хотя все студенты получают пенсию по инвалидности, размер ее недостаточен для благополучной самостоятельной жизни.
2. Трудовая деятельность является важной частью обычного, «нормального» образа жизни молодого взрослого и, таким образом, способствует полноценной социализации.
3. Все студенты перед началом проекта (а двое – и задолго до его начала) говорили, что хотели бы работать, что для них это важно и как источник заработка, и как интересное занятие, и как самореализация.

За год существования проекта в нем приняли участие шесть молодых людей. Опыт трудоустройства за этот год получили четверо из них: из оставшихся двоих один провел в квартире пока недостаточно времени для трудоустройства, второму лишь недавно исполнилось 18 лет. Возраст студентов, трудоустроенных за время участия в проекте, – от 20 до 24 лет. Трое из них перешли в проект из ПНИ, один – напрямую из учреждения для детей-сирот. Двое дееспособные, двое – с ограниченной дееспособностью. Все четверо всю жизнь провели в учреждениях. Опыт трудоу-

строительства до участия в проекте имел один из студентов: недолгое время работал котломойщиком в столовой, потом устроился озеленителем в ГБУ «Жилищник».

Варианты трудоустройства

За год все студенты сменили место работы по разным причинам, которые будут перечислены ниже. В общей сложности на четырех студентов получилось десять мест трудоустройства. Из них пять – трудоустройство на общем рынке:

- ◇ уборщик в ресторане быстрого питания;
- ◇ упаковщик заказов в продуктовом интернет-магазине;
- ◇ упаковщик в кулинарии;
- ◇ сотрудник торгового зала и кассир в супермаркете;
- ◇ выгульщик собак.

Остальные варианты трудоустройства были «инклюзивными», т.е. на вакансии, специально созданные для людей с ментальными особенностями:

- ◇ сборщик в мастерской для людей с особенностями;
- ◇ курьер при благотворительном фонде;
- ◇ курьер при инклюзивном кафе;
- ◇ сотрудник магазина одежды в рамках проекта инклюзивного трудоустройства;
- ◇ уборщик в офисе: оплачиваемая стажировка в офисе одного из сотрудников «Ясной квартиры».

У каждого студента в течение года сменилось от трех до пяти мест работы. Самый длительный срок непрерывного трудоустройства на одном месте – полгода (на сегодняшний день студент продолжает работу на этом месте), самый короткий – неделя.

Причины ухода с места работы

Только в двух случаях трудоустройство завершилось увольнением по инициативе работодателя. В остальных случаях были следующие причины для прекращения работы:

- ◇ студент счел работу неинтересной и был уверен, что сможет найти более привлекательный вариант (1 случай);

- ◇ студент был вынужден оставить работу по состоянию здоровья (1 случай);
- ◇ студент не справлялся с объемом и/или содержанием работы (2 случая) – решение об увольнении было принято самим студентом и руководством «Ясной квартиры» прежде, чем работодатель мог бы выступить с этой инициативой;
- ◇ студент перешел на более интересную или удобно расположенную работу (3 случая).

Отметим, что не только работодатели «инклюзивных» вариантов трудоустройства, но и в двух случаях из пяти работодатели вакансий, найденных на общем рынке, проявляли большую лояльность к нашим студентам: создавали условия, способствующие выполнению обязанностей, давали возможность продолжать работать у них, несмотря на довольно серьезные промахи.

Сопровождение трудоустройства

Команда сотрудников проекта «Ясная квартира» сопровождает трудоустройство студентов, начиная с поиска подходящей для каждого из них вакансии. Вакансии находили через службу занятости, соответствующие сайты и через личные знакомства сотрудников проекта.

Следующий этап – подготовка к собеседованию: психолог проекта и другие сотрудники помогают студентам понять требования к ним работодателя и его ожидания от собеседования, сформулировать ответы на возможные вопросы, справиться с волнением и отрепетировать социально приемлемое поведение во время первой встречи с работодателем.

В большинстве случаев сотрудник проекта сопровождает студента во время собеседования: это служит и для поддержки студента, и для налаживания сотрудничества с работодателем. По нашему опыту, шансы на трудоустройство у студентов проекта выше, если работодатель изначально осведомлен, что может рассчитывать на помощь сотрудников проекта.

В случае успешного трудоустройства можно выделить следующие виды помощи, которые нужны студентам:

1. Организация времени: без помощи сотрудников проекта студенты не всегда могут встать в нужное время по будильнику, рассчитать время на дорогу от квартиры до места работы, выйти вовремя из дома.
2. Дорога от квартиры до места работы: трем студентам требуется помощь с составлением маршрута, одному из студентов требуется несколько раз проследовать по маршруту в сопровождении сотрудника, прежде чем начать ездить самостоятельно.

3. Сопровождение на новом месте сотрудниками проекта: в первое время сотрудники проекта постоянно или частично присутствуют вместе со студентом на его рабочем месте, помогая ему справляться с рабочими задачами и оценивая, насколько ему доступна рабочая нагрузка, что вызывает основные затруднения.
4. Помощь во взаимодействии с работодателем: в ряде случаев работодатели предпочитают обсуждать сложности во взаимодействии со студентом не напрямую с ним самим, а с сотрудниками проекта. Студенты не всегда могут самостоятельно сориентироваться в требованиях работодателя и обращаются к сотрудникам проекта за помощью.
5. Занятия со студентами психолога проекта, направленные на развитие у них социальных навыков, самооценки и самоконтроля для более успешной адаптации на рабочем месте.

Объем требуемой помощи каждого из этих видов постепенно уменьшается, поскольку самостоятельность студентов растет: помощь всегда организована как обучение студента.

Проблемы и поиск решений

Перечислим основные сложности, с которыми мы столкнулись, занимаясь трудоустройством студентов.

1. Нереалистичность самооценки студентов. Студенты не замечают собственных ограничений, связанных с недостатком навыков и жизненного опыта, из-за чего настойчиво претендуют на недоступные для них вакансии (1 студент) или нереалистично оценивают качество своей работы (3 студента). Формирование более реалистичной оценки требует длительной и масштабной работы психолога и разработки вспомогательных методических средств (например, чек-листов для оценки качества работы).
2. Довольно грубое нарушение социальных норм при общении с коллегами и клиентами: в силу ограниченного социального опыта студентам оказываются неизвестны многие «неписанные» правила. Каждая такая ситуация подробно разбирается со студентами: проводится разъяснение социальных норм, репетируется альтернативное (социально приемлемое) поведение, также составляются памятки для студентов, в которых фиксируются основные требования к их поведению.
3. Высокая утомляемость студентов, в силу которой они не всегда могут справиться с нагрузкой даже в условиях неполного рабочего дня. Эта проблема с

трудом разрешима (хотя мы ищем варианты медицинских решений): скорее, эти ограничения необходимо учитывать, планируя рабочую нагрузку.

4. Отсутствие у студентов опыта целенаправленной деятельности в течение нескольких часов подряд, как это необходимо на работе, – несформированность необходимых навыков саморегуляции. В рамках проекта мы создаем для студентов регулярные возможности накопить подобный опыт: и дежурства по хозяйству в квартире, и посещение кружков, и неоплачиваемые стажировки на потенциальных рабочих местах – все в сопровождении сотрудников проекта – служат постепенному развитию навыков самоконтроля и выносливости.
5. Низкая мотивация к поиску работы и сохранению рабочего места. После того как студенты всю жизнь провели в учреждениях, необходимость денег для жизни остается для них некоторой абстракцией. Вся бытовая жизнь в проекте организована так, чтобы повысить практическую финансовую грамотность студентов, психологом проекта проводятся занятия, помогающие студентам реалистично планировать свою будущую жизнь за пределами проекта.
6. Низкая толерантность студентов к эмоциональной нагрузке, в силу которой любые сложности, возникающие в процессе работы, дезорганизуют их, провоцируют уход с рабочего места и мысли об увольнении. Здесь требуется постоянная работа одновременно по повышению социальной компетентности и стрессоустойчивости студентов.

Выводы

Любой этап трудоустройства молодых взрослых с ментальными особенностями, прошедшими всю жизнь в учреждениях, требует развернутого сопровождения, даже если это трудоустройство не на общем рынке. Трудоустройство, с одной стороны, высвечивает все проблемы социализации и саморегуляции, которые накопились в течение жизни у этих молодых взрослых, одновременно дает опыт, который при должном сопровождении создает возможности для преодоления этих проблем.

Литература

1. *Fitz D., Evenson R.C. Recommending Client Residence: a Comparison of the St Louis Inventory of Community Living Skills and Global Assessment // Psychiatric Rehabilitation Journal. – 1999. – № 23. – Pp. 107–112.*

2. *Keck J.* Responding to Consumer Housing Preferences: The Toledo Experience // Psychosocial Rehabilitation Journal. – 1990. – № 13(4). – Pp. 51–58.
3. Протокол заседания Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере 28 марта 2019 г.
4. *Серкина А.В., Кузьмин А.И.* Проблемы перехода из учреждения для детей-сирот в учреждение для взрослых (ПНИ) глазами самих подростков и молодых взрослых // Исследование в рамках конкурса «Голос ребенка: дети как эксперты опыта» при поддержке Фонда Тимченко. – 2019. – URL: https://deti.timchenkofoundation.org/wp-content/uploads/2019/08/БФ-Волонтеры-в-помощь-детям-сиротам_.pdf.
5. *Демина Э.Н., Джавид О.С.* Сопровождаемое проживание – новый сервис для инвалидов. Обзор литературы // Сервис Plus. – 2018. – Т. 146–1523. – С. 146–152.

Социализация жителей социальных домов: проблемы и решения

А.В. Бессханько, директор ГБУ Социальный дом «Обручевский», г. Москва, Россия
e-mail: besshtanko@mail.ru

ключевые слова: стационарные организации социального обслуживания, социальный дом, люди с психическими расстройствами и инвалидностью, социальная реабилитация, социализация, самостоятельное проживание, сопровождаемое проживание

Socialization of Residents of Social Residential Facilities: Problems and Solutions

A.V. Besshtanko, Director of the State Budgetary Institution Social House
“Obruchevsky”, Moscow, Russia
e-mail: besshtanko@mail.ru

keywords: stationary social service organizations, social residential facilities, people with mental disorders and disabilities, social rehabilitation, socialization, independent living, assisted living.

Основная задача работы стационарных организаций социального обслуживания психоневрологического профиля (социальных домов) Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы – это социальная реабилитация и адаптация жителей, максимальное включение их в общественную жизнь. Жители нашей организации имеют инвалидность вследствие психического заболевания или нарушений психического развития. В некоторых случаях присутствуют комплексные нарушения, например интеллектуальные нарушения в сочетании с выраженными нарушениями опорно-двигательного аппарата.

Мультидисциплинарная команда специалистов ГБУ «Социальный дом «Обручевский» на первоначальном этапе реализации программы по социализации жителей нашего социального дома провела работу по определению их текущего потенциала к социализации и социальной интеграции. Из жителей центрального подразделения социального дома 5,9% жителей показали «рельефный» (то есть ясно определяемый) потенциал к самостоятельному проживанию, 17,3% жителей – к сопровождаемому проживанию.

Системная работа команды позволила достичь следующих результатов: в период с 2019 по 2023 год на самостоятельное проживание перешло 28 жителей.

Эти результаты стали возможны во многом в силу того, что Департаментом труда и социальной защиты населения г. Москвы и социально ориентированными некоммерческими организациями нашего города создана система поддержки инициатив по организации и поддержке самостоятельного проживания жителей социальных домов: специализированные площадки и программы подготовки специалистов по социальной реабилитации; оперативное решение вопросов по

представлению жилья тем жителям социальных домов, которые относятся к категории детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей [1]; создание института постинтернатного сопровождения. Победила философия максимального благоприятствования и поддержки социальной активности людей с психическими расстройствами, а не перестраховки рисков, связанных с обретением ими большего уровня самостоятельности, расширением их прав и возможностей.

Процесс выхода на самостоятельное проживание сдерживает ряд факторов:

1. Не все жители, имеющие устойчивые навыки самостоятельной жизни, формально соответствуют требованиям законодательства о предоставлении жилых помещений детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей [1].
2. Многим из жителей необходима систематическая лекарственная терапия, а риски отказа от фармакотерапии или несоблюдения рекомендаций врача не купированы.
3. Пока не сформирован пул жилых помещений и организационные условия для сопровождаемого проживания жителей, имеющих значительные нарушения опорно-двигательного аппарата и передвигающихся на инвалидных колясках.

Важно понимать, что процессу подготовки жителей к самостоятельному проживанию должна предшествовать системная, иногда очень длительная внутренняя работа с мультидисциплинарной командой специалистов социального дома. Каждый член команды должен понимать, что путь социализации для каждого жителя индивидуален, непрост, и он потребует определенных усилий и терпения. В команде все специалисты должны верить в каждого выпускника. Ни у кого не должно быть ни тени сомнения в том, что они смогут жить самостоятельно, в том числе получая услуги постинтернатной поддержки. Самостоятельная жизнь в своем доме требует постоянной работы по развитию системы образования и трудоустройства жителей. Сам по себе выход на самостоятельное проживание создает новый горизонт социальной работы. Без четко отлаженного, но и одновременно лишённого формализма института постинтернатного сопровождения сложно управлять всеми рисками реализации данной социальной технологии. Но и постинтернатное сопровождение не должно ограничиваться визитами, информационной связью и конкретной помощью в решении житейских задач. Важно создать «экосистему» постинтернатного сопровождения: регулярные встречи выпускников, общие чаты и форумы, возможности общения с сообществом и специалистами, получение важной информации для самостоятельной жизни и др.

В отношении сопровождаемого проживания следует отметить, что ранее этот комплекс мер, направленных на обеспечение проживания в домашних условиях взрослых инвалидов, которые не способны вести самостоятельный образ жизни без помощи других лиц, не был законодательно закреплен. 28 апреля 2023 года был принят Федеральный закон № 137-ФЗ «О внесении изменений в отдельные

законодательные акты Российской Федерации» [2], который создал основу для нормативно-правового регулирования сопровождаемого проживания инвалидов, их социальной занятости и сопровождаемой трудовой деятельности. Наш социальный дом готов сотрудничать с проектами сопровождаемого проживания, развиваемыми Департаментом труда и социальной защиты населения г. Москвы и некоммерческими организациями, оказывающими помощь людям с психическими расстройствами и инвалидностью, для того чтобы те жители, которые в настоящее время имеют отчетливо определяемый потенциал к участию в таких проектах, вышли на сопровождаемое проживание. С жителями, которые пока не имеют такого потенциала, ведется работа по их социальной реабилитации, направленная на развитие социальных навыков и компетенций, что в перспективе приведет к формированию более высоких реабилитационных возможностей. Следует отметить, что, согласно Методическим рекомендациям по организации различных технологий сопровождаемого проживания инвалидов [3], объем сопровождения может достигать круглосуточного. Если проекты сопровождаемого проживания смогут обеспечить такой объем сопровождения, то гораздо больше жителей социальных домов будут иметь возможности участия в таких проектах.

Литература

1. Федеральный закон от 21 декабря 1996 г. № 159-ФЗ (последняя редакция) «О дополнительных гарантиях по социальной поддержке детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей». – URL: <https://docs.cntd.ru/document/9043973>.
2. Федеральный закон от 28 апреля 2023 г. № 137-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации». – URL: <https://rg.ru/documents/2023/05/03/izmeneniya.html?ysclid=1h7fni13o883242325>.
3. Приказ Минтруда России от 14 декабря 2017 г. № 847 «Об утверждении методических рекомендаций по организации различных технологий сопровождаемого проживания инвалидов, в том числе такой технологии, как сопровождаемое совместное проживание малых групп инвалидов в отдельных жилых помещениях». – URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/1278>.

Роль наставника в социализации детей и взрослых, проживающих в организациях стационарного социального обслуживания: психоневрологических интернатах и детских домах

М.С. Брянская, куратор проекта, БФ «Дети+»

Н.А. Воронцова, исполнительный директор МОО «Старшие Братья, Старшие Сестры»

А.М. Землянова, куратор проекта, БФ «Солнечный город»

М.В. Кочина, директор БФ «В твоих руках»

Ю.А. Паринская, руководитель направлений, БФ «Дети наши»

М.В. Рыльникова, руководитель проекта, БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам»

Ю.И. Солдатенкова, психолог, БФ «Арифметика добра»

Содружество наставнических программ «Значим», Москва, Россия

e-mail Содружества: info@tyznachim.ru

***ключевые слова:** наставничество, значимый взрослый, дети и молодые взрослые с опытом сиротства, психоневрологические интернаты, детские дома-интернаты*

The Role of a Mentor in the Socialization of Children and Adults Living in Social Service Residential Agencies: Psychoneurological Residential Institutions and Orphanages

M.S. Bryanskaya, project supervisor, Charitable Foundation “Deti+”

N.A. Vorontsova, Executive Director, Interregional NCO “Big Brother, Big Sisters”

A.M. Zemlyanova, project supervisor, Charitable Foundation “Solnechny Gorod”

M.V. Kochina, Director, Charitable Foundation “V Tvoikh Rukakh”

Y.A. Parinskaya, line manager, Charitable Foundation “Deti Nashi”

M.V. Rylnikova, project manager, Charitable Foundation “Volontery v Pomosch Detyam-sitoram”

Y.I. Soldatenkova, psychologist, Charitable Foundation “Arifmetika Dobra”

Association of Mentoring Programs “Znachim”, Moscow, Russia

Association’s e-mail: info@tyznachim.ru

***keywords:** mentorship, significant adult, children, and young adults with experience of orphanhood, psychoneurological residential institutions, orphanages.*

Программы наставничества – это формат волонтерской деятельности, направленный на повышение качества жизни и уровня социализации детей, подростков и молодых взрослых с опытом проживания в сиротских учреждениях, в том числе детских домах-интернатах (ДДИ), и психоневрологических интернатах (ПНИ) [1].

Эта цель достигается за счет индивидуального сопровождения подопечного волонтером-наставником. Наставничество предполагает длительное регулярное взаимодействие подготовленного волонтера с одним конкретным подшефным. Такое включенное общение помогает подопечным удовлетворить потребность в эмоциональной связи со значимым взрослым [2]. Такая связь необходима любому ребенку для полноценного развития и социализации и обычно отсутствует у воспитанников сиротских учреждений [3]. В ходе взаимодействия с наставником подопечный решает актуальные для него задачи: учится функционировать в социуме, развивает культуру общения, получает помощь в учебе и выборе профессии, решает медицинские проблемы, знакомится с моделью жизни в семье, восстанавливает отношения с кровными родственниками и др. Для подростков и молодых взрослых, проживающих в ДДИ и ПНИ, общение с наставником часто является единственным звеном, связывающим их с миром за стенами учреждения.

В 2022 году для развития программ наставничества был создан проект «Значим», разработку и реализацию которого осуществляет креативное агентство Blacklight. Проект объединил в содружество наставнические программы семи крупнейших благотворительных фондов, реализующих такие программы в России: БФ «Арифметика добра», БФ «В твоих руках», БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам», БФ «Дети+», БФ «Дети наши», БФ «Солнечный город» и МОО «Старшие Братья, Старшие Сестры» – для того, чтобы у каждого ребенка и молодого взрослого был свой значимый взрослый. Этот проект предлагает единую методологию и инструменты для реализации программ наставничества. География проекта «Значим» – это 35 регионов РФ, в которых у 2000 воспитанников и выпускников детских домов, ДДИ и ПНИ уже есть наставники, а 20 000 еще только ждут своих старших друзей. Среди участников проекта есть подростки из детских сиротских учреждений, которые в настоящее время уже живут в семьях, а также молодые взрослые с опытом сиротства, создавшие собственные семьи, многие из которых находятся в трудной жизненной ситуации.

Проблема социализации воспитанников и выпускников учреждений для детей-сирот остается актуальной. Результатом пребывания в государственных учреждениях является наличие у ребят ряда психологических особенностей, связанных с недостаточным развитием социального и эмоционального интеллекта, отсутствием мотивации в учебе и трудоустройстве, склонностью к асоциальному поведению. Многие проблемы вытекают из личностных особенностей детей-сирот, ограниченных возможностей здоровья и негативного социального опыта, которые только усугубляются в процессе воспитания в государственном учреждении. Педагоги и социальные работники стремятся создать необходимые условия для их успешной адаптации, разрабатывают и ищут новые направления и способы социализации воспитанников учреждений. Реализация программ наставничества – одно из таких новых направлений [4, 5].

Необходимость и эффективность наставнических программ подтверждена совместным исследованием фондов Содружества наставнических программ, проведенным БФ «Солнечный город» в 2022 году [6]. Эксперты социальной сферы и сотрудники детских домов отмечают большое значение личного общения и индивидуального внимания для полноценного развития и адаптации подопечных в социуме. По результатам проведенного опроса, сами участники проекта «Значим», подростки и молодые взрослые отмечают пользу, получаемую от наставника: может научить чему-то новому (75% молодых людей и 50% девушек); посоветует, как поступить в сложной ситуации (53% м. и 80% д.); оказывает помощь в учебе (30% м. и 20% д.); есть кому рассказать о своих проблемах (25% м. и 45% д.). Методология наставнических программ для детей и молодых взрослых с опытом сиротства, применяемая некоммерческими организациями, участниками проекта «Значим», доказала свою эффективность на практике.

К сожалению, распространенность информации об этой форме добровольчества все еще недостаточна, наставников не хватает. Участники проекта проявляют разную степень готовности к формированию и построению значимых отношений. Сформировавшиеся пары «наставник-подшефный» нуждаются в непрерывном психологическом сопровождении. Правильный вектор развития наставничества как эффективного формата участия граждан в решении социальных проблем детей, подростков и взрослых, имеющих опыт сиротства, проживающих в детских домах и ПНИ или воспитывающихся в семьях, попавших в трудную жизненную ситуацию, невозможен без популяризации данного направления волонтерской деятельности через масштабную пиар-компанию, единые технологии работы и систему оценки эффективности наставнических программ. Объединение усилий благотворительных фондов, участников Содружества «Значим», создание платформы www.tyznachim.ru, запуск чат-бота для кандидатов-наставников позволило значительно расширить географию проекта.

Каждому ребенку и подростку нужен значимый взрослый, чтобы состояться в жизни!

Литература

1. Методология (целевая модель) наставничества обучающихся для организаций, осуществляющих образовательную деятельность по общеобразовательным, дополнительным общеобразовательным и программам среднего профессионального образования, в том числе с применением лучших практик обмена опытом между обучающимися. Распоряжение Минпросвещения России Р-145 от 25.12.2019 г.

2. Серкина А.В., Рыльникова М. В., Козленкова И.А. Волонтерская помощь детям, оставшимся без попечения родителей. Методическое пособие / Под ред. Е.Л. Альшанской, М.С. Ивашовой. – М., 2020. – URL: <http://xn--41-9kcl4cbn.xn--p1ai/upload/metoda/14.pdf>.
3. Боулби Д. Привязанность / Под ред. Г.В. Бурменской. – М.: Гардарики, 2003. – 477 с.
4. Андриевских А. А., Горячева А. А., Мухин В. В., Паринская Ю. А., Панкова Т. А., Селенина Е. В., Харитонова Е. П. Опыт НКО, реализующих успешные практики по наставничеству. Учебное пособие. М., 2019. – URL: https://vestnik-nko.ru/wp-content/uploads/2019/06/RD_2019_FIN-RASTIM-DOBRO_NASTAVNICHESTVO.pdf.
5. Еришова Н.Н., Язневич Е.А. Наставничество: точка зрения детей // Исследование в рамках конкурса «Голос ребенка: дети как эксперты опыта» при поддержке Фонда Тимченко. – 2019. – URL: [https:// deti.timchenkofoundation.org/wp-content/uploads/2019/08/ЧУДОРСП-Центр-социально-психологической-помощи_.pdf](https://deti.timchenkofoundation.org/wp-content/uploads/2019/08/ЧУДОРСП-Центр-социально-психологической-помощи_.pdf).
6. Гриненко А. Исследование фонда «Солнечный город»: почему так важно, чтобы с ребенком из детского дома был близкий взрослый // Доброжурнал, 27.10.2020. – URL: <https://dobro.press/histories/8825>.

Медицинское обслуживание и реабилитация людей с психическими нарушениями: вызовы и решения

Как врачу сообщать тяжелый диагноз так, чтобы пациент и его родственники остались ему благодарны

А.В. Серкина, клинический психолог, специалист по коммуникации в медицине,
Видновская районная клиническая больница, Московская область, Россия
e-mail: a_selivanova@list.ru

ключевые слова: коммуникация в медицине, сообщение диагноза, тяжелый диагноз, врач, пациент

Breaking the Bad News and Receiving Gratitude from the Patient and Relatives Afterwards: Guidance for Doctors

A.V. Serkina, Clinical psychologist, health communication specialist, Vidnoe district clinical hospital, Moscow Region, Russia
e-mail: a_selivanova@list.ru

keywords: health communication, reporting a diagnosis, serious diagnosis, doctor, patient

Сообщение тяжелого диагноза – трудная обязанность врача, многие даже очень опытные специалисты признаются, что им тяжело даются такие разговоры с пациентами или их родственниками. Для пациентов же, как показывают исследования, форма, в которой проходит такой разговор, оказывается крайне важна, поскольку влияет на состояние пациента, на его доверие к врачу, на его отношение к последующему лечению. В медицинской коммуникации традиционно много внимания уделяется разговорам врача с пациентом о диагнозе, поскольку если врач, планируя такой разговор, может опираться не только на собственные опыт и здравый смысл, но и на основанные на результатах исследований рекомендации, то это оказывается большой поддержкой и для самого врача, и для пациента.

Ниже приведем рекомендации для врачей по процедуре сообщения тяжелых диагнозов пациентам, основанные на Калгари-Кембриджской модели медицинской консультации [1] и протоколе SPIKES [2] (изначально он разработан для онкологов, но вполне может применяться врачами всех специальностей).

Какие коммуникативные задачи стоят перед врачом при сообщении диагноза?

1. Сообщить ключевую информацию о диагнозе так, чтобы пациенту она была действительно понятна.
2. Предоставить пациенту сопутствующую информацию о диагнозе и возможностях лечения по его запросу.
3. Провести разговор так, чтобы пациент чувствовал эмоциональную поддержку со стороны врача.
4. Согласовать с пациентом план последующих действий.

Перечислим шаги в разговоре, которые помогут в решении этих задач.

«Нулевой шаг» – это **подготовка к разговору**: насколько это возможно, позаботиться о том, чтобы разговор проходил без присутствия посторонних, чтобы ничто не отвлекало врача и чтобы на проведение этого разговора у врача было достаточно времени. Также заранее, до встречи с пациентом (родственником пациента), ознакомиться со всеми медицинскими документами, освежить в памяти предыдущие этапы вашего взаимодействия с этим пациентом.

В начале встречи стоит **обсудить с пациентом предысторию** (жалобы и их динамика, проведенные обследования и иные важные события), предшествовавшую постановке диагноза, чтобы, с одной стороны, убедиться, что вы оба помните и понимаете ее одинаково, и чтобы подготовить почву для последующего сообщения диагноза. При этом обсуждении обратите внимание на то, как в целом пациент видит происходящее с ним: насколько в его картине происходящего диагноз, который вы собираетесь ему сообщить, вероятен. В случае если для пациента ваше сообщение явно станет неожиданностью, стоит особенно подробно разобрать предысторию и все, что в итоге привело к постановке диагноза.

Далее важно **предупредить пациента, что у вас есть для него новая информация**, которую ему будет непросто услышать (иногда этот этап разговора называют «пробный выстрел»), и переходить к непосредственному сообщению только тогда, когда пациент в явном виде даст вам понять, что готов услышать эту информацию.

Сообщение диагноза должно быть лаконичным и максимально понятным языком: только в этом случае можно быть уверенными в том, что оно будет действительно правильно понято пациентом.

Непосредственно после сообщения важно **следовать за пациентом**: отвечать на его вопросы, выражать эмпатию. Вы можете столкнуться с самыми разными эмоциональными реакциями пациента – доброжелательное, уважительное и сочувственное отношение в любом случае, скорее всего, окажется для него важной поддержкой. Не стоит оставлять пациента одного сразу после сообщения ему диагноза.

В зависимости от реакции на услышанный диагноз пациенты могут быть в очень разной степени готовы обсуждать подробности последующего лечения, поэтому стоит согласовать с пациентом оптимальное время для этого обсуждения. В любом случае разговор должен завершиться согласованием плана дальнейших действий, даже если это только назначенное время для продолжения разговора.

Приведенные рекомендации основаны на разработках по итогам исследований, проведенных в разных странах. Российские врачи, проходившие обучение коммуникации и применяющие эти рекомендации на практике, отмечают, что стали более уверенно чувствовать себя во время трудных разговоров с пациентами,

поскольку чувствуют, что даже в такой момент могут профессионально позаботиться о пациенте. Мы надеемся, что постепенно у многих российских врачей появится возможность познакомиться с разработками в медицинской коммуникации.

Литература

1. *Котов М.А., Гуцин В.В.* Как сообщать плохие новости максимально эффективно? Протокол SPIKES для сообщения «плохих новостей» // Эндоскопическая хирургия. – 2018. – № 24(5). – С. 45–50.
2. *Сильверман Дж, Кёрц С., Дрейпер Дж.* Навыки общения с пациентами. – М.: ГРАНАТ, 2018. – 304 с.

Особенности оказания паллиативной помощи детям с ментальными нарушениями в интернатных учреждениях

А.И. Белов, заведующий медицинским отделением, врач-психиатр ГБУ ЦСПР «Дом Детей», врач-психиатр благотворительного фонда «Дорога Жизни», участник экспертного совета благотворительного фонда «Детский паллиатив», г. Москва, Россия
e-mail: belov@domdetey.msk.ru

ключевые слова: паллиативная помощь, психические расстройства, умственная отсталость, стационарные учреждения социальной защиты, интернаты

Автор благодарит за помощь, ценные комментарии и совместную работу заместителя руководителя медицинского блока, врача-педиатра Благотворительного фонда «Дорога Жизни» Панову Веру Сергеевну

Peculiarities of Providing Palliative Care to Children with Mental Disorders in Residential Institutions

A.I. Belov, Head of Medical Department of State Budgetary Institution, Center for Social and Psychological Rehabilitation “Dom Detey”, Psychiatrist in the Charitable foundation “Doroga Zhizni”, Member of the Expert Council of the Children’s Palliative Charitable Foundation, Moscow, Russia
e-mail: belov@domdetey.msk.ru

keywords: palliative care, mental disorders, mental retardation, social service residential institutions, orphanages.

Acknowledgments: the author is grateful for the help, valuable comments, and joint work the Deputy head of the Medical Unit, pediatrician of the Charitable Foundation “Doroga Zhizni” Vera S. Panova.

Важными вопросами оказания паллиативной помощи детям с ментальными нарушениями, проживающим в интернатных учреждениях, в настоящее время являются следующие:

1. Принципиальны ли отличия в оказании паллиативной медицинской помощи детям с ментальными расстройствами от ее оказания детям, не имеющим психических нарушений?
2. Является ли выбор тактики диагностики и терапии в этих случаях объективным или на процесс принятия решения влияет стигматизация психических расстройств?

В подавляющем большинстве случаев нозологическим основанием для признания детей, помещенных в учреждения социальной защиты, нуждающимися в оказании паллиативной медицинской помощи служат заболевания, сопровождающиеся выраженными двигательными нарушениями, тяжелыми формами эпилепсии,

нарушениями дыхания и глотания (требующими установки трахеостом и гастростом). Все эти дети имеют ментальные расстройства, в основном умственную отсталость тяжелой и глубокой степени.

Стигматизация психических расстройств – это не специфика социальных учреждений, обслуживающих таких детей, а, к сожалению, стойкое негативное социальное явление, которое мы наблюдаем в большинстве стран мира. Негативный ярлык, который общество навешивает на пациентов с ментальными расстройствами, ведет к их отчуждению, предвзятому к ним отношению и в итоге к дискриминации. В деятельности социальных учреждений подобные стереотипы, когнитивные и эмоциональные предубеждения могут приводить к падению качества оказываемой помощи, в том числе и паллиативной, так же как и в учреждениях здравоохранения. Не только персонал, занимающийся уходом, но и специалисты с более высокой или специализированной квалификацией склонны связывать отклонения в поведении ребенка в первую очередь с психическим заболеванием. Часто на этом умозаключении диагностический поиск причин возникших медицинских проблем может и завершиться. Поэтому столь важно при определении тактики и объема паллиативной медицинской помощи сохранять единый алгоритм, не выделяя принципиальных отличий детей с ментальными расстройствами от детей, не имеющих психических нарушений. Так же как и для нормотипичных детей, при изменении поведения, беспокойстве, плаче, возбуждении прежде всего исключаются нарушения физиологических функций организма (голод, жажда, запоры и т.д.), оцениваются наличие и степень выраженности болевого синдрома, наличие и объем соответствующей психолого-педагогической помощи, возможные побочные действия лекарственных средств, и только в конце, исключив все эти причины, мы можем подумать о собственно проявлениях психического расстройства, необходимости специализированной помощи психиатра и назначении медикаментозной терапии психиатрическими препаратами.

Тяжесть ментальных расстройств важно оценить с точки зрения соответствующего им возраста актуального развития ребенка. Обычно при глубокой умственной отсталости умственное развитие и психофизическое функционирование соответствует уровню 3–12-месячного ребенка. При этом и помощь должна быть организована как помощь ребенку соответствующего возраста и уровня функционирования. А единственной, по сути, ее особенностью является более выраженный акцент на обеспечении безопасности самого ребенка и ухаживающего взрослого, с учетом относительно высокого риска повреждающего поведения и ауто-травматизации в тех случаях, когда физическое развитие опережает ментальное.

В рамках проектов, реализуемых благотворительным фондом «Дорога жизни»: «Я с тобой» [1] и «Медицина – вместе» [2], уже сейчас мы накапливаем и систематизируем информацию из разных социальных учреждений страны, чтобы выявить

общие проблемы детских стационарных учреждений социальной защиты независимо от региона.

Это позволит проводить дальнейшую разработку и внедрение в практику унифицированных алгоритмов выбора диагностической тактики, объемов и методов лечения и медицинского сопровождения, что является важнейшей задачей при организации паллиативной медицинской помощи детям в социальных учреждениях. В настоящее время необходимость обучения специалистов при отсутствии соответствующих нозологическому спектру образовательных модулей становится насущной проблемой социальных учреждений наряду с нерешенными вопросами штатного обеспечения, невозможностью введения препаратов экстренной помощи в ночное время (в отсутствии дежурного врача или фельдшера), недостаточным техническим оснащением социальных учреждений для реализации рекомендаций врача паллиативной помощи. Это связано с неразработанным в Приказе Минздрава и Минтруда РФ от 31.05.2019г. №345н/372н [3] Порядком организации медицинской помощи детям и взрослым в стационарных учреждениях социальной защиты, где объем предоставляемой помощи порой приближается к стационарной паллиативной, но имеет свою специфику.

В настоящее время детально проработано нормативное регулирование работы паллиативной службы медицинских организаций, но не существует нормативов для дальнейшей работы сотрудников социальных учреждений, где были бы прописаны правила организации деятельности, стандарты оснащения, штатные нормативы и др. В настоящее время предусмотрена одна ставка врача-педиатра на 50 воспитанников и в тех социальных учреждениях, где проживают соматически здоровые дети с ментальными нарушениями, и в тех, где 20–25% детей имеют паллиативный статус. Суточная нагрузка такого врача выше нагрузки врача паллиативной службы медицинского стационара, на которого приходится 15 пациентов. Тем интернатам, которые обслуживают детей с паллиативным статусом, нужно соответствующее материально-техническое оснащение и расширенный штат врачей и медицинских сестер, ухаживающего персонала, прошедших курсы подготовки и повышения квалификации по паллиативной помощи. Соответственно, необходимо разработать «Правила организации деятельности стационарных учреждений социальной защиты с целью реализации рекомендаций врачей паллиативной службы по оказанию паллиативной медицинской помощи», а также «Рекомендуемые штатные нормативы...» и «Техническое оснащение...».

Особенно это стало актуально в связи с принятием приказа Минздрава РФ №202н от 02.05.2023 [4], отменившего большинство противопоказаний для предоставления социальных услуг в стационарной форме. Теперь и пациенты с онкологическими заболеваниями в терминальной стадии или со статусным течением эпилепсии смогут поступать в интернаты. Таким образом, контингент получателей

социальных услуг станет еще более тяжелым, а потребность в квалифицированных кадрах и четких регламентах их работы только возрастет.

Выводы: необходим единый «дестигматизирующий» подход к определению диагностической тактики, оценке объема паллиативной медицинской помощи ребенку, имеющему психические нарушения, и к выбору ее методов с опорой на уровень его функционального развития, а не на факт наличия психиатрического диагноза. Важной задачей является разработка и внедрение Порядка оказания медицинской, в том числе паллиативной, помощи детям и взрослым в стационарных организациях социального обслуживания.

Литература

1. «Дорога жизни» – в проекте «Я с тобой». – URL: <https://doroga-zhizni.org/journal/news/doroga-zhizni-v-proekte-ya-s-toboy> (дата обращения: 02.06.2023).
2. «Медицина – вместе». – URL: <https://doroga-zhizni.org/journal/featured/meditsina-vmeste> (дата обращения: 12.10.2023).
3. Приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. N 345н/372н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья». – URL: <https://base.garant.ru/72280964/>.
4. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 02.05.2023 № 202н «Об утверждении перечня медицинских противопоказаний, в связи с наличием которых гражданину или получателю социальных услуг может быть отказано, в том числе временно, в предоставлении социальных услуг в форме социального обслуживания на дому, или в полустационарной форме, или в стационарной форме, а также формы заключения уполномоченной медицинской организации о наличии (об отсутствии) таких противопоказаний». – URL: <http://publication.pravo.gov.ru/document/0001202305120010>.

Синдромальные формы нарушений психического развития детей

В.Ю. Воинова, д. мед. наук, зам. директора по трансляционной медицине, главный научный сотрудник отдела клинической генетики

email: vivoinova@yandex.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8491-0228>

М.А. Парфененко, лаборант-исследователь лаборатории клинической геномики и биоинформатики

О.С. Грознова, д. мед. наук, главный научный сотрудник отдела клинической генетики

С.В. Боченков, зав. педиатрическим отделением врожденных и наследственных заболеваний

Научно-исследовательский клинический институт педиатрии и детской хирургии им. акад. Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО Российский национальный исследовательский медицинский Университет им. Н. И. Пирогова Минздрава России, Москва, Россия

ключевые слова: нарушения развития, расстройства аутистического спектра, молекулярно-генетические основы РАС

Syndromic Forms of Children's Mental Development Disorders

V.Yu. Voinova, MD, Deputy Director of Translational Medicine, Chief Researcher, Department of Clinical Genetics,

email: vivoinova@yandex.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8491-0228>

M.A. Parfenenko, laboratory researcher at the Laboratory of Clinical Genomics and Bioinformatics

O.S. Groznova, MD, Chief Researcher, Department of Clinical Genetics

S.V. Bochenkov, Head of pediatric department of congenital and hereditary diseases Research Clinical Institute of Pediatrics and Pediatric Surgery n.a. Acad.

Yu.E Veltishchev FSAEI HE Russian National Research Medical University n.a. I.I.

N. I. Pirogov of the Ministry of Health of Russia, Moscow, Russia

keywords: genetic syndromes, mental developmental disorders, autism spectrum disorders, whole-genome sequencing

Введение. Наиболее частая форма нарушения психического развития детей – это расстройства аутистического спектра (РАС), которые встречаются, по разным данным, от 1 на 59 до 1 на 100 детей [1, 2]. РАС – нарушение нервно-психического развития, характеризующееся повторяющимися и ограниченными моделями мышления и поведения, трудностями в социальном взаимодействии и общении, а также другими аномалиями функционирования центральной и периферической нервной систем. РАС нередко сочетаются с другими неврологическими заболеваниями, такими как нарушения интеллектуального развития, эпилепсия и на-

рушения сна, психическими расстройствами, такими как синдром дефицита внимания и гиперактивности, обсессивно-компульсивное расстройство, биполярное расстройство, тревожно-депрессивное расстройство, различные расстройства пищевого поведения и другие. РАС также часто коморбидны с такими соматическими заболеваниями, как синдром Элерса-Данло, гастроэзофагальный рефлюкс, синдром раздраженного кишечника, а также аутоиммунные и аллергические заболевания [3]. Аутистические черты также часто встречаются у детей с наследственными болезнями обмена, нейродегенеративными заболеваниями и хромосомными болезнями.

РАС встречаются у мальчиков примерно в три раза чаще, чем у девочек. Это различие связано в первую очередь с распространенностью X сцепленных форм РАС и других X-сцепленных патологических состояний, при которых встречаются аутистические черты, а также, по мнению некоторых авторов, с тем, что многие диагностические тесты менее эффективны для пациентов женского пола [4, 5].

РАС были впервые описаны в 1925 году советским психиатром Груней Ефимовной Сухаревой у одиннадцати детей (шести мальчиков и пяти девочек) с коммуникативными нарушениями и высоким интеллектом [6]. То же самое состояние было описано почти двадцатью годами позже у четырех мальчиков Гансом Аспергером, а более тяжелая форма – Лео Каннером [7, 8].

В середине XX века существовала теория о том, что РАС являлись следствием неадекватного родительского поведения, в первую очередь недостаточной материнской заботы. Однако в 1970-е эта теория была опровергнута, в том числе благодаря близнецовым исследованиям, показавшим высокую степень конкордантности по РАС у монозиготных близнецов в сравнении с дизиготными близнецами.

В настоящее время описано более 1000 генов, патогенные варианты в которых приводят к развитию РАС. На степень выраженности РАС, а также сопутствующих состояний также влияют такие модификаторы фенотипа, как наличие CNV, эпигенетические нарушения, сочетание с вариантами в других генах, а также воздействие окружающей среды и модификаторы, связанные с полом.

Цель работы: проанализировать молекулярно-генетические основы РАС в когорте российских пациентов.

Пациенты и методы: при поддержке благотворительного фонда «Геном жизни» секвенирование полного генома было проведено когорте из более 4000 пациентов с наследственными заболеваниями. Среди них у 88 детей, среди которых было 26 девочек и 62 мальчика и чей возраст составил от 1 до 18 лет, были выявлены генетические варианты, аннотированные как варианты неясного клинического значения, вероятно патогенные или патогенные, в соответствии с критериями патогенности, сформированными Американским Колледжем Медицинской Ге-

нетики (ACMG), в генах, ассоциированных с развитием РАС согласно базе данных SFARI-gene [9, 10].

Результаты: среди 88 пациентов 11 имели несиндромальную форму РАС, 26 – синдромальную форму РАС, а 53 – не имели РАС как направительный диагноз (в этом случае направительными диагнозами, как правило, были задержка психоречевого развития, нарушения интеллектуального развития или эпилепсия). Среди всех пациентов шестеро имели CNV, а остальные – варианты в отдельных генах, чаще всего – однонуклеотидные замены. 38% пациентов имели одно молекулярное событие, вероятно ставшее причиной развития РАС, 30% – два молекулярных события, 21% – три молекулярных события и 11% – четыре и более молекулярных события. Максимальное число молекулярных событий у одного пациента – шесть. Суммарное число молекулярных событий у всех пациентов в когорте – 114, из которых 68 были аннотированы как варианты неясного клинического значения. Варианты в нескольких генах, ассоциированных с развитием РАС, встречались более одного раза у неродственных пациентов: *DYNC1H1* (у двух пациентов), *PTEN* (у двух пациентов), *MAGEL2* (у трех пациентов) и *CHD8* (у семи пациентов), *TANC2* (у трех пациентов), *RERE* (у двух пациентов).

Заключение: у 88 пациентов с РАС методом секвенирования полного генома было выявлено 114 различных молекулярных событий, вероятно являвшихся причиной их заболевания. 60% этих молекулярных событий были аннотированы как варианты неясного клинического значения. Наибольшее число вариантов было выявлено в гене *CHD8*, что соответствует литературным данным, так как патогенные варианты в этом гене являются одной из наиболее частых причин возникновения РАС [11]. Для реклассификации этих вариантов необходимо проведение функционального анализа. Уточнение патогенности обнаруженных у пациентов вариантов позволит использовать полученные данные при медико-генетическом консультировании, а именно позволит прогнозировать течение болезни, сформировать индивидуальную программу реабилитации, акцентируя внимание на наиболее выраженных клинических проявлениях, а также проинформировать семью о риске повторного рождения ребенка с РАС.

Литература

1. Rylaarsdam L., Guemez-Gamboa A. Genetic Causes and Modifiers of Autism Spectrum Disorder // Front Cell Neurosci. – 2019. – № 13. – P. 385.
2. Zeidan J., Fombonne E., Scolah J., et al. Global prevalence of autism: A systematic review update // Autism Res. – 2022. – № 15(5). – Pp. 778–790.

3. *Al-Beltagi M.* Autism medical comorbidities // *World J Clin Pediatr.* – 2021. – № 10(3). – Pp. 15–28.
4. *Loomes R., Hull L., Mandy WPL.* What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis // *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* – 2017. – № 56(6). – Pp. 466–474.
5. *Beggiato A., Peyre H., Maruani A., et al.* Gender differences in autism spectrum disorders: Divergence among specific core symptoms // *Autism Res.* – 2017. – № 10(4). – Pp. 680–689.
6. *Sucharewa G.E.* Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter // *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie.* – 1926. – № 60. – S. 235–261.
7. *Asperger H.* “Die ‘Autistischen Psychopathen’ im Kindesalter” // *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten.* – 1944. – № 117. – S. 76–136.
8. *Kanner L.* Autistic disturbances of affective contact // *Nervous Child.* – 1943. – № 2. – Pp. 217–250.
9. *Richards S., Aziz N., Bale S., et al.* Standards and guidelines for the interpretation of sequence variants: a joint consensus recommendation of the American College of Medical Genetics and Genomics and the Association for Molecular Pathology // *Genet Med.* – 2015. – № 17(5). – Pp. 405–424.
10. *Banerjee-Basu S., Packer A.* SFARI Gene: an evolving database for the autism research community // *Dis Model Mech.* – 2010. – № 3(3-4). – S. 133–135.
11. *Kawamura A., Katayama Y., Kakegawa W., et al.* The autism-associated protein CHD8 is required for cerebellar development and motor function // *Cell Rep.* – 2021. – № 35(1).

Этиология нарушений интеллектуального развития

И.В. Анисимова, канд. мед. наук, ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», заведующая отделом организации медицинской помощи, врач-генетик, г. Москва, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2667-9042>
e-mail: anisimova-inga@med-gen.ru

ключевые слова: нарушения интеллекта, задержка психоречевого развития, генетические исследования

The etiology of intellectual development disorders

I.V. Anisimova, PhD in Medicine, Genetics, Research Centre for Medical Genetics, Head of the Medical Care Organization Department – Geneticist, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2667-9042>
e-mail: anisimova-inga@med-gen.ru

keywords: intellectual disability, developmental delay, genetic studies

Высокая распространенность нарушений интеллектуального развития (НИР) в популяции и значительная доля неизвестного в вопросах этиологии, диагностики и лечения привлекает внимание исследователей к данной патологии. Распространенность НИР в популяции, по оценкам разных исследований, составляет 1–3%. По данным Всемирной организации здравоохранения, в развивающихся странах цифра может достигать 4,8%. К данным нарушениям относятся такие диагнозы, как «задержка психического развития» (ЗПР) и «умственная отсталость» (УО), которые в силу отрицательных коннотаций используются все реже. ЗПР и УО являются частыми направительными диагнозами у пациентов врачей-генетиков медико-генетических консультаций [1].

НИР могут быть вызваны наследственными или ненаследственными причинами, а также их совместным влиянием.

Влияние факторов окружающей среды может объяснять около 15% случаев НИР. К хорошо известным факторам окружающей среды, вызывающим НИР, относят: инфекции, перенесенные матерью во время беременности (цитомегаловирус, краснуха); воздействие токсических веществ на плод (алкоголь, свинец); перинатальные осложнения (перивентрикулярное кровоизлияние, гипоксия/ишемия при преждевременных родах); постнатальные события (менингит, травма головного мозга). Одной из наиболее частых причин нарушений интеллекта данной этиологической группы является длительная гипоксия головного мозга. Антенатальная гипоксия приводит к замедлению роста капилляров, увеличению проницаемости клеточных мембран и метаболическому ацидозу, что способствует

развитию ишемии мозга с внутриклеточным ацидозом. Зачастую антенатальная гипоксия сочетается с интранатальной асфиксией, вместе они вызывают комплекс компенсаторно-приспособительных реакций, в том числе усиление анаэробного гликолиза. Комплекс микроциркуляторных и метаболических расстройств, обусловленных гипоксией, приводит к двум основным типам повреждений: геморрагическому инфаркту и развитию ишемии с последующей лейкомаляцией вещества мозга. Ишемическому и преимущественно геморрагическому поражению вещества мозга способствует ряд манипуляций в первые 48–72 часа жизни ребенка: искусственная вентиляция легких, введение гиперосмолярных растворов и др. У недоношенных детей повреждающее действие гипоксии усиливается за счет незрелости, что располагает к механической травматизации ребенка, особенно при патологических родах [2].

Изучение механизмов патогенеза гипоксически-ишемических поражений мозга помогло понять роль некоторых процессов в появлении НИР. Например, блокада кальциевых каналов, вызывающая изменение тока ионов через каналы мембраны нервных клеток, приводит к нарушению высвобождения нейромедиаторов, что является причиной повреждения мембран нервных клеток и, как следствие, развития нарушений интеллекта.

У одних пациентов связь между воздействием факторов окружающей среды и НИР очевидна, в то время как у других бывает достаточно сложно оценить причинно-следственную связь. В таком случае стоит рассматривать возможные генетические причины нарушений интеллекта [3].

Доля генетических форм у пациентов с НИР, по данным разных авторов, составляет 25–50%. Отмечается, что доля генетических форм НИР достигает 50% только при использовании комплекса различных методов лабораторной диагностики, в противном случае эта доля существенно ниже. Среди генетических форм выделяют хромосомные, моногенные заболевания и болезни геномного импринтинга [3].

В настоящее время доля хромосомной патологии среди пациентов с НИР разных степеней тяжести оценивается в 15–35%. Хромосомные заболевания определяются с помощью стандартного кариотипирования, FISH-диагностики, хромосомного микроматричного анализа и в некоторых случаях с помощью полногеномного секвенирования. Доля анеуплоидий среди НИР составляет 11–15%. Среди них 6–8% составляет синдром Дауна. Структурные аномалии, в том числе микроструктурная патология, составляют 15–20% от всех заболеваний с нарушениями интеллекта. Среди структурной хромосомной патологии наиболее частыми заболеваниями являются синдром кошачьего крика (частичная или полная делеция короткого плеча хромосомы 5) и Вольфа-Хиршхорна (частичная делеция короткого плеча хромосомы 4); к наиболее частым микроструктурным хромосомным

синдромам можно отнести синдромы Смит-Магенис (делеция 17p11.2), ДиДжорджи (делеция 22q11.2), Вильямса (делеция 7q11.23) [3].

Доля моногенных заболеваний в группе НИР, по данным различных исследований, составляет 28–50%. Методы, используемые для поиска данных заболеваний: биохимические методы диагностики, составляют 0,25–2% среди всех пациентов с НИР (наследственные болезни обмена веществ), молекулярно-генетическим анализом отдельных генов – 5–15% (среди них диагностика синдрома ломкой хромосомы X – 2%, мутации в гене MeCP2 у девочек – 1,5%), секвенированием нового поколения – 20–42%. В настоящее время описано около 1000 генов, патогенные варианты в которых могут приводить к НИР. Среди наиболее частых моногенных болезней, сопровождающихся НИР, среди пациентов выборки следует отметить синдром Ретта, ломкой хромосомы X, мышечную дистрофию Дюшенна, нейрофиброматоз I типа и туберозный склероз [3].

Болезни геномного импринтинга объясняют примерно 5% случаев НИР. Среди них наиболее часто встречаются синдромы Прадера-Вилли, Энжельмена, Рассел-Сильвера и Бэквита-Видемана [3].

За последние годы достигнут огромный прогресс в изучении этиологии НИР. Совершенствование методов клинической и лабораторной диагностики снижает долю недифференцированных форм, однако она по-прежнему остается высокой и составляет примерно половину всех случаев НИР. Значит, существуют другие причины развития НИР, о которых мы пока ничего не знаем и которые нужно искать и изучать.

Литература

1. *Анисимова И.В.* Генетика умственной отсталости // Медицинская генетика. – 2021. – Т. 20. – № 2. – С. 3–20.
2. *Анисимова И.В.* Анализ структуры задержки психического развития и умственной отсталости среди пациентов Медико-генетического научного центра // Медицинская генетика. – 2021. – Т. 20. – № 5. – С. 15–25.
3. *Анисимова И.В.* Генетические формы задержки психического развития и умственной отсталости в практике работы медико-генетической консультации Медико-генетического научного центра // Медицинская генетика. – 2021. – Т. 20. – № 7. – С. 45–58.

Роль генетических исследований в психиатрической и психотерапевтической практике

Н.В. Соловьева, врач-психиатр, Генеральный директор АО «Научный центр персонализированной медицины», г. Москва, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2965-9127>
e-mail: drsnv@yandex.ru

ключевые слова: генетические исследования, фармакогенетические исследования, диагностические генетические исследования, патогенетические генетические исследования, полиморфизмы, орексин, резистентные пациенты, злокачественный нейрореплетический синдром, цитохромы 450, CYP

The Role of Genetic Research in Psychiatric and Psychotherapeutic Practice

N.V. Solovieva, psychiatrist, General Director of JSC “Scientific Center for Personalized Medicine”, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2965-9127>
e-mail: drsnv@yandex.ru

keywords: genetic studies, pharmacogenetic studies, diagnostic genetic studies, pathogenetic genetic studies, polymorphisms, orexin, resistant patients, neuroleptic malignant syndrome, cytochromes 450, CYP.

Генетические исследования в психиатрической и психотерапевтической практике с каждым годом используются все более активно.

Можно выделить три вида генетических исследований в зависимости от цели: диагностические, патогенетические, фармакогенетические.

Диагностические генетические исследования позволяют определиться с генетическим синдромом, который привел к психическому или поведенческому расстройству. Примером таких исследований являются скрининг новорожденных, выявляющий такие болезни, как фенилкетонурия, или болезнь «кленового сиропа». Если в отношении диагностированного синдрома достижения медицины высоки, то может быть подобрано точное лечение психического или поведенческого расстройства [1].

Патогенетические исследования выявляют различные полиморфизмы, влияющие на механизмы развития заболевания и объясняющие некоторые особенности течения болезни и эффективности лекарственных препаратов. Например, ген HCRTR1 ответственен за синтез орексина типа А, что может объяснять у людей с определенным полиморфизмом в этом гене низкую эффективность моноаминоэргических антидепрессантов [2, 3].

Фармакогенетические исследования являются самыми распространенными из-за наибольшей изученности и понятности специалистам. Благодаря фармакогенетике практикующие специалисты могут с достаточно большой вероятностью оценить риск нежелательных явлений при приеме лекарственных препаратов и более дифференцированно подходить к терапии резистентных пациентов. Пациенты с психическими и поведенческими расстройствами особенно нуждаются в фармакогенетических исследованиях, т.к. психотропные препараты вызывают широкий спектр побочных эффектов, в том числе и таких тяжелых, как злокачественный нейролептический синдром или серотониновый синдром. Психотропные препараты стигматизированы более других лекарств, существуют страх их применения и отказ от лечения, несмотря на осознание нуждаемости в нем. Фармакогенетические исследования в этом случае позволяют снять барьер перед началом приема антипсихотика или антидепрессанта, т.к. делают фармакологический ответ более предсказуемым. Примером фармакогенетической оценки является изучение генов цитохромов 450 (CYP), отличающихся существенным разнообразием и по-разному влияющих на концентрацию психотропных препаратов в плазме крови [4, 5, 6].

На примере деятельности АО «Научный центр персонализированной медицины» автором было показано, что все три направления генетических исследований могут успешно использоваться в практической деятельности и врачей-психиатров, и врачей-психотерапевтов.

Литература

1. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 апреля 2022 г. N 274н «Порядок оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями».
2. *Голимбет В.Е.* Современные возможности и перспективы практического использования результатов молекулярно-генетических исследований эндогенных психозов // Психиатрия. – 2016. – № 1(69). – С. 65а.
3. *Голимбет В.Е.* Современные направления генетических исследований шизофрении // Психическое здоровье. – 2018. – Т. 16. – № 3(142). – С. 27–28.
4. Клиническая психофармакогенетика / Под ред. Р.Ф. Насыровой, Н.Г. Незнанова. – СПб: ДЕАН, 2019. – 405 с.
5. *Кибитов А.О., Рукавишников Г.В., Мазо Г.Э., Крупицкий Е.М.* Современные достижения и направления перспективного развития генетики и фармакогенетики психических заболеваний // Социальная и клиническая психиатрия. – 2020. – Т. 30. – № 3. – С. 100–112.

6. Голоенко И.М., Объедков В.Г., Голубева Т.С. и др. Актуальность фармакогенетического тестирования при антипсихотической терапии шизофрении // Молекулярная и прикладная генетика. – 2023. – Т. 34. – С. 121–132.

Зрение как способ общения и развития

О.А. Агеенкова, врач-офтальмолог, руководитель направления офтальмология
«GMS-клиника», г. Москва, Россия
e-mail: ageenkova.oksana@yandex.ru

ключевые слова: офтальмолог, офтальмологический осмотр в детском возрасте, дети с особенностями развития, детские дома-интернаты, зрительная депривация

Vision as the Means of Communication and Development

O.A. Ageenkova, ophthalmologist, Head of Ophthalmology at GMS Clinic, Moscow, Russia
e-mail: ageenkova.oksana@yandex.ru

keywords: ophthalmologist, ophthalmological examination in childhood, children with special needs, orphanages, visual deprivation.

Актуальность темы исследования зрения в детском возрасте обусловлена моей практической деятельностью. Опыт работы с детьми с особенностями развития подтолкнул меня к работе над этой темой. Как показала практика, дети с особенностями развития, воспитывающиеся в родительской семье, попадают на прием к офтальмологу достаточно поздно. А дети, проживающие в сиротских учреждениях, детских домах-интернатах, могут попасть на прием к офтальмологу уже ближе к подростковому возрасту.

Эта порочная и недопустимая практика! Моя работа состоит в том, чтобы изменить ситуацию, способствовать решению этой проблемы.

Этапы развития детского зрения и риски формирования ранней патологии подразумевают обращение к офтальмологу в первый месяц жизни ребенка или в крайнем случае в первый год жизни [1, 2]. В данный момент регламентированные государством требования к осмотру детей офтальмологом предполагают осмотр в первый месяц жизни и далее в конце первого года. Клинические рекомендации не предусматривают проведение осмотра в миопии (то есть обследования глазного дна в состоянии, когда зрачок расширен) в первый месяц жизни ребенка [3].

Осмотр в первый месяц жизни может дать нам приблизительную картину дальнейшего развития зрения ребенка [4]. Основные причины слабовидения у детей – это атрофия зрительного нерва, врожденная патология хрусталика, миопия высокой степени, врожденные аномалии развития органа зрения, аномалии сетчатки, патология рефракции, врожденная глаукома, ретинобластома, помутнение роговицы [5].

Своевременное оказание помощи таким детям в виде средств коррекции зрения, операций и других методов дает надежду им на то, что это будет способствовать их двигательной активности, интеллектуальному развитию и формированию

навыков общения [6]. Зрительная депривация, особенно в первые годы жизни ребенка отбрасывает его далеко назад от ровесников в развитии его моторных, коммуникативных и ментальных функций. Зрительные функции являются важнейшими способами общения и развития ребенка!

Родители, воспитывающие особенного ребенка, не получают необходимую информацию о том, насколько важен осмотр офтальмолога в первый год жизни. Не всегда родители могут найти специалиста, имеющего опыт общения с такими детьми и знающего соответствующие подходящие им методики обследования.

Дети, находящиеся в детских домах-интернатах, часто получают формальный осмотр и запись в карте после очень поверхностного осмотра специалистом. Дети, нуждающиеся в регулярном наблюдении офтальмолога и в смене очковой коррекции, не получают ее вовсе.

Наша задача состоит в том, чтобы изменить существующий порядок наблюдения детей офтальмологом, более жестко контролировать исполнения существующих норм. Для осмотра детей, находящихся в детских домах-интернатах, следует привлекать специалистов из городских поликлиник и других государственных учреждений, а также формировать выездные бригады для организации осмотров в отдаленных районах.

Литература

1. *Тейлор Д., Хойт К.* Детская офтальмология. – М.: Бинон, 2016. – 248 с.
2. *Терещенко А.В., Чухраев А.М.* Современные аспекты диагностики, лечения и организации высокотехнологичной помощи детям с активными стадиями ретинопатии недоношенных. – М.: Офтальмология, 2016. – 234 с.
3. Детская офтальмология. Федеральные клинические рекомендации. под. ред. Л.А. Катаргиной. – СПб.: Каро, 2016. – 176 стр.
4. *Ковалевский Е.И.* Профилактика слабовидения и слепоты у детей. – М.: Медицина, 1991. – 256 с.
5. *Ковалевский Е.И.* Болезни глаз при общих заболеваниях у детей. М.: Медицина, 2003. – 288 с.
6. *Аветисов С.Э., Кащенко Т.П., Шамшинова А.М.* Зрительные функции и их коррекция у детей. – М.: Медицина, 2005. – 872 с.

Особенности проведения офтальмологического осмотра и подбора оптической коррекции у детей со сложной сочетанной патологией

Р.С. Васильева, офтальмолог, Благотворительный фонд «Дорога Жизни», ФБГУ «Научно-медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В.И. Кулакова», г. Москва, Россия

ключевые слова: дети с нарушениями психического развития, сложная сочетанная патология, офтальмологический осмотр, офтальмологическая коррекция, детские дома-интернаты

Peculiarities of Ophthalmological Examination and Selection of Optical Correction in Children with Complex Concomitant Pathology

R.S. Vasilyeva, ophthalmologist, Charitable Foundation “Doroga Zhizni” Federal Budgetary State Institution “Scientific and Medical Research Center for Obstetrics, Gynecology and Perinatology n.a. Academic Kulakov V.I.”, Moscow, Russia

keywords: children with mental developmental disorders, complex combined pathology, ophthalmological examination, ophthalmological correction, orphanages.

Дети, воспитывающиеся в детских домах-интернатах для детей с неврологической патологией, практически всегда имеют множество сложных сочетанных патологий, и патологии зрительного анализатора встречаются среди них намного чаще, чем среди общей популяции детей. К сожалению, из-за сложности коммуникации и сопутствующих заболеваний патология органа зрения у таких детей зачастую отходит на второй план, в то время как нарушение зрения само по себе может быть причиной плохого усвоения программы ребенком, которого пытаются учить по программе для детей с хорошим зрением. Так что смело можно сказать, что нарушения зрения играют важную роль в структуре причин интеллектуальной недостаточности среди воспитанников социальных учреждений.

Из-за неверной оценки качества зрения у многих детей неверно выстроен образовательный маршрут, существуют сложности в восприятии информации, сложности в адаптации к любым изменениям среды вокруг них, что вместе дает усиление степени социально-педагогической запущенности и повышает сложность ликвидации отставания от сверстников из-за неадекватного зрительного восприятия учебного материала и окружающего мира.

Основной целью любого осмотра офтальмолога является, во-первых, обеспечение максимальной коррегируемой остроты зрения каждому ребенку, во-вторых, обеспечение возможности адекватного обучения в соответствии с остротой и каче-

ством зрения, в-третьих, обеспечение комплекса по уходу за глазами у детей со сниженным роговичным рефлексом в отделениях милосердия.

Главной задачей работы офтальмолога совместно с руководством учреждений я вижу, во-первых, разработку системы адекватной оценки качества зрения каждого ребенка при поступлении в учреждение и в динамике, во-вторых, обеспечение взаимодействия с психолого-педагогическим составом для построения образовательного маршрута в соответствии с возможностями зрения ребенка, в-третьих, разработку комплекса мероприятий по обеспечению постоянной оптической коррекции у всех детей, нуждающихся в ней, и, в-четвертых, обеспечение регулярных осмотров детей офтальмологом в стенах учреждения.

В настоящее время нет отдельных клинических рекомендаций по проведению осмотров офтальмолога у детей со сложной сочетанной патологией и детей в социальных учреждениях.

На мой взгляд, основным девизом работы офтальмолога с детьми с сочетанной патологией должно быть «видеть может каждый», пусть это светоощущение, но это тоже зрение, и важно уделить ему внимание. При осмотре детей с сочетанной патологией необходимо уделять большое внимание моментам адаптации ребенка к процессу осмотра и адаптации процесса осмотра к возможностям ребенка. В идеальном варианте осмотр должен проводиться в учреждении, в отделении милосердия – у постели ребенка. Любому ребенку нужно время на адаптацию в новом месте и понимание того, что мы сейчас будем делать.

Один из важных пунктов осмотра офтальмолога – визометрия – с подбором коррекции зачастую вызывает затруднения у детей со сниженным интеллектом и нарушениями речи. Для таких детей можно использовать оптометры Снеллена, кольца Ландольта или картинки, для облегчения ответов можно использовать картинки, среди которых ребенок может выбирать такую же, как показывает врач (для облегчения процесса можно оставить две или три картинки), также можно использовать определение остроты зрения с помощью счета пальцев (также можно попросить показать столько же пальцев, сколько показывает врач).

У детей с нарушением коммуникации можно использовать визуальное расписание для построения диалога и успокоения ребенка. Важно показывать и проговаривать с ребенком все этапы осмотра, в зависимости от уровня интеллекта в игровой форме или в форме диалога. Важно понимать, что некоторым детям нужно давать определенный уровень самостоятельного участия в осмотре, это даст им большее ощущение безопасности и уверенности в себе. У детей отделения Милосердия можно определить остроту зрения по расстоянию фиксации предмета, ощущению наличия и направления светового пучка.

При объективном осмотре детям очень важно проводить определение рефракции с помощью скиаскопии или ретиноскопии, так как у них намного выше частота

встречаемости аметропий высоких степеней, которые могут даже выходить за пределы измерений современных портативных рефрактометров. Также нельзя обойти вниманием возможность изменения рефракции в силу наличия изменений на глазном дне, патологии роговицы или хрусталика.

Для точного определения рефракции и выявления скрытых аметропий, а также для полноценного осмотра периферии сетчатки каждому ребенку необходимо проводить осмотр с медикаментозным мидриазом.

Всем детям отделения Милосердия и особенно детям с паллиативным статусом необходимо уделять особое внимание профилактике и выявлению заболеваний глазной поверхности. Из-за зачастую сниженного роговичного рефлекса такие дети наиболее подвержены состояниям, связанным с неполноценностью слезной пленки, ксерозу роговицы и присоединению вторичных инфекций.

Основные пути развития процесса оказания офтальмологической помощи детям со сложной сочетанной патологией я вижу, во-первых, в разработке и внедрении клинических рекомендаций по ведению детей со сложной сочетанной патологией, во-вторых, в изучении всего разнообразия методов осмотра и коррекции у детей с выявлением наиболее достоверных из них, применимых у детей с сочетанной патологией, в-третьих, в возможности формирования региональных мобильных офтальмологических бригад для осмотров детей в удаленных регионах.

Подытоживая вышесказанное, можно сказать, что мы пока что только в самом начале пути обеспечения максимально качественного оказания офтальмологической помощи детям со сложной патологией. Конечно, эта работа отнимает очень много физических и душевных сил, но даже один ребенок, зрение которого улучшилось – это бесценно. Главными препятствиями остается ригидность врачей и сотрудников учреждений на местах, но я надеюсь, что вместе мы сможем это преодолеть.

Литература

1. *Тейлор Д., Хойт К.* Детская офтальмология. – М.: Бином, 2007.
2. *Сайдашева Э.И., Сомов Е.Е., Фомина Н.В.* Избранные лекции по неонатальной офтальмологии. – СПб.: Нестор-История, 2006. – 270 с.
3. *Ковалевский Е.И.* Профилактика слабовидения и слепоты у детей. – М.: Медицина, 1991. – 224 с.
4. Зрительные функции и их коррекция у детей / Под ред С.Э. Аветисова, Т.П. Кащенко, А.М. Шамшиновой. – М., Медицина. – 2005. – 872 с.
5. *Ковалевский Е.И.* Болезни глаз при общих заболеваниях у детей. – М.: Медицина, 2003. – 292 с.

Современные цифровые технологии: их роль в обучении навыкам гигиены полости рта у детей с расстройствами аутистического спектра

Л.П. Кисельникова, д. мед. наук, заслуженный врач РФ, профессор, зав. кафедрой детской стоматологии МГМСУ им. А.И. Евдокимова, Москва, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2095-9473>
e-mail: lpkiselnikova@mail.ru

М.П. Лямцева, ассистент кафедры детской стоматологии МГМСУ им. А.И. Евдокимова, Москва, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2158-8010>
e-mail: mrstelma@mail.ru

ключевые слова: расстройства аутистического спектра, гигиена полости рта, прикладной анализ поведения, обучение навыкам, цифровое приложение

Modern Digital Technologies: Their Role in Teaching Oral Hygiene Skills in Children with Autism Spectrum Disorders

L.P. Kiselnikova, Honored Doctor of the Russian Federation, M.D., Professor, Head of the Department of Pediatric Dentistry Moscow State University of Medicine and Dentistry n.a. A.I. Evdokimov, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2095-9473>
e-mail: lpkiselnikova@mail.ru

M.P. Lyamtseva, Assistant of the Department of Pediatric Dentistry Moscow State University of Medicine and Dentistry n.a. A.I. Evdokimov, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2158-8010>
e-mail: mrstelma@mail.ru

keywords: autism spectrum disorders, oral hygiene, applied behavior analysis, skills training, digital application

Введение

Расстройства аутистического спектра (РАС) – это клинически разнородная группа расстройств психологического развития, характеризующаяся качественными отклонениями в социальном взаимодействии и способах общения, а также ограниченным, стереотипным, повторяющимся набором интересов и занятий. В большинстве случаев развитие является аномальным с раннего детства, и за редким исключением эти состояния проявляются в пределах первых пяти лет жизни [1].

Для РАС характерно проявление первых признаков в младенчестве или раннем детском возрасте, отставание и задержка в развитии психических функций и со-

циально-коммуникативных навыков, течение без ремиссии в большинстве случаев, сохранением аномалий социального функционирования и особенностей поведения на протяжении всей жизни [1].

У детей с расстройствами аутистического спектра стоматологическая заболеваемость в несколько раз выше, чем у здоровых. Особенности физического, психического и эмоционального развития детей с аутизмом отражаются на качестве и возможности оказания стоматологической помощи данной категории пациентов, что представляет собой серьезную проблему для стоматологического сообщества [2–4].

Уровень состояния гигиены полости рта играет огромную роль в развитии стоматологических заболеваний. У детей с расстройствами аутистического спектра выявлен неудовлетворительный уровень гигиены полости рта, что связано с особенностями их поведения и низкой способностью к обучению новым навыкам. Дети с диагнозом РАС обладают выраженной тревожностью и стараются избегать близкого телесного контакта, что существенно мешает родителям чистить зубы таким детям. Дальнейшее обучение основам гигиены полости рта у детей с расстройствами аутистического спектра также затруднено, так как они тяжело осваивают новые навыки и стараются избегать манипуляций, причиняющих дискомфорт [5–7].

У детей расстройствами аутистического спектра наблюдается высокая интенсивность и распространенность кариеса, заболеваний пародонта, что связано с неудовлетворительной гигиеной полости рта, особенностями питания, сенсорной гиперчувствительностью [8, 9].

Дети с расстройствами аутистического спектра требуют особых подходов в обучении элементарным навыкам, в том числе и навыкам гигиены полости рта. В настоящее время основным методом коррекции нежелательного поведения, сенсорной гиперчувствительности и обучения у детей с аутизмом является прикладной анализ поведения (ПАП). Прикладной анализ поведения – это прикладная наука, целью которой является разработка методов, основанных на принципах формирования поведения, которые приведут к его улучшению и заметным изменениям и имеют социальную значимость [10].

К методам прикладного анализа поведения относятся систематическая десенсибилизация, жетонная система, система визуальных таймеров. Данные методы ПАП используются для обучения детей с РАС элементарным навыкам (в том числе и навыкам чистки зубов), коррекции проявления нежелательного поведения и снижения сенсорной чувствительности [11].

В зарубежной литературе имеются исследования, посвященные изучению способов обучения чистке зубов детей с расстройствами аутистического спектра с помощью электрических зубных щеток [12–15]. Однако влияние мобильного при-

ложения к электрической зубной щетке на мотивацию к чистке зубов ранее не изучалось.

Целью нашего исследования явилось изучение влияния использования электрической зубной щетки с мобильным приложением на обучение навыкам гигиены рта у детей с расстройствами аутистического спектра и повышение их сотрудничества с врачом-стоматологом.

Материалы и методы

В исследовании, которое проходило в рамках проекта «Дружелюбная стоматология для детей с расстройствами аутистического спектра», который был реализован Фондом «Импульс развития» с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов, приняло участие 25 детей с РАС в возрасте от 5 до 12 лет. Исследование утверждено Межвузовским комитетом по этике (Протокол №04–21 от «15» апреля 2021 г.).

Перед началом исследования всем детям и их родителям были проведены уроки по обучению гигиене полости рта с использованием демонстрационной модели и зубной щетки, а также было рассказано о возможностях использования мобильного приложения к электрической зубной щетке.

В группу исследования вошли 25 детей с РАС, которым была выдана электрическая зубная щетка с мобильным приложением. Мобильное приложение включало в себя таймер завершения чистки – 2 минуты и таймер смены области чистки – 30 секунд. Приложение служило визуальной подсказкой ребенку с РАС, в течение какого времени он должен был чистить зубы. Говоря о возможностях мобильного приложения, следует отметить, что после каждой чистки зубов ребенок получал награду в мобильном приложении, что подкрепляло его положительное действие.

Перед началом исследования мы просили родителей заполнить разработанные нами анкеты, в которых содержались вопросы об умении ребенка чистить зубы, о том, какой щеткой пользуется ребенок в настоящее время: мануальной или электрической, о его ежедневных привычках и о помощи, которая требуется ребенку при чистке зубов.

Для оценки состояния гигиены полости рта нами использовались индексы гигиены ОНI-S, API, для оценки состояния тканей пародонта – индекс РМА. Для оценки сотрудничества с врачом-стоматологом была использована поведенческая Шкала Франкла (1975 г.).

Статистический анализ полученных данных проводился с использованием пакетов прикладных программ MS EXCEL и IBM SPSS 23.

В течение месяца дети чистили зубы электрическими зубными щетками.

Результаты исследования и обсуждение

Анализ первичного анкетирования родителей детей с РАС показал, что, по мнению родителей, не умели чистить зубы 48% детей. Через месяц от начала исследования 100% детей, использующих электрическую зубную щетку с мобильным приложением, умели чистить зубы.

Анализ анкет на вопрос о кратности чистки зубов показал, что в начале исследования только 36% детей с РАС чистят зубы два раза. После использования электрической зубной щетки с мобильным приложением число детей, которые чистят зубы два раза в день, увеличилось. Через месяц по результатам анкетирования родителей мы отметили, что 87,5% детей с РАС чистят зубы два раза в день. Полученные данные свидетельствуют о положительном влиянии электрической зубной щетки с мобильным приложением на мотивацию к гигиене полости рта детей с РАС.

Кроме того, при анкетировании мы выясняли возможности самостоятельной чистки зубов ребенком, имеющим РАС. При первичном анкетировании родителей мы получили следующие результаты: 96% детей с РАС не могут чистить зубы самостоятельно. В начале исследования физическая помощь при чистке зубов требовалась 60% детей, а визуальная поддержка требовалась 20%.

Через месяц после начала исследования мы отметили выраженную динамику у детей с РАС, использующих электрические зубные щетки: 83,3% детей с РАС чистят зубы самостоятельно, 16,7% требуется физическая помощь родителей для включения мобильного приложения. Полученные результаты позволяют сделать вывод о том, что для обучения детей с РАС самостоятельной чистке зубов может быть использован метод формирования поведенческой цепочки в сочетании с визуальной поддержкой. Мобильное приложение к электрической зубной щетке может служить визуальной подсказкой детям с РАС, что позволяет проводить чистку зубов самостоятельно и регулярно.

При оценке гигиенического состояния полости рта детей с РАС было выявлено, что исходное значение индексов ОНI-S и API у детей составило 2.75 ± 0.9 и $75.68\% \pm 0.3$ (табл. 1). В группе детей, пользующихся электрическими зубными щетками, отмечалось достоверное снижение ($p < 0.001$) значений гигиенических индексов к концу исследования – $1,16 \pm 0.2$ и $32.08\% \pm 1.7$ соответственно.

Анализ полученных данных показал статистически значимое снижение значений (при $p < 0,001$) и улучшение состояния гигиены рта у детей, использующих электрическую зубную щетку с мобильным приложением.

Таблица 1. Динамика индексов гигиены у детей с РАС в процессе исследования

Группа исследования	Начало исследования (гигиенические индексы)		Через 1 месяц (гигиенические индексы)		Редукция, % (гигиенические индексы)	
	ОНИ-S	API (%)	ОНИ-S	API (%)	ОНИ-S	API (%)
Дети с РАС	2.75±0.8	75.68±0.3	1,16±0.2	32.08±1.7	57,7	57,5

Примечание: различия (изменения) показателей статистически значимы ($p < 0.05$).

Следует отметить положительную динамику относительно индекса РМА в процессе исследования. Исходный показатель РМА у детей с РАС в начале исследования был равен 42%, что соответствует средней степени тяжести гингивита. Через месяц использования электрической зубной щетки с мобильным приложением изучаемый показатель составил 25,3%, что соответствует легкой степени тяжести воспаления десны. Следовательно, у детей с РАС, использующих в течение месяца электрические зубные щетки с мобильным приложением, была выявлена положительная динамика изменений состояния тканей пародонта.

Заключение

Проведенное исследование показало, что у детей с РАС, использующих электрические зубные щетки с мобильным приложением, происходит более значительное улучшение гигиены полости рта и более выраженное снижение признаков воспаления десны.

При чистке зубов электрической зубной щеткой у детей с РАС не отмечено гиперчувствительности и травмирующего воздействия на поверхность эмали временных и постоянных зубов, а также на ткани пародонта.

В проведенном анкетировании родители отметили, что электрическая зубная щетка нравится ребенку больше, повышается мотивация к чистке зубов, физическая помощь заключается лишь в помощи включения электронного устройства и ориентации в мобильном приложении.

Таким образом, обучение детей с расстройствами аутистического спектра самостоятельной гигиене полости рта должно включать не только стандартные методы, но и научно-обоснованные подходы прикладного анализа поведения, к которым можно отнести и электрические зубные щетки с мобильным приложением.

Литература

1. Многоосевая классификация психических расстройств в детском и подростковом возрасте. Классификация психических и поведенческих расстройств у детей и подростков в соответствии с МКБ-10: учеб. пособие / [науч. ред. русского текста А.Н. Моховикова; пер. с англ. О. Ю. Донца]. – 2-е изд., испр. – М.: Смысл; Академия, 2008. – 408 с.
2. *Fakroon S., Arheiam A., Omar S.* Dental caries experience and periodontal treatment needs of children with autistic spectrum disorder // *Eur Arch Paediatr Dent.* – 2015. – № 16. – Pp. 205–209.
3. *Калинина О.В.* Особенности коммуникации у детей с аутизмом // *Новая наука: Опыт, традиции, инновации.* – 2016. – № 6–2 (89). – С. 72–75.
4. *Гажва С.И., Белоусова Е.Ю., Княцук Е.А., Куликов А.С.* Особенности стоматологического статуса у детей с расстройствами аутистического спектра // *Современные проблемы науки и образования.* – 2018. – №3. – URL: <http://www.science-education.ru/ru/article/view?id=27625>.
5. *Delli K., Reichart P.A., Bornstein M.M., Christos L.* Management of children with autism spectrum disorder in the dental setting: Concerns, behavioural approaches and recommendations // *Med Oral Patol Oral Cir Bucal.* – 2013. – № 1(18). – Pp. 862–868.
6. *Кисельникова Л.П., Дроботько Л.Н., Милосердова К.Б.* Оказание стоматологической помощи детям с расстройствами аутистического спектра // *Аутизм и нарушения развития.* – 2017. – Т. 15. – № 3. – С. 9–15.
7. *Da Silva S.N. Gimenez T., Souza R.C. et al.* Oral health status of children and young adults with autism spectrum disorders: systematic review and meta-analysis // *Int J Paediatr Dent.* 2017. – № 27(5). – Pp. 388–398.
8. *Marshall J., Sheller B., Mancl L.* Caries-risk assessment and caries status of children with autism // *Pediatr Dent.* – 2010. – № 32. – Pp. 69–75.
9. *Baer D.M., Wolf M.M., Risley T.R.* Some current dimensions of applied behavior analysis // *J Appl Behav Anal.* 1968. – № 1(1). – Pp. 91–97.
10. *Купер Д.О., Херон Т.Э., Хьюард У.Л.* Прикладной анализ поведения. – М.: Практика, 2016. – 864 с.
11. *Vajawat M., Deepika P.C., Kumar V., Rajeshwari P.A.* Clinicomicrobiological study to evaluate the efficacy of manual and powered toothbrushes among autistic patients // *Contemporary Clinical Dentistry.* – 2015. – № 6(4). – Pp. 500–504.

12. *Popple B., Wall C., Flink L. et al.* Brief Report: Remotely delivered video modeling for improving oral hygiene in children with ASD: A pilot study // *J Autism Dev Disord.* – 2016. – № 46. – Pp. 2791–2796.
13. *Nilchian F., Shakibaei F., Jarah Z.T.* Evaluation of visual pedagogy in dental check-ups and preventive practices among 6-12-year-old children with autism // *J Autism Dev Disord.* – 2017. – № 47(3). – Pp. 858–864.
14. *Buggey T.* Seeing is believing: video self-modeling for people with autism and other developmental disabilities. – Bethesda, M.D.: Woodbine House, 2009. – 129 p.

Психосоциальная реабилитация больных шизофренией, проходящих лечение в психиатрическом стационаре и проживающих в психоневрологическом интернате

Е.В. Таккуева, магистр психологии, руководитель психологической службы, АНО «Дом удивительных людей 77», Москва, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5690-6464>
e-mail: takkueva@mail.ru

ключевые слова: психоневрологический интернат, психиатрическая больница, психосоциальная реабилитация, мотивационный тренинг, шизофрения, нарушения мотивации, нарушения целеполагания

Psychosocial Rehabilitation of Patients with Schizophrenia, Undergoing Treatment in a Psychiatric Hospital and Living in a Psychoneurological Residential Institution

E.V. Takkueva, Master of Psychology, Head of Psychological Service, Autonomous Non-commercial Organization "House of Amazing People 77", Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5690-6464>
e-mail: takkueva@mail.ru

keywords: psychoneurological residential institution, psychiatric hospital, psychosocial rehabilitation, motivational training, schizophrenia, motivation disorders, goal-setting deficits.

В связи с задачей реформирования психоневрологических интернатов (ПНИ) в РФ, среди жителей которых 46,9% больных шизофренией, особую актуальность приобретают разработка и доказательство эффективности научно обоснованных методов социализации пациентов через активизацию и развитие их психологических ресурсов и социальных компетенций. Актуальными эти задачи являются и для развития системы психиатрической помощи в русле современных тенденций: поддержки личностно-социального восстановления больных, снижения их зависимости от психиатрических служб, преобладания амбулаторных форм сопровождения пациентов [1].

Проблема мотивации является одной из центральных в исследованиях шизофрении [2–9]. В экспериментальных исследованиях Н.С. Курека и А.Б. Холмогоровой продемонстрировано, что у больных шизофренией доминирует мотивация избегания неуспеха и буквально парализована мотивация достижения целей, т.е. отсутствует конструктивная направленность на решение проблем. Исследования авторов продемонстрировали нарушение процесса целеобразования у пациентов с шизофренией: больным свойственна адинамия уровня притязаний, которая выражается в сохранении неизменного уровня сложности цели – поведенческая

тактика, благодаря которой пациенты с шизофренией стремятся избегать ситуаций неуспеха [10, 11]. В целом для больных шизофренией характерны установка на избегание усилий и неуспеха, низкая социальная мотивация, отказ от активности [2, 9, 12–14]. В работе А.Б. Холмогоровой все эти феномены получили собирательное обозначение «установка на самоограничение» [11]. Таким образом, именно этот вектор – вектор мотивации – является тем самым эпицентром, на котором важно сосредоточить процесс социальной реабилитации больных. У пациентов в ПНИ дополнительным фактором снижения социальной мотивации достижения являются специфические условия институционализации и социальной изоляции, ведущие к синдрому выученной беспомощности. При этом результаты исследований показывают, что пациенты с шизофренией обладают неиспользованным потенциалом для выздоровления, который может быть активизирован с помощью индивидуальных, целенаправленных психосоциальных вмешательств [15, 16]. Люди, покидающие психоневрологические интернаты в процессе реформы ПНИ, нуждаются в психологической поддержке и помощи в их социальной реинтеграции, преодолению психологических и социальных дефицитов, выученной беспомощности. Однако далеко не все готовы принять эту помощь в силу нарастающей аутизации и недоверия. Поэтому еще один не менее важный вектор, на который должна быть направлена работа с этим контингентом – это вектор сотрудничества, способности вступать в контакт и принимать помощь при решении различных задач и достижений поставленных целей.

При разработке интегративной программы мотивационного тренинга (ИПМТ) необходимо было учитывать специфику как контингента психиатрических стационаров, так и контингента ПНИ, делая акцент на наиболее проблемных векторах зоны ближайшего развития. Программа ИПМТ построена на принципах, близких к принципам когнитивной терапии, направленной на восстановление (СТ–R), и рефлексивно–деятельностного подхода, развивающего идеи культурно-исторической психологии.

Цели и задачи исследования: проверка эффективности оригинальной ИПМТ в двух выборках больных шизофренией: находящихся на стационарном лечении в ПКБ и проживающих в ПНИ.

Гипотезы: 1. Приемы повышения мотивации достижений в организационной психологии могут быть внедрены в мотивационный тренинг для больных шизофренией. 2. Модифицированный мотивационный тренинг, основанный на достижениях организационной и клинической психологии, может повышать мотивацию достижения, социальную активность, самоэффективность, а также комплаентность у пациентов больных шизофренией.

Описание выборки: Всего проведено 11 тренинговых групп с больными шизофренией, проходящими лечение в стационаре Психиатрической клинической больницы № 4 им. П.Б. Ганнушкина (всего 45 человек, средний возраст 44 года, 32 жен-

щины и 13 мужчин с разной длительностью заболевания) и 7 тренинговых групп с больными шизофренией, проживающими в разных ПНИ г. Москвы (всего 35 человек, средний возраст 50 лет, 17 женщин и 18 мужчин с длительностью заболевания более пяти лет).

Материалы и методы: эффективность тренинга оценивалась с помощью самооценочных методик, которые пациенты заполняли до и после тренинга: «Диагностика самооффективности», «Индикатор копинг-стратегии», «Комплаентность», Шкала социального избегания и дистресса (SADS), «Анкета обратной связи». Для оценки удовлетворенности тренингом участникам выборки ПКБ и ПНИ было предложено заполнить анкеты обратной связи (по пятибальной системе).

Результаты: после тренинга у участников из ПКБ на высоком уровне статистической значимости снижаются как общий балл, так и частные показатели социальной тревожности. Отмечается статистически значимый рост показателей самооффективности как в предметной, так и в межличностной сферах и комплаентности, или готовности к сотрудничеству со специалистами. На уровне тенденции к статистической значимости возрастает частота использования стратегии решения проблем, а стратегии их избегания, напротив, снижается. Таким образом, положительная динамика имеет место по большинству показателей. Большинство пациентов из ПКБ указывают на особую важность участия в группе людей со сходными проблемами (54%) и возможности совместного обсуждения проблем, а также довольно высоко оценивают свои навыки целеполагания после тренинга.

У участников из ПНИ, прошедших тренинг, на высоком уровне статистической значимости возрастает частота использования конструктивной копинг-стратегии поиска социальной поддержки. На уровне статистической значимости снижается общий балл социальной тревожности, при этом социальный дистресс снижается на уровне тенденции к статистической значимости. На уровне тенденции к статистической значимости отмечается рост показателей самооффективности в межличностной сфере. Таким образом, положительная динамика имеет место по половине исследуемых показателей. Большинство пациентов из ПНИ указывают на особую важность доверительного контакта и заинтересованности со стороны ведущего тренинга (52%), а также довольно высоко оценивают свои навыки целеполагания после тренинга. Изменения у больных из ПНИ происходят по вектору восстановления контактов и способности к поиску и принятию поддержки, т.е. к сотрудничеству с другими людьми, что является необходимым условием преодоления госпитализма и восстановления навыков социальной жизни.

По результатам анкеты обратной связи, мотивационный тренинг был высоко оценен участниками обеих выборок, а также, по их мнению, доказал свою эффективность.

Анализ результатов психосоциальной работы, проводимой в ПНИ в течение трех лет и включающей тренинг ИМПТ, показывает, что на сегодняшний день пять участников уже получили ограниченную дееспособность, живут самостоятельно и работают, двое живут на сопровождаемом проживании и трудоустроены, 12 подают документы на ограниченную дееспособность, шестеро активно занимаются саморазвитием, обучением, творческой деятельностью, один трудоустроился в ПНИ, двое трудоустроились за пределами ПНИ. Таким образом, положительная динамика наблюдается у 70% участников реабилитационной программы. У десяти из 35 участников изменений в их статусе за указанное время не произошло.

Выводы: Предварительно можно сделать вывод об эффективности ИМПТ для решения задачи повышения ресурсов социализации больных шизофренией как в выборке ПКБ, так и ПНИ. Основные различия связаны с тем, что в выборке ПНИ, в отличие от выборки ПКБ, на фоне роста показателя конструктивной стратегии поиска социальной поддержки практически не меняется показатель деструктивной стратегии избегания проблем, что свидетельствует о необходимости более длительной и системной работы по восстановлению и развитию их ресурсов социальной адаптации.

Перспективы исследования состоят в расширении выборок и дополнительном анализе влияния таких факторов, как пол, возраст, длительность заболевания, срок пребывания в ПНИ и др.

Литература

1. *Ястребов В.С., Лиманкин О.В.* Современные тенденции развития системы психиатрической помощи // Журнал неврологии и психиатрии. – 2017. – № 10. – С. 4–9.
2. *Зейгарник Б.В.* Патопсихология: учебник для академического бакалавриата. – М.: Юрайт, 2018. – 367 с.
3. *Кириллова М.Г., Курек Н.С.* Эмоции и мотивация больных шизофренией в ситуациях кооперации и конкуренции // Психологический журнал. – 2002. – Т. 23. – № 5. – С. 80–87.
4. *Коченов М.М., Николаева В.В.* Мотивация при шизофрении. – М.: Изд-во МГУ, 1978. – 88 с.
5. *Критская В.П., Мелешко Т.К., Поляков Ю.Ф.* Патология психической деятельности при шизофрении: мотивация, общение, познание. – М.: Изд-во МГУ, 1991. – 256 с.

6. Курек Н.С. Дефицит психической активности: пассивность личности и болезнь. – М.: Институт психологии РАН, 1996. – 245 с.
7. Семенова Н.Д., Гурович И.Я. Модуль формирования мотивации к реабилитации в условиях медико–реабилитационного отделения психиатрической больницы // Социальная и клиническая психиатрия. – 2014. – Т. 24. – № 4. – С. 31–37.
8. Соколова Е.Т. Мотивация и восприятие в норме и патологии. – М.: Изд–во МГУ. 1980. – 128 с.
9. Холмогорова А.Б., Рычкова О.В., Пуговкина О.Д., Москачева М.А. Мишени и методы психологической помощи пациентам с расстройствами шизофренического и аффективного спектров. – М.: Неолит, 2016. – 96 с.
10. Курек Н.С. Исследование снижения психической активности у больных шизофренией на материале процессов целеобразования и целедостижения: дисс. ... канд. психол. наук. – М., 1982. – 207 с.
11. Холмогорова А.Б. Нарушения рефлексивной регуляции познавательной деятельности при шизофрении: дисс. ... канд. психол. наук. – М., 1983. – 219 с.
12. Гурович И.Я. Психосоциальная и когнитивная терапия и реабилитация психически больных: Практическое руководство / Под ред. И.Я. Гуровича, А.Б. Шмуклера. – М.: Медпрактика, 2015. – 418 с.
13. Йеннер Дж. Директивные интервенции в острой и социальной психиатрии. – М.: Глобальная инициатива в психиатрии, 2010. – 392 с.
14. Шмуклер А.Б., Гурович И.Я., Костюк Г.П. Стационарная психиатрическая помощь: деинституционализация и ее последствия в странах Северной Америки и Европы // Социальная и клиническая психиатрия. – 2016. – Т. 26. – № 4. – С. 97–109.
15. Grant P.M., Reisweber J., Luther L., Brinen A.P., Beck A.T. Successfully breaking a 20–year cycle of hospitalizations with recovery–oriented cognitive therapy for schizophrenia // Psychol Serv. – 2014. – № 11(2). – Pp. 125–133.
16. Vita A., Barlati S. Recovery from schizophrenia: is it possible? // Curr Opin Psychiatry. – 2018. – № 31(3). – Pp. 246–255.

Применение мер физического стеснения и изоляции: осведомленность и мнения персонала

М.Е. Сиснёва, психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики» г. Москва, Россия

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0144-5792>

e-mail: msisneva@yandex.ru

П.Ю. Кантор, юрист, РБОО «Центр лечебной педагогики» г. Москва, Россия

e-mail: kantor@ccp.org.ru

ключевые слова: меры физического стеснения и изоляции, осведомленность персонала, мнения персонала, правовое регулирование, гуманитарные аспекты

Use of Physical Restraint and Isolation Measures: Staff Awareness and Opinions

M.E. Sisneva, psychologist, Regional non-profit social organization “Center for Curative Pedagogics” Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0144-5792>

e-mail: msisneva@yandex.ru

P.Yu. Kantor, lawyer, Regional non-profit social organization “Center for Curative Pedagogics” Moscow, Russia

e-mail: kantor@ccp.org.ru

keywords: measures of physical restraint and isolation, staff awareness, staff opinions, legal regulation, humanitarian aspects

Применение мер физического стеснения и изоляции (МФСИ) к пациентам, страдающим психическими расстройствами, входит в противоречие с современными культурными и социальными установками большинства цивилизованных стран, ассоциируется с агрессией и насилием по отношению к другому человеку и является серьезным фактором психологического стресса для персонала [1]. В 2000 году Eila Sailas и Mark Fenton проанализировали 24 научные статьи, посвященные применению МФСИ к людям с тяжелыми психическими расстройствами, и пришли к выводу об отсутствии контролируемых исследований, в которых оценивались бы преимущества и недостатки применения этих мер в психиатрии [2]. В качественных обзорах были представлены сообщения о серьезных побочных эффектах этих методов для пациентов. Большинство авторов утверждали необходимость разработки альтернативных способов совладания с агрессивными или иными нежелательными формами поведения психически больных [2]. С тех пор в научной литературе появилось больше публикаций о негативных эффектах и последствиях применения МФСИ к психиатрическим пациентам [3–7], но существует гораздо меньше исследований, посвященных мнениям и реакциям сотрудников на применение этих мер и их осведомленности о соответствующих юридических и гуманитарных аспектах.

В то же время вряд ли возможно вообще обойтись без МФСИ. Более того, интересы безопасности пациентов и третьих лиц требуют применения МФСИ за рамками оказания психиатрической помощи, например в медицинских организациях общего профиля [8, 9], притом что нормативное регулирование этого в настоящий момент отсутствует. Возможность применения МФСИ в стационарных организациях социального обслуживания психоневрологического профиля до сих пор является дискуссионным вопросом для многих специалистов. С одной стороны, это социальные учреждения, а Статья 30 Закона РФ N 3185-1 «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» от 02.07.1992 [10] регулирует применение МФСИ только в медицинских организациях, оказывающих психиатрическую помощь. С другой стороны, персонал социальных учреждений периодически сталкивается с опасным поведением проживающих там граждан и вынужден предпринимать определенные действия для обеспечения безопасности. Проблема места проживания и социального обслуживания граждан, страдающих психическими расстройствами и при этом склонных к совершению общественно опасных действий, до сих пор является нерешенной. Новый перечень противопоказаний к социальному обслуживанию исключил из него лиц, находящихся на активном диспансерном наблюдении в связи с наличием в структуре психического расстройства симптомов, обуславливающих склонность к совершению общественно опасных действий [11], но никакой альтернативы их пребыванию в психоневрологических интернатах (ПНИ) пока не предложено. Каждые несколько месяцев в российских СМИ появляются скандальные статьи о жестоком обращении с пациентами психиатрических больниц (ПБ), жителями ПНИ и детских домов-интернатов (ДДИ): связывании, фиксации, длительном запираении в изолированном помещении [12–14].

Целый ряд вопросов, связанных с применением МФСИ, требует своего решения. К их числу можно отнести приведение нормативного регулирования МФСИ в соответствие с международными стандартами [8], разграничение МФСИ с одной стороны – от манипуляций в ходе оказания медицинской помощи и ухода [9], с другой – от административных и полицейских мер, случаев законного применения физической силы (например, соблюдение пропускного и внутриобъектового режима, необходимая оборона и пресечение правонарушений).

В этой связи особый интерес представляет позиция сотрудников, непосредственно сталкивающихся в ходе работы с опасным поведением лиц с психическими расстройствами. Правовая группа РБОО «Центр лечебной педагогики» решила исследовать вопросы осведомленности и отношения персонала к применению МФСИ в российских организациях психиатрической помощи и социальной защиты. Была разработана онлайн-анкета из 17 вопросов, посвященных правовым аспектам применения данных мер, осведомленности персонала об их применении в различных учреждениях, мнении сотрудников о целесообразности этих мер,

информированности о причинах проявления агрессии со стороны лиц, страдающих психическим расстройством, и др. Несмотря на полную анонимность опроса, его организаторам стоило большого труда найти респондентов, готовых ответить на вопросы по этой этически сложной теме. Исследование проводилось в форме онлайн-анкетирования, ссылка на анкету была размещена на профессиональных форумах в четырех регионах РФ. Условия анкетирования обеспечивали полную конфиденциальность и анонимность участников опроса, исключая в том числе возможность определить конкретное учреждение, где работает респондент.

Описание выборки. В исследовании приняли участие 48 работников медицинских организаций психиатрической помощи и 46 работников ПНИ и ДДИ из четырех регионов РФ. Среди работников медицинских организаций основную часть составили врачи-психиатры (66,2%), психологи (14,6%), медицинские сестры (10,4%). Небольшая часть выборки – врачи других профилей и санитары. 39,6% работают в психиатрических клинических больницах, 17,8% – в психоневрологических диспансерах, 16,7% – в частных психиатрических клиниках, 14,6% – в ПБ специализированного типа, 6,3% – в больницах общего профиля, 2,1% – в детских ПБ, 2,9% – в органах исполнительной власти здравоохранения. В группе сотрудников интернатов преобладают работники социально-реабилитационной службы (26,1%), педагоги-воспитатели (23,9%) и сотрудники администрации (21,8%). В выборку вошли медицинские сестры (13%), врачи-терапевты (8,7%), психологи (4,3%). На вопросы анкеты также ответил один врач-психиатр и один юрист интерната. 52,2% сотрудников социальной защиты работают в ДДИ, 30,5% – в ПНИ, 8,7% – в социально-реабилитационных центрах, 4,3% – в органах исполнительной власти социальной защиты (остальные – в других социальных учреждениях).

Результаты

Статистический анализ различий в ответах на вопросы респондентов двух групп проведен с помощью z-критерия Фишера. Статистически значимый показатель p -value < 0,05.

По результатам опроса примерно половине (54,2%) работников учреждений психиатрической помощи приходилось применять МФСИ к пациентам. Статистически значимо отличаются ответы сотрудников интернатов: 84,8% ни разу не применяли МФСИ к своим подопечным, 15,2% признают, что изредка были вынуждены это делать. При этом 30,4% работников интернатов и 89,6% специалистов сферы психиатрической помощи присутствовали при применении этих мер другими сотрудниками. Почти половина работников медицинских организаций (47,9%) утверждают, что умеют применять эти меры гуманно и безопасно, не травмируя пациентов. Среди сотрудников интернатов таких только 6,7%.

Не выявлено статистически значимых различий в ответе на вопрос, как регулируется применение МФСИ: 95,8% медицинских работников и 93,5% сотрудников интернатов осведомлены, что порядок применения этих мер определен Законом РФ № 3185-1 «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» от 02.07.1992 (Статья 30) [10]. Респонденты из группы медицинских работников значительно чаще указывали, что МФСИ разрешено применять в специализированных ПБ, где осуществляются принудительные меры медицинского характера, ПБ общего профиля и детских ПБ. Респонденты из интернатов не смогли дать определенного ответа на этот вопрос. В свободном поле анкеты они чаще всего указывали ответ: «только по назначению врача-психиатра». Сотрудники учреждений психиатрической помощи осведомлены, что на практике применение этих мер осуществляется не только в ПБ того или иного профиля, но и в обычных клинических больницах, а также в ПНИ. Сотрудники интернатов чаще всего затруднялись ответить на этот вопрос. Респонденты из медицинских учреждений считают, что МФСИ могут применять только медицинские работники. Респонденты из интернатов полагают, что это должны быть сертифицированные специалисты, прошедшие специальное обучение (без указания специальности). При ответе на вопрос о достаточности оснований применения МФСИ респонденты из медицинских организаций статистически чаще указывали непосредственную опасность пациента для себя или окружающих, что соответствует положениям действующего законодательства. Респонденты из социальных учреждений указывали в свободном поле анкеты, что достаточным основанием является назначение врача-психиатра.

При анализе причин проявления агрессии со стороны лиц с психическими расстройствами группа респондентов из медицинских организаций статистически чаще выделяла такие причины, как обострение психического расстройства, невозможность выразить свои эмоции или потребности иным способом, реакция на требования и ограничения, а также непрофессиональное поведение персонала, унижающее или ущемляющее человеческое достоинство пациента. Сотрудники интернатов значительно чаще давали неопределенный ответ «причины могут быть разные». При необходимости применения МФСИ в случае агрессии пациента респонденты из медицинских организаций считают наиболее гуманным и безопасным осуществление мягкой фиксации пациента в четырех точках (лодыжки и запястья), а в случае аутоагрессии – надевание на него мягких рукавиц и шлема. Работники интернатов статически чаще выбирают ответы: «Не знаю» и «Никакие». При этом респонденты обеих групп не осведомлены о таких мерах физического стеснения, признанных в мировой практике более гуманными и безопасными, как использование пояса Позы, гериатрического кресла и мягких силиконовых наручников или фиксаторов, не наносящих каких-либо травм при резких движениях пациента [15]. Интересно, что респонденты обеих групп не считают гуманной и безопасной изоляцию пациента в отдельном помещении.

83,3% медицинских работников полагают, что применение МФСИ является необходимым средством обеспечения безопасности, а 12,5% считают это доказательством недостаточной профессиональной подготовки персонала. Среди работников интернатов нет общей тенденции при ответе на данный вопрос, при этом 17,4% полагают их применение неприемлемым, а 10,9% – признаком непрофессионализма сотрудников. Свидетельством нарушений применения МФСИ медицинские работники статистически чаще указывали недостаточность оснований для их применения, отсутствие контроля со стороны медицинского персонала, физические последствия (синяки, кровоподтеки и пр.), длительность, жестокость, эмоциональные последствия (психическую травматизацию пациента), неиспользование персоналом альтернативных способов совладания с ситуацией. Сотрудники интернатов значительно чаще указывали, что признаком нарушений является применение этих мер в той организации, где по закону они применяться не могут.

Респонденты обеих групп были единодушны в своем желании узнать больше об альтернативных способах совладания с агрессией лиц, страдающих психическим расстройством (95,8% и 97,8%). Все сотрудники медицинских организаций также считают полезным узнать больше о правовых и гуманитарных аспектах применения МФСИ. Среди работников интернатов 57,8% указали, что хотели бы дополнительно изучать эту тему.

Выводы

Осведомленность респондентов о правовом регулировании МФСИ выше среди сотрудников организаций психиатрической помощи по сравнению с работниками социальных учреждений. Однако мы полагаем ее недостаточной. Респонденты недооценивают важность документального оформления применения МФСИ, а также независимого контроля правильности и обоснованности их применения (такие ответы в результатах опроса отсутствовали). Систематического обучения и инструктажа персонала по этим вопросам не проводится. Работники сферы психиатрической помощи лучше осведомлены и о немедицинских аспектах, связанных с применением МФСИ: среди причин агрессии психически больных они называли не только обострение психического расстройства, но и отмечали психологические, ситуативные и др. ее причины. Важно заметить, что для определенного процента респондентов обеих групп применение МФСИ ассоциировано с недостаточной профессиональной подготовкой сотрудников для работы с больными, проявляющими опасное поведение. Как видно из результатов исследования, для большинства работников интернатов многие аспекты этой сложной темы по-прежнему являются «слепым пятном». Мы полагаем, что неосведомлен-

ность и неподготовленность персонала социальных учреждений может являться одной из главных причин правовых нарушений и негуманного отношения к психически больным. Респонденты обеих групп явно признают важность обучения альтернативным способам совладания с агрессией психиатрических пациентов и порядку применения МФСИ и нуждаются в этом.

Литература

1. *Haugom W.E., Ruud T., Hynnekleiv T.* Ethical challenges of seclusion in psychiatric inpatient wards: a qualitative study of the experiences of Norwegian mental health professionals // *BMC Health Services Research*. – 2019. – Vol. 19. – Article number: 879. – URL: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-019-4727-4>.
2. *Sailas E., Fenton M. and Cochrane Schizophrenia Group.* Seclusion and restraint for people with serious mental illnesses // *Cochrane Database Syst Rev*. – 2000. – № 1. – URL: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD001163/full>.
3. *Soininen P., Putkonen H., Joffe G. et al.* Does experienced seclusion or restraint affect psychiatric patients' subjective quality of life at discharge? // *International Journal of Mental Health Systems*. – 2013. – Vol. 7. – Article number: 28. – URL: <https://ijmhs.biomedcentral.com/articles/10.1186/1752-4458-7-28>.
4. *Chieze M., Courvoisier D., Kaiser S. et al.* Prevalence and risk factors for seclusion and restraint at Geneva's adult psychiatric hospital in 2017 // *European Journal of Psychiatry*. – 2021. – № 35(1). – Pp. 24–32.
5. *Negrone A.A.* On the concept of restraint in psychiatry // *European Journal of Psychiatry*. – 2017. – 31(2). – Pp. 99–104.
6. *Chieze M., Hurst M., Kaiser S., Sentissi O.* Effects of Seclusion and Restraint in Adult Psychiatry: A Systematic Review // *Front Psychiatry*. – 2019. – Vol. 10. – URL: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyt.2019.00491/full>.
7. *Hamid M.A., Daulima N.H.* The experience of restraint-use among patients with violent behaviors in mental health hospital // 1st International Nursing Scholars Congress. Depok (Indonesia). – November 2016. – Pp. 295–299.
8. *Кантор П.Ю.* О защите прав и интересов лиц, в том числе не обладающих полной дееспособностью, при оказании психиатрической помощи // Модернизация гражданского законодательства : сборник материалов к XIV Ежегодным научным чтениям памяти профессора С.Н. Братуся / ред. кол. : В.М. Жуйков, О.В. Гутников, С.А. Сеницын, М.Л. Шелютто; Ин-т законодат. и сравнит.

правоведения при Правительстве Российской Федерации. – М.: Статут, 2020. – 266 с.

9. *Москвичев В.Г.* Практические предпосылки применения мер физического стеснения пациентов в общемедицинской сети // Медвестник. – URL: <https://medvestnik.ru/content/medarticles/Prakticheskie-predposylki-primeneniya-mer-fizicheskogo-stesneniya-pacientov-v-obshemedicinskoi-seti.html>.
10. Закон РФ № 3185–1 «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» от 02.07.1992. – URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_4205/1fa496cd82ae6f06ed880d6403812b23f98da162/.
11. Приказ Министерства здравоохранения РФ № 202н от 02.05.2023 «Об утверждении перечня медицинских противопоказаний, в связи с наличием которых гражданину или получателю социальных услуг может быть отказано, в том числе временно, в предоставлении социальных услуг в форме социального обслуживания на дому, или в полустационарной форме, или в стационарной форме, а также формы заключения уполномоченной медицинской организации о наличии (об отсутствии) таких противопоказаний». – URL: <https://docs.cntd.ru/document/1301535199>.
12. *Совина М.* Сотрудников российского интерната уличили в связывании детей для воспитания // Лента.ру. 08.11.2022. – URL: <https://lenta.ru/news/2022/11/08/detii/>.
13. *Парамова Ю.* «Они там как рабы». пытки и издевательства в психлечебнице // Север.Реалии. 21.12.2021. – URL: <https://www.severreal.org/a/oni-tam-kak-raby-pytki-i-izdevatelstva-v-psihlechebnitse/31618201.html>.
14. *Нехлебова Н.* «Как будто они не совсем люди». Сотрудники ПНИ – анонимно и честно о своей работе в 2022-м // Правмир. 17.12.2022. – URL: <https://www.pravmir.ru/kak-budto-oni-ne-sovsem-lyudi-sotrudniki-pni-anonimno-i-chestno-o-svoej-rabote-v-2022-m/>.
15. *Грин А., Гринблат Д., Гутейл Т., Коффи Б., Мак-Кой М.* Психиатрия / Под ред. Р. Шейдера; [пер. с англ. М.В. Пащенкова, Д.Ю. Вельтищева; ред. пер. Н.Н. Алипов]. – М.: Практика, 1998. – 485 с.

Деятельность Комиссии по защите прав граждан, проживающих в стационарных организациях социального обслуживания, – открытость и доверие как основа изменений

О.В. Шалыгина, заместитель руководителя Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы, г. Москва, Россия
e-mail: ShalyginaOV@mos.ru

Т.И. Фирсова, начальник Управления организации стационарного социального обслуживания Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы, г. Москва, Россия
e-mail: FirsovaTI@mos.ru

И.С. Баранов руководитель Центра компетенций Государственного бюджетного учреждения города Москвы Геронтологического центра «Западный» Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы, г. Москва, Россия
e-mail: BaranovIS1@social.mos.ru

***ключевые слова:** комиссия по защите прав жителей стационарных организаций социального обслуживания, дома-интернаты, открытость, доверие, координация и взаимодействие с экспертным сообществом, социально ориентированные некоммерческие организации, синергетический эффект*

The activities of the Commission for the Protection of the Rights of Citizens Living in stationary Social Service organizations – openness and trust as the basis for changes

O.V. Shalygina, Deputy Head of the Department of Labor and Social Protection of the Population of Moscow, Moscow, Russia
e-mail: ShalyginaOV@mos.ru

T.I. Firsova, Head of the Department of Organization of stationary Social Services of the Department of Labor and Social Protection of the Population of the City of Moscow, Moscow, Russia
e-mail: FirsovaTI@mos.ru

I.S. Baranov, Head of the Competence Center of the State Budgetary Institution of the City of Moscow of the Gerontological Center «Zapadny» of the Department of Labor and Social Protection of the Population of the City of Moscow, Moscow, Russia
e-mail: BaranovIS1@social.mos.ru

***keywords:** commission for the protection of the rights of residents of stationary social service organizations, boarding schools, openness, trust, coordination and interaction with the expert community, socially oriented non-profit organizations, synergetic effect.*

Введение

В данной работе рассматриваются вопросы совершенствования институциональной среды защиты прав совершеннолетних граждан, в том числе с психическими расстройствами, проживающих в стационарных организациях социального обслуживания города Москвы, с участием представителей органов, входящих в единую систему публичной власти в Российской Федерации, государственных организаций, социально ориентированных некоммерческих организаций (далее – СОНКО), экспертного сообщества с целью достижения синергетического эффекта в сфере защиты законных интересов указанных граждан на основе открытости, доверия, координации и взаимодействия всех вовлеченных в данный процесс сторон.

Актуальность вопроса обеспечения защиты прав и законных интересов граждан, проживающих в стационарных организациях социального обслуживания

В перечень организаций, осуществляющих стационарное социальное обслуживание совершеннолетних граждан, входят дома-интернаты для престарелых, инвалидов, ветеранов войны и труда, граждан, имеющих психические расстройства (психоневрологические интернаты), дома социального обслуживания и иные организации [1].

Контингент стационарных организаций социального обслуживания для взрослых (далее – дома-интернаты) составляют совершеннолетние граждане старше трудоспособного возраста и граждане с инвалидностью (в том числе с психическими расстройствами), частично или полностью утратившие способность к самообслуживанию и нуждающиеся в постоянном постороннем уходе (далее – жители домов-интернатов).

При этом у жителей домов-интернатов в силу заболевания, травмы, возраста или наличия инвалидности отсутствует возможность в полной мере самостоятельно обеспечивать защиту собственных прав и законных интересов.

Вместе с тем дома-интернаты зачастую характеризуются высокой степенью закрытости, которая порождает возможность нарушения прав их жителей [2].

По мнению правозащитников, закрытость домов-интернатов может порождать такие явления, как физическое и моральное насилие, низкое качество медицинской помощи, отказ гражданам в праве на образование, праве на труд, нарушение имущественных прав [3].

Со слов Заместителя Председателя Правительства Российской Федерации Т.А. Голиковой, большинство психоневрологических интернатов (далее – ПНИ) являются крупными стационарными учреждениями на 500 и более коек, со строгими порядками и закрытостью от внешнего мира, где люди оказываются полностью изолированы, а их права часто нарушаются [4].

Одной из предпосылок массовых нарушений является уязвимый правовой статус недееспособных граждан, единственным опекуном которых в соответствии с действующим законодательством является сам дом-интернат [3, 5].

При этом, по словам правозащитников, лишение дееспособности жителей домов-интернатов не всегда обосновано, а также имеет формальный и массовый характер [6–8].

Меры по обеспечению защиты прав и законных интересов жителей домов-интернатов, предпринимаемые на федеральном уровне

29 января 2019 года Заместитель Председателя Правительства Российской Федерации Т.А. Голикова дала поручение Роструду совместно с Росздравнадзором и Роспотребнадзором провести проверки всех ПНИ страны [9].

Так, по словам Т.А. Голиковой, действующая система ПНИ, созданная еще в советское время, устарела и требует изменений. При этом реформирование системы сопровождения граждан с ментальными нарушениями должно осуществляться, в первую очередь исходя из современных представлений о потребностях таких людей [4].

В результате проведенных контрольных мероприятий были выявлены многочисленные нарушения в работе ПНИ.

Выявленные Рострудом нарушения в том числе касались несоблюдения порядка предоставления социальных услуг, включая стандарты социальных услуг, а также недостаточного количества помещений для предоставления социальных услуг [10].

В частности, укомплектованность ПНИ специалистами едва достигает 80%, персонал перегружен, на одного сотрудника приходится 12–16 жителей ПНИ [4].

В 25% ПНИ у их жителей отсутствует индивидуальное пространство, нет стульев, тумбочек, нет даже ширмы, которая бы могла отделить человека, если он болеет [11].

Росздравнадзором по результатам проверок более чем в 500 ПНИ выявлено около двух тысяч системных нарушений обязательных требований, в том числе в части непроведения ежегодного освидетельствования жителей ПНИ врачебной

комиссией с участием врача-психиатра в целях решения вопроса об их дальнейшем нахождении в ПНИ, а также о пересмотре решений об их недееспособности [12].

Роспотребнадзор выявил нарушения в 80% учреждений. Значительная часть нарушений (43%) связана с несоблюдением санитарно-гигиенического и санитарно-эпидемиологического режимов, а также с организацией питания и условиями проживания. Также многие здания ПНИ требуют капитального ремонта [11, 13].

По данным Роструда, в ПНИ проживает около 156 тысяч граждан, из них 71% граждан лишены дееспособности, а 24% – нуждаются в постоянном постороннем уходе. Только 2% граждан, проживающих в ПНИ для взрослых, официально трудоустроены [4].

На заседании Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере, состоявшемся 28 марта 2019 г., по результатам изучения результатов указанных проверок Т.А. Голикова поручила провести обследование всех людей, проживающих в ПНИ, с целью оценки их состояния, возможности применения к ним иных форм работы, включая сопровождаемое проживание, проживание в замещающих семьях на дому, определения по каждому гражданину необходимых мер поддержки, социального и медицинского сопровождения.

Индивидуальные обследования было поручено провести в каждом субъекте Российской Федерации с привлечением врачей-психиатров, социальных работников и органов исполнительной власти.

Данную работу возглавил ФГБУ «НМИЦ ПН им. В.П. Сербского» Минздрава России, а Минтруд России, Минздрав России и региональные органы исполнительной власти обеспечили условия для ее проведения [4].

Индивидуальное освидетельствование и осмотр граждан, проживающих в ПНИ, касались в том числе оценки обоснованности их нахождения в ПНИ, самостоятельности, дееспособности и способности к социализации [14].

В ходе обследования 98 работников ФГБУ «НМИЦ ПН им. В.П. Сербского» Минздрава России посетили 531 ПНИ в 82 регионах. Всего было обследовано 152 408 человек. Для выезда в регионы были организованы рабочие группы в составе от трех до шести специалистов. По итогам обследования эксперты подтвердили дееспособность 34,4 тысячи жителей ПНИ. Еще около трех тысяч человек, по мнению экспертов, являются ограниченно дееспособными [15].

Результаты проверок и обследований подтвердили необходимость проведения работы по обеспечению защиты прав и законных интересов жителей домов-интернатов на системной основе, в том числе в части объективной оценки правового статуса гражданина (дееспособности).

Вместе с тем следует отметить, что в городе Москва вопросы защиты прав и законных интересов жителей домов-интернатов не стояли так остро, как в целом по стране, что подтверждают результаты независимой оценки качества оказания услуг организациями сферы социального обслуживания. Так, в отношении сферы социального обслуживания города Москва указанная оценка по итогам работы за 2019 год составила 95,95 баллов из 100 возможных [16]. Однако в целях дальнейшего развития системы стационарного социального обслуживания и защиты прав проживающих руководством города было принято решение по реформированию ПНИ.

Меры по совершенствованию институциональной среды обеспечения защиты прав и законных интересов жителей домов-интернатов, предпринимаемые на территории города Москвы

Согласно действующему законодательству, к региональным полномочиям относится решение вопросов социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов, включая обеспечение деятельности ПНИ [17].

В систему стационарного социального обслуживания взрослых граждан города Москвы входит 27 организаций, в том числе 17 домов социального обслуживания (социальных домов), 2 геронтопсихиатрических центра и 8 геронтологических центров, в которых проживает порядка 15,2 тысяч граждан, из них с психическими расстройствами более 13,9 тысяч человек, численность недееспособных граждан – порядка 8,5 тысяч человек.

Обеспечение защиты прав и законных интересов жителей домов-интернатов на системной основе, в том числе в части объективной оценки правового статуса гражданина (дееспособности), требует определенной институционализации.

Так, в городе Москва, первом среди всех субъектов в России, в конце 2020 года была создана Комиссия по защите прав граждан, проживающих в организациях стационарного социального обслуживания, подведомственных Департаменту труда и социальной защиты населения города Москва, уполномоченная для проведения индивидуального комплексного обследования недееспособных и ограниченно дееспособных граждан (далее – Комиссия).

По словам руководителя Департамента труда и социальной защиты населения города Москва (далее – ДТСЗН) Е.П. Стружака, Комиссия была создана в том числе в целях обеспечения роста количества успешно завершённых дел, направляемых в городские суды для возвращения дееспособности жителям домов-интернатов [18].

Правовые основы нового института были закреплены приказом ДТСЗН от 13 ноября 2020 г. № 1360 (далее – приказ № 1360), согласно нормам которого в состав Комиссии входят представители ДТСЗН, Департамента образования и науки города Москвы, Департамента здравоохранения города Москвы, организаций, специалисты в области психиатрии, юриспруденции, педагогики, медицинской и социальной реабилитации, представители негосударственных организаций, оказывающих помощь лицам с психическими расстройствами [19].

В частности, в состав Комиссии вошли представители ФГБУ «НМИЦ ПН им. В.П. Сербского» Минздрава России, психиатрических больниц (диспансеров) и домов-интернатов.

Следует отметить, что в 2019 году специалисты ФГБУ «НМИЦ ПН им. В.П. Сербского» Минздрава России провели обследование граждан, проживающих в ПНИ страны, включая все ПНИ Москвы, с применением различных способов экспертной оценки психического состояния человека при решении вопросов изменения его гражданско-правового статуса, в том числе касающихся признания гражданина недееспособным, ограничено дееспособным и восстановления его дееспособности [18].

Полномочия Комиссии по защите прав и законных интересов жителей домов-интернатов

Согласно нормам приказа № 1360, Комиссия уполномочена на:

- ◇ проведение индивидуального комплексного обследования недееспособных и ограниченно дееспособных жителей домов-интернатов в целях предупреждения необоснованного понижения правового статуса гражданина;
- ◇ рассмотрение заявлений по вопросам защиты прав и законных интересов жителей домов-интернатов;
- ◇ координацию мероприятий по актуализации (объективной оценке) гражданско-правового статуса жителей домов-интернатов, включая предупреждение необоснованного понижения правового статуса гражданина;
- ◇ подготовку рекомендаций в целях обеспечения защиты прав и законных интересов жителей домов-интернатов [19].

Также приказом ДТСЗН от 28 декабря 2022 года полномочия Комиссии дополнены направлением по рассмотрению вопросов, связанных с переводом граждан из одного дома-интерната в другой [20].

Кроме того, Комиссия занимается вопросами создания единой методологической базы домов-интернатов по вопросам защиты прав и законных интересов их жи-

телей, включая подготовку проектов информационных писем, методических рекомендаций, нормативных правовых актов.

Комиссия является коллегиальным консультативным органом ДТСЗН.

Заключение Комиссии носит рекомендательный характер и учитывается при формировании индивидуального плана социально-реабилитационных мероприятий и оценки эффективности используемых форм и методов реабилитации [19].

Результаты работы Комиссии по защите прав и законных интересов жителей домов-интернатов

С момента создания (ноябрь 2020 года) по май 2023 года Комиссией (участниками, уполномоченными экспертами):

- ◇ рассмотрено более двух тысяч обращений в рамках выездного приема в домах-интернатах;
- ◇ решено 14 организационно-методических вопросов;
- ◇ рассмотрены вопросы по изменению правового статуса в отношении 115 граждан. Рекомендацию отложить решение вопроса по понижению правового статуса дома-интернаты получили в отношении 23% жителей;
- ◇ рассмотрены вопросы о переводе граждан из одного дома-интерната в другой в отношении трех человек (с начала 2023 года);
- ◇ рассмотрено 14 непосредственно поступивших в Комиссию обращений жителей домов-интернатов и их родственников по иным вопросам.

Вместе с тем следует отметить, что за 2021–2022 годы и первую половину 2023 года¹ был повышен правовой статус² в отношении 58 жителей домов-интернатов.

По итогам 2022 года и первой половины 2023 года³ завершили пребывание в домах-интернатах в связи с выходом на самостоятельное проживание 158 их жителей.

Вынесение Рекомендации о поддержке или отклонении ходатайства со стороны дома-интерната о понижении правового статуса его жителя проводится исключительно после всестороннего ознакомления на заседании Комиссии ее участников с соответствующими материалами, включая личное дело гражданина (пере-

¹ По состоянию на 16 июня 2023 г.

² Под повышением правового статуса понимается признание недееспособного, ограниченно дееспособного жителя дома-интерната дееспособным или недееспособного жителя дома-интерната – ограниченно дееспособным в соответствии с решением суда.

³ По состоянию на 16 июня 2023 г.

чень необходимых документов разработан участниками Комиссии), заключение, содержащее видеозапись знакомства и беседы представителей Комиссии с жителем дома-интерната (с его согласия) в рамках выездного обследования.

Следует отметить, что, несмотря на рекомендательный характер заключений Комиссии, они всецело учитываются домами-интернатами при организации работы по изменению правового статуса их жителей.

За период с момента создания Комиссии ею проведена большая методологическая работа, в частности подготовлены рекомендации:

- ◇ о порядке информирования жителей домов-интернатов о персональных данных, содержащихся в личной и медицинской документации;
- ◇ о профилактике и недопущении нарушений прав лиц с психическими расстройствами в части, касающейся использования личных мобильных телефонов и иных технических средств коммуникации;
- ◇ о перечне документов, представляемых домами-интернатами в СОНКО, при направлении их жителей на сопровождаемое проживание в указанные СОНКО;
- ◇ о типовых положениях, регламентирующих создание и работу советов родственников в домах-интернатах (советы созданы во всех домах-интернатах, также по инициативе Комиссии создан Совет жителей домов-интернатов при ДТСЗН) [21];
- ◇ о проведении индивидуального комплексного обследования в отношении лиц с сенсорными дефицитами и речевыми нарушениями.

Все разработанные Комиссией документы направляются в дома-интернаты официальными письмами ДТСЗН и в последующем включаются в систему оценки их деятельности.

Уполномоченным Комиссией представителям экспертного сообщества предоставлено право посещения и ведения выездного приема в домах-интернатах, что ведет к большей открытости указанных организаций, оперативному решению возникающих проблем у их жителей.

Так, уполномоченные Комиссией эксперты периодически выезжают в дома-интернаты. В учреждениях они общаются с их жителями, проводят личный прием, помогают сформулировать суть обращения, передают запрос администрации дома-интерната вместе со своими рекомендациями. Такое партнерство помогает получить третье экспертное мнение, а жителям домов-интернатов – заручиться поддержкой и вниманием [22].

По словам представителя экспертного (правозащитного) сообщества, в Комиссию продолжают обращаться те, кто получил квартиру и выписался из дома-интерната. Так, выпускникам оказывались юридические консультации, содействие в подаче заявлений в различные ведомства, психологическая, информационная и

иная поддержка. Это говорит о доверии к участникам и экспертам Комиссии и показывает значимость проводимой работы [23].

Перспективы дальнейшего совершенствования институциональной среды защиты прав и законных интересов жителей домов-интернатов

За истекший с момента создания период деятельность Комиссии позволила решить множество первостепенных и актуальных вопросов защиты прав и законных интересов жителей домов-интернатов, не терпящих отлагательства.

При этом количество аспектов деятельности домов-интернатов, рассматриваемых на заседаниях Комиссии, имеет тенденцию к увеличению.

В частности, на ближайших заседаниях Комиссии планируется рассмотреть следующие вопросы:

- ◇ об отсутствии подписей в паспортах жителей домов-интернатов;
- ◇ о назначении, реализации и прекращении мер принудительного характера в отношении жителей домов-интернатов;
- ◇ о разработке «дорожной карты» для жителей, планирующих переход на самостоятельное проживание, с включением в нее этапа прохождения социально-бытовой адаптации (реабилитации, абилитации) в учебно-тренировочных квартирах сопровождаемого проживания;
- ◇ об обжаловании решений судов о лишении дееспособности в момент поступления недееспособных граждан в дома-интернаты, с учетом их психического состояния и социальных перспектив;
- ◇ о переводе жителей из одного дома-интерната в другой;
- ◇ о подготовке разъяснений по наиболее часто возникающим вопросам от жителей домов-интернатов;
- ◇ о реализации пилотного проекта по получению обратной связи от жителей дома-интерната о проводимом лечении.

По отдельным вопросам созданы рабочие группы Комиссии. После проработки указанных вопросов планируется направить соответствующие рекомендации в дома-интернаты.

Предложения по масштабированию

За время осуществления своей деятельности Комиссия зарекомендовала себя как действенный инструмент обеспечения защиты прав и законных интересов жителей домов-интернатов города Москва, в связи с чем данная практика может быть рекомендована для масштабирования в других регионах страны.

Так, процесс создания Комиссии занимает от трех до шести месяцев и состоит из следующих этапов:

1. Инициирование уполномоченным органом исполнительной власти создания Комиссии.
2. Направление приглашений представителям СОНКО, экспертного сообщества, заинтересованных органов исполнительной власти.
3. Проведение установочной встречи с приглашенными участниками.
4. Определение состава Комиссии.
5. Разработка документов, регламентирующих деятельность Комиссии.
6. Установление правовых основ деятельности Комиссии, включая состав участников.
7. Сбор проблематики для рассмотрения на заседаниях Комиссии от представителей СОНКО, экспертного сообщества, домов-интернатов.
8. Составление плана и графика работы Комиссии.
9. Информирование домов-интернатов о создании Комиссии.
10. Проведение первого заседания Комиссии, выборы председателя, его заместителя и секретаря Комиссии.
11. Информирование жителей домов-интернатов о создании Комиссии, разработка памятки для обращения в Комиссию, порядка обращения в Комиссию, размещение информации о работе Комиссии в сети Интернет и в общедоступных местах в домах-интернатах.

Выводы

Результаты проведенных контрольно-надзорными органами проверок и обследований домов-интернатов страны говорят о большом количестве нарушений прав и законных интересов жителей домов-интернатов, в том числе в части не всегда обоснованного лишения их дееспособности.

Данная ситуация усугубляется высокой степенью закрытости домов-интернатов.

По мнению правозащитников, нарушения носят системный характер, затрагивают практически все базовые права человека и типичны для таких организаций на всей территории России [3].

Совершенствование институциональной среды защиты прав жителей домов-интернатов города Москва посредством создания Комиссии с вовлечением в ее работу всех заинтересованных сторон: органов и организаций публичной власти, СОНКО, экспертного сообщества – позволило обеспечить всестороннее рассмотрение и единые методологические подходы по вопросам защиты прав и законных интересов жителей домов-интернатов, что существенно минимизировало риски их нарушения.

Открытость, доверие, координация и взаимодействие всех вовлеченных в данный процесс сторон способствует достижению суммарного синергетического эффекта в вопросе неукоснительного обеспечения защиты прав и законных интересов жителей домов-интернатов и соответствующего повышения качества жизни указанных граждан.

Масштабирование предлагаемого инструмента защиты прав и законных интересов жителей домов-интернатов в субъектах Российской Федерации обеспечит соответствующие эффекты на территории всей страны, и отвечает целям государственной политики по реформированию домов-интернатов.

Литература

1. Российская Федерация. Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации: приказ Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 17 декабря 2020 г. № 918н // Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации: офиц. сайт. – URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/mintrud/orders/2278> (дата обращения: 26.05.2023).
2. Мишина В. Психоневрологические интернаты восстановят в правах человека // Коммерсантъ Власть. – URL: <https://www.kommersant.ru/doc/3415608> (дата обращения: 25.05.2023).
3. Совет при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере: офиц. сайт. – URL: <https://popechitely.ru/news/informatsionnye-soobshcheniya/narusheniya-prav-zhiteley-pni-obsudili-v-sovete-federatsii/> (дата обращения: 25.05.2023).
4. Правительство Российской Федерации: офиц. сайт. – URL: <http://government.ru/news/36215/> (дата обращения: 25.05.2023).

5. Российская Федерация. Законы. Об опеке и попечительстве: Федер. закон № 48-ФЗ: принят Государственной Думой 11 апреля 2008 г.: одобрен Советом Федерации 16 апреля 2008 г.: послед. ред. // КонсультантПлюс: сайт. – URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_76459/ (дата обращения: 26.05.2023).
6. Алленова О. У людей в ПНИ права на защиту нет // Коммерсантъ Власть. – URL: <https://www.kommersant.ru/doc/3164779> (дата обращения: 25.05.2023).
7. Михальченко Е. Жизнь разделилась на до и после посещения интерната / Е. Михальченко // Коммерсантъ Власть. – URL: <https://www.kommersant.ru/doc/3933186>. (дата обращения: 25.05.2023).
8. Стребков М.И. Правовое регулирование экономической деятельности // ПРЭД. – 2022. – № 2 – С.42–49.
9. Правительство Российской Федерации: офиц. сайт. – URL: <http://government.ru/news/35604/> (дата обращения: 25.05.2023).
10. Результаты внеплановой проверки и мониторинга деятельности психоневрологических интернатов // Совет при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере: офиц. сайт. – URL: [https://popchitely.ru/upload/iblock/b7c/Всеволод%20Вуколов%20\(Роструд\).%20Результаты%20внеплановой%20проверки%20и%20мониторинга%20деятельности%20психоневрологических%20интернатов.pdf](https://popchitely.ru/upload/iblock/b7c/Всеволод%20Вуколов%20(Роструд).%20Результаты%20внеплановой%20проверки%20и%20мониторинга%20деятельности%20психоневрологических%20интернатов.pdf) (дата обращения: 25.05.2023).
11. Совет при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере: офиц. сайт. – URL: <https://popchitely.ru/news/informatsionnye-soobshcheniya/tatyana-golikova-poruchila-obsledovat-vsekh-zhiteley-pni/> (дата обращения: 25.05.2023).
12. Серегина И.Ф., Колоколов А.В. Системные проблемы в деятельности психоневрологических интернатов, выявленные по итогам проверок Росздравнадзора // Вестник Росздравнадзора. – 2019. – № 5.
13. Алленова О. Люди, власть и ПНИ // Коммерсантъ Власть. – URL: <https://www.kommersant.ru/doc/4180226> (дата обращения: 25.05.2023).
14. Протокол заседания Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере от 28 марта 2019 г. № 3 // Совет при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере: офиц. сайт. – URL: <https://popchitely.ru/pdf/pr-28-2019.pdf> (дата обращения: 25.05.2023).
15. Совет при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере: офиц. сайт. – URL: <https://popchitely.ru/news/informatsionnye-soobshcheniya/reforma-pni-budet-prodolzhena/> (дата обращения: 25.05.2023).

16. Показатели оценки качества по отраслям и субъектам Российской Федерации (муниципальным образованиям) // Официальный сайт для размещения информации о государственных и муниципальных учреждениях в информационно-телекоммуникационной сети Интернет: сайт. – URL: <https://bus.gov.ru/top-social> (дата обращения: 22.06.2023).
17. Российская Федерация. Законы. Об общих принципах организации публичной власти в субъектах Российской Федерации: Федер. закон № 414-ФЗ: принят Государственной Думой 14 декабря 2021 г.; одобрен Советом Федерации 15 декабря 2021 г.: послед. ред. // КонсультантПлюс: сайт. – URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_404070/ (дата обращения: 26.05.2023).
18. Департамент труда и социальной защиты населения города Москвы: офиц. сайт. – URL: <https://dszn.ru/press-center/news/5404> (дата обращения: 25.05.2023).
19. Российская Федерация. Департамент труда и социальной защиты населения города Москвы: приказ Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы от 13 ноября 2020 г. № 1360 // Департамент труда и социальной защиты населения города Москвы: офиц. сайт. – URL: <https://dszn.ru/documents/1531> (дата обращения: 26.05.2023).
20. О внесении изменений в приказ Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы от 13 ноября 2020 г. № 1360: приказ Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы от 28 декабря 2022 г. № 1456.
21. Департамент труда и социальной защиты населения города Москвы: офиц. сайт. – URL: <https://dszn.ru/press-center/news/8973> (дата обращения: 25.05.2023).
22. Департамент труда и социальной защиты населения города Москвы: офиц. сайт. – URL: <https://dszn.ru/press-center/news/8077> (дата обращения: 25.05.2023).
23. Департамент труда и социальной защиты населения города Москвы: офиц. сайт. – URL: <https://dszn.ru/press-center/news/10162> (дата обращения: 25.05.2023).

Эпигенетические последствия травматического опыта и их потенциальное обратное развитие под действием психотерапии

М.А. Савина, д. мед. наук, психиатр, психотерапевт, Научный сотрудник
АО Научного центра персонализированной медицины, Москва, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0086-5704>
e-mail: maria_savina@mail.ru

ключевые слова: негативный детский опыт, психотравма, заброшенность, когнитивные нарушения, соматические заболевания, эпигенетика, психотерапия

Epigenetic consequences of adverse childhood experience and their potential reversibility by successful psychotherapy

M.A. Savina, MD, Psychiatrist, psychotherapist, Researcher at Scientific Center of Personalized Medicine, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0086-5704>
e-mail: maria_savina@mail.ru

keywords: adverse childhood experience, psychic trauma, abandonment, cognitive dysfunctions, somatic disease, epigenetics, psychotherapy

Негативный детский опыт имеет высокую распространенность и приводит к отклонениям развития мозга (психическим расстройствам, когнитивными нарушениями) и множественным соматическим заболеваниям в подростковом и взрослом возрасте [1]. Эти отклонения связаны прежде всего с эпигенетическими механизмами: под действием гормона стресса кортизола меняется экспрессия многих генов (например, происходит метилирование ДНК, метилированный участок ДНК не экспрессируется), при этом меняется фенотип клеток, а исходная последовательность ДНК остается без изменений. Показано, что стресс изменяет экспрессию рецепторов к глюкокортикоидам, рецепторов мозгового нейротрофического фактора, рецепторов к окситоцину, серотониновых рецепторов. Эпигенетические изменения важны для выживания организма, так как помогают сделать организм чувствительным к сигналам тревоги, если/когда среда, по-видимому, стала небезопасной, и в то же время они ведут к увеличению риска психических и соматических заболеваний.

В многочисленных исследованиях на животных показано, что эпигенетические изменения, хотя и передаются последующим поколениям, могут быть обратимыми [2].

Целью данного доклада являлось обсуждение эпигенетических последствий негативного детского опыта и их потенциальной обратимости под действием психотерапии.

По данным обзоров [2] и оригинальных исследований [3, 4], психотерапия приводит к обратному развитию эпигенетических изменений: курс диалектической поведенческой терапии снижал метилирование гена мозгового нейротрофического фактора, пролонгированная экспозиция снижала метилирование кошачеперона глюкокортикоидных рецепторов FKBP51 у пациентов с посттравматическим стрессовым расстройством, к подобным изменениям приводил курс когнитивно-поведенческой терапии при тревожном расстройстве. Проведение курса когнитивно-поведенческой терапии приводило к повышению метилирования MAO-A у пациентов с паническим расстройством и у пациентов с обсессивно-компульсивным расстройством. Когнитивно-поведенческая терапия снижала метилирование GLUT1 (инсулин-зависимого транспортера глюкозы) у пациентов с депрессией.

Сделаны выводы о важности предотвращения плохого обращения с ребенком и физической эмоциональной заброшенности при ведении пациентов с генетической патологией, о роли психотерапии и других психосоциальных внешних воздействий при лечении психических и психосоматических заболеваний.

Литература

1. Herzog J.I., Schmahl C. Adverse Childhood Experiences and the Consequences on Neurobiological, Psychosocial, and Somatic Conditions Across the Lifespan // *Front Psychiatry*. – 2018. – № 9. – P. 420.
2. Jiménez J.P., Botto A., Herrera L., Leighton C., Rossi J.L., Quevedo Y., Silva J.R., Martínez F., Assar R., Salazar L.A., Ortiz M., Ríos U., Barros P., Jaramillo K., Luyten P. Psychotherapy and Genetic Neuroscience: An Emerging Dialog // *Front Genet*. – 2018. – № 9. – P. 257.
3. Ziegler C., Richter J., Mahr M., Gajewska A., Schiele M.A., Gehrman A., Schmidt B., Lesch K.P., Lang T., Helbig-Lang S., Pauli P., Kircher T., Reif A., Rief W., Vossbeck-Elsebusch A.N., Arolt V., Wittchen H.U., Hamm A.O., Deckert J., Domschke K. MAOA gene hypomethylation in panic disorder-reversibility of an epigenetic risk pattern by psychotherapy // *Transl Psychiatry*. – 2016. – № 6(4). – P. 773.
4. Schiele M.A., Thiel C., Deckert J., Zaudig M., Berberich G., Domschke K. Monoamine Oxidase A Hypomethylation in Obsessive-Compulsive Disorder: Reversibility By Successful Psychotherapy? // *Int J Neuropsychopharmacol*. – 2020. – № 23(5). – Pp. 319–323.

Образование для всех

Особенности реализации комплексной программы сопровождения детей раннего возраста с РАС на основе низкоинтенсивной Денверской модели ESDM

О.В. Караневская, канд. пед. наук, доцент, Институт специального образования и психологии МГПУ, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9800-4768>
e-mail: karanevskaysov@mgpu.ru, olg_ka@mail.ru

Л.В. Шаргородская, канд. пед. наук, руководитель методического отдела РБОО «Центр лечебной педагогики» г. Москва, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5479-6935>
e-mail: lushar@yandex.ru

ключевые слова: расстройства аутистического спектра, дети раннего возраста с расстройствами аутистического спектра, Денверская модель раннего вмешательства, психолого-педагогическое сопровождение детей с РАС

Features of the implementation of a comprehensive support program for young children with ASD based on the low-intensity Denver ESDM model

O.V. Karanevskaya, PhD in Education, Institute of Special Education and Psychology MSPU, Regional non-profit social organization “Center for Curative Pedagogics”, Moscow, Russia
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9800-4768>
e-mail: karanevskaysov@mgpu.ru, olg_ka@mail.ru

L.V. Shargorodskaya, PhD in Education, head of the methodological department Regional non-profit social organization “Center for Curative Pedagogics”
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5479-6935>
e-mail: lushar@yandex.ru

keywords: autism spectrum disorders, children with autism spectrum disorders of early age, Denver model of early intervention, psychological and pedagogical support of children with ASD

Дети с расстройствами аутистического спектра (РАС) раннего возраста имеют стойкие трудности социально-коммуникативного развития, включающие нарушение речевой и неречевой коммуникации, а также нарушения всех видов совместной деятельности, что препятствует усвоению социального опыта и значительно повышает риск формирования задержки психического и речевого развития.

Согласно Международной классификации болезней 11-го пересмотра (МКБ-11), РАС – спектр психологических характеристик, описывающих широкий круг аномального поведения и затруднений в социальном взаимодействии и коммуникациях, а также жестко ограниченных интересов и часто повторяющихся поведенческих актов [1].

У младенцев и детей раннего возраста из-за неравномерности развития проявления отставания не всегда очевидны окружающим, что приводит к тому, что эти трудности выявляются в более поздние сроки [2, 3, 4]. Негативную роль в выявлении отставания в развитии у детей с РАС в раннем возрасте может играть также то, что сроки освоения разных групп навыков у детей раннего возраста в целом достаточно индивидуальны (время возникновения навыков самообслуживания, речи и пр.), что позволяет родителям ожидать более позднего формирования навыка как одного из вариантов обычного развития.

Также дети с РАС демонстрируют гетерогенные профили развития, в которых одни пороги развития достигаются в ожидаемое время, а достижение других, таких как направленная вокализация, указывание и реакция на имя, задерживается или в какой-то степени неустойчиво [4, 5, 6, 7].

При организации программы коррекционного вмешательства необходимо учитывать, что многие ранние симптомы РАС трудноуловимы (например, дети раннего возраста с РАС реагируют на свое имя примерно в половине случаев).

Тем не менее младенчество и ранний возраст ребенка – период особенной пластичности мозга и формирования мозговых структур, что дает основу для эффективной коррекционной работы.

Экспериментальное исследование, целью которого являлась апробация и описание использования низкоинтенсивной программы психолого-педагогического сопровождения для детей раннего возраста с РАС и риском РАС в групповом формате по Денверской модели раннего вмешательства ESDM было начато в сентябре 2022 года.

В модельную группу вошли 9 детей, имеющих диагноз РАС или риск РАС. Информация по диагнозу была верифицирована при проведении обследования по плану диагностического обследования АДОС-2 (таблица 1).

Таблица 1. Результаты обследования детей по методике АДОС-2

№	Социальный эффект (СА)	Ограниченные и стереотипные формы поведения (ОСП)	СА+ОСП	Диагностическая группа	Степень выраженности симптомов
1	19	9	28	аутизм	высокая
2	20	8	28	аутизм	высокая
3	15	5	21	аутизм	умеренная
4	8	0	8	спектр аутизма	низкая
5	16	6	22	аутизм	умеренная
6	18	6	24	аутизм	высокая
7	8	3	11	спектр аутизма	низкая
8	14	3	17	аутизм	умеренная
9	14	3	17	аутизм	умеренная

Результаты данного обследования показали, что у всех детей выявленные нарушения соответствовали критериям РАС. Большинство детей группы (7 из 9) вошли в диагностическую группу аутизм с высокой и умеренной степенью выраженности нарушений.

Данные по развитию речевой и неречевой коммуникации детей модельной группы были уточнены с использованием Матрицы коммуникации [8], которая заполнялась родителями детей и специалистами группы. После завершения заполнения Матрицы результаты были обсуждены и обобщены. Матрица коммуникации описывает семь уровней общения от ненамеренного поведения до использования фразовой речи в коммуникации. У детей модельной группы был выявлен уровень нестандартного общения, что соответствует поведению детей конца первого года жизни (дети тянут за руку взрослого к нужному предмету, забираются на другого человека, чтобы достать желаемое и пр.). При этом некоторые дети могли в рамках выражения просьбы использовать отдельные лепетные, нечеткие слова. Но использование отдельных слов практически не сопровождалось интеграцией с выражением лица, взгляда и жеста, что отличает детей с РАС от детей с типичным развитием с таким же уровнем развития коммуникации. У всех детей в общении практически отсутствовали конкретные символы (то есть символы, которые своим внешним видом, сенсорным ощущением, движениями или звучанием напоминают объект, который они обозначают). Некоторые дети могли использовать нестандартное общение для изолированного выражения просьбы в конкретной знакомой ситуации (например, ребенок мог принести пульт, чтобы родные включили большой телевизор).

Таким образом, выявленные при помощи Матрицы коммуникации трудности позволяли говорить о значительном отставании детей модельной группы от возрастных показателей по всем направлениям развития коммуникации (выражение просьбы, отказа, проявление привязанности и пр).

Для преодоления проблем, выявленных при стартовой диагностике, нами была поставлена задача разработки комплексной программы психолого-педагогического сопровождения для детей с РАС и риском РАС. В качестве основы для разработки такой программы нами была выбрана Денверская модель раннего вмешательства ESDM [9]. Учебный план и принципы программы ESDM в целом направлены на все основные области развития, в которых ребенок имеет дефициты: рецептивная и экспрессивная коммуникация, социальные и когнитивные навыки, имитация, игра, поведение, мелкая и крупная моторика, самообслуживание. Все навыки ранжируются по уровням освоения (с первого по четвертый), что соответствует этапности формирования навыков при типичном развитии. В основе реализованной практики лежит как «конструктивистский» (основанный на собственной активности ребенка), так и «транзакционный» (основанный на взаимном влиянии на развитие участников общения и взаимодействия) подходы.

Поэтому программа реализовывалась не только в индивидуальной, но и в групповой форме.

Состав команды специалистов определялся набором поставленных задач. В команду специалистов входили педагоги-психологи, логопеды-дефектологи, эрготерапевт, семейный психолог. Большинство педагогов, осуществляющих сопровождение, прошли дополнительное обучение по Денверской модели раннего вмешательства ESDM. Для согласования и координации работы команды специалистов проводились еженедельные обсуждения индивидуальных планов и способа решения поставленных задач.

Также важным решением было электронное ведение документации как способ оперативного получения информации всеми участниками команды специалистов (результаты диагностики, протоколы, шаги в достижении поставленных задач, видеоматериалы, иллюстрирующие уровень освоения навыка и пр.).

В начале года была проведена оценка развития детей по списку целевых навыков для разработки задач обучения, включающая также анкетирование и беседу с родителями для заполнения данных по списку целевых навыков. В дальнейшем полученные данные были дополнены данными по списку целевых навыков, полученных от специалистов, непосредственно работающих с детьми.

Список целевых навыков представлен в соответствии со следующими разделами: рецептивная коммуникация (РК) и экспрессивная коммуникация (ЭК); социальные навыки (СН) и имитация (ИМ); когнитивные навыки; игра; мелкая и крупная моторика (моторика); поведение; самообслуживание (еда, одевание/раздевание, уход за собой, работа по дому) (самообслуживание).

В таблице 2 представлены данные по результатам обследования (подсчет количества ответов «да» – «навык освоен полностью» в процентах к общему числу целевых навыков по разделу), по данным родителей.

Таблица 2. Освоение целевых навыков

№	РК %	ЭК %	СН %	ИМ %	Игра %	Моторика %	Самообслуживание %
1	20	50	60	25	0	60	44
2	27	21	40	0	25	90	44
3	26	35	30	0	37	95	17
4	33	43	60	25	0	50	44
5	33	50	40	0	12	35	28
6	27	36	60	50	50	70	17
7	47	7	60	0	0	80	61
8	33	36	80	0	12	90	61
9	13	50	30	0	12	40	17

В соответствии с проведенным анализом все дети демонстрировали освоение навыков на первом уровне. Анализ также выявил существенные проблемы в сформированности навыков рецептивной и экспрессивной коммуникации (дети не пользовались речью как основным средством коммуникации (от 10 лепетных слов до бедных вокализаций)), имитации, самообслуживания. У всех детей модельной группы задерживалось формирование игровых навыков. Далее для всех детей группы были разработаны задачи обучения, которые решались на индивидуальных и фронтальных занятиях.

Поскольку работа проводилась с детьми раннего возраста, важно было обеспечить индивидуальное сопровождение детей на групповых занятиях, что давало возможность ребенку выделить значимого взрослого и перейти от обращения за поддержкой к маме (няне) к обращению за поддержкой к педагогу группы.

При разработке плана реализации вмешательства учитывался комплексный характер нарушений и необходимость большого количества времени воздействия. Поэтому реализация поставленных задач по развитию навыков поддерживалась на всех занятиях и дома.

В этом контексте очень важно было обеспечить координацию действий специалистов и семьи. Для этого еженедельно семейным психологом проводились группы поддержки родителей. Также в регулярное взаимодействие с семьей включалось обсуждение поставленных задач и прогресса в их достижении, текущих запросов родителей и пр.

Важной составляющей было консультирование врачей (педиатра, невролога, психиатра, гастроэнтеролога) по запросам родителей.

Кроме поставленных задач также согласовывались применяемые методы, приемы и формы организации занятий. Например, развитие игровых навыков у детей проходило на индивидуальных игровых занятиях с игротерапевтом, групповых занятиях «свободная игра», структурированное игровое занятие круг, фольклорные игры.

Для развития навыков рецептивной и экспрессивной коммуникации использовалась дополнительная визуальная поддержка (индивидуальные расписания, символные карточки на дверях комнат, карточки с различными видами активностей на занятиях и др.), обучение некоторых детей использованию альтернативной и дополнительной системы коммуникации, обучение чтению на индивидуальных дефектологических занятиях.

В настоящее время по результатам работы мы можем констатировать, что разработанная нами низкоинтенсивная программа психолого-педагогического сопровождения для детей раннего возраста с РАС и риском РАС приобрела достаточно четкие очертания. Сложилась система сопровождения, расписание, дети адаптировались и с удовольствием принимают участие в знакомых занятиях.

На основе диагностических процедур была проведена предварительная текущая оценка динамики как по списку целевых навыков, так и по Матрице коммуникации.

Наиболее выраженные улучшения при оценке по Списку целевых навыков для обучения по ESDM получены в экспрессивной и импрессивной коммуникации, в игре, в социальных навыках (часть детей перешла на второй уровень освоения целевых навыков, 4 из 9 детей оставшись на первом уровне, демонстрируют улучшение достижения навыков на 30–40%).

Оценивание динамики по Матрице коммуникации выявило возрастание освоенности навыков коммуникации у детей за счет увеличения количества освоенных навыков на уровне стандартного общения, некоторых навыков уровня использования конкретных и абстрактных символов за счет освоения детьми умения выражать просьбу, отказываться, появление отдельных слов и графических символов как средств общения.

Дальнейшее развитие исследования предполагает увеличение участников модельной группы, проведение дальнейшего сбора данных и анализ собранных данных, описание модели сопровождения.

Литература

1. Международная классификация болезней одиннадцатого пересмотра (МКБ-11). – URL: <https://icd11.ru/rasstroystva-autist-spektra>.
2. Baird G., Douglas H. R., Murphy M S. Recognising and diagnosing autism in children and young people: summary of NICE guidance // BMJ. – 2011. – № 343.
3. Kim J. et al. Bre1 mediates the ubiquitination of histone H2B by regulating Lge1 stability // FEBS Lett. – 2018. – № 592(9). – Pp. 1565–1574.
4. Расстройства аутистического спектра в первые годы жизни. Исследования, оценка и лечение. – М.: Городец, 2022 – 576 с.
5. Baranek T G. et al. Hyporesponsiveness to social and nonsocial sensory stimuli in children with autism, children with developmental delays, and typically developing children // Dev Psychopathol. – 2013. – № 25(2). – Pp. 307–320.
6. Colgan R. et al. Asymptomatic bacteriuria in adults // Am Fam Physician. 2006. – № 74(6). – Pp. 985–990.
7. Ozonoff S. et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism // Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2010. – № 49(3). Pp. 256–266.

8. *Rowland C.* Путеводитель: Интерактивная матрица общения // Oregon Health & Science University. – 2011. – URL: <https://www.communicationmatrix.org>.
9. Роджерс С., Доусон Дж. Учебник по Денверской модели раннего вмешательства для детей с аутизмом. Развиваем речь, умение учиться и мотивацию / Пер. с англ.; под общ. ред. М. Кузьмицкой и Л. Толкачева – М.: ИП Толкачев, 2019. – 432 с.

Комплексный подход к оказанию услуг ранней помощи: из опыта работы

Е.И. Крайнева, директор, ГОБУ «Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи», Великий Новгород, Россия

ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-6553-8919>

e-mail: alena.kraineva@yandex.ru

ключевые слова: *раннее вмешательство, служба ранней помощи, родитель ребенка раннего возраста, ресурсный центр по оказанию услуг ранней помощи, ограничения жизнедеятельности*

An Integrated Approach to Early Intervention Services: from Experience

E.I. Kraineva, Director, State Regional Budgetary Institution “Novgorod Regional Center for Psychological, Pedagogical, Medical and Social Assistance”, Velikiy Novgorod, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-6553-8919>

e-mail: alena.kraineva@yandex.ru

keywords: *early intervention, early intervention service, parents of young children, resource center for early intervention services, activity limitations.*

В настоящий момент особенности демографических процессов Новгородской области характеризуются с одной стороны сокращением общей численности населения, с другой – увеличением количества детей с особенностями развития. Медицинская статистика свидетельствует, что резко сокращается число нормально протекающих родов, ухудшается качество здоровья будущих мам, отмечается увеличение количества недоношенных детей. Все эти факторы приводят к возрастанию риска рождения детей с проблемами развития, что не может не вызывать всеобщую тревогу.

В регионе сформирован единый подход к оказанию ранней помощи детям и их семьям, в основе которого – методические рекомендации, утвержденные Министерством труда и социальной защиты РФ 25 декабря 2018 года [1]. В 2018–2019 годах в регионе реализовывался Комплекс мер по формированию современной инфраструктуры служб ранней помощи при финансовой поддержке Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Помощь детям раннего возраста оказывается на базе медицинских учреждений, учреждений социального обслуживания, учреждений системы образования [2]. Первичное выявление детей раннего возраста, имеющих риски возникновения нарушения развития, и информирование родителей о функционировании служб ранней помощи осуществляется на приеме у врачей. В дальнейшем родители имеют возможность обратиться в службу ранней помощи на заявительной основе по месту проживания.

В системе образования Новгородской области служба ранней помощи представлена комплексом услуг, оказываемых на безвозмездной основе детям раннего возраста и их семьям, направленных на содействие физическому и психическому развитию детей, их вовлеченности в естественные жизненные ситуации, повышение психолого-педагогической компетентности родителей (законных представителей). Актуальность внедрения служб ранней помощи обусловлена затруднениями интеграции детей раннего возраста в дошкольные образовательные организации в силу имеющихся особенностей в развитии; потребностью данной категории детей в комплексной помощи междисциплинарной командой специалистов; необходимостью дальнейшего включения детей раннего возраста в общий образовательный поток.

В системе образования функционируют девять служб ранней помощи: одна – на базе «Школы-интерната №5», восемь – на базе центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи. Создание служб ранней помощи на базе центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи обусловлено, во-первых, наличием кадровых ресурсов и, во-вторых, семейно-центрированным подходом специалистов в работе. Услуги ранней помощи оказывают 39 специалистов. Это – педагог-психолог, учитель-дефектолог, учитель-логопед, инструктор по адаптивной физкультуре. 11 специалистов в рамках реализации проекта Ассоциации профессионального сообщества и родительских организаций по развитию ранней помощи прошли обучение, позволяющее оказывать услуги в качестве трансдисциплинарного специалиста.

Одним из направлений деятельности служб ранней помощи является оказание ранней психолого-педагогической семейно-ориентированной помощи детям раннего возраста от рождения до 4 лет с ограничениями жизнедеятельности, а также детям, имеющим риск возникновения таких нарушений, и их семьям. За 2022–2023 учебный год специалистами служб ранней помощи была оказана помощь 1650 детям раннего возраста, что составляет 11,6% от общей численности детей раннего возраста региона. За консультативной помощью обратилось 1060 семей с детьми раннего возраста, прошли первичное диагностическое обследование 911 детей раннего возраста. Для 422 детей составлены и реализованы индивидуальные программы развития.

Констатируем факт: количество обращений в службы ранней помощи увеличивается, что может свидетельствовать об информированности родительского сообщества о деятельности служб ранней помощи на территории региона, а также об удовлетворенности родителей деятельностью специалистов служб ранней помощи (информационно-рекламный ролик о службе ранней помощи <https://clck.ru/33QSJf>).

На основании приказа Министерства образования Новгородской области от 30.11.2018 № 1241 на базе государственного областного бюджетного учреждения

«Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи» функционирует региональный ресурсный центр по оказанию услуг ранней помощи. В этом учебном году на консультацию в ресурсный центр обратились 98 родителей (законных представителей) детей раннего возраста с целью получения услуг междисциплинарной команды специалистов. Анализ обращений позволяет сделать вывод о том, что детский контингент «утяжеляется». Возрастает количество обращений по проблемам: несформированности навыков самообслуживания; поведенческих трудностей (прослеживается рост детей с признаками расстройств аутистического спектра); отсутствия речи.

Специалисты ресурсного центра и служб ранней помощи используют научно-доказанную технологию оказания услуг ранней помощи по принятым научным сообществом принципам и подходам. Своими знаниями и опытом специалисты делятся как с педагогическим, так и с родительским сообществами. За 2022–2023 учебный год проведено 24 информационно-просветительских мероприятия для педагогов и специалистов дошкольных образовательных организаций по вопросам оказания помощи детям раннего возраста. С целью повышения родительской компетентности организовано 15 мероприятий по вопросам развития, воспитания, социализации и адаптации детей раннего возраста.

В связи с тем, что Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи имеет лицензию на осуществление образовательной деятельности по программам дополнительного профессионального образования, специалистами ресурсного центра разработаны и реализуются разноуровневые дополнительные профессиональные программы (повышения квалификации) «Психолого-педагогические основы оказания ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья» (базовый уровень), «Проведение углубленной оценки психического развития ребенка раннего возраста» (продвинутый уровень). Ежегодно проводится цикл постоянно действующих семинаров «Практические аспекты организации режимных моментов детей раннего возраста в условиях дошкольной образовательной организации».

Оказание комплексной помощи детям младенческого и раннего возраста осуществляется при тесном взаимодействии специалистов с семьей. Среди форм взаимодействия к наиболее эффективным и востребованным относятся дистанционные консультации и индивидуальные обучающие сессии в формате «родитель – ребенок – трансдисциплинарный специалист».

Для родителей организованы обучающие сессии малыми группами в формате «ребенок – родитель – трансдисциплинарный специалист». На сессии при активной поддержке специалиста отрабатывается сценарий экологичного взаимодействия взрослого с ребенком раннего возраста, имеющего ограничения жизнедеятельности. Используется комбинация «обсуждение – объяснение – моделирование – практические пробы – обратная связь специалиста». В ходе работы

родители имеют возможность поделиться собственным родительским опытом и получить обратную связь как от специалиста, так и от участников группы. Для родителей, имеющих трудности в эмоциональном принятии собственного ребенка, находящихся в состоянии стресса, реализуется программа психологической поддержки. В этом учебном году групповые обучающие сессии по программам прошли 52 семьи.

Опыт работы служб ранней помощи региона транслировался на межведомственных стажировочных площадках «Оказание комплексной помощи семьям с детьми по принципу “одного окна”», «Новые форматы социального сопровождения семей с детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями здоровья в Новгородской области», а также на Всероссийской онлайн–конференции, посвященной открытию 4-й недели осведомленности о ранней помощи, организованной благотворительным фондом «Звезда» и Всероссийского инклюзивного фестиваля «Люди как люди».

Результатом эффективной деятельности служб ранней помощи можно считать увеличение:

- ◇ количества семей, нацеленных на взаимную работу со специалистами служб ранней помощи;
- ◇ количества детей с особенностями развития, успешно включенных в образовательный процесс при поддержке специалистов служб ранней помощи;
- ◇ количества семей, принимающих своего особого ребенка и учитывающих его особенности в естественных жизненных ситуациях.

Наиболее актуальным направлением работы по перспективе развития служб ранней помощи в регионе является создание единого информационного пространства по вопросам поддержки детей раннего возраста и их семей.

Литература

1. Методические рекомендации по организации услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках формирования системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов // Министерство труда и социальной защиты РФ утв. 25 декабря 2018 г. – URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/72046220/>.
2. Ермолаева Е.Е., Казьмин А.М., Мухамедрахимов Р.Ж., Самарина Л.В. О ранней помощи детям и их семьям // Аутизм и нарушения развития. – 2017. – Т. 15. – № 2. – С. 4–18.

Современные проблемы дошкольного образования детей с аутизмом

С.А. Морозов, канд. биол. наук, ведущий научный сотрудник Федерального института развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации (ФГБУ ФИРО РАНХиГС), г. Москва, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7354-2711>
e-mail: morozov-ca@mail.ru

ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра, дошкольное образование, клиник-психологическая структура, преемственность образования

финансирование: работа выполнена в рамках госзадания по теме № 11.18 НИР за 2021 и 2022 годы Федерального института развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте РФ

Автор благодарит сотрудников Общества помощи аутичным детям «Добро» за помощь в сборе данных и подготовке материалов статьи.

Current problems of preschool education for children with autism

S.A. Morozov, PhD in Biology, Leading Research Associate, Federal Education Development Institute of the Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7354-2711>
e-mail: morozov-ca@mail.ru

keywords: autism, autism spectrum disorders, preschool education, clinics-psychological structure, continuity of education.

funding: the work was carried out within the framework of the state assignment on topic No. 11.18 of the National Research Institute for 2021 and 2022 of the Federal Institute for the Development of Education of the Russian Academy of National Economy and Public Administration under the President of the Russian Federation.

acknowledgements: the author is thankful for the employees of the Society for Autistic Children Care "Dobro" for their help in collecting data and preparing the materials of the article.

Введение

В развитии любого ребенка социализация начинается уже в раннем возрасте, именно в первые годы закладываются основы социального развития на многие годы. При аутизме, расстройствах аутистического спектра (РАС), качественные нарушения социального взаимодействия являются одним из основных диагностических признаков, что придает особую значимость сопровождению ребенка с РАС в раннем и дошкольном возрасте. Это обусловлено и тем, что столь сложное психологическое образование, как социальное взаимодействие, формируется на протяжении многих лет, поэтому ранее адекватное вмешательство приобретает

не только коррекционное, но профилактическое и предикторное значение [1–4]. На практике социализация ребенка с аутизмом в ходе дошкольного образования встречает ряд серьезных трудностей и остается недостаточно эффективной.

Цель настоящей работы – выявить основные причины ключевых проблем современного дошкольного образования и наметить возможные пути если не решения, то смягчения этих проблем. Для достижения цели исследования сравнивались результаты апробации Примерной АООП ДО детей с РАС в семи образовательных организациях шести регионов РФ [5] и итоги анкетирования 629 родителей детей с РАС из 43 регионов РФ и Республики Беларусь [6].

Результаты анкетирования не являются репрезентативными и носят характер оценки не только из-за объема выборки, но и в связи с большими различиями в уровне развития ДО детей с аутизмом в регионах. Дошкольные образовательные организации (ДОО) посещали (не всегда каждый день и полный день, но регулярно) 86,6% детей респондентов, не посещали – 12,3% (0,6% на вопрос не ответили). Более чем в 90% случаев дети не ходили в ДОО не из-за желания родителей: не смогли удержаться в детском саду, не было места и др. Более чем в четверти случаев (24–28%) дети занимались в других организациях или с частными специалистами (логопедами, дефектологами, психологами).

Родителям было предложено оценить деятельность ДО по пятибалльной шкале и (по желанию) прокомментировать ее. Общая оценка составила 2,8+0,1, среди тех, чьи дети посещали ДОО, – 3,2+0,1; различия статистически достоверны ($P<0,01$). Распределение оценок в общей популяции респондентов носит бимодальный характер. Статистический анализ выявляет две составляющих: одну с выраженной скошенностью влево и максимумом оценок 1,4–1,5, вторую со скошенностью вправо с максимумом 4,3–4,4. В самом общем плане это указывает на наличие противоположных тенденций в оценках, причины которых совпадают по знаку, но могут быть сколь угодно различны по содержанию.

Различия в средних оценках по регионам значительные: от 2,4 (Владимирская область) до 4,5 (Тамбовская область); по данным дисперсионного анализа, вклад региональных различий в общую дисперсию статистически достоверен и составил 19% ($P<0,001$). Распределение средних региональных оценок носит четко модальный характер со скошенностью вправо, то есть в сторону положительных оценок, что означает тенденцию к положительным оценкам на региональном уровне [6].

В подавляющем большинстве случаев (91,4%) дети с аутизмом посещали муниципальные ДОО и лишь 8,6% – негосударственные. Средние оценки фактически не различались, но в обоих случаях варьировались от резко отрицательных до безусловно положительных.

Комментарии оставили более трети респондентов (35,6%), причем в некоторых регионах они единичны (Ставропольский и Краснодарский края, Беларусь), тогда как в других (Забайкальский и Хабаровский края, Владимирская область) процент комментариев доходит до 50–70%. Причины этих различий требуют специального изучения, но в любом случае это указывает на наличие каких-то существенных различий в особенностях ДО, уровне предлагаемых услуг.

Содержание комментариев разнообразно, и наибольшую обеспокоенность вызывает проблема кадров: компетентность в вопросах коррекции РАС («Воспитатели не готовы к работе с такими детьми»), количественный дефицит (особенно тьюторов: («Без тьютора нельзя, а тьютора не дают»)), человеческие качества («Безразличие персонала; ребенок всегда был в одиночестве»).

Об этом же свидетельствуют положительные отзывы: они, как правило, касаются отдельных сотрудников, но не организаций или системы ДО в целом. Некоторые комментарии затрагивают отнюдь не частные вопросы при крайней полярности мнений: всё ДО для детей с РАС должно быть инклюзивным – нужно создавать специальные детские сады для детей с аутизмом; увеличить наполняемость общеобразовательных групп – больше внимания уделять индивидуальным занятиям и т.д.

По итогам анкетирования можно заключить:

- ◇ родители оценивают сопровождение их детей в системе дошкольного образования как недостаточно удовлетворительное;
- ◇ особое беспокойство родителей вызывает неподготовленность кадров системы ДО для работы с детьми с аутизмом;
- ◇ положительные оценки связаны с отдельными специалистами или частными ситуациями, но не с характеристиками дошкольного образования в целом;
- ◇ различия между регионами в уровне развития ДО существенны и статистически достоверны;
- ◇ представления родителей о реальных потребностях их детей и возможностях удовлетворения этих потребностей не всегда соответствуют действительности.

Как отмечено выше, вторым источником информации послужила апробация Примерной адаптированной основной общеобразовательной программы дошкольного образования детей с РАС (АООП ДО РАС), руководителем разработки которой довелось быть автору настоящих тезисов. Разработка и апробация программы из-за сложности проблемы и пандемии растянулись на пять лет, с 2017 по 2022 годы, ход апробации освещался в прессе [5], поэтому здесь приводятся только общие итоги:

1. В развитии образования детей с РАС системный подход применялся и применяется недостаточно и непоследовательно.

2. Средний возраст детей на момент поступления в ДОО составляет около 5 лет, что недопустимо много.
3. Подготовка кадров ДО детей с РАС происходит бессистемно и в целом неудовлетворительно.
4. Дифференцированный подход, нужный для повышения качества и снижения затратности ДО детей с РАС, фактически не развивается из-за отсутствия необходимой научной базы.
5. Требуется совершенствование нормативное обеспечение в его организационных, методических, финансовых и других аспектах.
6. Медицинское обеспечение недостаточно и не координируется с коррекционно-образовательным процессом, особенно в случае инклюзивного образования.
7. Исключительно остро стоит вопрос просвещения родителей в вопросах аутизма и его коррекции, а также возможно более раннего вовлечения их в сотрудничество со специалистами.

Таким образом, основные проблемы ДО в мнениях родителей и специалистов в основных чертах совпадают, что повышает уровень обоснованности этих требований, и повторять их еще раз нет необходимости. Можно только добавить, что принятая в конце 2022 г. ФАОП ДО детей с РАС [7] в основном повторяет утвержденную несколькими месяцами ранее Примерную АООП ДО детей с РАС, но в ключевом вопросе кадрового обеспечения не ориентируется на подготовку кадров специально по коррекции РАС (на начальном этапе ДО это жизненно необходимо), но лишь на повышение квалификации и переподготовку, параметры которых неопределенны.

Если сопоставить недавно утвержденные ФАРП ДО и НОО обучающихся с РАС [7,8], то проследить их преемственность очень трудно: особые образовательные потребности формулируются на совершенно различной методологической основе (патогенетические моменты в ДО и чистая эмпирика в НОО), что затрудняет решение реальных проблем и ничем не помогает специалистам, работающим с детьми с аутизмом.

Возможные пути решения проблем ДО очевидны (отмечаем самое важное):

- ◇ системный подход к образованию обучающихся с РАС, начиная с концептуальных решений;
- ◇ решение проблемы подготовки кадров;
- ◇ просвещение родителей по перечисленным выше вопросам.

Литература

1. Морозов С.А., Морозова Т.И. Воспитание и обучение детей с аутизмом (дошкольный возраст). – М.: Медиа-Пресс, 2018. – 323с.
2. Azad G.F., Singh V., Kalb L., Pinkett-Davis M., Landa R. Child and Family Characteristics that Predict Autism Spectrum Disorder Specialty Clinic Appointment Attendance and Alignment with Providers// J. Autism and Developmental Disorders – 2019. – Vol. 49. – Pp. 3060–3072.
3. Szatmari P., Georgiades S., Duku E., Bennett T.A., Bryson S., Fombonne E. et al. Developmental trajectories of symptom severity and adaptive functioning in an inception cohort of preschool children with autism spectrum disorder // JAMA Psychiatry. – 2015. – Vol. 72. – Pp. 276–283.
4. Towle P.O., Vacanti-Shova K., Higgins-D'Alessandro A., Ausikaitis A., Reynolds C. A Longitudinal Study of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder Before Age Three: School Services at Three Points Time for Three Levels of Outcome Disability//Journal of Autism and Developmental Disorders – 2018. – Vol. 48. – № 11. –Pp. 2064–2076.
5. Морозов С.А. О ходе апробации примерной адаптированной основной общеобразовательной программы дошкольного образования детей с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. – 2018. – № 4. – С. 3–11.
6. Морозова С.С., Тарасова Н.В., Чигрина С.Г. Исследование отношения родителей детей с аутизмом к дошкольному образованию // Аутизм и нарушения развития. – 2023. – № 3. – В печати.
7. Приказ Министерства просвещения Российской Федерации от 24.11.2022 № 1022 «Об утверждении федеральной адаптированной образовательной программы дошкольного образования для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья» (Зарегистрирован 27.01.2023 № 72149). – URL: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001202301270036?ysclid=likk2z191b689635701>.
8. Приказ Министерства просвещения Российской Федерации от 24.11.2022 № 1023 «Об утверждении федеральной адаптированной образовательной программы начального общего образования для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья». (Зарегистрирован 21.03.2023 № 72654). – URL: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001202303220005?ysclid=likk5p5z79206452772>

Влияние факторов среды занятий игровой группы на успешность коммуникации детей с расстройствами аутистического спектра

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

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5598-7445>

e-mail: bogolubova89@mail.ru

Ю.И. Каздым, педагог-дефектолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия

ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-8881-422X>

e-mail: ulyaryj@gmail.com

О.В. Караневская, канд. пед. наук, доцент, Институт специального образования и психологии МГПУ, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9800-4768>

e-mail: olg_ka@mail.ru

Е.О. Харламова, психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия

e-mail: stormoushak@gmail.com

ключевые слова: расстройства аутистического спектра, коммуникация, игровая группа, средовой подход

финансирование: проект Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее» по созданию научно-методического и образовательного центра в области лечебной педагогики на базе РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия

Influence of Environmental Factors in the Activities of the Playgroup on Communicational Performance of Children with Autism Spectrum Disorders

D. Bogoliubova-Kuznetsova, psychologist, Regional non-profit social organization “Center for Curative Pedagogics”, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5598-7445>,

e-mail: bogolubova89@mail.ru

Yu. Kazdym, special education teacher, Regional non-profit social organization

“Center for Curative Pedagogics”, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-8881-422X>,

e-mail: ulyaryj@gmail.com

O. Karanevskaya, PhD in Education, Institute of Special Education and Psychology MSPU, Regional non-profit social organization “Center for Curative Pedagogics”, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9800-4768>,

e-mail: olg_ka@mail.ru

E. Kharlamova, psychologist, Regional non-profit social organization “Center for Curative Pedagogics”, Moscow, Russia

e-mail: stormoushak@gmail.com

keywords: autistic spectrum disorders, communication, playgroup, environmental approach.

funding: project of Sberbank Charitable Foundation “Contribution to the Future” to create a scientific, methodological, and educational center in the field of curative pedagogy on the basis of the Regional non-profit social organization “Center for Curative Pedagogics”, Moscow, Russia.

Введение

Расстройства аутистического спектра (РАС) – группа состояний, характеризующихся в первую очередь трудностями в области коммуникации и социального общения, которые затрагивают все аспекты развития этих навыков. На данный момент существует много подходов к развитию коммуникации и социального взаимодействия, все они опираются на различные представления о том, каким образом формируются те или иные навыки, а также на то, что является ключевой трудностью людей с РАС [1–3].

Поведенческие подходы, в частности прикладной анализ поведения (АВА), относятся к социальным и коммуникативным навыкам как к приобретенным путем оперантного и респондентного обуславливания поведения. Дефицит этих навыков видится, по крайней мере частично, в недостаточной мотивированности ребенка с РАС развивать эти навыки, так как социальное взаимодействие само по себе является для него менее привлекательным, чем для остальных детей. Поэтому для обучения этим навыкам необходимо сформировать такую мотивацию. Исторически первый метод в рамках АВА – метод дискретных проб (DDT) – предполагает тренировку коммуникативных навыков в искусственной среде, часто с использованием внешнего подкрепления.

Дальнейшее развитие поведенческого подхода в области работы над развитием коммуникации и социальных навыков показало, что обучение в искусственной среде часто бывает недостаточно для овладения такими навыками в объеме, необходимом для социально-значимых изменений. Более того, было замечено, что такой способ работы требует часто непростого пути переноса полученных навыков в естественную среду. Это привело к формированию подходов, предполагающих обучение коммуникативным и социальным навыкам в естественной среде. Таковы подходы Treatment and Education for Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH), Pivotal Response Training (PRT), Verbal Behavior (VB). Эти подходы подразумевают создание в естественной среде ситуации, в которой учитель имеет контроль над мотивирующими стимулами, и ученик получает подкрепление своему коммуникативному поведению, получая доступ к этим мотивирующим стимулам [4]. Работой в естественной среде также отличаются подходы, ориентирующиеся на теорию развития и во многом опирающиеся на поведенческий подход. Например, Денверская модель раннего вмешательства (ESDM) [5], Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support (SCERTS®) [4] или Joint Attention, Symbolic Play, Engagement and Regulation (JASPER) [6]. В рамках этих подходов происходит оценка навыков ребенка и выявляются следующие шаги в освоении этих навыков. Затем эти навыки тренируются в естественной среде, причем используются подсказки и естественное подкрепление.

Подходы, ориентированные на развитие отношений, также предполагают работу в естественной среде. Эти подходы (например, терапевтический подход, основанный на диагностике уровней функционального эмоционального развития ребенка DIR/Floortime [7]) отличает отсутствие подробного планирования и установления точных целей. Скорее, они стремятся организовать межличностное взаимодействие на соответствующем развитии саморегуляции и коммуникации ребенка уровне и таким образом создать почву для дальнейшего развития.

В РБОО «Центр лечебной педагогики» (ЦЛП) за более чем 30 лет работы сложился формат игровых групп для детей 4–6 лет с различными особенностями развития. В том числе такие группы посещают дети с РАС. Подход, сложившийся в ЦЛП, можно назвать интегративным: в нем присутствуют как методы, основанные на теории развития и теории привязанности, так и приемы, относящиеся к поведенческому подходу. Игровая группа преследует цели из разных областей развития ребенка и состоит из комплекса индивидуальных и групповых занятий, подбирающихся в зависимости от основных задач и особенностей конкретного ребенка.

Объект исследования: игровая группа для детей с РАС. **Предмет исследования:** факторы среды в игровой группе, влияющие на успешность коммуникации детей с РАС. **Цель исследования:** выявить, как факторы среды в наибольшей степени способствуют успешному применению детьми с РАС своих коммуникативных навыков, а следовательно, и их развитию. Необходимо отметить, что данное исследование посвящено только вопросам влияния характеристик среды на коммуникацию детей с РАС, но не на их социальные навыки.

Материалы и методы: при подготовке к исследованию проведена первичная диагностика с использованием следующих методик: план диагностического обследования при аутизме ADOS-2 (10 баллов – минимальная выраженность аутических черт, 28 – максимальная), тест невербального интеллекта и когнитивных функций Leiter-3 (балл соответствует уровню IQ), Матрицы коммуникации (средство описания и анализа навыков экспрессивной коммуникации, учитывающее довербальные средства коммуникации, максимальный балл 160). Поскольку дети в игровой группе сильно отличались друг от друга по параметрам выраженности аутистических черт (от 10 до 23 баллов по ADOS-2), уровню интеллектуального развития (от 68 до 88 баллов по Leiter-3) и сформированности коммуникативных навыков (от 43 до 77 баллов по Матрице коммуникации), то в ходе исследования был использован метод кейсов (case study).

Выборка: 29 детей в возрасте от 4 до 6 лет, согласно ADOS-2 входящих в диагностическую категорию «аутизм» или «спектр аутизма». Двое детей из изначальной выборки были исключены из исследования, т.к. согласно ADOS-2 оказались вне спектра аутизма и, следовательно, не отвечали основному критерию исследования. Таким образом, в исследовании принимали участие 27 детей, из них 21 мальчик

и 6 девочек. Все семьи относятся к среднему классу и проживают в г. Москве. Для всех семей русский язык является родным.

Ход исследования

В этом докладе мы рассматриваем влияние факторов среды на коммуникацию детей с РАС на примере 3 детей (Д. 6 лет, П. 5 лет и Ю. 6 лет), имеющих диагноз РАС. Выбрав эти три случая, мы проанализировали особенности соотношения характера коммуникации и характеристик окружающей среды для детей, имеющих различные диагностические профили.

Оценка коммуникации происходила при помощи анализа видеозаписей занятий. Для большей объективности видео просматривалось группой исследователей, психологов и педагогов-дефектологов. Для структурирования наблюдения было создано средство сбора информации, позволяющее отразить особенности экспрессивной, рецептивной коммуникации и базовых социальных навыков. Этот инструмент является оригинальной разработкой ЦЛП. В области экспрессивной коммуникации анализируется использование коммуникативных навыков уровней намеренного общения посредством поведения, стандартного общения, конкретных символов, абстрактных символов, речи в четырех интенциях – отказа, получения желаемого, социального взаимодействия, предоставления информации. В коммуникации к социальному взаимодействию отнесено приветствие, требование внимания, демонстрация привязанности, проявления вежливости, предложение партнеру по общению чего-то своего, например игрушки. В области рецептивной коммуникации учитывается отклик на имя, следование указательному жесту, социальная улыбка, установление зрительного контакта, выполнение инструкций. В области социального взаимодействия – принятие предмета от другого человека без подачи вербальной инструкции, наблюдение за действиями другого человека, имитация, присоединение к деятельности другого человека. Каждому коммуникативному или социальному акту присваивается балл в зависимости от того, простой это коммуникативный акт (включающий одну модальность, например только жест) или сложный (например, жест и установление зрительного контакта), а также его уровень (например, если участник исследования пользуется намеренным нестандартным общением посредством поведения, присваивается 1 балл, а если абстрактным символом – то 4). Затем все баллы суммируются. Таким образом, общая сумма баллов по рецептивной и экспрессивной коммуникации и социальному взаимодействию отражает и количество коммуникативных и социальных инициатив, и их качество.

В развивающих ситуациях были выявлены следующие критерии организации среды: насыщенность стимулами, количество мотивирующих ребенка предметов

или взаимодействий и их доступность, зонирование, кем направляется взаимодействие, количество вопросов, наличие или отсутствие требований коммуникации более высокого уровня, степень сопровождения, темп занятия, количество людей в помещении, площадь помещения, активность перемещений, яркие эмоции, уровень шума, речевая активность сопровождающего, общая интенсивность речи в помещении [8].

Результаты

Для Д. (6 лет, ADOS-2 23 балла, Leiter-3 68 баллов, Матрица коммуникации 68 баллов) были проанализированы индивидуальное игровое занятие, занятие предметно-практической деятельностью и игра в группе. Игры (и индивидуальная, и групповая) проходили в одном и том же помещении (насыщенном, с нечетким зонированием пространства), при этом отличалось количество людей, их перемещений и уровень шума, а также активность сопровождающего в адрес Д.: в случае индивидуальной игры она была выше. В обеих играх Д. направлял взаимодействие. Занятие предметно-практической деятельностью проходило в менее насыщенной и четко структурированной среде. Во время этого занятия взаимодействие направлял педагог. Количество и качество коммуникации Д. было выше всего во время индивидуальной игры и ниже всего во время предметно-практической деятельности. Анализ коммуникации Д. показал, что мальчик коммуницирует больше и качественнее всего в насыщенной среде, где ему нужна помощь взрослого в получении части мотивирующих предметов или интеракций, однако взаимодействие в основном направляет он сам. Меньшее количество людей в помещении и низкий уровень шума также способствуют коммуникации Д. Важный фактор для частой коммуникации на наиболее высоком для этого ребенка уровне – активность сопровождающего: задавание вопросов, требования и подсказки для коммуникации наиболее сложного для Д. уровня.

Для П. (5 лет, ADOS-2 10 баллов, Leiter-3 88 баллов, Матрица коммуникации 77 баллов) были проанализированы занятия сенсорной интеграцией, игра в группе и занятие в кругу с другими детьми. Во время занятий сенсорной интеграцией и игры в группе взаимодействие направлял П., во время круга – педагог. Пространство сенсорной интеграции и игры в группе было насыщенным и нечетко зонированным, пространство круга менее насыщенно и четко зонировано. Во время занятий сенсорной интеграцией и круга педагог предоставлял подсказки для более сложных коммуникативных реакций и задавал вопросы, а во время игры в группе это происходило редко. Анализ коммуникации П. показал, что ему важно находиться в тихом пространстве с небольшим количеством людей и иметь воз-

возможность направлять взаимодействие. Также важна активность сопровождающего, задающего вопросы и таким образом стимулирующего коммуникацию.

Для Ю. (6 лет, ADOS-2 17 баллов, Leiter-3 69 баллов, Матрица коммуникации 43 балла) были проанализированы игра в группе, настольные игры и занятие физкультурой. Ю. направлял взаимодействие в ситуации игры в группе, а во время настольных игр и физкультуры взаимодействие направлял педагог. Среда игры в группе была насыщенной, на занятиях физкультурой менее насыщенной и обедненной для настольных игр. Максимальное количество людей и максимальный уровень шума присутствовали на занятии настольными играми, количество людей и уровень шума были меньше во время физкультуры и игры в группе. Анализ коммуникации Ю. показал, что для качественной коммуникации ему важно находиться в пространстве с небольшим количеством людей и низким уровнем шума, а также иметь более плотное сопровождение.

Обсуждение результатов

Можно утверждать, что характеристики среды, как материальные, так и межличностные, влияют на количество и качество коммуникации детей с РАС, и этим аспектам необходимо уделять особое внимание. Во всех трех случаях количество и качество коммуникации участников было выше в пространстве с низким уровнем шума и меньшим (по сравнению с другими анализируемыми ситуациями) количеством людей. Для двух участников из трех было важно иметь возможность управлять взаимодействием (выбирать, что именно делать), а также активность коммуникативного партнера, задающего вопросы, ответ на которые необходим для получения желаемого, а также предоставляющего подсказки для коммуникации на наиболее сложном для ребенка уровне.

Заключение

Предложенный подход к анализу влияния факторов среды на различных занятиях на успешность коммуникации детей с РАС может быть использован как для модификации характеристик среды, так и для подбора занятий, наиболее подходящих под задачи ребенка на данном этапе его развития. Для дальнейшего выявления наиболее благоприятных факторов среды необходимо изучить большее количество кейсов. В рамках продолжения исследования мы также планируем более подробно рассмотреть развитие социальных навыков у детей с РАС в игро-

вых группах, что может дать возможность сформулировать стратегии формирования оптимальных сред для социально-коммуникативного развития таких детей.

Литература

1. *Никольская О.С.* Сравнительный анализ двух коррекционных подходов к психическому развитию ребенка с аутизмом // Консультативная психология и психотерапия. – 2018. – Т. 26. – № 4. – С. 169–186.
2. *Стоянова А.И., Артемова Е.Э.* Особенности развития коммуникативных навыков у детей с РАС // Сборник материалов I всероссийской научно-практической конференции. – Москва, 2016. – С. 110–115.
3. *Bogdashina O.* Communication issues in autism and Asperger syndrome: do we speak the same language? – Jessica Kingsley Publishers London and Philadelphia, 2005. – 72 p.
4. *Prizant B. M., Wetherby A. M., Rubin E., Laurent A. C.* The SCERTS Model. A Transactional, Family-Centered Approach to Enhancing Communication and Socioemotional Abilities of Children With Autism Spectrum Disorder. – 2003. – Vol 16. – № 4. – Pp. 296–316.
5. *Роджерс С., Доусон Дж.* Учебник по Денверской модели раннего вмешательства для детей с аутизмом. Развиваем речь, умение учиться и мотивацию / Пер. с англ.; под общ. ред. М. Кузьмицкой и Л. Толкачева. – Москва: ИП Толкачев, 2019. – 432 с.
6. *Kasari C., Gulsrud A. C., Shire S. Y., Straubridge S.* The JASPER Model for Children with Autism. – Guilford Press, 2022. – 360 p.
7. *Гринспен С., Уидер С.* На ты с аутизмом: использование методики Floortime для развития отношений, общения и мышления. – 3-е изд. – М.: Теревинф, 2015. – 512 с.
8. *Ермолаев Д.В., Захарова И.Ю.* Средовой подход в работе с детьми с нарушениями развития эмоциональной сферы // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 5: науч.-практ. сб. / Под ред. М.С. Дименштейн. – Электрон. текстовые дан. (1 файл pdf : 205 с.). – М.: Теревинф, 2016.
9. *Shopler E., Mesibov G. B.* Communication problems in autism. – New York : London: Plenum Press, 1985.

Организация помощи детям с парциальной недостаточностью преимущественно регуляторного компонента деятельности в условиях центра психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи: трудности и возможности

С.А. Шурыкина, зав. отделом, ГОБУ «Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи», Великий Новгород, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9106-4920>
e-mail: swp070683@yandex.ru

С.М. Утева, зав. филиалом, филиал № 2 ГОБУ «Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи», Валдай, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-9615-492X>
e-mail: valdaycprrk@yandex.ru

ключевые слова: *коррекционно-развивающая работа, произвольная регуляция деятельности, психолого-педагогическое сопровождение, регуляторная незрелость*

Organization of Support for Children with Partial Insufficiency of Predominantly Regulatory Component of Activity in a Center for Psychological, Pedagogical, Medical and Social Assistance: Difficulties and Opportunities

S.A. Shurykina, Department Head, State Budgetary Regional Institution “Novgorod Regional Center for Psychological, Pedagogical, Medical and Social Assistance”, Velikiy Novgorod, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9106-4920>
e-mail: swp070683@yandex.ru

S.M. Uteva, Head of the Branch, Branch No. 2 of the State Budgetary Regional Institution “Novgorod Regional Center for Psychological, Pedagogical, Medical and Social Assistance”, Valdai, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-9615-492X>
e-mail: valdaycprrk@yandex.ru

keywords: *correctional and developmental program, voluntary regulation of activity, psychological and pedagogical support, regulatory immaturity.*

В последние годы отмечается тенденция к увеличению количества обращений в центры психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи Новгородской области (далее ППМС-центры) родителей (законных представителей) детей старшего дошкольного и младшего школьного возраста, имеющих пове-

денческие проблемы, трудности произвольной регуляции деятельности (2020 г. – 369 чел., 2021 г. – 403 чел., 2022 г. – 456 чел.).

Жалобы родителей (законных представителей) сводятся к следующему: «мой ребенок невнимательный, часто отвлекается, неусидчивый», «не слышит с первого раза, что ему (ей) говорят», «ему постоянно нужен контроль», «не доделывает задания в тетради», «невролог поставит диагноз – СДВГ». Можно предположить, что вышеперечисленные жалобы свидетельствуют о трудностях формирования произвольной регуляции деятельности у ребенка.

В деятельности по формированию произвольной регуляции педагоги-психологи ППС-центров опираются на следующие теоретические положения:

- ◇ произвольная регуляция деятельности (регуляторная зрелость) является параметром, определяющим и «модулирующим» все поведение ребенка;
- ◇ регуляторная зрелость (в соответствии с возрастом) – одна из первостепенных составляющих формирования психических функций, процессов и личности ребенка.

Н.Я. Семаго, М.М. Семаго в качестве признаков регуляторной незрелости выделяют:

- ◇ двигательную и речевую расторможенность;
- ◇ отвлекаемость;
- ◇ наличие импульсивных реакций (ответов), импульсивного поведения;
- ◇ возможность в любой момент «отвлечься» от заданий, контекста урока вне зависимости от наступления утомления;
- ◇ потребность во внешнем программировании деятельности [1].

Ж.М. Глозман считает, что в основе «плохого» поведения ребенка лежат:

- ◇ искусственно акселеративная модель дошкольного обучения, не соответствующая нейродинамической организации ребенка;
- ◇ запредельный объем сенсорных впечатлений;
- ◇ несформированность коммуникативных навыков;
- ◇ несформированность регуляторных процессов;
- ◇ истощаемость ребенка;
- ◇ синдром СДВГ [2].

Н.Я. Семаго, О.Ю. Чиркова выделяют как отдельный вариант отклоняющегося развития парциальную недостаточность регуляторного компонента деятельности. Одним из основных критериев такого выделения, по мнению авторов, является эффективность определенного вида коррекционной работы психолога с данной категорией детей [3].

Своевременно организованная и индивидуализированная коррекция позволяет предотвратить переход парциальных отклонений в стойкое недоразвитие высших психических функций и в последующем в грубую школьную дезадаптацию [4].

Организация психолого-педагогического сопровождения детей с трудностями произвольной регуляции деятельности и их семей в ППМС-центрах регламентирована нормативно-правовыми актами и представлена следующими направлениями деятельности:

- ◇ диагностической работой;
- ◇ консультированием родителей (законных представителей);
- ◇ консультированием педагогов образовательных организаций;
- ◇ коррекционно-развивающей работой.

Кратко представим один из алгоритмов работы педагогов-психологов государственного областного бюджетного учреждения «Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи» (далее ГОБУ НОЦППМС) с детьми, имеющими трудности произвольной регуляции.

Шаг 1. Сбор анамнеза. Получение максимального количества информации о ребенке и его проблемах необходимо для определения траектории сопровождения. Важно получить информацию об актуальных проблемах и нарушениях, о социальной ситуации развития и значимых личностных отношениях ребенка.

Шаг 2. Проведение диагностического обследования. Качественно проведенное комплексное обследование позволяет точно определить причины трудностей ребенка, индивидуально-ориентированную стратегию и тактику коррекционно-развивающей работы. Методологическими основами деятельности педагогов-психологов ГОБУ НОЦППМС являются: нейропсихологический подход (А.Р. Лурия, Т.В. Ахутина, Н.М. Пылаева и другие) [5–9], методология анализа состояния и особенностей психического развития ребенка (М.М. Семаго и Н.Я. Семаго) [1, 3].

Шаг 3. Консультирование родителей (законных представителей) по результатам диагностического обследования с последующим оформлением заключения на ребенка (заключение содержит рекомендации по организации психолого-педагогической поддержки ребенка, созданию условий дома, например для формирования навыков самоорганизации при выполнении домашних заданий или в повседневной деятельности).

Шаг 4. Разработка групповой/индивидуально-ориентированной коррекционно-развивающей программы (далее программа). Методологические основы программ: методика формирования программирования, произвольной саморегуляции и контроля за протеканием психической деятельности (авторская программа Н.М. Пылаевой, Т.В. Ахутиной) [6–9], программа комплексной нейропсихологи-

ческой коррекции и абилитации (по А.В. Семенович) [10], программа формирования произвольной регуляции (авторская программа Н.Я. Семаго) [11, 12].

Шаг 5. *Проведение коррекционно-развивающей работы.* При выборе формы проведения коррекционно-развивающих занятий с данной категорией детей педагоги-психологи отдают предпочтение групповым формам работы. Это обусловлено тем, что именно в группе, в микросоциуме ребенок учится налаживать контакты со сверстниками и взрослыми, отрабатывает «позитивные» формы поведения, ощущает границы и в соответствии с ними регулирует свое поведение.

Выбор индивидуальных занятий необходим в том случае, если ребенок усваивает материал значительно медленнее, чем большинство детей в группе [12].

Шаг 6. *Работа с родителями (законными представителями).* Для повышения эффективности работы с детьми и закрепления полученных эффектов организуется психологическая работа с родителями, а именно формируется родительская группа. Целью такого взаимодействия педагога-психолога с родителями является повышение психологической компетентности родителей. На занятии родители знакомятся с маркерами отклоняющегося поведения, играми, упражнениями, которые можно использовать в домашних условиях для закрепления полученных детьми навыков. Повышению результативности проводимой работы способствует демонстрация видеозаписей фрагментов коррекционно-развивающих занятий, предполагающая детальный разбор предлагаемых психологом упражнений, выработку индивидуальных и групповых рекомендаций для родителей. Проведение параллельной групповой работы с родителями в первую очередь направлено на выработку у родителей педагогических умений по воспитанию детей, эффективное решение возникающих проблемных ситуаций, своеобразную тренировку педагогического мышления родителей.

Проводимое анкетирование родителей на момент начала и окончания групповых занятий свидетельствует о позитивных изменениях характера отношений в семье (92% родителей). Совместная с педагогом-психологом аналитическая работа оценивается 100% родителями как основа для осмысления создаваемых условий развития детей в семье и построения конструктивных моделей общения. Отзывы показали высокую удовлетворенность родителей этой работой, 98,6% оценили ее высшим баллом – «5».

Шаг 7. *Составление рекомендаций* по итогам проведенной работы для родителей, педагогов (при необходимости).

Шаг 8. Возможно *дальнейшее продолжение работы* с ребенком/группой детей с корректировкой поставленных ранее задач программы, подключение других специалистов.

Шаг 9. В случае необходимости создания для ребенка специальных условий получения образования родителям (законным представителям) ребенка может быть

рекомендовано *прохождение обследования на психолого-медико-педагогической комиссии.*

Ведущим фактором, влияющим на повышение эффективности работы с детьми, посещающими занятия в ППМС-центрах, является тесное взаимодействие специалистов ППМС-центров с педагогами образовательных организаций.

С 2020 года на базе ГОБУ НОЦППМС реализуется региональная инновационная программа «Система комплексной методической поддержки специалистов, организующих работу с детьми, испытывающими трудности при освоении основных общеобразовательных программ, развитии и социальной адаптации», утвержденная приказом Министерства образования Новгородской области от 10.06.2020 № 583. Созданная система комплексной методической поддержки специалистов, организующих работу с детьми, испытывающими трудности при освоении основных общеобразовательных программ, развитии и социальной адаптации, позволяет организовать междисциплинарное взаимодействие специалистов центра и образовательных организаций (через совместное проведение психолого-педагогических консилиумов); помогает повысить уровень профессиональной компетентности специалистов, позволив ввести единые подходы к организации коррекционно-развивающей работы с ребенком специалистами центра и образовательных организаций (через организацию обучающих вебинаров, семинаров, курсов повышения квалификации); содействует повышению качества оказываемых услуг.

При организации работы с детьми, имеющими трудности формирования произвольной регуляции деятельности, специалисты ППМС-центра могут столкнуться с определенными проблемами. Речь идет о недостаточном или искаженном понимании родителями, педагогами специфики нарушений ребенка с трудностями формирования произвольной регуляции, трудностях принятия «неудобного ребенка», недостаточной готовности отдельных педагогов образовательных организаций создавать развивающую среду «под» ребенка.

Литература

1. *Семаго М.М., Семаго Н.Я.* Диагностика-консультативная деятельность психолога образования: метод. пособие / Под общ. Ред. М.М. Семаго. – 2-е изд. – М.: Айрис-пресс, 2006. – 288 с. – (Библиотека психолога образования).
2. *Глозман Ж.М.* Роль нейропсихолога в общеобразовательном и коррекционном детском учреждении // Сборник материалов Ежегодной международной научно-практической конференции «Воспитание и обучение детей младшего

- возраста». – 2012. – №1. – URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/rol-neyropsihologa-v-obscheobrazovatelnom-i-korreksionnom-detskom-uchrezhdenii>.
3. *Семаго Н.Я., Чиркова О.Ю.* Типология отклоняющегося развития: Недостаточное развитие / Под общ. ред. М.М. Семаго. – М.: Генезис, 2011. – 288 с.
 4. *Глозман Ж.М.* Нейропсихология детского возраста: учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений. – М.: Академия, 2009. – 272 с.
 5. *Лурия А.Р.* Основы нейропсихологии. – СПб.: Питер, 2023. – 384 с.
 6. *Пылаева Н.М., Ахутина Т.В.* Школа внимания. Методика развития и коррекции внимания у детей 5-7 лет. Методическое пособие. Дидактические материалы – М.: Интор, 1997. – 63+54 с.
 7. *Пылаева Н.М., Ахутина Т.В.* Если ребенок невнимателен. Задания и стимульный материал программы формирования навыков программирования и контроля действий. – Пермь, 1998. – 112 с.
 8. *Пылаева Н.М., Ахутина Т.В.* Коррекция зрительно-вербальных функций у детей 5–7 лет // Школа здоровья. – 1999. – № 2. – С.65–71.
 9. *Ахутина Т.В., Пылаева Н.М.* Диагностика развития зрительно-вербальных функций. Учебное пособие для студентов высших учебных заведений. – М.: Академия, 2003. – 64 с.
 10. *Семенович А.В.* Нейропсихологическая диагностика и коррекция в детском возрасте. – М.: Академия, 2002. – 232 с.
 11. *Семаго Н.Я., Семаго М.М.* Проблемные дети: основы диагностической и коррекционной работы психолога. – М.: АРКТИ, 2000. – 208 с.
 12. *Семаго Н.Я., Семаго М.М.* Организация и содержание деятельности психолога специального образования: методическое пособие. – М.: АРКТИ, 2005. – 336 с.

Развитие символического опосредствования субъект-субъектного взаимодействия в контексте проблемы социализации школьников с задержкой психического развития

А.М. Поляков, д. психол. наук, профессор кафедры общей и медицинской психологии, Белорусский государственный университет, Минск, Республика Беларусь
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2089-1093>
e-mail: polyakov.bsu@gmail.com

ключевые слова: социализация, задержка психического развития, символ, опосредствование, субъект-субъектные отношения, социальное взаимодействие

The development of symbolic mediation of subject-subject interaction in the context of the problem of socialization of schoolchildren with developmental delay

A.M. Polyakov, Doctor of Psychology, Professor of the Department of General and Medical Psychology, Belarusian State University, Minsk, Republic of Belarus
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2089-1093>
e-mail: polyakov.bsu@gmail.com

keywords: socialization, developmental delay, symbol, mediation, subject-subject relations, social interaction

Современные тенденции инклюзивного образования побуждают по-новому взглянуть на процессы социализации и иначе расставить акценты при организации психолого-педагогической помощи детям с отклонениями в развитии. Приоритетными становятся не формирование когнитивных функций и помощь в овладении операционально-технической стороной различных видов практической деятельности, а развитие умения сотрудничать с другими людьми, понимать их и выстраивать с ними полноценные отношения. В свою очередь такое смещение акцентов ставит проблему готовности специалистов, работающих с детьми, решать данную задачу. В особенности остро данная проблема проявляется относительно детей с легкими формами дизонтогенеза, такими как задержка психического развития (ЗПР). С одной стороны, это обусловлено *внешним* сходством психологических характеристик такого ребенка с характеристиками нормально развивающихся детей, что порождает у специалистов (педагога, психолога), окружающих взрослых и сверстников интуитивно понятное стремление интерпретировать их (характеристик) проявления с позиции нормы, не замечая ограниченные возможности ребенка. С другой стороны, у детей и подростков с ЗПР проблемы социального взаимодействия и построения человеческих отношений являются наиболее остро выраженными в структуре их дефекта, а с возрастом могут даже

усугубляться [1–6]. В связи с этим центральной проблемой социализации данной категории детей в контексте психологической и педагогической помощи становится поиск психологических механизмов и инструментов развития умения ориентироваться в сфере человеческих отношений, сотрудничать и выстраивать взаимодействие с другими людьми, понимать их состояния, намерения и потребности, а также выражать собственные переживания в доступной другим форме.

Если понимать социализацию как процесс становления социального субъекта и осмысленного овладения различными сферами активности в соответствии с культурными образцами, то в нем можно выделить два аспекта: становление человека 1) как субъекта предметной деятельности и 2) как субъекта человеческих отношений [1, 2, 6–8].

Оба аспекта социализации требуют развития сознания индивида и овладение им определенными культурными инструментами как психологическими орудиями. В первом случае – знаками, во втором – символами [2, 7, 8]. Овладение знаками следует связать с развитием значений, отражающих в обобщенном виде характеристики предметов или предметной деятельности. Овладение символами – с освоением смыслов, раскрывающих уникальное индивидуальное отношение субъекта к кому-либо или чему-либо, но всегда основанное на субъект-субъектных отношениях, вырастающее из отношений с кем-либо. Связь социализации с овладением символическими формами ставит перед нами **задачу** раскрытия закономерностей, механизмов и условий развития символического опосредствования у обсуждаемой категории детей и подростков.

В специальной психологии выявлены и описаны разнообразные проблемы детей и подростков с ЗПР, связанные со становлением субъекта человеческих отношений и, соответственно, с овладением символами. К ним можно отнести проблемы субъект-субъектного взаимодействия: неумение выстраивать диалогическое взаимодействие со сверстниками и склонность занимать доминантно-авторитарную либо подчиненно-исполнительскую позиции, трудности понимания позиции партнера, неумение выразить свои отношения и переживания и понять чужие, объектное отношение к другим людям, непонимание символического смысла эмоций (т.е. эмоций как формы выражения субъект-субъектных отношений), преобладание неречевой коммуникации, незрелость ориентации в социальных отношениях [1–6]. В качестве вторичных от несформированного взаимодействия следует отметить проблемы развития образа-Я и идентичности: невключенность собственного Я в отношения с другими людьми, преобладание знаковых характеристик над символическими в представлении себя, преобладание в образе-Я описаний собственных действий, умений и навыков и отсутствие личных переживаний и отношений, некритичность, нереклексивность к собственным потребностям и состояниям, нормативность представлений о себе, незрелость моральной регуляции поведения [1–3, 5, 6].

Особую остроту перечисленные проблемы приобретают на этапах младшего школьного и подростково-юношеского возрастов, т.е. проявляются и требуют коррекции именно в период школьного обучения. Кроме того, как показали наши исследования, овладение символическими формами также происходит преимущественно именно в этот период [1, 6].

Из сказанного следует, что помощь в социальной интеграции не должна быть редуцирована к овладению техническими навыками и предметными знаниями, развитию операционально-технической стороны деятельности, интеллектуальных операций, т.е. знаковой функции сознания. Необходимо эту линию дополнить *развитием символической функции*, обеспечивающей ориентацию ребенка в сфере человеческих отношений и субъект-субъектного взаимодействия, умение сотрудничать с другими людьми, понимать их переживания, выражать собственные в доступной для других форме, а также соотносить собственные и чужие переживания, отношения, намерения и др. Кроме того, овладение символическими формами является одним из основных инструментов *децентрации сознания* как механизма его развития, обеспечивающего преодоление собственного ограниченного видения реальности [6].

Для развития символической функции сознания (СФС) важно понимать: а) какие психические процессы обеспечивают овладение символическим содержанием и б) какие типы символических форм для решения каких психологических задачи мы используем (и как ими ребенок овладевает на разных этапах развития).

Первый аспект проблемы затрагивает вопрос структуры СФС, а второй – типологии символических форм. Оба аспекта рассматривались нами ранее [1, 2, 6, 7], поэтому здесь мы лишь назовем структурные компоненты СФС и типы символических форм. К первым относятся: 1) порождение замысла (построение символической формы в соответствии с символическим смыслом); 2) преобразование символической формы (обнаружение иной символической формы с тем же или аналогичным смыслом); 3) осознание антиномичности символа (понимание парадоксальности символически выраженной активности субъекта); 4) интерпретация символа (вербальное выражение символического смысла).

Типология символических форм включает в себя: телесные практики, художественные образы, экспрессивные жесты, мифы (нарративы), собственно символы. Промежуточное положение между знаками и символами занимают семантические коды.

Представление о структуре СФС и типологии символических форм позволяет проектировать практику помощи детям и подросткам с ЗПР (что также нашло отражение в наших публикациях) [6]. Нами была разработана программа психологической коррекции развития СФС у школьников с ЗПР [6].

Таким образом, социальная интеграция школьников с ЗПР в контексте современных тенденций инклюзивного образования и стремительно меняющихся требований к знаниям и умениям взрослого человека предъявляет особые требования к их психическому развитию. Крайне важно, чтобы такое развитие обеспечивало умение выстраивать субъект-субъектные отношения и сотрудничать с другими людьми. Основным культурным инструментом, опосредствующим субъект-субъектное взаимодействие, служит символ и различные его формы. Овладение символическими формами происходит преимущественно на этапах младшего школьного и подростково-юношеского возрастов. Их использование позволяет не только «видеть» и выражать субъектную реальность Другого, но и соотносить ее с собственной субъектной реальностью. В то же время овладение символическими формами представляет значительную проблему для школьников с ЗПР. Они нуждаются в специально организованной помощи, направленной на формирование психологических процессов, обеспечивающих понимание и использование символов.

Литература

1. Поляков А.М. Методика изучения развития символической функции сознания // Культурно-историческая психология. – 2016. – Том 12. – № 2. – С. 59–68.
2. Поляков А.М. Субъект и символ. – Минск: БГУ, 2014. – 255 с.
3. Слепович Е.С. Игровая деятельность дошкольников с задержкой психического развития. -Слепович Е.С., Поляков А.М. Построение отношений и взаимодействия ребенка с задержкой психического развития со сверстниками и взрослыми как основа инклюзивного образования // Дефектология. – 2022. – № 4. – С. 7–13.
4. Тригер Р.Д. Психологические особенности социализации детей с задержкой психического развития. – СПб.: Питер, 2008. – 192 с.
5. Polyakov, A.M. (2022). Development of Symbolic Mediation of Subject-To-Subject Interaction and Relationships in Schoolchildren with Learning Disabilities // In A.A. Arinushkina, & I.A. Korobeynikov (Eds.), Education of Children with Special Needs: Theoretical Foundations and Practical Experience in the Selected Works of Russian, Belarus, and Polish Scholars (pp. 169–180). Cham, Switzerland: Springer.
6. Поляков А.М. Развитие сознания в контексте проблемы знакового и символического опосредствования // Культурно-историческая психология. – 2022. – Том 18. – № 2. – С. 4–12.

7. *Поляков А.М.* Развитие субъект–субъектного взаимодействия и опосредствования у ребенка // Системная психология и социология. – 2017. – № 4 (24). – С. 42–52.

Комплексная программа развития навыков самостоятельности подростков с психическими нарушениями. Первый этап пилотного исследования

Н.А. Мальцева, психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9801-6024>
e-mail: nataly-mal@ccp.org.ru

Д.А. Мельникова, психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-7996-5878>
e-mail: d.melnikova@ccp.org.ru

Е.Ф. Шведовский, психолог, Научный центр психического здоровья, г. Москва, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2834-7589>
e-mail: shvedovskijef@mgppu.ru

ключевые слова: развитие самостоятельности, социальные навыки, бытовые навыки, навыки коммуникации, ментальные нарушения, подростки, навыки самообслуживания

финансирование: статья создана в рамках проекта Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее» по созданию научно-методического и образовательного центра на базе РБОО «Центр лечебной педагогики» г. Москва

A comprehensive program for the development of independence skills in adolescents. Pilot study

Natalia A. Maltseva, Regional non-profit social organization “Center for Curative Pedagogics”, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9801-6024>
e-mail: nataly-mal@ccp.org.ru

Daria A. Melnikova, Psychologist, Regional non-profit social organization “Center for Curative Pedagogics”, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-7996-5878>
e-mail: d.melnikova@ccp.org.ru

Evgeny F. Shvedovskiy, Psychologist, Mental Health Research Center, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2834-7589>
e-mail: shvedovskijef@mgppu.ru

keywords: development of independence, social skills, communication skills, mental disorders, adolescents, self-service skills.

funding: the study was funded by the project Creation of a scientific and methodological and educational center based on the Center for Curative Pedagogics, Moscow of the Investment to the Future charitable foundation, Sberbank, Russia.

Введение. Развитие самостоятельности признается одной из основных задач в обучении ребенка с нарушениями развития в рамках многих подходов. Например, в программе Школы Перкинс личностно-ориентированное планирование – основа образовательной программы, а развитие самостоятельности в повседневной жизни – одна из ее основных целей [1]. Особенно актуальным это становится в подростковом и юношеском возрасте в связи с особенностями данного возрастного периода – гормональными изменениями, сменой ведущей деятельности и социальной ситуации развития [2]. Подростки, имеющие множественные нарушения развития, обладают своей спецификой данного возраста, заключающейся в обострении симптоматики (например, манифестации эндогенных заболеваний) [3], поведенческих проблемах, в том числе проблемах сексуального поведения [4]. Важным аспектом данного этапа является смена образовательного маршрута, включающая профориентационный компонент [5]. Было показано, что у подростков с аутизмом и другими нарушениями развития наблюдаются трудности, связанные с самостоятельным прохождением обозначенного выше возрастного перехода, что значительно снижает их качество жизни [6].

В международной практике существует множество программ, направленных на развитие навыков самостоятельности, для подростков с нарушениями развития и их семей. Например, в рамках одной из брендированных программ развития социальных навыков у молодых людей P.E.E.R.S. UCLA существует направление P.E.E.R.S. for Careers, развивающее профориентационные навыки [7].

В РБОО «Центр лечебной педагогики» на протяжении многих лет работает группа предпрофессиональной ориентации для особых подростков, в которую включаются в том числе и дети, ранее посещавшие другие группы, соответствующие возрасту. Основные цели группы включают в себя формирование социальной среды для развития взаимодействия и коммуникации подростков, создание условий для успешного освоения подростками социально-бытовых навыков, раскрытие интересов, предпочтений, сильных сторон подростка, их дальнейшее развитие и учет в разработке программы предпрофессионального обучения, помощь в формировании комфортных условий взаимодействия родителей и детей, поддержку семьи.

В рамках комплексного подхода в группе используются разные формы работы:

- ◇ групповые занятия: коммуникативный круг, подвижные игры, физкультура, музыкальное занятие, кулинарная мастерская, танцы;
- ◇ индивидуальные занятия: адаптивная физическая культура, керамическая мастерская, ткачество, математика, нейропсихологическая коррекция, логопедические и дефектологические занятия, психотерапия;
- ◇ групповые занятия для родителей: родительская группа;
- ◇ индивидуальное консультирование для родителей, психотерапия;

- ◇ внеурочные мероприятия: интегративный летний лагерь, экскурсии, выездные мероприятия;
- ◇ надомное визитирование и подготовка к сопровождаемому проживанию.

Соотношение и количество этих занятий вариативно и определяется индивидуально в каждом случае на основе поставленных задач.

Цель настоящего исследования, являющегося этапом лонгитюдного проекта по исследованию эффективности применения программы «Развитие самостоятельности у подростков с нарушениями развития» – выявление некоторых характеристик социальной адаптации подростков, участвующих в программе.

Методы и методики. Всего в проекте принимают участие 19 подростков. Однако в настоящей статье приведены данные по 16 детям в возрасте от 12 до 17 лет обоих полов. В таблице 1 приведена общая характеристика выборки.

Таблица 1. Общая характеристика выборки

Пол	Количество	Средний возраст	Диагнозы (по МКБ-10)
Мальчики	9	14,2	F48.xx, F70.xx, F80.xx, F84.xx, G40.xx, G80.xx, Q74.xx, Q90.xx
Девочки	7	14,1	F70.xx, F84.xx, G40.xx, G80.xx, Q37.xx, Q75.xx, Q87.xx, Q90.xx

Как видно на таблице выше, выборка практически уравнена по полу и возрасту, однако представленность диагнозов у группы мальчиков и девочек различна. В группе мальчиков преобладают диагнозы категории F (Психические расстройства), тогда как в группе девочек – категории Q (Врожденные аномалии развития).

Все участники исследования в течение года посещали индивидуальные занятия со специалистами психолого-педагогического профиля и групповые коммуникативные и профориентационные занятия. В настоящей статье приведены результаты первичной диагностики, проведенной перед включением подростков в группу.

В ходе проводимого исследования использовался комплекс диагностических методик, оценивающих различные психосоциальные характеристики участников: интеллектуальную деятельность (Международная шкала продуктивности Leiter-3, тест Векслера (WISC) [8, 9]), навыки самостоятельности (Шкала I.C.A.N. школы Перкинс [10]); адаптивные навыки (Шкала адаптивного поведения Вайнленд (VABS-III) [11]). Однако в данной статье рассматриваются результаты, полученные в ходе оценки адаптивного поведения с применением VABS-III. Ниже представлено краткое описание методики и приведен перечень анализируемых параметров.

Шкала адаптивного поведения Вайнленд – это полуструктурированное интервью, широко применяемое для стандартизированной оценки адаптивных навыков. Оценка производится по основным жизненным сферам: коммуникация, социализация, житейские и моторные навыки.

Параметры, используемые в настоящей работе: 1) стандартные баллы по трем шкалам VABS-III: коммуникативные навыки (ST_SC_COM), повседневные житейские навыки (ST_SC_DLS), навыки социализации (STSC_SOC); 2) уровни адаптации по субшкалам шкалы повседневных навыков: личные навыки (AD_DLS_PERS); домашние навыки (AD_DLS_DOM); общественные навыки (AD_DLS_COMM).

Результаты. На столбчатой диаграмме ниже представлено распределение средних значений стандартных баллов по шкалам VABS-III.

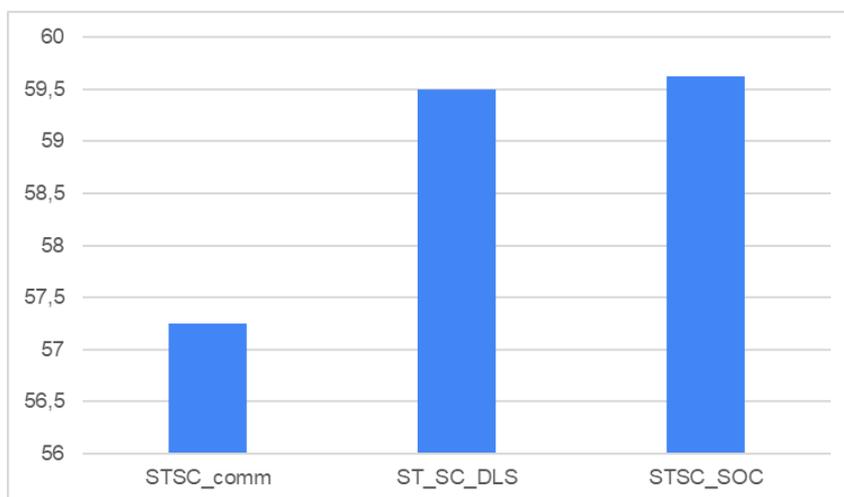


Рисунок 1. Стандартные баллы VABS-III

Можно наблюдать, что уровни развития навыков у участников исследования значительно снижены по сравнению с возрастной нормой (баллы по шкалам: 57,25; 59,5 и 59,625 соответственно при нижнем нормативном значении 85 баллов) при этом шкалы DLS и SOC демонстрируют практически одинаковые значения.

Таблица 2. Распределение уровней адаптивного поведения среди участников. Шкала Повседневных навыков

Уровни адаптации	AD_DLS_PERS	AD_DLS_DOM	AD_DLS_COMM
Средний	1	1	–
Умеренно низкий	3	7	2
Низкий	12	8	14

Группа домашних навыков показывает более высокий уровень адаптации среди участников проекта по сравнению с другими субшкалами. При этом наименьший уровень адаптации продемонстрирован по группе общественных навыков.

Дискуссия и заключение. У исследуемой группы выявлен ряд характеристик сферы социальной адаптации, имеющих значимость для дальнейшего лонгитюдного проекта. У подростков наблюдаются сравнительно низкие коммуникативные навыки при более высоком уровне развития домашних бытовых навыков, что может объясняться наличием привычной и понятной среды дома по сравнению с общественными местами. Подростки демонстрируют низкий уровень развития навыков самообслуживания. Некоторые из возможных причин могут включать в себя недостаточную сепарацию с родителями и более простой характер выполнения бытовых дел.

В настоящий момент мы проводим второй диагностический срез по описанным методикам. Кроме того, результаты работы оцениваются по материалам заключений специалистов, карт динамического наблюдения, педагогических советов и родительских групп. По этим данным отмечается положительная динамика в сфере развития социально-бытовых навыков. Мы предполагаем также наличие связи между некоторыми переменными (например, влияние регулярности посещения и общего числа занятий).

В качестве перспектив дальнейших исследований планируется проведение более детального анализа социальных условий развития подростков, а также проведение повторных диагностических измерений.

Литература

1. *Хайдт К. и др.* Перкинс Школа: руководство по обучению детей с нарушениями зрения и множественными нарушениями развития. – М.: Теревинф, 2018. – 560 с.
2. *Эльконин Д.Б.* Некоторые аспекты психического развития в подростковом возрасте // Психология подростка. Хрестоматия / Сост. ЮИ Фролов. – М.: Рос. пед. агентство, – 1997. – С. 313–320.
3. *Зверева Н.В., Шведовский Е.Ф.* Экспериментально-психологический подход к изучению особенностей речемыслительной деятельности у подростков с шизофренией // Вопросы психического здоровья детей и подростков. – 2020. – Т. 20. – №. 4. – С. 14–22.
4. *Андреева С.В.* Половое воспитание детей и подростков с особыми потребностями. – Псков : ПОИПКРО, 2004. – 75 с.

5. *Костин И.А.* Профориентация и трудоустройство людей с РАС: чего можно добиться и как можно помочь // *Особый ребенок. Исследования и опыт помощи.* Вып. 12. – 2022. – С. 301.
6. *Хедли Д., Бари С.М., Снур Д.Р.* Взаимосвязь между качеством жизни и удовлетворенностью работой у людей с РАС // *Аутизм и нарушения развития.* – 2020. – Том 18. – № 3. – С. 12–21.
7. *Moody C.T. et al.* A pilot study of PEERS® for Careers: A comprehensive employment-focused social skills intervention for autistic young adults in the United States // *Research in Developmental Disabilities.* – 2022. – Т. 128.
8. *Филимоненко Ю.И., Тимофеев В.И.* Руководство к методике исследования интеллекта у детей Д. Векслера (WISC). – СПб.: Иматон. – 1994. – Т. 94.
9. *Roid G. H., Koch C.* Leiter-3: Nonverbal cognitive and neuropsychological assessment // *Handbook of nonverbal assessment.* – 2017. – С. 127–150.
10. Адаптация шкалы I.C.A.N школы Перкинс (Модификация шкалы I.C.A.N. Академии «Со-единение») // *Развивающие пособия:* [сайт]. – 2020. – Электронная библиотека. – URL: <https://www.deafblindacademy.ru/images/book//ICAN.pdf>.
11. *Pepperdine C.R., McCrimmon A.W.* Test Review: Vineland Adaptive Behavior Scales, (Vineland-3) by Sparrow, SS, Cicchetti, DV, & Saulnier, CA // *Canadian Journal of School Psychology.* – 2018. – Vol. 33 (2).

Оценка интеллекта, коммуникативных навыков и самостоятельности подростков с психическими нарушениями для формирования задач программы социализации и подготовки к трудовой деятельности

Е.В. Каретникова, РОО Региональная общественная организация родителей детей-инвалидов «Дорогою добра» Кировской области (РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области), г. Киров, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-7504-6294>
e-mail: ekv_2014@inbox.ru

ключевые слова: жизненные компетенции, нормализация жизни, ментальные нарушения, подростки, навыки самообслуживания, социально-бытовые навыки, навыки коммуникации

финансирование: статья создана в рамках проекта Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее» по созданию научно-методического и образовательного центра на базе РБОО «Центр лечебной педагогики» г. Москва

Assessment of Intelligence, Communication Skills, and Independence of Adolescents with Mental Disorders to Form the Objectives of the Program for Socialization and Work Activity Training

E.V. Karetnikova, Regional Public Organization of Parents of Disabled Children «Dorogou Dobra» Kirov region, Kirov, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-7504-6294>
e-mail: ekv_2014@inbox.ru

keywords: life competencies, normalization of life, mental disorders, adolescents, self-service skills, social skills, communication skills.

funding: the study was funded by the project Creation of a scientific and methodological and educational center based on the Center for Curative Pedagogics, Moscow of the Investment to the Future charitable foundation, Sberbank, Russia.

Понятие «жизненная компетентность» впервые было введено в научный оборот Институтом коррекционной педагогики Российской академии образования (Москва) в начале 2000-х. Понятие «жизненная компетентность» проявляется через способность находить решение для проблем разного характера в контексте конкретной ситуации при использовании ранее полученного опыта, знаний, навыков коммуникации и умения соблюдать социально-правовые основы поведения в обществе [1].

Возможность эффективно использовать имеющийся опыт в разных ситуациях является необходимым навыком для людей с ментальными нарушениями. На-

личие жизненных компетенций позволит человеку с особенностями быть интегрированным в общественные процессы. Стоит отметить, что сопровождение лиц с особенностями развития должно осуществляться на всех возрастных этапах для их успешной интеграции во взрослом возрасте [2]. Возможность социализации непосредственно зависит от проведенной развивающей работы с детьми с особенностями в развитии в раннем, дошкольном и школьном периоде. На наш взгляд именно в подростковом периоде уже появляется возможность оценить сформированность жизненных компетенций и способствовать их дальнейшему развитию. К подростковому периоду человек уже имеет опыт обучения, некоторые бытовые и коммуникативные навыки. Важным источником развития в этом периоде становится общение со сверстниками, через которое человек узнает себя, учится строить отношения, а также формируются устойчивые интересы. У ребят с особенностями в развитии процессы взросления происходят по тем же законам, но для гармоничного и успешного развития необходимо сопровождение компетентных специалистов.

По мере взросления важное место в жизни человека приобретает возможность участия в совместном труде. Именно в труде проявляется самостоятельность, возможность проявить себя и осознать свою ценность. Включение человека с психическими нарушениями в трудовой процесс имеет большую ценность, так как позволяет человеку реализовать свои возможности, несмотря на имеющиеся ограничения, и компенсировать дефициты, позволяет быть включенным в общественные процессы и дает возможность чувствовать свою значимость.

С учетом представленных выше положений в центре поддержки семей детей с особенностями в развитии была предложена программа обучения «Социализация и подготовка к трудовой деятельности школьников с особенностями развития», которая была задумана как логическое продолжение более ранних программ поддержки семей с детьми с особенностями развития: детско-родительских групп раннего развития, адаптационных групп для детей дошкольного возраста, группы подготовки к школе. Программа основана на деятельностном подходе к обучению с учетом закономерностей онтогенеза, что на наш взгляд позволяет эффективно и гармонично развивать жизненные компетенции у подростков с ментальными нарушениями. Предложенная для подростков программа обучения нуждалась в уточнении с учетом индивидуальных характеристик и возможностей подростков, включенных в модельную группу для ее реализации и оценки эффективности.

В модельной группе принимают участие 20 подростков с психическими нарушениями, включая интеллектуальные нарушения, в том числе в рамках генетических синдромов, и расстройства аутистического спектра. Часть подростков также имеет нарушения опорно-двигательного аппарата. Возраст участников исследования 10–13 лет.

В рамках подготовки программы «Социализация и подготовка к трудовой деятельности школьников с особенностями развития» было проведено всестороннее обследование учащихся с целью определения уровня их интеллектуальных возможностей, коммуникативных навыков и самостоятельности в деятельности.

Цель исследования: формирование задач программы «Социализация и подготовка к трудовой деятельности школьников с особенностями развития» с учетом характеристик участников программы: уровня развития интеллекта, навыков самостоятельности, коммуникативных навыков.

Задачи исследования: измерение уровня интеллекта, развития коммуникативных навыков и самостоятельности обучающихся; анализ и сопоставление полученных результатов с разработанной программой обучения, модификация программы.

Для определения уровня интеллектуального развития использовался стандартизированный тест исследования интеллекта Векслера (детский вариант) [3] и международная шкала продуктивности Leiter-3 (оценка невербального интеллекта и когнитивных функций) [4]. Уровень сформированности коммуникативных навыков оценивался с использованием Матрицы коммуникации: инструмента анализа и оценки навыков экспрессивной коммуникации, в том числе невербальных средств коммуникации [5]. Для оценки навыков самостоятельности использовалась модификация шкалы I.C.A.N. школы Перкинс (Модификация шкалы I.C.A.N. Академии «Со-единение») [6]. Шкала относится к инструментам оценки функциональных навыков и подходит для оценки успешности обучения различным видам деятельности подростков и молодых людей.

Перечисленные инструменты диагностики были выбраны с учетом необходимости всесторонней оценки уровня развития навыков у подростков, что нужно для составления программы занятий. Важно, чтобы предложенная программа учитывала интеллектуальный потенциал и ограничения, уровень сформированности базовых навыков в отношении самообслуживания, выполнения бытовых дел и возможности взаимодействовать и общаться с учетом правил, принятых в обществе. Каждый из выбранных методов помогает в формировании целостного и объективного представления о возможностях подростка, что необходимо для постановки актуальных задач и их последующей оценки. Качественно разработанная программа занятий с учетом индивидуальных особенностей будет способствовать устойчивости формируемых навыков, улучшению навыков адаптации и коммуникации, а также будет оказывать позитивное влияние на формирование самостоятельности и жизненных компетенций.

Результаты. По итогам проведенных исследований обнаружилось, что в модельную группу включены подростки, которые не имеют нарушений интеллекта, – 6 человек и 14 человек со снижением интеллекта разной степени выраженности.

При оценке навыков коммуникации также отмечается разнородность модельной группы: часть участников вышла за пределы Матрицы, и имеющиеся коммуникативные трудности связаны преимущественно с качеством построения высказывания и пониманием смыслового содержания слова. 10 участников модельной группы используют варианты альтернативной и дополнительной коммуникации. Основные трудности заключаются в небольшом объеме словарного запаса. Исследование навыков самостоятельности с помощью модификация шкалы I.C.A.N. позволило выявить схожие трудности у подростков модельной группы и отметить, что некоторые дефициты навыков самостоятельности совпадают у участников, имеющих снижение интеллектуального уровня, и у тех, кто не имеет нарушений интеллекта. Именно выявленные дефициты в навыках самостоятельности и общения стали основными мишенями в рамках разработанной программы занятий для модельной группы.

Проведение пилотного исследования позволило создать объективное представление об уровне сформированности важных навыков у участников модельной группы – выявить сильные стороны и основные дефициты. Темповые характеристики и особенности сенсорной сферы также были учтены при коррекции программы занятий. В итоге проведенного исследования основной акцент в программе «Социализация и подготовка к трудовой деятельности школьников с особенностями развития» был сделан на формировании коммуникативных навыков, социально-приемлемого поведения, навыков продуктивной деятельности. Учебные навыки (счета, чтения, письма) поддерживаются только в рамках формирования бытовых и трудовых компетенций.

Заключение. Первичное комплексное диагностическое исследование позволяет более объективно представить дефициты, возможности и потребности целевой группы, проанализировать точность поставленных задач и модифицировать программу обучения, направленную на формирование необходимых жизненных компетенций у людей с ментальными нарушениями. Представленное исследование является началом лонгитюдного исследования, в связи с этим имеет практическую и научную значимость.

Литература

1. Буланова Н.О. Понятие «жизненная компетентность» для лиц с интеллектуальными нарушениями // Молодой ученый. – 2017. – № 25 (159). – С. 278–280. – URL: <https://moluch.ru/archive/159/44824>.
2. Виноградова Е.А., Зуева Е.А., Нестерова А.Г., Царёв А.М. Вместе к самостоятельной жизни: опыт работы Центра лечебной педагогики и дифференцирован-

ного обучения Псковской области / Под ред. А.М. Царёва. – Псков: ПОИПКРО, 2014. – 161 с.

3. Филимоненко Ю.И., Тимофеев В.И. Тест Векслера: детский вариант: измерение уровня развития интеллекта: методическое руководство. – СПб.: Иматон, 2020. – 106 с.
4. Международная шкала продуктивности Лейтер-3 – третье издание, сайт правообладателя. – URL: <https://stoeltingco.com/Psychological-Testing/Leiter-International-Performance-Scale-Third-Edition-Leiter-3-Kit-in-Rolling-Backpack-9712-Leiter-International-Performance-Scale-Third-Edition>
5. Rowland C. Путеводитель: Интерактивная матрица общения. – Орегонский университет здоровья и науки, 2011. – 28 с. – URL: www.communicationmatrix.org.
6. Адаптация шкалы I.C.A.N школы Перкинс (Модификация шкалы I.C.A.N. Академии «Со-единение») – Текст: электронный // Развивающие пособия: [сайт]. – 2020. – URL: <https://www.deafblindacademy.ru/images/book//ICAN.pdf>.

Комплексная система профориентации среди людей с инвалидностью посредством деятельности ресурсных учебно-методических центров

А.А. Бикбулатова, Пушчинский государственный естественно-научный институт (ФГБОУ ВО ПушГЕНИ), г. Пушкино, Московская область, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6151-7017>
e-mail: albina-bikbulatova@yandex.ru

ключевые слова: профориентация, трудовая занятость, инвалидность, лица с ограничениями по здоровью, государственные программы, меры поддержки инвалидов

A Comprehensive System of Vocational Counseling for People with Disabilities through the Activities of Resource Training and Methodological Centers

A.A. Bikbulatova Pushchinsky State Natural Science Institute Pushchino, Moscow Region, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6151-7017>
e-mail: albina-bikbulatova@yandex.ru

keywords: vocational counseling, employment, disability, persons with disabilities, government programs, measures to support disabled people.

Во всем мире активно идут процессы, связанные с развитием инклюзивного общества и повышением качества жизни людей с инвалидностью. Конвенция о правах инвалидов, принятая Генеральной Ассамблеей ООН, определяет, что основная задача общества – это снять любые барьеры, препятствующие возможности инвалидам быть полноценными членами общества, и не допустить дискриминацию. В Российской Федерации с 2011 года действует Государственная программа «Доступная среда». В 2021 году на уровне правительства принят ряд важных документов, в том числе Межведомственный комплексный план по повышению доступности среднего профессионального и высшего образования для инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья, в том числе их профориентации и занятости (далее – МКП). МКП обеспечивает преемственность с ранее разработанными документами, а также находится во взаимосвязи с Межведомственным комплексным планом мероприятий по развитию инклюзивного общего и дополнительного образования, детского отдыха, созданию специальных условий для обучающихся с инвалидностью и ОВЗ на долгосрочный период (до 2030 года), формируя непрерывность в сопровождении обучающихся с инвалидностью и ОВЗ на протяжении всего периода их обучения и успешного трудоустройства [1].

В настоящее время вопросы самоопределения лиц с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) находятся в поле внимания большого количества заинтересованных лиц. Это прежде всего сами люди с инвалидностью и ОВЗ, их родители и опекуны, представители образовательных организаций, в том числе профессионального и высшего образования, некоммерческие организации, государственные структуры ответственные за содействие трудоустройству и занятости людей с инвалидностью.

Для более качественного процесса выбора деятельности и профессий проводится работа по профориентации, она носит системный характер и варьируется в зависимости как от возраста, так и от уровня тяжести заболеваний и состояния здоровья.

Под профессиональной ориентацией понимается комплекс специальных мер в профессиональном самоопределении и выборе оптимального вида занятости гражданина, его потребностей, индивидуальных особенностей и возможностей, а также востребованности профессии (специальности) на рынке труда [2].

Анализ современных систем профессиональной ориентации инвалидов и лиц с ограниченными возможностями по здоровью за рубежом позволяет проследить некоторые тенденции развития данной системы:

- ◇ снижение возрастных границ профориентации;
- ◇ усиление роли получения практического опыта;
- ◇ расширение роли информационных систем и платформ при проведении профориентационных мероприятий;
- ◇ расширение прав инвалидов на полноценное профессиональное образование, закрепленное нормативно;
- ◇ обеспечение не только трудоустройства, но и занятости, особенно для лиц с инвалидностью тяжелых форм [3].

Для формирования инклюзивных систем развития профессионального образования в Российской Федерации созданы сетевые структуры.

В целях поддержки инклюзивного общего образования Министерство просвещения России на федеральном уровне создало пять ресурсных центров, для поддержки детей с разными нозологиями:

1. Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра.
2. Федеральный ресурсный центр по развитию системы комплексного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями, тяжелыми и множественными нарушениями развития.

3. Федеральный ресурсный центр по развитию системы комплексного сопровождения детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата.
4. Федеральный ресурсный центр по развитию системы комплексного сопровождения детей с нарушениями зрения.
5. Федеральный ресурсный центр по развитию системы комплексного сопровождения детей с нарушениями слуха.

В целях развития инклюзивного образования в системе среднего профессионального образования в 85 регионах России создана 141 базовая профессиональная образовательная организация (далее – БПОО), обеспечивающая развитие региональных систем инклюзивного образования, а также 46 ресурсных учебно-методических центров среднего профессионального образования (далее – РУМЦ СПО), которые расположены в 42 субъектах Российской Федерации.

РУМЦ СПО проводят работу по методическому и методологическому обеспечению ведения профориентационной работы, БПОО разрабатывают адаптированные образовательные программы, выстраивают сетевое взаимодействие с образовательными и производственными организациями региона, организуют непосредственно профориентационные мероприятия и работу по содействию трудоустройству инвалидов и лиц с ОВЗ из числа выпускников организации. Также данные организации проводят повышение квалификации педагогических работников других образовательных организаций региона для обучения инвалидов и лиц с ОВЗ.

Аналогичное сетевое взаимодействие для развития инклюзии в системе высшего образования обеспечивает сеть РУМЦ ВО, в которую входит 21 центр, созданный на базе университетов. За каждым РУМЦ закреплены несколько близлежащих субъектов Российской Федерации и, соответственно, вузы, расположенные на их территориях.

Благодаря модели партнерского взаимодействия в развитие инклюзивного подхода вовлечены вузы различной подведомственности во всех субъектах Российской Федерации.

Деятельность РУМЦ направлена на профориентацию и комплексное сопровождение образовательного процесса, а также на содействие трудоустройству выпускников с инвалидностью. За семь прошедших лет РУМЦ обеспечили позитивную динамику в развитии инклюзивных процессов и в настоящее время являются ключевым инструментом государственной политики в сфере инклюзивного высшего образования.

Именно деятельность сети РУМЦ в системе высшего образования во многом позволила добиться в 2022 году 12%-го темпа прироста численности поступающих в вузы инвалидов и лиц с ОВЗ по отношению к предыдущему году на фоне в целом

отрицательной динамики по демографическим показателям и составила 8 822 человека.

С целью обеспечения привлекательности высшего образования в РУМЦ реализуются следующие направления профориентационной работы:

- ◇ на регулярной основе проводятся консультационные мероприятия поддержки для вузов-партнеров: вебинарами по вопросам обеспечения специальных условий при поступлении лиц с инвалидностью и ОВЗ РУМЦ было охвачено более 890 вузов;
- ◇ проводятся профориентационные мероприятия для лиц с инвалидностью и ОВЗ, а также для их родителей и законных представителей, в том числе посредством индивидуального консультирования и профессионально-личностной диагностики, внедрения специальных программ профессиональной ориентации, разработки навигационных интернет-материалов для поступающих в вузы из числа лиц с инвалидностью и ОВЗ (за период с 2016 по 2022 год более 10 000 абитуриентов получили услуги по индивидуальному консультированию);
- ◇ организовано консультирование различных категорий граждан по вопросам приема и обучения, которое включает работу «горячих линий» (call-центры; работа по электронной почте; иные форматы контактных обращений);
- ◇ осуществлено расширение наименований специальностей в содержании «Атласа профессий», а также созданы отдельные специализированные «Атласы профессий» в сферах медицины и спорта (250 вузов-партнеров РУМЦ приняли участие в актуализации «Атласа профессий»).

Основным источником для проведения профориентационных мероприятий является Портал информационной и методической поддержки инклюзивного высшего образования инклюзивноеобразование.рф. На портале размещены истории успеха обучающихся и выпускников, ролики о профессиях, там же есть возможность пройти профориентационное тестирование для более качественного процесса выбора профессии.

Таким образом, мы констатируем факт создания комплексной системы поддержки профориентации и помощи в самоопределении лиц с инвалидностью в Российской Федерации.

Литература

1. Межведомственный комплексный план мероприятий по развитию инклюзивного общего и дополнительного образования, детского отдыха, созданию специальных условий для обучающихся с инвалидностью, с ограниченными

возможностями здоровья на долгосрочный период (до 2030 года) (утв. Правительством РФ 22.12.2021 № 14068п-П8).

2. *Бикбулатова А.А., Петрова Е.А., Козьяков Р.В.* Трудоустройство инвалидов: мировой опыт и современное состояние // Ученые записки Российского государственного социального университета. – 2016. – Т.15. – №4 (137). – С.6–13.
3. Современные подходы к трудовому и профессиональному ориентированию лиц с инвалидностью и ОВЗ. Коллективная монография / Под общ. ред. д.псх.н., проф. Е.А. Петровой. – М.: Изд-во РГСУ 2016. – 300 с.

Комплексная оценка самостоятельности и сформированности необходимых для трудовой деятельности навыков у молодых людей с психическими нарушениями, обучаемых по программе профессиональной подготовки, и ее предварительные результаты

Е.С. Захарова, педагог-психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия
e-mail: elizabeth@bk.ru

Н.А. Карпова, педагог-психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9662-371X>
e-mail: n.k.08@mail.ru

ключевые слова: молодые люди с психическими нарушениями, профессиональная подготовка, кулинария, диагностическая оценка, самостоятельность, профессиональные навыки

A Comprehensive Evaluation of Independence and Formation of the Skills Necessary for Work Activities in Young Adults with Mental Disorders, Enrolled in a Vocational Training Program, and Its Preliminary Results

E.S. Zakharova, educational psychologist, Regional non-profit social organization “Center for Curative Pedagogics”, Moscow, Russia
e-mail: elizabeth@bk.ru

N.A. Karpova, educational psychologist, Regional non-profit social organization “Center for Curative Pedagogics”, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9662-371X>
e-mail: n.k.08@mail.ru

keywords: young adults with mental disorders, vocational training program, culinary, diagnostic evaluation, independence, professional skills

Большинство молодых людей с психическими нарушениями имеют значительные сложности с получением профессиональной подготовки и дальнейшим трудоустройством, обусловленные недостаточным уровнем самостоятельности в бытовой и социальной жизни, дефицитом навыков, обеспечивающих участие в трудовой деятельности [1]. Ключевой проблемой целевой группы является отсутствие стойкой мотивации к профессиональной деятельности, отказ от обучения или трудоустройства при столкновении с трудностями. Причины такого положения вещей самые разнообразные: это и гиперопека родительской семьи, препятствующая развитию навыков, и недостатки существующей системы обучения, и от-

существование социального, бытового, коммуникативного опыта у людей, воспитанных и проживавших в учреждениях социальной защиты.

Нами начато комплексное исследование по оценке и формированию этих недостающих компетенций в процессе обучения молодых людей с психическими нарушениями по специальности «Кулинария» в условиях Гастрономической модельной площадки (далее ГАМП) РБОО «Центр лечебной педагогики» (ЦЛП).

Выбором данного направления профессиональной подготовки являются следующие основания:

1. Реализация интереса к еде и приготовлению пищи затрагивает как базовые нейробиологические, так и социокультурные потребности человека и выступает стимулом развития устойчивой мотивации студентов к процессу обучения [2–4].
2. Наиболее эффективной формой профессиональной подготовки для людей с психическими нарушениями являются профессиональные пробы: создание условий обучения, позволяющих получить профессиональную подготовку в условиях максимально приближенных к естественной рабочей среде, но в окружении наставников, специалистов психолого-педагогической поддержки [5–7]. Обучение в ГАМП реализуется на тренировочной кухне, максимально приближенной к профессиональной среде, со специализированным оборудованием под руководством опытных поваров. Для каждого участника группы выстраивается индивидуальный маршрут с привлечением педагогов-психологов для индивидуального или группового сопровождения непосредственно во время обучения.

В исследовании приняли участие 28 человек возрастом от 19 до 42 лет (14 муж. и 14 жен.). 11 проживают в семье, 17 – в учебно-тренировочных квартирах. 27 человек имеют интеллектуальные нарушения разной степени (в трех случаях обусловлены генетическим синдромом). 2 человека имеют расстройства шизофренического спектра; 2 – расстройства аутистического спектра; 3 – эпилепсию. 3 участника также имеют нарушения опорно-двигательного аппарата. Дееспособными являются 23 человека, 1 – ограниченно дееспособен и 4 недееспособны.

По степени включенности в программу профессиональной подготовки ГАМП наша целевая группа подразделяется на три подгруппы:

1. Регулярно посещают ГАМП два и более раза в неделю 16 человек.
2. Посещают ГАМП один раз в неделю 7 человек.
3. Группа сравнения из 5 человек, которые приступили к обучению в ГАМП, но по разным причинам через короткое время прервали обучение.

Целью комплексного исследования является подтверждение эффективности программы профессиональной подготовки в области кулинарии молодых людей

с психическими нарушениями для повышения степени их самостоятельности, формирования необходимых профессиональных навыков, развития более автономного функционирования в основных областях жизнедеятельности: бытовой, коммуникативной, социальной. **Гипотеза исследования:** профессиональная подготовка участников целевой группы по данному обучающему курсу повысит уровень вышеперечисленных характеристик, необходимых для успешного трудоустройства и дальнейшей трудовой деятельности. **Одной из задач исследования** является организация диагностического обследования участников в начале курса обучения и по его завершении. Промежуточные результаты выполнения данной задачи изложены в этих тезисах.

Участники всех трех подгрупп прошли входное тестирование по оценке их уровня самостоятельности (автономии в социальной и бытовой жизни) и сформированности профессиональных навыков.

1. Определение степени самостоятельности осуществлялась с помощью опросника «Оценка степени самостоятельности лиц с нарушениями психических функций и необходимого им сопровождения», разработанного и апробированного ФБГУ «Федеральный научный центр реабилитации инвалидов им. Альбрехта» Минтруда РФ [8]. В нем оцениваются функции из основных сфер жизнедеятельности человека. Функции относятся к разделам «Активность и участие» Международной классификации функционирования и нарушений жизнедеятельности (МКФ). Оценка функций была распределена по 11 разделам: Общие задачи и требования; Обучение и применение знаний; Общение; Мобильность; Самообслуживание; Бытовая жизнь; Межличностные отношения; Образование, работа, занятость, экономическая жизнь; Жизнь в сообществах; Общественная и гражданская жизнь. Для достижения максимальной объективности данных в опроснике используется принцип триангуляции: получение информации как от самого респондента, так и от его ближайшего окружения и самого интервьюера. На основе общих результатов опроса определяется степень самостоятельности испытуемых в соответствии с четырьмя степенями выраженности затруднений автономии: незначительная (I степень), умеренная (II степень), выраженная (III степень) и значительно выраженная (IV степень). По результатам опроса может быть определена и полная самостоятельность респондента: отсутствие затруднений автономии. Результаты опроса позволяют определить нуждаемость в определенном объеме и периодичности сопровождения, а также необходимый тип сопровождения. Подсчет баллов в каждом из разделов опросника позволяет определить уровень развития функций в той или иной сфере.

В мире существует большое количество инструментов для оценки самостоятельности лиц с психическими нарушениями, но лишь несколько из них используются в РФ, не пройдя при этом должного процесса апробации. Опросник «Оценка степени самостоятельности лиц с нарушениями психических функций и необхо-

димого им сопровождения» был выбран в качестве диагностического инструмента как уникальная отечественная разработка, которая прошла необходимые конформационные исследования. Еще одним преимуществом данного инструмента является его опора на критерии МКФ, которые отличаются надежностью и внутренней связностью и используются в большинстве стран мира.

2. Для оценки развития профессиональных компетенций у участников программы мы использовали чек-лист кулинарных навыков, разработанный мастерами и специалистами психолого-педагогического сопровождения ГАМП в 2022 году. Остановимся подробнее на этой авторской разработке ЦЛП.

При заполнении чек-листа для каждого студента в процессе наблюдения за его деятельностью оценивается уровень овладения навыком при выполнении конкретных производственных заданий. Во время мониторинга задание может быть специально предложено обучающемуся или же оценивается выполнение задания в процессе повседневной работы. Критерии оценки уровня овладения навыком были выделены с опорой на разработанную в ГБОУ «Центр лечебной педагогики и дифференциального обучения» Псковской области систему показателей самостоятельности при выполнении различных операций [5]. Показатели самостоятельности при выполнении социально-бытовых и трудовых операций, разработанные специалистами из Псковской области, переведены в баллы от 0 до 4, и дана описательная оценка уровня развития навыка, соответствующая каждому баллу (см. таблицу 1). Описательная оценка основывается также на исследованиях сопровождения трудовой деятельности обучающихся с ментальными нарушениями в ГБПОУ «Технологический колледж № 21» [9].

Таблица 1. Критерии оценки уровня развития навыка

Показатель самостоятельности (Псков, 2014)	Перевод в баллы	Описание
Не выполняет	0	Не выполняет
Со значительной помощью сопровождающего	1	Со значительной помощью (ведущая роль у сопровождающего)
С частичной помощью	2	С частичной помощью (с опорой на сопровождающего)
По последовательной инструкции		
Подражая или по образцу	3	Самостоятельно, но с периодической (контролирующей) помощью
Самостоятельно, но не аккуратно (с ошибками)		
Самостоятельно, но после напоминания	4	Самостоятельно
Самостоятельно аккуратно		

Оценка уровня овладения навыком проводится по трем обязательным и двум дополнительным разделам. Обязательные разделы представляют собой оценку уровня овладения навыками техники безопасности; элементарными кулинарными навыками; профессиональными кулинарными навыками. В двух дополнительных разделах оценивается уровень овладения профессиональными навыками кондитера и раздатчика (по этим программам обучается лишь часть студентов ГАМП).

Участники трех подгрупп прошли первичное обследование в 2022 году и проходят повторное обследование в настоящее время (апрель – июнь 2023 года).

Результаты

Результаты, полученные в первичном диагностическом срезе, распределились следующим образом.

Результаты оценки степени самостоятельности (включающей бытовые, социальные, коммуникативные и др. функции жизнедеятельности) показывают, что из 28 респондентов 12 имеют незначительные затруднения автономии, 15 – умеренные и 1 – выраженные. Результаты исследования уровня профессиональных компетенций показывают, что из 23 респондентов 7 человек показали высокий уровень профессиональных навыков, 9 – уровень выше среднего, 6 – средний уровень и 1 – ниже среднего. Уровень развития профессиональных навыков определялся исходя из показателей овладения навыками трех обязательных разделов чек-листа. Для 5 человек группы сравнения оценка уровня профессиональных навыков не проводилась, т.к. они вышли из программы обучения через короткое время после ее начала.

Простое сравнение баллов показало, что среди 9 человек с незначительной потребностью в поддержке 5 молодых людей показали высокий уровень развития профессиональных навыков, 3 – уровень выше среднего и 1 – средний уровень. Среди 13 человек с умеренной потребностью в поддержке 2 молодых людей показали высокий уровень развития профессиональных навыков, 6 – выше среднего, 5 – средний. Молодой человек с выраженной потребностью в поддержке показал уровень освоения профессиональных навыков ниже среднего. Корреляционный анализ взаимосвязи степени самостоятельности и уровня развития профессиональных навыков пока не проводился.

В настоящее время исследование продолжается, и пока мы можем говорить только о его предварительных результатах, полученных для 15 человек, прошедших два этапа оценки степени их самостоятельности (в т.ч. в отдельных областях жизнедеятельности). В первой подгруппе, посещающей занятия в ГАМП регулярно, у

4 молодых людей повысился уровень самостоятельности, у 3 – не изменился, а у 2 понизился (у 1 – крайне незначительно). В подгруппе, посещающей занятия в ГАМП один раз в неделю, только у 1 человека уровень самостоятельности повысился, а у 2 – понизился. В подгруппе сравнения (не посещающей занятия) у 1 человека уровень самостоятельности остался на прежнем уровне, а у 2 человек повысился. Необходимо отметить, что эти 2 человека активно посещали другие программы ЦЛП.

Обсуждение

Получив пока только предварительные данные, мы пришли к выводу, что для оценки эффективности обучения необходим не только количественный, но и качественный анализ индивидуальных случаев (case study). Например, для одной из девушек, показавшей понижение степени самостоятельности через год после начала обучения, были характерны прогулы не только занятий ГАМП, но и других видов занятости в ЦЛП. А для другой, показавшей аналогичные изменения, напротив, было характерным частое посещение самых разнообразных занятий, «разбросанность» интересов и сложности с профессиональным самоопределением. Количественный и качественный анализ результатов обучения в ГАМП после сбора всех данных позволит нам проверить основную гипотезу с учетом всех факторов и выявить основные тенденции в развитии самостоятельности и профессиональных навыков у разных подгрупп участников исследования. Предлагаемые переменные: регулярность и частота посещения мастерской ГАМП; наличие других форм занятости; социальная ситуация развития, уровень интеллекта и др.

Заключение

Более отдаленной, но не менее важной перспективой исследования мы считаем учет его результатов для внесения корректив в существующую программу профессиональной подготовки молодых людей с психическими нарушениями по специальности «Кулинария» в ГАМП для повышения ее эффективности в формировании самостоятельности и развитии профессиональных компетенций обучающихся.

Литература

1. Программы сопровождаемого трудоустройства для людей с РАС и/или интеллектуальными нарушениями: обзор российского и международного опыта. Фонд «Обнаженные сердца», 2021. – URL: <https://api.nakedheart.online/storage/literature/19/pdf-fe6471cbf53e5c5d69eb1901ec30a825.pdf>.
2. Фармер Н., Тачтон-Леонард К., Росс Э. Психосоциальные преимущества кулинарных вмешательств: систематический обзор // Здоровье Educ Behav. – 2018. – № 45(2). – Рр. 167–180. – URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5862744>.
3. Garcia A. The Impact of Cooking Gr The Impact of Cooking Groups on One Individual’s Transition to Independent Living // Occupational Therapy Doctorate Capstone. – 2020. – URL: <https://encompass.eku.edu/otdcapstones/68>.
4. Porter J., Capra S., Watson G. Food Skills of People with a Chronic Mental Illness: The Need for Intervention // British Journal of Occupational Therapy. Vol. 62 (9). – URL: <https://journals.sagepub.com/toc/bjod/62/9>.
5. Вместе к самостоятельной жизни: Опыт работы Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области. / Под ред. А.М. Царёва. – Псков: ПОИПКРО, 2014. – URL: <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/vmeste-k-samostoyatelnoy-zhizni-opyt-raboty-centra-lechebnoy-pedagogiki-i>.
6. Волкова О.О., Головина Г.А. Опыт профессионального обучения и социально-трудовой адаптации молодых людей с ТМНР в условиях колледжа // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. – Вып. 10. – М.: Теревинф, 2019. – С. 128–136.
7. Лунес Ю.В., Дименштейн Р.Р. Невидимые возможности // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. – Вып. 10. – М.: Теревинф, 2019. – С. 137–146.
8. Сиснёва М.Е., Евменчикова Т.Д., Битова А.Л., Островская М.И. Разработка и апробация опросника степени самостоятельности лиц с нарушениями психических функций и необходимого им сопровождения // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. – Вып. 12. – М.: Теревинф, 2021. – С. 115–146.
9. Карнова Н.А. Сопровождение трудовой деятельности молодых людей с нарушениями ментального развития. Взгляд сквозь призму культурно-исторической концепции Л.С. Выготского // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. – Вып. 12. – М.: Теревинф, 2021. – С. 287–300.
10. Антонова Д.Г. Опыт организации сопровождаемого трудоустройства –технология жизненного цикла трудоустройства // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. – Вып. 12. – М.: Теревинф, 2021. – С. 254–268.

11. Головина Г.А. Профессиональная ориентация молодых людей с выраженными ментальными нарушениями // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. – Вып. 12. – М.: Теревинф, 2021. – С. 276–286.
12. Дименштейн Р.Р., Липес Ю.В. Шаги к взрослению // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. – Вып. 12. – М.: Теревинф, 2021. – С. 10–20.
13. Заблоцкис Е.Ю. Как подготовиться к взрослой жизни // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. – Вып. 12. – М.: Теревинф, 2021. – С. 21–42.
14. Костин И.А. Профорентация и трудоустройство людей с РАС: чего можно добиться и как можно помочь // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. – Вып. 12. – М.: Теревинф, 2021. – С. 301–313.
15. Липес Ю.В., Филиппов Н.А. Работа в жизни особых людей // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. – Вып. 12. – М.: Теревинф, 2021. – С. 314–319.
16. Петухов М.А., Полисская М.А. Подготовка подростков и молодых людей с РАС и различными формами ментальной инвалидности к сопровождаемому трудоустройству // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. – Вып. 12. – М.: Теревинф, 2021. – С. 320–349.
17. Царёв А.М. Модель непрерывного и преемственного образования и социальной адаптации лиц с выраженными нарушениями интеллекта и с ТМНР (от ранней помощи до профессиональной реабилитации) / А.М. Царёв. – ФРЦ Псков, 2019. – URL: http://умксипр.пф/images/met_rec/5_sistema.pdf.

Опыт организации образования взрослых, проживающих в стационарных организациях социального обслуживания психоневрологического профиля Оренбургской области

Н.А. Калиман, директор АНО Диаконический центр «Прикосновение», г. Оренбург, Россия
e-mail: nkaliman@yandex.ru

ключевые слова: адаптивные программы обучения, профессиональное обучение, ментальная инвалидность, межведомственное взаимодействие

Experience in Organizing the Education of Adults Living in Psychoneurological Residential Facilities in Orenburg Region

N.A. Kaliman, Director of the Autonomous Non-commercial Organization Diaconal Center “Prikosnovenie”, Orenburg, Russia
e-mail: nkaliman@yandex.ru

keywords: adaptive training programs, vocational training, mental disability, interdepartmental interaction.

Основной задачей психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК) является выявление потенциала ребенка с ограниченными возможностями здоровья и нарушений его развития, а также определение образовательной программы и специальных условий для получения им образования в соответствии с его индивидуальными особенностями. Кроме того, ПМПК формирует рекомендации по преодолению или коррекции тех трудностей, которые возникают у него в учебе, поведении, взаимоотношениях, личностном и интеллектуальном развитии [1]. Еще 10 лет назад ПМПК могла признать ребенка «необучаемым» и рекомендовать его нахождение в детском доме-интернате (ДДИ), являющемся организацией социального обслуживания, а не образовательным учреждением. В ДДИ такой ребенок не мог получить никакого образования по не зависящим от него причинам. По достижении совершеннолетия такие дети, как правило, переводились в стационарные организации социального обслуживания психоневрологического профиля (ПНИ), где у них по-прежнему не было никаких возможностей получения образования. Часто такой перевод осуществлялся без психолого-медико-педагогического или хотя бы психиатрического переосвидетельствования. Многие из них были лишены дееспособности.

Вопрос получения образования взрослыми людьми, проживающими в ПНИ, был поднят на заседании Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства

в социальной сфере 28 марта 2019 года. По результатам заседания Минпросвещения России было поручено разработать адаптивные общеобразовательные программы обучения и адаптивные программы профессионального обучения для граждан старше 18 лет, проживающих в ПНИ, а также определить по каждому субъекту РФ перечень образовательных организаций, территориально приближенных к ПНИ, на базе которых будут реализовываться данные программы [2]. В августе 2020 года Минпросвещения РФ были подготовлены соответствующие рекомендации и примерные адаптированные образовательные программы для лиц с интеллектуальными нарушениями старше 18 лет. В порядок работы центральных и территориальных ПМПК было внесено положение об обследовании лиц старше 18 лет для определения их образовательного маршрута [3]. В 2019 году регионы РФ определили организации, на базе которых должны реализовываться эти адаптированные образовательные программы, но к настоящему моменту не во всех регионах начато обучение.

В 2020 году по инициативе АНО ДЦ «Прикосновение» при поддержке Общественной палаты, Министерства социального развития и Министерства образования Оренбургской области было инициировано обучение людей с ментальной инвалидностью старше 18 лет, проживающих в ПНИ, ранее не получивших образование. Это очень важный и значимый проект для нашей области. Именно этот проект позволил на практике осуществить межведомственное взаимодействие и впервые начать обучение уже взрослых людей, имеющих инвалидность вследствие психического расстройства или нарушений психического развития.

При активной поддержке Министерства социального развития Оренбургской области было проведено обследование молодых людей в областной ПМПК. Было определено, в каких именно учебных заведениях они начнут получать образование, проведен обучающий семинар для учителей. Никитина Анастасия Алексеевна, председатель областной ПМПК, провела большую работу по адаптации диагностических инструментов и материалов для проведения обследования уже взрослых людей (ранее эти инструменты и материалы использовались ПМПК для обследования детей и подростков с ментальной инвалидностью). Члены комиссии специально готовились к общению с обследуемыми, к тому, что это уже взрослые люди, и коммуникация с ними должна быть выстроена соответственно их возрасту, несмотря на наличие психических нарушений. Широко известен тот факт, что дети, воспитывавшиеся в детских домах-интернатах, выглядят иногда значительно моложе своего биологического возраста [4]. Члены комиссии были готовы к тому, что в процессе общения с обследуемыми у них может возникнуть когнитивных диссонанс (который может испытать любой в ситуации общения с человеком, который выглядит на 14–15 лет, а на самом деле он на 9–10 лет старше), и обсуждали корректные формы коммуникативного взаимодействия.

Таблица 1. Результаты обучения по адаптированным программа образования.

Год	Количество граждан, которые прошли ПМПК	Количество граждан, обучающихся по адаптированной основной общеобразовательной программе образования	Количество граждан, обучающихся по адаптированным программам профессионального обучения
2020	197	235	1
2021	1	279	1
2022	95	100	8

В таблице 1 содержатся данные, предоставленные Министерством социального развития Оренбургской области. Часть обучающихся прошла ПМПК ранее 2020 года и была включена в адаптированные образовательные программы в 2020 году. В Оренбурге существуют три образовательных учреждения, где люди с инвалидностью могут пройти профессиональное обучение. Одно из них принимает молодых людей с инвалидностью, но без интеллектуальных нарушений, остальные два преподают по адаптированным программам, предназначенным для обучающихся с интеллектуальными нарушениями. Доступно получение двух профессий: маляр-штукатур и озеленитель.

В г. Оренбурге была выбрана школа для обучения этих молодых людей: казенное общеобразовательное учреждение «Специальная коррекционная школа № 20». Учебный год начался с опозданием в связи с пандемией COVID-19, в школе был карантин. Было предложено другое решение: в ПНО Геронтологический Центр «Долголетие» было выделено помещение с большим экраном, доступом в интернет и партами. Это было сделано для организации образовательного пространства обучающихся, т.к. не во всех ПНИ Оренбургской области интернет работает качественно, а некоторые ученики еще не умели пользоваться интернетом или не имели компьютеров.

Молодые люди начали обучаться онлайн. Помимо самих дистанционных занятий, общение с учителями, направление и проверка домашних заданий проходили в специальной группе, созданной в мессенджере. Директор АНО Диаконический центр «Прикосновение» встречалась с учителями школы и помогала формированию их представлений о том, кем же являются их ученики по ту сторону экрана. Нужно отдать должное учителям: они достаточно быстро сориентировались, составили задания с учетом взрослого возраста обучающихся и реалий современной социальной жизни. Срок обучения по адаптированным программам составляет два года. После окончания обучения у взрослых учеников был настоящий выпускной, и он был проведен очно, в школе, где ученики наконец встретились лично с уже полюбившимися им учителями.

Приведем рассказ молодой девушки об этом обучении: «Наша школа закончилась. У нас, как у всех, были учителя и школа, было то, что не было, когда нам было 7–8 и даже 18 лет...Как-то раз на одном занятии программы “Учимся в ‘Прикосновении”” нас спросили. “Ребята, а что еще вы хотели бы узнать в школе? Если бы вы сейчас учились? Что вам там было трудно или что вам там не додали? Ну, например, каких-то знаний”. Поверьте, мне этот вопрос очень сложный. И вот так сразу дать ответ невозможно. Нужно подумать и вспомнить то прекрасное время. Я буду писать от себя и про себя, так как я не спрашивала своих одноклассников, каково им учиться взрослыми в школе. Помню лето, когда директор интерната разделил класс на три группы. Первая группа была самая сильная, вторая чуть слабей, ну и, наконец, третья группа, где ребята были слабее всех, вот им потом было сложнее всего. Но сейчас не об этом. В 26 лет я начала учиться в коррекционной школе. Что мне было сложно в школе? Математика, хотя я умею считать, но плохо, и она была для меня сложна. В чем сложна? Это когда ее в школе преподавали три раза подряд без перемен. Этот урок шел больше часа, а насколько я себя знаю, что больше часа слушать людей мне трудно. Мозги мои быстро уставали, и та информация, что хотел до меня донести учитель, была уже бесполезной, так как я начинала крутиться на стуле или часто зависать. Мне все предметы в школе нравились, несмотря на то, что было и сложно. Больше всего я не любила, когда нам давали рисовать, красить, вырезать или клеить. Вот здесь было очень скучно. “Окружающий социальный мир” – это из всех уроков самый любившийся и мне, и моим одноклассникам. Я слышала, как они между собой разговаривали и нахваливали этот урок. Больше всего я хотела услышать от учителя на этом уроке о хороших манерах человека. И о потребностях человека... Если бы меня сейчас спросили: “Диана, ты что хочешь узнать?”, – то я бы сейчас ответила: “Не узнать, а научиться коммуницировать с человеком, ведь уметь общаться с другими людьми – это тоже важно”. А трудно мне было в школе слушать, когда учитель много говорил, мне честно было сложно». (Д.П.)

Специалисты нашего Диаконического центра хотели бы отметить значимость следующих аспектов в обучении людей старше 18 лет, имеющих ментальную инвалидность:

1. Развитие мотивации к обучению.
2. Предоставление материалов на «ясном языке» (адаптация текстов и регулярное выяснение того, правильно ли и полно их понимают обучающиеся).
3. Наполнение дидактического материала в соответствии с возрастом учащихся.

Также важно отметить, что после окончания обучения по адаптированным программам у многих молодых людей возникли и по-прежнему сохраняются трудности с трудоустройством. Для тех, кто все же трудоустроился, во время трудовой деятельности должно быть организовано сопровождение, т.к. у многих существу-

ют проблемы с мотивацией к труду и трудовой дисциплиной. Такое сопровождение и поддержку молодые люди могут получить в проектах сопровождаемого проживания инвалидов, реализуемых в Оренбургской области. Еще одна проблема состоит в том, что не всем нравятся предлагаемые профессии: маляр-штукатур или озеленитель. Они совершенно не подходят молодым людям, у которых есть нарушения зрения или опорно-двигательного аппарата. Есть и те, кто просто плохо переносит запах краски или не хочет работать с растениями. Расширение возможностей профессионального обучения очень важно, т.к. оно обеспечивает плавный переход молодых людей с ментальной инвалидностью от школьного обучения во взрослую жизнь. Заметим также, что в образовательных учреждениях среднего профессионального образования другая атмосфера, более «взрослая», чем в школе. Те, кто проживает в ПНИ, получают там новый социальный опыт, познают новые формы общения, расширяют социальные связи.

Мы очень надеемся на развитие услуг, которые теперь становятся доступны в рамках сопровождаемого проживания, сопровождаемой трудовой деятельности и социальной занятости [5].

Литература

1. Положение о психолого-медико-педагогической комиссии (утв. приказом Министерства образования и науки РФ от 20 сентября 2013 г. № 1082).
2. Протокол заседания Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере 28 марта 2019 г.
3. Письмо ДГ-1342/07 Минпросвещения РФ от 31 августа 2020 г. «Об организации образования для лиц с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)».
4. *Лупекина Е.А.* Психология сиротства: тексты лекций по дисциплине по выбору для студентов специальности 1–230104 «Психология» / М-во образования РБ, Гомельский государственный университет им. Ф. Скорины. – Гомель: ГГУ им. Ф. Скорины, 2009. – 151 с.
5. Федеральный закон от 28 апреля 2023 № 137-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации», Статьей 3 которого внесены изменения в Федеральный закон от 24 ноября 1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

Особенности выбора диагностического инструментария в работе с детьми с ТМНР и выраженными интеллектуальными нарушениями

М.А. Ветрова, аспирант кафедры специальной психологии и реабилитологии, педагог-психолог, педагог-дефектолог, Московский государственный психолого-педагогический университет (МГППУ), РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5083-2495>
e-mail: vetrovama@mgppu.ru

ключевые слова: психолого-педагогическая диагностика, тяжелые множественные нарушения развития, ТМНР, комплексные нарушения развития, выраженные нарушения интеллектуального развития, умственная отсталость, осложненные нарушения, глубокая умственная отсталость, тяжелые осложненные нарушения развития

The peculiarities of the selection of diagnostic tools in working with children having Severe Multiple Developmental Disabilities and Severe to Profound Intellectual Disability

M.A. Vetrova, post-graduate student of the Department of Special Psychology and Rehabilitation, Moscow State University of Psychology & Education, Regional non-profit social organization “Center for Curative Pedagogic”, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5083-2495>
e-mail: vetrovama@mgppu.ru

keywords: psychological and pedagogical diagnostics, Severe Multiple Developmental Disabilities, SMDD, Complex Developmental Disorders, Multiple Complex Developmental Disorders, MCDD, Severe Intellectual Disabilities, Profound Intellectual Disabilities

В настоящий момент в связи с гуманистическими тенденциями в развитии общества и активным развитием инклюзивного образования приобретают актуальность исследования, направленные на изучение процессов обучения, воспитания и социальной реабилитации детей, имеющих нарушения развития. Также в социальной и образовательной сферах набирает популярность доказательный подход, предполагающий использование в работе диагностических инструментов, позволяющих получить достоверную количественную и качественную оценку изменений в развитии у лиц, включенных в реабилитационные и образовательные мероприятия. Особенный интерес представляет наименее изученный контингент – дети, имеющие тяжелые множественные нарушения развития (ТМНР), и в частности вопросы организации всесторонней диагностики их развития и выбора диагностического инструментария.

Дети с тяжелыми множественными нарушениями развития – полиморфная группа по своим сенсорным, двигательным, речевым, эмоциональным и интеллектуальным возможностям, психическое развитие которых проходит в особых условиях восприятия окружающей действительности. У большинства детей с ТМНР уровень функционального развития чаще всего значительно отстает от возраст-

ной нормы. У детей, имеющих в структуре ТМНР выраженные интеллектуальные нарушения, психическое развитие может условно соответствовать критериям раннего возраста, значительно расходясь с календарным [1–3].

Большинство инструментов, предназначенных для диагностики развития детей с ограниченными возможностями здоровья, не могут использоваться при обследовании детей с ТМНР. Они не учитывают своеобразия развития ребенка с ТМНР: асинхроничности, выраженной задержки, трудностей установления контакта, избирательности в установлении контакта с другим человеком, и проч., – не предполагают возможности адаптации заданий и материалов к особенностям зрительного, слухового, тактильного восприятия ребенка, особенностям моторики и коммуникации, когнитивного развития, то есть не являются доступными. Также они предполагают сравнение результатов ребенка с возрастной нормой, то есть опору на типичный онтогенез, что приводит к невозможности определения сильных сторон в развитии и потенциала ребенка, а также фиксации качественных изменений в его развитии [1, 2, 4, 5].

Таким образом, в качестве основных критериев инструментов, потенциально подходящих для обследования детей с ТМНР и выраженными интеллектуальными нарушениями, можно выделить:

- ◇ фокус на оценку навыков и поведенческих проявлений раннего возраста;
- ◇ гибкость процедуры обследования – возможность пролонгации по времени, разделения диагностического обследования на несколько встреч, проведения диагностических проб в разных условиях;
- ◇ возможность привлечения к диагностическому процессу лиц, владеющих наиболее полной информацией о возможностях ребенка (родителей, ухаживающих лиц);
- ◇ возможность адаптации диагностических материалов и инструкций с учетом особенностей сенсорных, двигательных, когнитивных возможностей ребенка;
- ◇ учет разных вариантов получения обратной связи, например использование ребенком не только устной речи, но и невербальных средств общения, альтернативной и дополнительной коммуникации.

Диагностических инструментов, которые могли бы быть использованы в работе с детьми с ТМНР и выраженными интеллектуальными нарушениями, немного, а также недостаточно исследований и зафиксированного практического опыта их использования. Представляют интерес некоторые инструменты для диагностики детей раннего возраста, так как они могут охватывать достаточно большое количество доступных и функциональных для детей с ТМНР навыков и поведенческих проявлений [4, 5]. Однако следует отметить, что они не учитывают специфические особенности детей с ТМНР разных возрастов и требуют изучения и адаптации.

Целью изучения проблемы является описание и сравнение существующих диагностических инструментов, которые могут быть использованы для обследования детей с ТМНР.

Рассмотрены следующие диагностические методики:

Название методики, автор	Назначение	Метод проведения диагностического исследования (получения данных)	Перевод, адаптация и стандартизация в России	Опыт использования в работе с детьми с ТМНР	Преимущество и оригинальный диагностический подход	Ограничения в работе с детьми с ТМНР
Шкалы развития младенца. Автор: Nap-су Bauley	Вычисление индекса моторного развития детей до 42 мес. Диагностика когнитивных, речевых и моторных навыков. Может использоваться для определения достигнутого уровня развития и динамики формирования навыков ребенка раннего возраста	Наблюдение Использование диагностических заданий	Стандартизация: не проводилась. Перевод и адаптация: Уральский федеральный университет, 2016–2020 гг.	нет	Возможность адаптации диагностических материалов (увеличение размера используемых предметов, чтобы ребенку было легче манипулировать ими; увеличение времени выполнения заданий). После выполнения заданий рсчитывается интеллектуальный коэффициент ребенка и определяется, какому возрасту соответствует его психическое развитие	Возрастные ограничения (предназначены для детей до 42 мес.). Недоступность большинства заданий для детей с тяжелыми двигательными нарушениями, а также их сочетаниями. Не учитываются варианты развития коммуникации при отсутствии устной речи

Название методики, автор	Назначение	Метод проведения диагностического исследования (получения данных)	Перевод, адаптация и стандартизация в России	Опыт использования в работе с детьми с ТМНР	Преимущество и оригинальный диагностический подход	Ограничения в работе с детьми с ТМНР
Денверский скрининг-тест развития (DDST). Автор: Frankenburg W.K., J.B. Dodds (1967)	Диагностика развития детей до 6 лет с целью определения риска нарушений психофизического развития. Может использоваться для определения достигнутого уровня развития. Оцениваются области развития: социальные контакты, личностный рост, язык, тонкая моторика, локомоции	Опрос родителей. Структурированное наблюдение. Использование диагностических заданий	Стандартизация: проводилась. Адаптация: проводится	нет	Требует минимальной подготовки. Занимает в среднем 30 минут. От ребенка требуется выполнение повседневных бытовых действий. Может быть заполнен через прямое наблюдение или со слов ухаживающих лиц. После выполнения заданий рассчитывается интеллектуальный коэффициент ребенка и определяется, какому возрасту соответствует его психическое развитие	Возрастные ограничения (предназначен для детей до 6 лет). Недоступность большинства диагностических заданий детям с тяжелыми двигательными и интеллектуальными нарушениями, а также их сочетаниями

Название методики, автор	Назначение	Метод проведения диагностического исследования (получения данных)	Перевод, адаптация и стандартизация в России	Опыт использования в работе с детьми с ТМНР	Преимущество и оригинальный диагностический подход	Ограничения в работе с детьми с ТМНР
Шкала ментального развития. Автор: R. Griffiths	Диагностика несколько линий развития: социальные моторики, социальной адаптации, слуха и речи, зрительной функции, моторной функции рук, а также способности к предметной деятельности детей до 24 месяцев. Может использоваться для определения достигнутого уровня развития.	Опрос Структурированное наблюдение Использование диагностических заданий	Стандартизация: не проводилась. Перевод и адаптация: Е.С. Кешишян, 2000 г.	нет	После выполнения заданий считается интеллектуальный коэффициент ребенка и определяется, какому возрасту соответствует его психическое развитие	Возрастные ограничения (предназначены для детей до 24 мес.). Недоступность большинства диагностических заданий детям с тяжелыми двигательными, сенсорными и интеллектуальными нарушениями, а также их сочетаниями

Название методики, автор	Назначение	Метод проведения диагностического исследования (получения данных)	Перевод, адаптация и стандартизация в России	Опыт использования в работе с детьми с ТМНР	Преимущество и оригинальный диагностический подход	Ограничения в работе с детьми с ТМНР
Тест Г.В. Пантюхиной, К.Л. Печоры, Э.Л. Фрухт	Оценка навыков детей в возрасте до 3-х лет. Может использоваться для определения достигнутого уровня развития и динамики формирования навыков ребенка раннего возраста	Изучение медицинской документации. Структурированное наблюдение. Использование диагностических заданий	Перевод, адаптация и стандартизация в России	нет	Качественная оценка без использования баллов и определение уровня нервно-психического развития. К оценке предлагаются нервно-психические показатели детей раннего возраста, которые можно наблюдать и у детей с ТМНР	Возрастные ограничения (предназначены для детей до 42 мес). Недоступность большинства диагностических заданий детям с тяжелыми двигательными, сенсорными и интеллектуальными нарушениями, а также их сочетаниями
Тест О.В. Баженовой, 1986 г.	Диагностика психического развития детей первого года жизни	Структурированное наблюдение. Использование диагностических заданий	Перевод, адаптация и стандартизация в России	нет	Процессуальный подход к психическому развитию. Изучение психической активности ребенка во взаимодействии со средой в рамках предметно-манипулятивной деятельности и общения. К оценке предлагаются разные группы реакций: двигательные, эмоциональные и пр. детей раннего возраста, которые можно наблюдать и у детей с ТМНР	Возрастные ограничения (предназначены для детей до 12 мес). Недоступность большинства диагностических заданий детям с тяжелыми двигательными, сенсорными и интеллектуальными нарушениями, а также их сочетаниями

Название методики, автор	Назначение	Метод проведения диагностического исследования (получения данных)	Перевод, адаптация и стандартизация в России	Опыт использования в работе с детьми с ТМНР	Преимущество и оригинальный диагностический подход	Ограничения в работе с детьми с ТМНР
Оценка уровня психомоторного развития ребенка Л.Т. Журбы, Е.М. Мастоковой	Выявление детей до 12 месяцев с риском нарушений развития. Может использоваться для определения достигнутого уровня развития	Структурированное наблюдение		нет	Шкалированный подход к изучению развития детей раннего возраста. К оценке предлагаются нервно-психические показатели детей раннего возраста, которые можно наблюдать и у детей с ТМНР	Возрастные ограничения (предназначен для детей до 12 мес.).
Шкала оценки поведения новорожденных (NBAS). Автор: Т. Brazelton	Выявление рисков нарушений развития у детей 2–6 недель жизни. Может использоваться для определения поведенческих возможностей и социальной отзывчивости новорожденного	Структурированное наблюдение. Проведение диагностических проб	Стандартизация: нет. Адаптация: нет. Перевод: нет данных	нет	Отсутствие стандартных показателей. Возможность выявления сильных сторон ребенка и стимуляции потенциальных возможностей. К оценке предлагаются поведенческие проявления детей раннего возраста, которые можно наблюдать и у детей с ТМНР. В нем отмечено количество оцениваемых в методике поведенческие проявления могут быть единственными, доступными ребенку с ТМНР	Возрастные ограничения (предназначен для детей 2–6 недель жизни).

Название методики, автор	Назначение	Метод проведения диагностического исследования (получения данных)	Перевод, адаптация и стандартизация в России	Опыт использования в работе с детьми с ТМНР	Преимущество и оригинальный диагностический подход	Ограничения в работе с детьми с ТМНР
Шкала КАТ/КЛАМС. Автор: Американская академия педиатрии	Выявление когнитивных та развития детей до 2 лет. Оцениваются навыки решения наглядных, речевых и моторных задач. Может использоваться для определения достигнутого уровня развития и динамики формирования навыков ребенка раннего возраста	Структурированное наблюдение. Использование диагностических заданий	Стандартизация: не проводилась. Адаптация: не проводилась. Перевод: Е.С. Кешисьян, 2020 г.	нет	К оценке предлагается большое количество навыков раннего возраста, которые могут быть доступны многим детям с ТМНР. Онтогенетический порядок расположения навыков может позволить выявить некоторые дефициты и определить направления в работе с ребенком, имеющим тяжелые и множественные нарушения развития	Возрастные ограничения (предназначены для детей до 42 мес.). Недоступность большинства диагностических заданий детям с тяжелыми двигательными, гатальными, сенсорными и интеллектуальными нарушениями, а также их сочетаниями

Название методики, автор	Назначение	Метод проведения диагностического исследования (получения данных)	Перевод, адаптация и стандартизация в России	Опыт использования в работе с детьми с ТМНР	Преимущество и оригинальный диагностический подход	Ограничения в работе с детьми с ТМНР
Шкалы KID и RCDI Автор: J. Reuter	Диагностика навыков и выявления риска нарушений развития у детей 0 – 15 месяцев и 14 месяцев – 3,5 лет. Может использоваться для определения достигнутого уровня развития и динамики формирования навыков ребенка раннего возраста	Опрос родителей	Стандартизация: не проводилась. Перевод и адаптация: Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства (ИРАВ), Чистович И., Рейтер Ж., Шапиро Я.Н., 2000	Опыт проекта «Дети.про» (Тарасова Ю.А., Горлов А.А., Захарова И.И., Мартынова А.В., Митрофанова Е.В., 2022 г.)	Регистрационный лист заполняется родителями в домашних условиях. К оценке предлагается большое количество навыков раннего возраста, которые могут быть доступны многим детям с ТМНР. Онтогенетический порядок расположения навыков может позволить выявить некоторые дефициты и определить направления в работе с ребенком, имеющим тяжелые и множественные нарушения развития	Возрастные ограничения (предназначен для детей до 42 мес). Не учитываются варианты развития коммуникации при отсутствии устной речи

Название методики, автор	Назначение	Метод проведения диагностического исследования (получения данных)	Перевод, адаптация и стандартизация в России	Опыт использования в работе с детьми с ТМНР	Преимущество и оригинальный диагностический подход	Ограничения в работе с детьми с ТМНР
Психолого-педагогический фильм РЕР-3. Авторы: Eric Schopler, PhD, Margaret D. Lansing, et al.	Комплексная оценка основных функциональных сфер детей до 7 лет 5 месяцев с РАС и другими нарушениями развития. Оцениваются такие показатели, как вербальный и невербальный интеллект, экспрессивная речь и понимание речи, общая и тонкая моторика, зрительно-двигательное подражание, самообслуживание, аффективная сфера. Может использоваться для определения достигнутого уровня развития и динамики формирования навыков ребенка раннего возраста	Опрос родителей. Структурированное наблюдение. Использование диагностических заданий	Стандартизация: не проводилась. Адаптация: не проводилась. Перевод: Общество помощи аутичным детям г. Пермь, Морозова С.С., Паршикова О.В., 2008 г.	Опыт специалистов ФРЦ ТМНР г. Псков (Назаркина С.И., Царёв А.М., 2011). Опыт специалистов ФРЦ РАС г. Москва (Ветрова, 2022)	Представлено большое количество заданий разного уровня сложности. К каждому из заданий (диагностической пробы) предлагается подробное описание процедуры проведения. Методика предполагает получение данных несколькими способами (наблюдение, использование диагностических заданий, использование опросника для родителей) и достаточно гибкие правила к процедуре диагностики (отсутствие требований к времени, которое дается на выполнение задания; возможность проведения диагностики в несколько этапов; возможность адаптации диагностических материалов). Позволяет получить информацию о примерном психическом возрасте ребенка по основным функциональным сферам	Возрастные ограничения (предназначен для детей до 7 лет 5 мес.). Недоступность многих диагностических заданий детям с тяжёлыми двигательными, сенсорными и интеллектуальными нарушениями, а также их сочетаниями. Только частично учитываются возможности развития коммуникации при отсутствии устной речи

Название методики, автор	Назначение	Метод проведения диагностического исследования (получения данных)	Перевод, адаптация и стандартизация в России	Опыт использования в работе с детьми с ТМНР	Преимущество и оригинальный диагностический подход	Ограничения в работе с детьми с ТМНР
Методика «Матрица общения»	Диагностика коммуникативной сферы детей с выраженными нарушениями коммуникативного развития, в том числе использующих альтернативную и дополнительную коммуникацию. Может использоваться для определения достигнутого уровня развития и динамики формирования навыков ребенка и взрослого человека, не использующего для общения устную речь	Опрос. Структурированное наблюдение	Стандартизация: не проводилась. Адаптация: не проводилась. Перевод: (редакция) Лия Калининкова, доцент кафедры социальной работы, САФУ им. М.В. Ломоносова	Опыт специалистов ЧОУ «Социальная школа Каритас» (Рязань и И.Л., 2019); Опыт проекта «Дети.про» (Тарасова Ю.А., Горлов А.А., Захарова И.И., Мартынова А.В., Митрофанова Е.В., 2022)	Может заполняться родителями и специалистами. Позволяет определить уровень коммуникативного развития ребенка, не использующего устную речь. Учитывает достаточно большое количество паттернов невербального коммуникативного поведения, а также возможностями общения с использованием средств альтернативной и дополнителльной коммуникации. Результат матрицы наглядно демонстрирует сильные стороны в коммуникативном развитии ребенка и дефициты, т.е. зону его актуального и ближайшего развития	Учены не все проявления социально-коммуникативного поведения у детей с ТМНР (например, изменение тонуса тела ребенка, соматические реакции – сердцебиение, кашель, слюноотделение и др.)

Название методики, автор	Назначение	Метод проведения диагностического исследования (получения данных)	Перевод, адаптация и стандартизация в России	Опыт использования в работе с детьми с ТМНР	Преимущество и оригинальный диагностический подход	Ограничения в работе с детьми с ТМНР
Шкала FEAS (Functional Emotional Assessment Scale). Автор: С.Гринспен, Д. ДеГанжи, С. Уидер.	Выявление проблем в детско-родительских взаимоотношениях в условиях неблагоприятных семей или у детей с выраженными регуляторными нарушениями, вплоть до аутизма в возрасте от 7 месяцев до 4 лет.	Структурированное наблюдение игрового взаимодействия ребенка со значимым взрослым	Стандартизация: не проводилась. Адаптация: не проводилась. Перевод: 2020 г.	нет	Оценка функционального развития ребенка в ходе игрового взаимодействия с взрослым. Отдельные бланки наблюдения заполняются на ребенка и на взрослого, т.е. оценивается не только поведение ребенка, но и поведение взаимодействующего с ним взрослого. Учен полный спектр эмоционального функционирования младенцев, детей раннего возраста и их семей	Возрастные ограничения (предназначена для детей от 7 месяцев до 4 лет)
	Позволяет измерить эмоциональное и социальное функционирование младенцев, детей младшего возраста и их семей					

Название методики, автор	Назначение	Метод проведения диагностического исследования (получения данных)	Перевод, адаптация и стандартизация в России	Опыт использования в работе с детьми с ТМНР	Преимущество и оригинальный диагностический подход	Ограничения в работе с детьми с ТМНР
Шкала ICAN	Диагностика самостоятельности лиц с ТМНР. Может использоваться для определения достижного уровня развития и динамики формирования навыков самостоятельности детей и молодых людей с нарушениями развития	Опрос	Стандартизация: в России не проводилась. Адаптация и перевод: Академия «Соединение», 2020 г.	Опыт специалистов фонда «Соединение», 2020 г.	Учено достаточно большое количество особенностей развития и поведения у лиц с ТМНР. Многие описанные компоненты самостоятельности могут быть доступны детям с ТМНР	Возрастные ограничения (предназначены в первую очередь для молодых людей, имеющих сенсорные нарушения в качестве ведущих). Недоступность многих описанных навыков детям с тяжелыми двигательными и интеллектуальными нарушениями
Методика «Диагностический checklist у детей с ТМНР моданчик». Авторы: Верещага И.В., Пайкова А.М., Моисеева И.В.	Изучение функциональных сенсорных возможностей у детей с ТМНР	Изучение медицинской документации. Наблюдение. Использование диагностических заданий		Опыт специалистов РБОО «Центр лечебной педагогики», 2017 г., 2021 г.	Методика была разработана специально для диагностики лиц с ТМНР, имеющих выраженные сенсорные нарушения и их сочетания. Учитывает и предусматривает большое количество особенностей их поведения и развития. Подробно описана процедура диагностики и адаптированные материалы. Методика может быть использована в работе с детьми с ТМНР разных возрастов.	Подходит преимущественно для работы с детьми, имеющими в структуре ТМНР выраженные сенсорные нарушения

Выводы

Большинство зарубежных методик не были адаптированы и стандартизированы в России, однако были переведены и использовались в практике ранней помощи.

Рассмотренные диагностические инструменты имеют достаточно большое количество ограничений в работе с детьми, имеющими тяжелые множественные нарушения развития и выраженные интеллектуальные нарушения. В частности, не учитывают варианты развития при выпадении некоторых функций организма, а также их сочетания, не могут использоваться для оценки динамики в развитии таких детей, не являются достаточно гибкими для того, чтобы возможно было провести эффективное всестороннее обследование, не предполагают возможности адаптации диагностических материалов и проч. Также для большинства рассмотренных инструментов нет исследований, подтверждающих возможность их использования в работе с детьми, имеющими ТМНР и выраженные интеллектуальные нарушения.

Однако материалы диагностических инструментов, учитывающие достаточно подробный перечень навыков раннего возраста, расположенные в онтогенетическом порядке, могут быть использованы в качестве базы для разработки более эффективных диагностических инструментов в работе с данной нозологической группой. Их содержание может быть потенциально полезно для определения достигнутого ребенком уровня развития, а также перечня доступных навыков. Многие диагностические инструменты, предназначенные для диагностики развития детей раннего возраста, также предлагают к оценке поведенческие проявления детей раннего возраста, которые можно наблюдать и у детей с ТМНР с выраженными нарушениями интеллектуального развития и которые в некоторых случаях могут быть единственными доступными такому ребенку.

Есть некоторые данные об апробации диагностических инструментов в работе с детьми с ТМНР, позволяющих получить количественную оценку: Матрица общения, Шкала ICAN, а также шкалы KID и RCDI и методика «Психолого-педагогический профиль (PEP)» [1–3, 6, 7]. При появлении достаточного количества исследований и зафиксированного практического опыта использования данных методик в работе с детьми с ТМНР возможно определение путей их совершенствования для использования в процессе диагностики и оценки эффективности практик коррекционно-развивающей помощи данному контингенту.

Таким образом, можно сказать, что выбор диагностического инструментария в работе с детьми с ТМНР является в настоящий момент достаточно трудной задачей.

Существует небольшое количество диагностических инструментов, которые в принципе могут быть использованы в работе с данным контингентом. При этом

ни одна из них не может быть использована для комплексной оценки всех сфер развития, возможно лишь их частичное использование и сочетание в зависимости от диагностической цели. Также у всех рассмотренных инструментов есть ограничения применительно к использованию в работе с детьми с ТМНР и выраженными интеллектуальными нарушениями. В частности, отмечается недостаточность опыта их практического использования в работе с такими детьми, недостаточная изученность возможностей их адаптации к особенностям их психофизического функционирования и др.

Данные выводы указывают на необходимость проведения исследований в данном направлении и фиксации практического опыта использования различных диагностических методик в работе с детьми с ТМНР для определения наиболее эффективных подходов к всесторонней диагностике их развития и разработки более совершенного диагностического инструментария.

Литература

1. *Верещага И.В., Моисеева И.В., Пайкова А.М.* Психолого-педагогическая диагностика детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, включающими нарушения зрения и слуха / под ред. А.М. Пайковой. – М.: Теревинф, 2017. – 60 с.
2. Модель комплексного сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития, в том числе с расстройствами аутистического спектра: методическое пособие / Урал. гос. пед. ун-т; авт.-сост. И.А. Филатова, Е.В. Каракулова. – Екатеринбург, 2017. – 287 с.
3. *Рязанова И.Л.* Низкотехнологичные средства АДК: начинаем использовать. Практика социальной работы. Открытый методический ресурс. – 2019. – № 1. – URL: http://www.центрсемья.пф/system/files/tmp/Рязанова_И_Низкотехнологичное%20АДК.pdf (дата обращения 02.06.2023).
4. *Косенкова Е.Г., Лысенко И.М., Баркун Г.К., Журавлева Л.Н.* Клинические обзоры. Шкалы оценки психомоторного развития детей: современный взгляд на проблему // Охрана материнства и детства. – 2012. – № 2 (20). – С. 113–117.
5. Методы оценки уровня развития. – URL: <https://autism-frc.ru/early-help/metody> (дата обращения: 15.05.2023).
6. *Акимова Е.А., Владыко Е.М., Павлова Н.Н., Бруцкая К.А.* Сборник методических материалов по организации воспитания и обучения дошкольников с тяжелыми множественными нарушениями развития. – М., 2021. – 48 с.

7. Тарасова Ю.А., Горлов А.А., Захарова И.И., Мартынова А.В., Митрофанова Е.В. Сопровождение детей с ТМНР в условиях стационара и полустационара. Опыт проекта Дети.про. – М.: Никая, 2022. – 208с.
8. Адаптация шкалы I.C.A.N. школы Перкинс (Модификация шкалы I.C.A.N. Академии «Со-единение»), 2020. – URL: <https://www.deafblindacademy.ru/lib/7-razvivayushchie-posobiya/124-adaptatsiya-shkaly-i-c-a-n-shkoly-perkins> (дата обращения: 1.07.2023).
9. Ветрова М.А. Использование методики «Психолого-педагогический профиль РЕР-3» для диагностики ребенка со сложной структурой дефекта в группе кратковременного пребывания // Психология и медицина: поиск путей оптимального взаимодействия. – Рязань, 2021. – С.94–10
10. Гнеденко Я.С., Крюков Е.Ф. Подростки с нарушениями психического развития. Валидизированное исследование // Образовательная политика. – 2022. – №3 (91). – URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/podrostki-s-narusheniyami-psihicheskogo-razvitiya-validizirovannoe-issledovanie> (дата обращения: 01.07.2023).
11. Бояршинова О.С., Пайкова А.М. и др. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития : информ.-метод. сб. для специалистов / Под ред. А.Л. Битовой, О.С. Бояршиновой. – М.: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017. – 114 с.
12. Царёв А.М., Назаркина С.И. Организация Службы сопровождения семьи и ребенка в Пскове // Аутизм и нарушения развития. – 2010. – Том 8. – № 4. – С. 55–64.
13. Царёв А.М. Организация обучения и воспитания детей и подростков с тяжелыми и множественными нарушениями развития в псковском центре лечебной педагогики // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития / Под ред. Н.Н. Малофеева, Н.В. Бабкиной. – 2011. – № 4. – С.12–22

Идентификация особенностей восприятия и индивидуальные образовательные программы для детей со слепоглухотой и другими тяжелыми комплексными нарушениями

С. Моро, Высший Национальный институт обучения и исследований для инклюзивного образования (INSEI), г. Сюрен, Франция
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2744-6849>
e-mail: cedric.moreau@inshea.fr

А.Ю. Хохлова, Высший Национальный институт обучения и исследований для инклюзивного образования (INSEI), г. Сюрен, Франция,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8495-2823>
e-mail: aliyukho@gmail.com

ключевые слова: функциональное зрение, функциональный слух, слепоглухота, тяжелые комплексные нарушения развития, функциональная диагностика

финансирование: исследование проводится при поддержке Международного фонда прикладных исследований инвалидности (FIRAH)

Авторы благодарят всех родителей, воспитывающих детей с тяжелыми комплексными нарушениями развития, принимающих участие в исследовательском проекте.

Identification Specifics of the Visual and Acoustic Perception and Individual Educational Programs for Children with Deafblindness and Others Severe Complex Disabilities

C. Moreau, National superior institute of training and research for inclusive education, Suresnes, France,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2744-6849>
e-mail: cedric.moreau@inshea.fr

A.Yu. Khokhlova, National superior institute of training and research for inclusive education, Suresnes, France,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8495-2823>
e-mail: aliyukho@gmail.com

keywords: functional vision, functional hearing, deafblindness, severe complex disabilities, functional evaluation.

funding: the reported study is funded by the International Foundation of Applied Disability Research (FIRAH).

Acknowledgements: the authors are grateful to all parents raising children with severe complex disabilities who participate in the research project.

Введение

Наша презентация посвящена описанию прикладного исследования, проводящегося в настоящий момент и пока не завершенного, в котором участвуют партнеры из России и Франции:

- ◇ Национальный высший учебно-исследовательский институт инклюзивного образования (INSEI, лаборатория Grhapes),
- ◇ Национальный центр редкой инвалидности и слепоглухоты (CRESAM),
- ◇ Ресурсный центр поддержки слепоглухих и их семей «Ясенева Поляна»,
- ◇ Общественная межрегиональная благотворительная организация «Сообщество семей слепоглухих»,
- ◇ РБОО «Центр лечебной педагогики».

Цель

Данное исследование направлено на изучение функциональных перцептивных характеристик детей с тяжелыми комплексными нарушениями развития, включающими слепоглухоту и множественные нарушения различной этиологии. Его целью является обобщение опыта родителей, профессиональных и научных знаний для разработки структурированных протоколов идентификации возможностей зрительного и слухового восприятия у детей. Идентификация основана на поведенческих реакциях и позволяет родителям и специалистам подробно описать профиль способностей ребенка и составить индивидуализированные рекомендации по учету выявленных возможностей в повседневной жизни и в процессе обучения.

Актуальность

Предпосылками исследования стали:

- ◇ эволюция этиологии сенсорных нарушений [1–5];
- ◇ внимание профессионального и научного сообщества к комплексным и множественным нарушениям развития [6–9];
- ◇ индивидуализация подходов к образованию детей с особыми потребностями [10];
- ◇ функциональная модель инвалидности, в частности слепоглухоты [7, 10–12];

◇ признание диагностической ценности функциональной оценки сенсорных функций [9–12].

Функциональная оценка индивидуальных особенностей восприятия, на наш взгляд, наиболее важна для двух групп детей. К первой группе относятся случаи, когда слуховые и зрительные нарушения не диагностируются в контексте тяжелых интеллектуальных, двигательных или аутистических расстройств, либо эти нарушения предполагаются, но трудно уточнить их степень и специфику. Следовательно, также невозможно оценить их влияние на мобильность, общение и обучение и оказать соответствующую поддержку. Вторая группа включает случаи, когда установлены глухота, слепота или слепоглухота, и обычное поведение ребенка соответствует этим состояниям, но при определенных условиях кажется, что ребенок может реагировать на визуальные и/или акустические стимулы. В этих случаях можно найти и описать условия, которые позволяют актуализировать и развивать эти возможности.

В обеих группах детей соответствующая визуальная и акустическая стимуляция также прокладывает путь к развитию других функций. Например, ребенок с тяжелыми двигательными нарушениями будет более мотивирован поднять голову или пошевелить рукой, если его внимание будет сосредоточено на интересном объекте. Ребенок с тяжелой умственной отсталостью будет участвовать во взаимодействии, если лицо партнера по общению появится в поле его зрения и если он сможет распознать его голос. Кроме того, каждый ребенок будет вести себя спокойнее, если он сможет понимать, что происходит вокруг него и что будет дальше. Таким образом, правильная стимуляция восприятия может помочь уменьшить проблемное поведение ребенка.

Для семей это поможет вовлечь ребенка в значимое взаимодействие с близкими и изменить домашнюю обстановку в соответствии с потребностями ребенка. Это поможет повысить уровень его ориентировки и независимости. Для учителей структурированный протокол оценки значительно сократит время на понимание перцептивных способностей детей и эффективных способов предъявления информации, что может быть чрезвычайно важным при взаимодействии с ребенком.

В этом контексте в исследовании разрабатывается обобщенная процедура оценки особенностей зрительного и слухового восприятия у детей с нарушениями слуха и зрения различной этиологии. Предлагаемая процедура учитывает вариативность группы детей с нарушениями зрения и слуха и позволяет составлять индивидуализированные рекомендации на основе результатов оценки. Это холистический подход к оценке перцептивных способностей детей (особенности зрительного и слухового восприятия также определяют потребности в тактильной поддержке). Предложенные методы позволяют выявить и оценить перцептивные характеристики детей с различными нарушениями, без строгой привязки к медицинским диагнозам. Также процедура функциональной идентификации осно-

вана исключительно на поведенческих реакциях и может проводиться родителями и учителями дома или в школе.

Гипотезы

Первая гипотеза заключается в том, что структурированный и детальный анализ поведения ребенка во время свободной и организованной деятельности позволяет достоверно оценить значимые особенности его слухового и зрительного восприятия, независимо от тяжести и этиологии нарушений слуха и зрения. Изменение характеристик визуальной и слуховой стимуляции в зависимости от реакций ребенка должно стимулировать увеличение репертуара поведенческих реакций. Таким образом, основной целью детальной оценки является описание условий, которые улучшают перцептивные способности ребенка и удовлетворяют его перцептивные потребности. *Вторая гипотеза* предполагает, что результаты предложенной модели оценки могут стать эффективной основой для создания или модификации индивидуальных образовательных программ.

Этапы разработки методики

Задачей первого этапа было создание списка функциональных характеристик зрительного и акустического восприятия при нарушениях зрения и слуха различной этиологии у детей раннего возраста (от 0 до 6 лет). Список этих характеристик был составлен на основе анализа научной литературы и по результатам обсуждений в рабочих группах родителей и специалистов из России и Франции. В результате было выделено 11 параметров оценки функционального зрения и 6 параметров оценки функционального слуха. К параметрам оценки зрения относятся, к примеру, особенности фиксации взгляда, атипичное зрительное поведение, визуальная задержка, влияние визуальной сложности окружения на эффективность восприятия и др. Примеры характеристик акустического восприятия: поведенческие проявления реакций на акустические стимулы, слуховые предпочтения, задержка реакции на акустический стимул и др. Особым параметром изучения выделены особенности реакций на одновременную акустическую и зрительную стимуляцию.

На втором этапе составлялись собственно инструменты оценки:

1. Опросник для родителей (или других близких взрослых), целью которого является сбор информации о наблюдениях родителей за зрительным и слуховым поведением ребенка. Опросник включает пункты, касающиеся симптомов

периферических и центральных нарушений зрения и слуха, а также гиперчувствительности.

2. Протокол наблюдения за ребенком в повседневной активности.
3. Протокол наблюдения в экспериментальных ситуациях.

Все инструменты составлены на двух языках и проверены родителями и специалистами из рабочих групп на предмет ясности для понимания и простоты использования.

Третий этап заключается в диагностическом обследовании 25 детей обоих полов в возрасте от 0 до 6–7 лет в России и Франции. Обследование проводится группой исследователей и профессионалами, непосредственно работающими с детьми на местах, при участии близких взрослых. Используется видеосъемка 3D-камерой, позволяющей фиксировать все окружение, а также не препятствовать движениям ребенка, не теряя информацию. Протоколы наблюдения заполняются по видеозаписям.

К настоящему моменту процедуру прошли 15 детей, составлены заключения и рекомендации.

Заключения содержат описание индивидуальных особенностей зрительного и слухового восприятия ребенка, представленных в его поведении, а также условий, которые способствуют улучшению слухового и зрительного внимания и эффективности восприятия (например, оптимальное положение ребенка, характеристики стимула и окружающей среды, оптимальный уровень тактильной поддержки и др.).

По предварительным результатам мы можем выделить рекомендации двух типов:

1. Касающиеся учета особенностей функционального зрения и функционального слуха в коммуникации с ребенком, что должно сделать объекты окружающего мира более доступными для восприятия, узнавания и понимания.
2. Касающиеся развития возможностей зрительного и слухового восприятия.

Следующие этапы работы предполагают:

- ♦ анализ типичных и индивидуальных потребностей, связанных с особенностями слухового и зрительного восприятия, представленных в группе наблюдаемых детей;
- ♦ руководство по эффективной практике идентификации и оценки особенностей зрительного и слухового восприятия детей со слепоглухотой и ТМНР, удобное для использования дома, в школе или в любом другом учреждении. Это руководство также будет включать инструкции по составлению наборов с конкретными материалами, необходимыми для идентификации, доступными в магазинах игрушек, ремесел и художественных изделий;

- ◇ создание и распространение 20 физических комплектов с диагностическими материалами, которые будут подарены партнерам проекта;
- ◇ руководство по модификации индивидуальной образовательной программы на основе результатов оценки с примерами персонализированных образовательных программ;
- ◇ два онлайн-тренинга, один на французском и один на русском языках, по методике идентификации характеристик зрительного и слухового восприятия для родителей, специалистов, живущих и работающих с детьми со слепотой и ТМНР.

Ограничения

Обо всех возможностях и ограничениях методики на данном этапе реализации исследования судить сложно. К настоящему моменту можно обозначить одно существенное ограничение: опросник недостаточно доступен для родителей, по тем или иным причинам имеющим затруднения с чтением и пониманием текста, например для лиц с нарушениями слуха или иностранцев.

Перспективы

Результаты исследования будут важны для научного сообщества в области психологии развития, образования детей с особыми потребностями, инклюзивного образования и повышения квалификации специалистов.

Профессиональные и благотворительные организации, предоставляющие образовательные услуги, медицинскую поддержку и другие виды услуг для детей с различными особыми потребностями, являются членами проектной группы и целевой аудиторией исследования. Они могут внедрять полученные результаты в свою повседневную работу с детьми и в консультирование семей.

Родительские ассоциации также могут быть заинтересованы в выпуске продукции, основанной на результатах исследования.

Литература

1. *Басилова Т.А.* Об изменении этиологии и структуры нарушений при слепоглухоте за 35 лет наблюдений // Вопросы психического здоровья детей и подростков. – 2011. – №12(2). – С. 12–20.
2. *Меликсетян Н.А., Хохлова А.Ю., Дианова М.В., Братухина П.Ю.* Эволюция слепоглухоты в Российской Федерации по данным переписи слепоглухих фонда «Со-Единение» // Сборник материалов Четвертой Международной научно-практической конференции по слепоглухоте (3–4 апреля 2018). – С. 11–12. – URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=36617615>.
3. *Guthrie D., Hirdes J., Stolee P., Strong G. et al.* Characteristics of Individuals with Congenital and Acquired Deaf-Blindness // Journal of Visual Impairment and Blindness. – 2009. – № 103(2). – Pp. 93–102.
4. *Lueck A. H., Dutton, G. N.* Vision and the Brain: Understanding Cerebral Visual Impairment in Children. – New York: American Printing House for the Blind, 2015.
5. *Moore D. R., Campbell N. G., Rosen S., Bamiou D.-E. et al.* Position Statement and Practice Guidance – Auditory Processing Disorder (APD) // British Society of Audiology (BSA). – 2018. – URL: <https://www.thebsa.org.uk/wp-content/uploads/2018/02/Position-Statement-and-Practice-Guidance-APD-2018.pdf>.
6. *Chabrol B., Desguerre I.* Progrès en pédiatrie (2e ed.). – Paris, France: Doin, 2020.
7. *Guidetti M., Tourette C.* Les handicaps sensoriels. In M. Guidetti, & C. Tourette, Handicaps et développement psychologique de l'enfant (4e ed., pp. 85–112). – Paris, France: Dunod, 2018.
8. *Lombardi, P.* Understanding and Supporting Learners with Disabilities [eBook]. – Concord, USA: Granite State College, 2019. – URL: <https://granite.pressbooks.pub/understanding-and-supporting-learners-with-disabilities/front-matter/resources-and-copyright-notice/>.
9. *Nelson C., Van Dijk J., Oster T., McDonnell A.* Child-guided Strategies: the Van Dijk Approach to Assessment for Understanding Children and Youth with Sensory Impairments and Multiple Disabilities. – Louisville: KY: American Printing House for the Blind, Inc., 2009.
10. *Ask Larsen F., Damen S., Boers E., Nicholas J. et al.* Guidelines for Assessment of Cognition in Relation to Congenital Deafblindness. (F. Ask Larsen, & S. Damen, Eds.) – Helsingfors, Finland: Nordic Centre for Welfare and Social Issues, 2014. – URL: <https://nordicwelfare.org/en/publikationer/guidelines-for-assessment-of-cognition-in-relation-to-congenital-deafblindness/>.

11. *Bendixen T., Costain K., Damen S., Einarsson V. et al.* (2020). *Revealing Hidden Potentials – Assessing Cognition in Individuals with Congenital Deafblindness.* – Stockholm, Sweden: Nordic Welfare Center, 2020. – URL: <https://nordicwelfare.org/en/publikationer/hidden-potentials/>.
12. *Johansen K.* *Developing a New Nordic Definition of Deafblindness.* – D. International, Ed., 2018. – URL: https://www.deafblindinternational.org/?media_dl=3055.

Подход к оценке базовых учебных действий обучающихся с выраженными нарушениями интеллекта и тяжелыми множественными нарушениями развития

Е.Н. Елисеева, преподаватель, кафедра комплексной коррекции нарушений детского развития педагогического института ФГБОУ ВО «Иркутский государственный университет», г. Иркутск, Россия
e-mail: ekaterinanikel@yandex.ru

Е.А. Рудакова, методист, ГБОУ Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения», г. Псков, Россия
e-mail: rudakova_ea@mail.ru

Е.В. Семенова, директор, Институт специального образования ФГБОУ ВО «Уральский государственный педагогический университет», г. Екатеринбург, Россия
e-mail: iso.semenova@yandex.ru

ключевые слова: базовые учебные действия, обучающиеся с тяжелыми множественными нарушениями развития, оценка сформированности базовых учебных действий

An Approach to Evaluating Basic Learning Actions of Students with Significant Intellectual Disabilities and Severe Multiple Developmental Disorders

E.N. Eliseeva, lecturer, Department of Complex Correction of Child Developmental Disorders, Pedagogical Institute, Irkutsk State University, Irkutsk, Russia
e-mail: ekaterinanikel@yandex.ru

E.A. Rudakova, methodist, State Budgetary Educational Institution of Pskov Region “Center for Curative Pedagogics and Differentiated Education”, Pskov, Russia
e-mail: rudakova_ea@mail.ru

E.V. Semenova, Director, Institute of Special Education, State Pedagogical University, Ekaterinburg, Russia
e-mail: iso.semenova@yandex.ru

keywords: basic learning actions, students with severe multiple developmental disorders, evaluating the formation of basic learning actions

Введение

Современные подходы к образованию обучающихся с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями), тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР) направлены на повышение эффективности обучения детей данной категории, формирование у них положительной мотивации к учению, умения учиться, получать и применять полученные знания в процессе жизни.

В федеральном государственном образовательном стандарте образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями), утвержденном приказом Минобрнауки России от 19.12.2014 г. № 1599 [1], в федеральной адаптированной основной общеобразовательной программе обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями), утвержденной приказом Министерства просвещения РФ от 24.11.2022 № 1026 [2], представлены задачи формирования базовых учебных действий (БУД), что обуславливает актуальность разработки методических и содержательных аспектов оценки БУД у обучающихся с выраженными нарушениями интеллекта, ТМНР. Следует подчеркнуть особенную значимость системного подхода к формированию БУД у обучающихся с умственной отсталостью [3].

Оценка сформированности БУД является одним из направлений системы оценки достижений обучающихся в ходе освоения содержания специальной индивидуальной программы развития (СИПР) [4]. Для оценки БУД используется метод наблюдения за поведением и деятельностью обучающихся с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью, ТМНР в процессе выполнения диагностических проб и аттестационных заданий. Результаты наблюдения фиксируются в диагностической карте оценки сформированности БУД [5].

Методика проведения оценки БУД включает несколько этапов:

1. Проведение диагностической пробы (обучающемуся предлагается выполнить задание по учебному предмету/коррекционному курсу).
2. Наблюдение и оценка (педагог осуществляет наблюдение за поведением ребенка в ходе выполнения задания по учебному предмету/коррекционному курсу и оценивает сформированность БУД по выделенным критериям и их показателям).
3. Фиксация результатов наблюдения (педагог фиксирует результаты наблюдения в диагностической карте по учебному предмету и диагностической карте оценки БУД).
4. Выводы по результатам оценки. В рамках коллегиального обсуждения результатов углубленного психолого-педагогического обследования педагоги определяют БУД, актуальные для освоения обучающимся в предстоящем учебном году.

Анализ динамики учебной деятельности первоклассников с интеллектуальными нарушениями представлен в работах А.В. Закрепиной, Е.А. Стребелевой, Т.Ю. Бутусовой, Е.А. Кинаш, А.И. Камельковой [6– 8]. В работе Г.А. Мишиной, Е.А. Стребелевой, Е.А. Шиловой, Д.М. Мартышевской представлены результаты исследования структуры личностных достижений школьников с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) [9]. Впервые получены репрезентативные сравнительные эмпирические данные о структуре личностных результатов об-

разования школьников с умственной отсталостью разных возрастных групп (1–5, 5–9 классов) и с разной степенью выраженности интеллектуальных нарушений (легкая, умеренная степень интеллектуальных нарушений). Результаты исследования развития БУД у обучающихся с умственной отсталостью в процессе обучения решению математических задач представлены в работах И.М. Яковлевой и Е.В. Скира [10, 11]. Раскрыта технология формирования БУД у обучающихся с легкой умственной отсталостью. И.В. Хабаровой, Т.М. Козневой, Л.В. Смирновой, П.А. Желниной представлена оценка сформированности коммуникативных БУД детей с умеренной умственной отсталостью [12]. В работе анализируются и формулируются проблемы оценки формирования коммуникативных БУД у детей с умеренной умственной отсталостью. Выделены критерии и индикаторы формирования коммуникативных БУД у детей с умеренной умственной отсталостью и обосновывается система их оценки.

Описанные в научных изданиях подходы к оценке БУД не являются исчерпывающими – они отражают оценку отдельных компонентов БУД либо ориентированы на проведение оценки БУД обучающихся с легкой умственной отсталостью.

Цель работы: создание методики проведения оценки БУД у обучающихся с умеренной, тяжелой и глубокой умственной отсталостью, ТМНР. **Предмет исследования:** разработка диагностического инструментария и методических рекомендаций по проведению оценки БУД у обучающихся с ТМНР в контексте связи с их формированием в процессе обучения и, соответственно, с содержанием обучения.

Задачи при разработке и апробации новой методики включают:

1. Изучение и анализ теоретических аспектов оценки БУД.
2. Определение понятия «базовые учебные действия» и структуры БУД.
3. Проведение экспериментального изучения процесса формирования БУД у обучающихся с умеренной, тяжелой и глубокой умственной отсталостью, ТМНР в условиях обучения.
4. Определение параметров, критериев и показателей оценки сформированности БУД у обучающихся.
5. Разработку и методическое обоснование диагностического инструментария для оценки БУД.
6. Апробацию инструментария в условиях образовательных организаций, реализующих адаптированную общеобразовательную программу (АООП) обучающихся с умственной отсталостью.
7. На основе анализа данных, полученных эмпирическим путем, разработку методических рекомендаций по проведению оценки БУД.
8. Внедрение методики оценки сформированности БУД в практику психолого-педагогического обследования.

Основные стадии разработки методики и ее апробации

1. Изучены и проанализированы теоретические аспекты оценки БУД.
2. Определено понятие «базовые учебные действия» и структура БУД.
3. Проведено экспериментальное изучение процесса формирования БУД у обучающихся с умеренной, тяжелой и глубокой умственной отсталостью, ТМНР в условиях обучения.
4. Определены параметры, критерии и показатели оценки сформированности БУД у обучающихся, приведенные ниже.

Параметр 1. Подготовка к нахождению и обучению в группе сверстников, эмоциональному, коммуникативному взаимодействию с группой обучающихся

Критерий 1.1. Взаимодействие со взрослыми.

Показатели критерия: устанавливает социальный контакт со взрослым, поддерживает социальный контакт со взрослым в любых учебных ситуациях, взаимодействует с любым взрослым, инициирует социальный контакт со взрослым.

Критерий 1.2. Нахождение и обучение в среде сверстников.

Показатели критерия: спокойно входит в помещения школы, где находятся сверстники, спокойно пребывает в группе сверстников на перемене, спокойно пребывает в группе сверстников в течение урока/занятия, спокойно пребывает в группе сверстников в течение всего школьного дня.

Критерий 1.3. Ориентация в учебной среде.

Показатели критерия: находит в школе помещение своего класса, находит в школе помещения, где осуществляется учебная деятельность, находит в помещении класса свое учебное место, находит в помещении класса место хранения личных вещей, находит в помещении класса место хранения учебных материалов и др.

Критерий 1.4. Учебная поза.

Показатели критерия: принимает учебную позу, поддерживает учебную позу.

Критерий 1.5. Коммуникативное взаимодействие с группой обучающихся.

Показатели критерия: устанавливает социальный контакт со сверстниками, поддерживает социальный контакт со сверстником в любых учебных ситуациях, взаимодействует с любым сверстником, инициирует социальный контакт со сверстником.

Критерий 1.6. Эмоциональное взаимодействие с группой обучающихся.

Показатели критерия: адекватно реагирует на проявление эмоций сверстников в ситуациях взаимодействия, эмоционально откликается на совместную деятельность со сверстниками.

Параметр 2. Формирование учебного поведения

Критерий 2.1. Сосредоточенность на объекте деятельности.

Показатели критерия: сосредотачивается на объекте деятельности (зрительно / тактильно/ на слух).

Критерий 2.2. Выполнение инструкций.

Показатели критерия: выполняет инструкцию, предъявленную индивидуально, выполняет инструкцию, предъявленную фронтально.

Критерий 2.3. Использование по назначению учебных материалов.

Показатели критерия: использует по назначению учебные материалы.

Критерий 2.4. Выполнение действия по подражанию.

Показатели критерия: повторяет отдельные движения, повторяет несколько последовательных движений, повторяет действие с одним предметом, повторяет действие с несколькими предметами.

Критерий 2.5. Выполнение действия по образцу.

Показатели критерия: выполняет действие по образцу, представленному реальными предметами; выполняет действие по образцу, представленному графическим изображением (фотографией); выполняет действие по образцу, представленному графическим изображением (цветной картинкой); выполняет действие по образцу, представленному графическим изображением (черно-белой картинкой/пиктограммой).

Параметр 3. Формирование умения выполнять задание

Критерий 3.1. Выполнение задания в течение периода времени, обозначенного наглядно.

Показатели критерия: выполняет задание в течение определенного периода времени, начинает выполнение задания по сигналу, заканчивает выполнение задания по сигналу.

Критерий 3.2. Выполнение задания от начала до конца.

Показатели критерия: выполняет задание от начала до конца.

Критерий 3.3. Выполнение задания с заданными качественными параметрами.

Показатели критерия: выполняет задание с заданными качественными параметрами (правильно, без ошибок), корректирует свои действия в процессе выполнения учебного задания, оценивает результат выполнения задания в соответствии с заданными качественными параметрами.

Параметр 4. Формирование умения самостоятельно переходить от одного задания (операции, действия) к другому в соответствии с расписанием занятий, алгоритмом действия

Критерий 4.1. Переход от одного задания (операции, действия) к другому в соответствии с расписанием занятий, алгоритмом действия.

Показатели критерия: самостоятельно переходит от одной операции к другой, выполняя целостную последовательность операций действия в соответствии с алгоритмом; самостоятельно переходит от одного задания/действия к другому, выполняя целостную последовательность заданий/действий в соответствии с заданным алгоритмом; самостоятельно переходит от одного вида деятельности/занятия к другому, выполняя целостную последовательность видов деятельности/занятий в соответствии с расписанием занятий/режимом дня.

1. Разработан и методически обоснован диагностический инструментарий для оценки БУД.
2. Проведена апробация диагностического инструментария в условиях образовательных организаций, реализующих АООП обучающихся с умственной отсталостью. В апробации приняли участие несколько организаций из шести регионов РФ: Региональный ресурсный центр по развитию системы комплексного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями, ТМНР Свердловской области (г. Екатеринбург); Федеральный ресурсный центр по развитию системы комплексного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями, ТМНР (г. Псков); ГКУ «Центр психолого-медико-социального сопровождения» г. Нальчик (Кабардино-Балкарская Республика); ГБОУ г. Москвы «Школа № 1788»; ГБОУ г.о. Самара «Школа-интернат №111»; ГБОУ «Уфимская коррекционная школа-интернат № 92» (Республика Башкортостан). По результатам апробации были уточнены показатели критериев оценки БУД и процедура проведения оценки [13, 14].
3. На основе анализа данных, полученных эмпирическим путем, разработаны методические рекомендации по проведению оценки БУД.

Результаты

В настоящее время задачи разработки и апробации методики реализованы на 80%. Требуется уточнение диагностических выводов по результатам оценки каждого показателя с целью определения ориентиров деятельности педагога в процессе реализации СИПР в части формирования БУД. Целесообразным является повторная апробация методики, оценка ее эффективности с точки зрения практической применимости и при необходимости внесение корректив в диагностический инструментарий и методические рекомендации.

Заключение

Представленная методика может быть использована педагогами отдельных образовательных организаций, реализующих АООП для данной категории обучающихся, при проведении углубленного психолого-педагогического обследования и текущей аттестации. Перспективным направлением по внедрению методики в практическую деятельность педагогов является разработка методических рекомендаций по формированию БУД у обучающихся с умеренной, тяжелой и глубокой умственной отсталостью, ТМНР на основе результатов оценки. Настоящая методика в перспективе позволит практикующим педагогам определять задачи формирования БУД в специальную индивидуальную программу развития (СИПР) и отслеживать динамику в формировании БУД как основы жизненных компетенций

Литература

1. Приказ Минобрнауки России от 19.12.2014 г. № 1599 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)». – URL: <http://legalacts.ru/doc/prikaz-minobrnauki-rossii-ot-19122014-n-1599/>.
2. Приказ Минпросвещения России от 24.11.2022 N 1026 «Об утверждении федеральной адаптированной основной общеобразовательной программы обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)». – URL: <http://publication.pravo.gov.ru/document/0001202212300059>.
3. Кузма Л.П., Клещева Л.А. Системный подход к формированию базовых учебных действий у обучающихся с умственной отсталостью // Кубанская школа. – 2016. – № 3 – С. 39–43.

4. *Елисеева Е.Н., Истомина О.В., Рудакова Е.А.* Диагностический материал и методические рекомендации для проведения психолого-педагогического обследования детей с выраженным нарушением интеллекта, ТМНР при разработке специальной индивидуальной программы развития (СИПР). – URL: <https://vestnik.edu.ru/uploads/files/a6127f5a14705fe0c1c41ebe3608809d.pdf>.
5. *Чащина Т.В.* Формирование базовых учебных действий у обучающихся с умственной отсталостью: содержание работы и подходы к мониторингу и оценке их сформированности // Материалы Всероссийской научно-практической Конференции «Наука и социум». – 2019. – № 11–1. – С. 93–99.
6. *Закрепина А.В., Бутусова Т.Ю., Кинаш Е.А., Камелькова А.И.* «Анализ динамики учебной деятельности первоклассников с интеллектуальными нарушениями» // Интеграция образования. – 2022. – Т.26. – № 2. – С. 266–296.
7. Методические рекомендации «Оценка эффективности качества образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)» (1-4 классы) / Под ред. А.В. Закрепиной, Е.А. Стребелевой, Г.А. Мишиной. – М.: ФГБНУ ИКП РАО, 2020.
8. *Стребелева Е.А., Закрепина А.В.* Методика педагогического обследования первоклассников с умственной отсталостью // Дефектология. – 2017 – №6. – С. 56–65.
9. *Мишина Г.А., Стребелева Е.А., Шилова Е.А., Мартышевская Д.М.* Структура личностных достижений школьников // Специальное образование. – 2022. – № 1. – С. 119–132.
10. *Скира Е.В.* Формирование базовых учебных действий у умственно отсталых младших школьников в процессе обучения решению арифметических задач: автореф. дис. ... канд. пед. наук. – Москва, 2020. – 26 с.
11. *Яковлева И.М., Скира Е.В.* Формирование базовых учебных действий у обучающихся с умственной отсталостью на уроках математики. – М.: ИНФРА-М.: 2022. – 144 с.
12. *Хабарова И.В., Кознева Т.М., Смирнова Л.В., Желнина П.А.* Оценка сформированности коммуникативных базовых учебных действий детей с умственной отсталостью // Вестник Красноярского государственного педагогического Университета им. В.П. Астафьева. – 2018. – № 2 (44). – С. 22–30.
13. *Царёв А.М., Елисеева Е.Н., Рудакова Е.А.* Система оценки достижения ожидаемых результатов образования обучающихся по СИПР (Часть 1) // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2021. – №6. – С. 4–13.
14. *Царёв А.М., Елисеева Е.Н., Рудакова Е.А.* Система оценки достижения ожидаемых результатов образования обучающихся по СИПР (Часть 2) // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2021. – №7. – С.7–18.

Резолюция

13–14 июня 2023 года в Москве состоялась III Научно-практическая конференция с международным участием «Ценность каждого. Жизнь человека с психическими нарушениями: сопровождение, жизнеустройство, социальная интеграция» (далее – Конференция), организованная Альянсом профессиональных организаций «Ценность каждого», РБОО «Центр лечебной педагогики “Особое детство”», НРОО «Движение Сельских Женщин», Благотворительным фондом поддержки людей с особенностями «Я есть!». Партнерами конференциями выступили: Союз охраны психического здоровья, СПБОО «Перспективы», АНО «Диаконический центр “Прикосновение”», Международная лаборатория исследований социальной интеграции НИУ ВШЭ, Московский государственный психолого-педагогический университет, АНО ДПО «Экспертно-методический центр поддержки лиц с нарушениями развития и членов их семей», АНО «Обычное детство» при поддержке Фонда президентских грантов.

Конференция была направлена на продвижение в профессиональном сообществе разработок современной науки и практики в области нормализации жизни людей с психическими нарушениями на разных этапах жизненного пути.

Конференция проходила в смешанном формате. На нее зарегистрировалось более 8 тысяч участников из 82 субъектов России и 22 стран мира. Очно участвовало более 400 человек. На Конференции выступили ведущие специалисты в области медицинского и социального обслуживания, образования и обучения детей и взрослых с психическими нарушениями, поддержки и помощи их семьям.

Участники конференции отметили, что в Российской Федерации происходит поступательное позитивное движение в сторону нормализации жизни людей с психическими расстройствами. Приняты законодательные и нормативно-правовые акты, регулирующие реализацию права детей и взрослых людей с психическими нарушениями на образование и получение услуг, направленных на повышение качества их жизни, на социализацию и нормализацию жизни.

Вместе с тем участники Конференции обозначили проблемы, которые являются препятствием на пути к включению детей и взрослых людей с психическими нарушениями в активную жизнь общества и повышению качества их жизни.

В целях решения проблем и создания оптимальных условий для повышения качества образования, медицинских, социальных, иных услуг и жизнеустройства лиц целевой группы участники Конференции предлагают объединить усилия государственным и общественным организациям, благотворительным фондам, профессиональным и родительским сообществам в продвижении следующих инициатив.

В сфере жизнеустройства людей с инвалидностью:

1. Вовлечение социально ориентированных некоммерческих организаций (НКО), родительских объединений, альянсов и объединений благотворительных ор-

ганизаций, работающих в интересах людей с психическими нарушениями, в процесс нормотворчества и реализации сопровождаемого проживания, сопровождаемой трудовой деятельности и социальной занятости инвалидов.

2. Обеспечение возможности человеку с инвалидностью выбирать место проживания: дома, на сопровождаемом проживании, в организации стационарного социального обслуживания вне зависимости от степени его самостоятельности и объема необходимой помощи и сопровождения. Иными словами, форма социального обслуживания не должна зависеть от объема услуг, в которых нуждается гражданин.
3. Разработка и законодательное закрепление механизмов предоставления жилых помещений для сопровождаемого проживания с использованием ресурсов федерального и регионального уровней.
4. Законодательная возможность осуществления опеки организациями, в которых подопечный не проживает, для обеспечения ухода за ним специализированными опекунскими организациями; а также возможность осуществлять опеку над одним подопечным одновременно и организацией, и гражданином-опекуном, например интернатом и опекуном, организацией сопровождаемого проживания и опекуном или организацией сопровождаемого проживания и специализированной опекунской организацией. Предоставление правовой возможности осуществлять опеку над проживающим в интернате подопечным опекуну или специализированной опекунской организации. Законодательное закрепление в России института «внешних опекунов» граждан, помещенных под надзор в стационарные, медицинские и образовательные организации, а также создание условий для увеличения количества лиц, которые могут быть опекунами (попечителями) для совершеннолетних недееспособных и ограниченно дееспособных граждан.
5. Расширение региональных перечней социальных услуг, предоставляемых в надомной и полустационарной форме.
6. Создание условий для развития и поддержки доступной самостоятельности людей с инвалидностью, что потребует соответствующего обучения и организации деятельности персонала, работающего в сфере социального обслуживания граждан.
7. Информационная и организационная работа в сообществах и обществе в целом для поддержки проживания граждан с инвалидностью в обычной социальной среде.
8. Выстраивание и развитие механизмов межведомственного и межсекторного взаимодействия для реализации комплексных задач сопровождаемого проживания, сопровождаемой трудовой деятельности и социальной занятости инвалидов.

9. Развитие системы эффективного контроля качества обслуживания людей с психическими нарушениями и особенно недееспособных граждан, в том числе путем введения распределенной опеки и возмездных форм законного представительства.
10. Совершенствование подушевых нормативов финансирования социальных услуг для сокращения расхождений тарифов на социальные услуги, утверждаемых на основании подушевых нормативов финансирования социальных услуг в субъектах Российской Федерации, и фактической себестоимости социальных услуг в надомной и полустационарной форме, повышение качества отчетности организаций.
11. Повышение доступности среды за счет обеспечения внедрения средств АДК, визуальной поддержки и «ясного языка» в образовательных учреждениях и учреждениях социальной защиты, общественных местах на разных уровнях (законодательном, образовательном, просветительском) для учета индивидуальных особенностей лиц с нарушениями развития и обеспечения интеграции доступных средств коммуникации (мультимодальности) и коммуникативной культуры среды.
12. Содействие развитию в субъектах РФ системы профилактики социального неблагополучия семей с детьми-инвалидами, которое приводит к помещению детей в интернаты, учитывая необходимость:
 - ◇ своевременного и в полном объеме обеспечения детей специализированными продуктами лечебного питания, лекарственными препаратами, техническими средствами реабилитации и медицинскими изделиями для использования на дому;
 - ◇ создания специальных образовательных условий для детей-инвалидов, позволяющих очно посещать образовательные организации по месту жительства семьи;
 - ◇ развития социального обслуживания в полустационарной форме и на дому для семей с детьми-инвалидами и системы финансовых мер поддержки семей с детьми-инвалидами;
 - ◇ развития института возмездной опеки и возмездного ухода для совершеннолетних граждан, признанных недееспособными.
13. Содействие созданию в стационарных организациях социального обслуживания условий, соответствующих требованиям действующих федеральных нормативных правовых актов, и в том числе рекомендуемых нормативов штатной численности, установленных Приказом Минтруда России от 24.11.2014 № 940н «Об утверждении Правил организации деятельности организаций социального обслуживания, их структурных подразделений».
14. Развитие взаимодействия ДДИ с социально-ориентированными некоммерческими организациями (благотворительными и волонтерскими) для повы-

шения уровня общественного контроля за качеством медико-социальной помощи детям, проживающим в ДДИ, и использования всех возможных ресурсов для повышения качества жизни детей в ДДИ.

15. Создание условий для продления пребывания в ДДИ следующих граждан с тяжелыми множественными нарушениями развития, достигших 18 лет:
 - ◇ имеющих показания для оказания паллиативной медицинской помощи;
 - ◇ с двигательными нарушениями с IV и V уровнем нарушения глобальных моторных функций по шкале GMFCS;
 - ◇ имеющих существенный дефицит массы тела.
16. Повышение уровня осведомленности региональных неврологов и педиатров по назначению противосудорожных препаратов, таких как клобазам, кигабек, сабрил, инфиро.
17. Содействие созданию выездных паллиативных служб в регионах для детей и взрослых в соответствии с порядком оказания паллиативной помощи и регистра пациентов с белково-энергетической недостаточностью, нуждающихся в оказании паллиативной помощи (на региональном и федеральном уровне).
18. Обеспечение пациентов старше 18 лет с белково-энергетической недостаточностью, нуждающихся в оказании паллиативной помощи, специализированным лечебным питанием по аналогии с действующим федеральным перечнем специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов, а также рассмотрение возможности расширения указанного перечня.

В ранней помощи детям и их семьям, сфере психического здоровья, психиатрической помощи и психосоциальной реабилитации:

1. Развитие ранней помощи детям и их семьям в виде комплекса услуг, оказываемых на междисциплинарной основе детям и семьям детей от рождения до 3 лет (независимо от наличия инвалидности), имеющих ограничение жизнедеятельности, детей с риском развития ограничений жизнедеятельности и развития стойких нарушений функций организма, детей из группы социального риска развития ограничений жизнедеятельности. Цель оказания данных услуг – содействие физическому и психическому развитию детей, их вовлеченности в естественные жизненные ситуации, формированию позитивного взаимодействия и отношений детей и родителей, детей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, в семье в целом, включение детей в среду сверстников и их интеграция в общество, повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, комплексная профилактика нарушений развития и психического здоровья, формирования или утяжеления детской инвалидности.

2. Содействие формированию среди профильных министерств, в чьи полномочия входят вопросы развития ранней помощи в РФ, единого понимания и содержания ранней помощи детям и их семьям. В основе такой помощи лежат реализуемые в рамках межведомственного взаимодействия принципы семейноцентрированности, междисциплинарности, командной работы, функциональной направленности и содействия становлению психического здоровья и развитию ребенка. Доработка и принятие профессионального стандарта специалиста по ранней помощи.
3. Принятие единых правил сообщения информации родителям, законным представителям и родственникам при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) и маршрутизации семей с детьми в организации, оказывающие услуги ранней помощи, медицинскую и психологическую помощь, предоставляющие меры государственной социальной поддержки, а также иные меры поддержки, в том числе социально ориентированные некоммерческие организации, включая родительские ассоциации и общественные организации (Протокол сообщения диагноза).
4. Обеспечение условий получения ранней помощи детьми и их семьями: доступность услуг детского окулиста, сурдолога, логопеда и других специалистов по месту жительства, а не только в специализированных центрах.
5. Приоритетность профилактических мероприятий в сфере психического здоровья на уровне принятых государством и регионами решений и программ, в том числе для детей и подростков.
6. Развитие амбулаторных форм оказания психиатрической помощи. Направление на стационарное лечение только тех пациентов, которые находятся в остром состоянии, сокращение длительности их госпитализации с последующей передачей ведения таких пациентов амбулаторному звену.
7. Открытие кабинетов врачей-психиатров, медицинских психологов, психотерапевтов в городских поликлиниках. Интеграция стационарных отделений психиатрической помощи в многопрофильные медицинские стационары. Обе эти меры будут способствовать дестигматизации психиатрической помощи и увеличат обращаемость населения на ранних этапах развития заболеваний.
8. Разработка и утверждение федеральных государственных образовательных стандартов высшего образования и профессиональных стандартов для детских и подростковых врачей-психиатров.
9. Разработка системы индивидуального мониторинга психического здоровья на основе биомаркеров. Появляются все новые данные по предиктивным биомаркерам психических заболеваний. Требуется поэтапное внедрение наиболее информативных биомаркеров в практику, сначала в рамках пилотных

проектов, а затем и трансляция на все регионы страны. Для людей с психическими нарушениями с плохой переносимостью медицинских препаратов или лекарственной резистентностью на основе этих биомаркеров следует развивать фармакогенетические исследования, персонализированный подбор медикаментов и питания.

10. Содействие совершенствованию законодательства в сфере психиатрической помощи, т.к. многие положения основного акта, осуществляющего ее правовое регулирование, Закона РФ от 2 июля 1992 № 3185-1 «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» не соответствуют современным условиям деятельности, рекомендациям ВОЗ в области охраны и укрепления психического здоровья и требованиям времени в части обеспечения прав граждан с психическими расстройствами. Необходим пересмотр отдельных положений Закона, связанных с защитой прав лиц, страдающих психическими расстройствами, при получении ими психиатрической помощи в медицинских организациях и в стационарных организациях социального обслуживания, в пенитенциарной системе, вопросами опеки и попечительства. Некоторые положения данного Закона входят в противоречие с другими федеральными законами, принятыми позднее, положения которых являются более актуальными и отвечающими требованиям современности.
11. Законодательное закрепление определения психосоциальной реабилитации и общепринятой классификации психосоциальных вмешательств, введение норм финансирования системы психосоциальной реабилитации, кадрового обеспечения реабилитационного звена. Развитие современных форм психосоциальной реабилитации, основанных на актуальных научных тенденциях и доказательных практиках.
12. Обеспечение доступности психосоциальной реабилитации гражданам, проживающим в стационарных организациях социального обслуживания.
13. Сохранение и создание региональных служб защиты прав пациентов, получающих психиатрическую помощь в медицинских стационарах или стационарных организациях социального обслуживания психоневрологического профиля.
14. Оказание психиатрической помощи гражданам, проживающим в стационарных организациях социального обслуживания, специалистами амбулаторного звена психиатрических служб, а не штатными врачами интернатов. Стационарные организации социального обслуживания не должны нести функции психиатрического лечения! Это учреждения, в которых получатели социальных услуг проживают, а не лечатся. Выделение полномочий здравоохранения в оказании психиатрической помощи будет способствовать дестигматизации интернатов без потери качества медицинских услуг, доступных их жителям.

15. Развитие паллиативной помощи в субъектах Российской Федерации для людей с психическими расстройствами стационарными и выездными Службами паллиативной помощи.
16. Обеспечение сопровождения взрослых инвалидов, проживающих в стационарных организациях социального обслуживания, при их госпитализации в медицинские стационары силами социальных учреждений или специализированных социальных служб.
17. Организация разработки клинических рекомендаций по лечению белково-энергетической недостаточности у детей с поражением нервной системы врожденного или приобретенного характера (включая нейродегенеративные и нервно-мышечные заболевания, врожденные пороки развития, тяжелые гипоксически-травматические поражения нервной системы любого генеза, поражения нервной системы при генетически обусловленных заболеваниях) и по включению в стандарты оказания медицинской помощи при наличии указанных заболеваний специализированных продуктов лечебного питания.
18. Инициирование внесения изменений в правила формирования перечня специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов, утвержденные Постановлением Правительства Российской Федерации от 9 апреля 2015 г. № 333, предусматривающих формирование такого перечня для обеспечения диетического лечебного питания при лечении детей-инвалидов не только с орфанными заболеваниями, но и с иными заболеваниями, сопровождающимися белково-энергетической недостаточностью.
19. Подготовка и направление в медицинские организации и стационарные организации социального обслуживания разъяснения по вопросу применения средним медицинским персоналом ранее назначенных врачом наркотических и психотропных лекарственных препаратов «на прорыв боли» или для купирования эпилептического приступа (судорог) в отсутствие дежурного врача.
20. Внесение предложений в программу государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи по оказанию стоматологических услуг совершеннолетним гражданам с психическими расстройствами под общим наркозом.
21. Увеличение стоимости электронного сертификата на приобретение технических средств реабилитации (ТСР) в случае необходимости их индивидуального подбора.

В сфере образования:

1. Утверждение примерного порядка межведомственного междисциплинарного взаимодействия образовательных организаций и учреждений социального (стационарного) обслуживания, в которых проживают дети и взрослые с на-

рушениями интеллекта, с ТМНР, в целях организации взаимодействия и преемственности в образовании и социализации обучающихся и использовании специальной индивидуальной программы развития (СИПР) в качестве общего инструмента для достижения целей формирования жизненных компетенций проживающих.

2. Создание условий для обеспечения инвалидов (в т.ч. детей-инвалидов), испытывающих трудности и/или не способных пользоваться речью, средствами альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК), в том числе с использованием технических средств реабилитации.
3. Определение особых образовательных потребностей при организации обучения детей с Синдромом дефицита внимания и гиперактивностью (СДВГ) и выработка рекомендаций для заключений ПМПК. Организация комплексной помощи детям с СДВГ, в том числе поддерживаемые изменения среды в школе и дома, обучение учителей и родителей, системная профилактика буллинга в школе с учетом данных российских и современных международных исследований.
4. Обеспечение финансирования организаций, предоставляющих образование детям-инвалидам и детям с ОВЗ, федеральными, региональными и муниципальными органами власти в сфере образования для создания специальных образовательных условий, учитывающих особые образовательные потребности детей с различными психофизическими нарушениями, включая детей с РАС, ТМНР и СДВГ.
5. Внесение изменений **в вариант 2 ФАООП** образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями), в частности:
 - ◇ Замена Федеральной рабочей программы «Речь и альтернативная коммуникация» на «Речь и альтернативная и дополнительная коммуникация» и внесение необходимых дополнений.
 - ◇ Внесение в ФАООП единого учебного плана для обучающихся с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью в сочетании с другими нарушениями (слуха, зрения, НОДА, РАС), представление в организационном разделе ФАООП одного примерного учебного плана на каждый этап обучения, рассчитанного в том числе на обучающихся с умственной отсталостью и нарушениями слуха, зрения, НОДА, РАС.
 - ◇ Введение единой системы оценки достижений обучающихся по СИПР (во всех субъектах РФ).
 - ◇ Дополнение перечня предметных областей учебного плана предметной областью «Специальные учебные предметы» с заменой «Коррекционных курсов» на «Специальные учебные предметы», что позволит включать занятия/уроки с обучающимися

ся с наиболее тяжелыми нарушениями развития в расписание основной части (первой половины) учебного дня, а не только внеурочной деятельности.

- ◇ Исключение разделения учебного плана на обязательную часть и часть, формируемую участниками образовательных отношений, и обеспечение участникам образовательных отношений возможности самим выбирать из учебного плана ФАООП те учебные предметы и коррекционные курсы, которые соответствуют установленной в ходе диагностического периода (в начале учебного года) зоне ближайшего развития обучающегося на учебный год, и включать их в индивидуальный учебный план СИПР.
 - ◇ Соотнесение в структуре календарного плана воспитательной работы содержания внеурочной деятельности с содержанием Федеральной программы воспитания.
 - ◇ Внесение изменения в ФГОС НОО ОВЗ, а именно исключение из него требования в части 3 и 4 вариантов АООП для обучающихся с нарушениями зрения, слуха, НОДА, РАС, с возможностью их образования в соответствии с требованиями ФГОС УО в рамках 1 и 2 вариантов АООП образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями).
6. Включение модуля «Этика сообщения диагноза» в программы подготовки и переподготовки специалистов здравоохранения, в том числе в рамках прохождения периодической аккредитации в системе непрерывного медицинского образования (НМО).
7. Организация обучения по вопросам паллиативной медицинской помощи медицинских работников, оказывающих медицинскую помощь детям в ДДИ.

Содержание

Иной как Значимый Другой: восхождение к Человечности в эпоху потери Лица..... 3

А.Г. Асмолов, д.психол.наук., академик РАО, заведующий кафедрой психологии личности факультета психологии МГУ имени М.В. Ломоносова, директор Школы антропологии будущего Института общественных наук Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте РФ.

10 Современные формы жизнеустройства людей с психическими нарушениями и поддержка семей

Защита особенного детства в Германии11

Я.Е. Вегнер, МА, эрготерапевт, Центр здоровья «Вивенталь», Берлин, Германия

Особенное детство и особенная старость в ситуациях выживания и благоденствия16

Л.Г. Хаеи, психолог, консультант Службы помощи, Берлин, Германия

Коммуникационные основы при реализации маршрутоориентированного подхода в создании доступной среды для лиц с инвалидностью.....21

О.А. Мирошниченко, канд. психол. наук., заместитель директора федерального ресурсного (информационно-методического) центра по формированию доступной среды для инвалидов и других маломобильных групп населения

И.Г. Вечканова, канд. психол. наук., начальник отдела проектной деятельности федерального ресурсного (информационно-методического) центра по формированию доступной среды для инвалидов и других маломобильных групп населения

Сравнение стоимости и качества жизни в интернате и при сопровождаемом проживании.....29

О.В. Синяевская, канд. экон. наук, заместитель директора Института социальной политики Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики» (ФГАОУ ВО НИУ ВШЭ), г. Москва, Россия

Е.В. Селезнева, канд. экон. наук, старший научный сотрудник Центра комплексных исследований социальной политики Института социальной политики Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики» (ФГАОУ ВО НИУ ВШЭ), г. Москва, Россия

Е.С. Горват, младший научный сотрудник Центра комплексных исследований социальной политики Института социальной политики Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики» (ФГАОУ ВО НИУ ВШЭ), г. Москва, Россия

Психосоциальная реабилитация лиц с психическими расстройствами в проекте «Гармонизация жизни»37

О.Г. Кузнецова, медицинский психолог ГБУЗ «Психиатрическая клиническая больница №4 имени П.Б. Ганнушкина» ДЗМ, г. Москва, Россия

Сопровождаемое трудоустройство молодых людей, ранее проживавших в психоневрологических интернатах, в рамках проекта сопровождаемого проживания.....41

А.В. Серкина, методист, Проект «Ясная квартира» БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам» г. Москва, Россия

Е.М. Мельник, психолог, Проект «Ясная квартира», БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам», г. Москва, Россия

М.В. Рыльникова, руководитель проекта, Проект «Ясная квартира», БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам», г. Москва, Россия
Б. фон Эзен, координатор проекта, Проект «Ясная квартира», БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам», г. Москва, Россия

Социализация жителей социальных домов: проблемы и решения.....48

А.В. Беситанько, директор ГБУ Социальный дом «Обручевский», г. Москва, Россия

Роль наставника в социализации детей и взрослых, проживающих в организациях стационарного социального обслуживания: психоневрологических интернатах и детских домах51

М.С. Брянская, куратор проекта, БФ «Дети+»

Н.А. Воронцова, исполнительный директор МОО «Старшие Братья, Старшие Сестры»

А.М. Землянова, куратор проекта, БФ «Солнечный город»

М.В. Кочина, директор БФ «В твоих руках»

Ю.А. Паринская, руководитель направлений, БФ «Дети наши»

М.В. Рыльникова, руководитель проекта, БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам»

Ю.И. Солдатенкова, психолог, БФ «Арифметика добра»

Содружество наставнических программ «Значим», Москва, Россия

55 Медицинское обслуживание и реабилитация людей с психическими нарушениями: вызовы и решения

Как врачу сообщать тяжелый диагноз так, чтобы пациент и его родственники остались ему благодарны56

А.В. Серкина, клинический психолог, специалист по коммуникации в медицине, Видновская районная клиническая больница, Московская область, Россия

Особенности оказания паллиативной помощи детям с ментальными нарушениями в интернатных учреждениях59

А.И. Белов, заведующий медицинским отделением, врач-психиатр ГБУ ЦСПР «Дом Детей», врач-психиатр благотворительного фонда «Дорога Жизни», участник экспертного совета благотворительного фонда «Детский паллиатив», г. Москва, Россия

Синдромальные формы нарушений психического развития детей63

В.Ю. Воинова, д. мед. наук, зам. директора по трансляционной медицине, главный научный сотрудник отдела клинической генетики

М.А. Парфененко, лаборант-исследователь лаборатории клинической геномики и биоинформатики

О.С. Грознова, д. мед. наук, главный научный сотрудник отдела клинической генетики

С.В. Боченков, зав. педиатрическим отделением врожденных и наследственных заболеваний

Научно-исследовательский клинический институт педиатрии и детской хирургии им. акад. Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО Российский национальный исследовательский медицинский Университет им. Н. И. Пирогова Минздрава России, Москва, Россия

Этиология нарушений интеллектуального развития	67
<i>И.В. Анисимова, канд. мед. наук, ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», заведующая отделом организации медицинской помощи, врач-генетик, г. Москва, Россия</i>	
Роль генетических исследований в психиатрической и психотерапевтической практике	70
<i>Н.В. Соловьева, врач-психиатр, Генеральный директор АО «Научный центр персонализированной медицины», г. Москва, Россия</i>	
Зрение как способ общения и развития	73
<i>О.А. Агеенкова, врач-офтальмолог, руководитель направления офтальмология «GMS-клиника», г. Москва, Россия</i>	
Особенности проведения офтальмологического осмотра и подбора оптической коррекции у детей со сложной сочетанной патологией	75
<i>Р.С. Васильева, офтальмолог, Благотворительный фонд «Дорога Жизни», ФБГУ «Научно-медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В.И. Кулакова», г. Москва, Россия</i>	
Современные цифровые технологии: их роль в обучении навыкам гигиены полости рта у детей с расстройствами аутистического спектра	78
<i>Л.П. Кисельникова, д. мед. наук, заслуженный врач РФ, профессор, зав. кафедрой детской стоматологии МГМСУ им. А.И. Евдокимова, Москва, Россия</i>	
<i>М.П. Лямцева, ассистент кафедры детской стоматологии МГМСУ им. А.И. Евдокимова, Москва, Россия</i>	
Психосоциальная реабилитация больных шизофренией, проходящих лечение в психиатрическом стационаре и проживающих в психоневрологическом интернате	85
<i>Е.В. Таккуева, магистр психологии, руководитель психологической службы, АНО «Дом удивительных людей 77», Москва, Россия</i>	
Применение мер физического стеснения и изоляции: осведомленность и мнения персонала	90
<i>М.Е. Сиснёва, психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики» г. Москва, Россия</i>	
<i>П.Ю. Кантор, юрист, РБОО «Центр лечебной педагогики» г. Москва, Россия</i>	
Деятельность Комиссии по защите прав граждан, проживающих в стационарных организациях социального обслуживания, – открытость и доверие как основа изменений	97
<i>О.В. Шалыгина, заместитель руководителя Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы, г. Москва, Россия</i>	
<i>Т.И. Фирсова, начальник Управления организации стационарного социального обслуживания Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы, г. Москва, Россия</i>	
<i>И.С. Баранов, руководитель Центра компетенций Государственного бюджетного учреждения города Москвы Геронтологического центра «Западный» Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы, г. Москва, Россия</i>	
Эпигенетические последствия травматического опыта и их потенциальное обратное развитие под действием психотерапии	110
<i>М.А. Савина, д. мед. наук, психиатр, психотерапевт, Научный сотрудник АО Научного центра персонализированной медицины, Москва, Россия</i>	

- Особенности реализации комплексной программы сопровождения детей раннего возраста с РАС на основе низкоинтенсивной Денверской модели ESDM.....113**
О.В. Караневская, канд. пед. наук, доцент, Институт специального образования и психологии МГПУ, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия
Л.В. Шаргородская, канд. пед. наук, руководитель методического отдела РБОО «Центр лечебной педагогики» г. Москва, Россия
- Комплексный подход к оказанию услуг ранней помощи: из опыта работы.....120**
Е.И. Крайнева, директор, ГОБУ «Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи», Великий Новгород, Россия
- Современные проблемы дошкольного образования детей с аутизмом124**
С.А. Морозов, канд. биол. наук, ведущий научный сотрудник Федерального института развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации (ФГБУ ФИРО РАНХиГС), г. Москва, Россия
- Влияние факторов среды занятий игровой группы на успешность коммуникации детей с расстройствами аутистического спектра129**
Д.В. Боголюбова-Кузнецова, психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия
Ю.И. Каздым, педагог-дефектолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия
О.В. Караневская, канд. пед. наук, доцент, Институт специального образования и психологии МГПУ, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия
Е.О. Харламова, психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия
- Организация помощи детям с парциальной недостаточностью преимущественно регуляторного компонента деятельности в условиях центра психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи: трудности и возможности136**
С.А. Шурыкина, зав. отделом, ГОБУ «Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи», Великий Новгород, Россия
С.М. Утева, зав. филиалом, филиал № 2 ГОБУ «Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи», Валдай, Россия
- Развитие символического опосредствования субъект-субъектного взаимодействия в контексте проблемы социализации школьников с задержкой психического развития.....142**
А.М. Поляков, д. психол. наук, профессор кафедры общей и медицинской психологии, Белорусский государственный университет, Минск, Республика Беларусь
- Комплексная программа развития навыков самостоятельности подростков с психическими нарушениями. Первый этап пилотного исследования147**
Н.А. Мальцева, психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва, Россия
Д.А. Мельникова, психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва, Россия
Е.Ф. Шведовский, психолог, Научный центр психического здоровья, г. Москва, Россия

- Оценка интеллекта, коммуникативных навыков и самостоятельности подростков с психическими нарушениями для формирования задач программы социализации и подготовки к трудовой деятельности153**
Е.В. Каретникова, РОО Региональная общественная организация родителей детей-инвалидов «Дорогою добра» Кировской области (РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области), г. Киров, Россия
- Комплексная система профориентации среди людей с инвалидностью посредством деятельности ресурсных учебно-методических центров.....158**
А.А. Бикбулатова, Пушчинский государственный естественно-научный институт (ФГБОУ ВО ПушГЕНИ), г. Пушкино, Московская область, Россия
- Комплексная оценка самостоятельности и сформированности необходимых для трудовой деятельности навыков у молодых людей с психическими нарушениями, обучаемых по программе профессиональной подготовки, и ее предварительные результаты163**
Е.С. Захарова, педагог-психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия
Н.А. Карпова, педагог-психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия
- Опыт организации образования взрослых, проживающих в стационарных организациях социального обслуживания психоневрологического профиля Оренбургской области.....171**
Н.А. Калиман, директор АНО Диаконический центр «Прикосновение», г. Оренбург, Россия
- Особенности выбора диагностического инструментария в работе с детьми с ТМНР и выраженными интеллектуальными нарушениями.....176**
М.А. Ветрова, аспирант кафедры специальной психологии и реабилитологии, педагог-психолог, педагог-дефектолог, Московский государственный психолого-педагогический университет (МГППУ), РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия
- Идентификация особенностей восприятия и индивидуальные образовательные программы для детей со слепоглухотой и другими тяжелыми комплексными нарушениями192**
С. Моро, Высший Национальный институт обучения и исследований для инклюзивного образования (INSEI), г. Сюрен, Франция
А.Ю. Хохлова, Высший Национальный институт обучения и исследований для инклюзивного образования (INSEI), г. Сюрен, Франция
- Подход к оценке базовых учебных действий обучающихся с выраженными нарушениями интеллекта и тяжелыми множественными нарушениями развития200**
Е.Н. Елисеева, преподаватель, кафедра комплексной коррекции нарушений детского развития педагогического института ФГБОУ ВО «Иркутский государственный университет», г. Иркутск, Россия
Е.А. Рудакова, методист, ГБОУ Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения», г. Псков, Россия
Е.В. Семенова, директор, Институт специального образования ФГБОУ ВО «Уральский государственный педагогический университет», г. Екатеринбург, Россия

**Материалы III Научно-практической конференции с международным участием
«Ценность каждого. Жизнь человека с психическими нарушениями: сопровождение,
жизнеустройство, социальная интеграция». 13–14 июня 2023 года, Москва**

Под редакцией канд. психол. наук И.С. Константиновой

*Сборник подготовлен и издан при участии Новгородской региональной
Общественной Организации «Движение Сельских Женщин».*

Редактор-составитель М.Е. Сиснёва

Редактор Е.Ю. Попова

Макет и верстка Д.Р. Дименштейн

Корректор Н.А. Жигурова

Издательство «Теревинф»

для переписки: 119034, Москва, а/я 16

телефон: (495) 585 0 587

эл. почта: zakaz@terevinf.ru

сайт: terevinf.ru

соцсети: vk.com/terevinf, t.me/terevinf