



ОСОБЫЙ РЕБЕНОК

ИССЛЕДОВАНИЯ
И ОПЫТ ПОМОЩИ



3

Особый ребенок

исследования и опыт помощи

Научно-практический сборник

Выпуск 3

Электронное издание

Теревинф Москва 2016

УДК 615.851
ББК 74.3
О-75

О-75 Особый ребенок. [Электронный ресурс] : Исследования и опыт помощи ; Проблемы социализации и интеграции ; Вып. 3 : науч.-практ. сб. – Эл. изд. – Электрон. текстовые (1 файл pdf : 173 с.). – М. : Теревинф, 2016. – Систем. требования: Adobe Reader XI ; экран 10".

ISBN 978-5-4212-0356-8

Третий выпуск издания «Особый ребенок: исследования и опыт помощи» посвящен вопросам интеграции особых детей в обществе.

**УДК 615.851
ББК 74.3**

Деривативное электронное издание на основе печатного аналога: Особый ребенок: Исследования и опыт помощи. Проблемы социализации и интеграции. Вып. 3: науч.-практ. сб. – М. : Теревинф, 2000. – 172 с.

Электронное издание книги выпущено в рамках благотворительной программы «Особые люди». Программа реализуется РБОО «Центр лечебной педагогики» при поддержке Министерства экономического развития РФ.

В соответствии со ст. 1299 и 1301 ГК РФ при устранении ограничений, установленных техническими средствами защиты авторских прав, правообладатель вправе требовать от нарушителя возмещения убытков или выплаты компенсации

ISBN 978-5-4212-0356-8

© Центр лечебной педагогики, 2000
© Теревинф, оформление, 2000

Для человеческого общества естественно разнообразие — вместе живут взрослые и дети, блондины и брюнеты, добрые и злые, умные и не очень. Такое разнообразие приводит к взаимопониманию, умению общаться, доброжелательности, развитию знаний. Люди всегда и жили единым сообществом — так было и на деревенской улице, и в городском дворе.

Разделение людей на «правильных» и «не таких» проведено искусственно людьми же, которые придумали все это «ради высших целей», осуществлению которых мешают больные, некрасивые, плохо осваивающие науки. И общество приняло такое разделение, впустило его в свое сознание, смирилось с ним. Но оказалось, что социум в целом не стал лучше: богаче, образованнее, добрее. Привычными стали агрессия, равнодушие, неприязнь.

И теперь мы все говорим об интеграции — строим модели, ищем пути, способы осуществления. И каждая страна, каждый народ выбирает свою дорогу в этом направлении, ошибается, набивает шишки, но все же упорно стремится создать единое общество.

В России также много сейчас говорят об интеграции; даже те, кто еще недавно был ее ярким противником. Все яснее становится: без этого не выжить, не возродиться. И речь идет не только о детях: конечная цель интеграции — такое сообщество, где каждый найдет себе место, будет чувствовать себя спокойно, сможет развить все свои возможности и способности.

А сильные и успешные — в ответе за благополучие и достойную жизнь тех, кто слаб и не может сам себе помочь, создать условия для полноценной жизни.

В Национальной галерее в Лондоне я видела человека. Он один, без сопровождающих, на инвалидной коляске, с дыхательной трубкой неспешно передвигался от картины к картине, внимательно рассматривая каждую, наслаждаясь искусством.

Я надеюсь, что данный сборник — шаг в направлении постепенной, пусть и очень медленной, интеграции всех людей в единое сообщество.

*Цыганок А.А.,
председатель Экспертного
совета Центра лечебной
педагогики, канд. психол. наук*

*Особый ребенок: исследования и опыт помощи
2000. — Вып. 3. — С. 5–21*

Несколько слов к вопросу об интеграции

Герасименко О.А., Дименштейн Р.П.

Говорить об интеграции трудно, как всегда трудно говорить о вещах естественных, которые оказываются в сфере нашего внимания только тогда, когда они утрачены.

С одной стороны, интеграция — это воплощение извечной мечты человечества о справедливом мире, где никакая группа людей не изолирована от остальных и интересы и потребности никакой части людей не угнетены интересами и потребностями других. Мы вполне можем предполагать, что такое когда-либо было, и надеяться, что наши действия могут приблизить нас к этому вновь.

С другой стороны, интеграция — это процесс, который, если будет правильно организован, поведет нас в направлении этого идеального (а на самом деле — совершенно нормального и естественного) состояния общества.

Существующее положение

В результате воздействия объективных неблагоприятных факторов более 85% детей в России (а по некоторым оценкам, до 93%) уже в момент рождения попадают в «зону риска», т.е. имеют предрасположенность к возникновению различного рода нарушений в процессе дальнейшего развития. Если обеспечить им правильный уход и благоприятные условия развития, то состояние многих из этих детей может приблизиться к «норме», но если вовремя им не помочь и действовать неразумно, то многие из них станут инвалидами.

Еще 35–40 лет назад таких детей было гораздо меньше: 70–80% новорожденных были здоровыми, чуть более 4% детей

рождались с выраженной аномалией, а состояние остальных детей можно было назвать «пограничным». Сейчас ситуация резко изменилась, и можно сказать, что судьба общества зависит от того, какие силы возьмут верх в борьбе за катастрофически разросшийся «пограничный слой»: либо с помощью разумных усилий удастся приближать состояние этих детей по возможности к «норме», либо под влиянием обстоятельств их состояние будет все более ухудшаться.

Количество детей, рождающихся с выраженными аномалиями, увеличивается медленно и по-прежнему составляет не более 4,5–5%.

Какая судьба ожидает этих детей?

В последние десятилетия инвалидов и лиц с тяжелыми нарушениями развития изымали из поля зрения общества. Их не должно было быть видно. Подобная ситуация сохраняется и сейчас. По-прежнему государственная политика в отношении лиц с аномалиями развития основана на системе интернирования — системе изъятия из общества лиц с серьезными нарушениями развития и содержания их в закрытых стационарных учреждениях.

Между тем, многолетние исследования подтверждают, что наиболее благоприятным для ребенка является развитие в семье, особенно для ребенка с нарушениями развития. И напротив, чем дольше находится человек в интернате, тем более он утрачивает шанс вырваться когда-нибудь из этой системы в обычную жизнь. Особенно тот, кто попал в интернат в детском возрасте. Жизненная перспектива у этих людей отсутствует.

Каковы возможные сюжеты развития детей «зоны риска»?

Специалисты, работающие в сфере помощи детям с проблемами развития, наблюдают следующую картину.

Социальная и образовательная системы России работают на понижение личностного, познавательного и социального статуса субъекта. Окружающая жизнь и образовательная среда устроены агрессивно по отношению к ребенку с проблемами развития, постепенно вытесняя его и его семью за пределы системы образования и «нормального» общества. Практически отсутствуют физиологически и психически дружественные ребенку среды, что жестко работает на «отбраковку» не только самых слабых, зачастую формируя аномалию там, где исходно ее не было.

Наука работает преимущественно на дифференциацию, пытаясь все более тонко отделить друг от друга разные виды нару-

шений. Вся дефектология и медицина до настоящего времени направлены на сегрегацию: «разнесение детей по полочкам» и попытку работать с ними в таких неестественных условиях. Разделение детей по нозологическому принципу производится не в качестве интеллектуальной процедуры, направленной на решение исследовательских задач, а реализуется на практике и может обоснованно квалифицироваться как сегрегация.

Широко распространена разрушительная практика — диагностика без последующей коррекции. Клеймо, особенно поставленное чрезмерно рано, калечит судьбу ребенка и его семьи. Ужасны последствия плохой диагностики.

Сложившиеся формы помощи и большинство соответствующих служб и учреждений устроены таким образом, что естественным, обычным и нормальным является постепенное ухудшение состояния детей, которым оказывается помощь. Ребенок, с которым «что-то не так», последовательно вытесняется от специалиста к специалисту, на все более низкие уровни образования, до тех пор, пока не окажется вообще вне всякой системы образования и психолого-педагогической помощи. Перед специалистом не стоит задача искать способы помочь данному конкретному ребенку. Многим группам детей вообще не оказывается помощь.

В образовательной практике можно видеть заметное расхождение между высоким уровнем каждого образовательного стандарта и реальными затруднениями большого числа детей, которые не могут его достичь. Стандартов мало, и зазоры между стандартами огромны. У ребенка нет возможности двигаться вверх постепенно.

Образовательные стандарты закрепляют представления общества о ценностях образования: что считается полезным знать. Но при этом программы, методики, пути и средства образования — все то, что мы объединяем понятием «образовательная среда», ориентированы на некоего абстрактного ребенка — физически, эмоционально и интеллектуально «здорового», — которого в наше время встретить нелегко, и находятся в заметном несоответствии с возможностями современных детей. Попытка же приспособить конкретного ребенка к этой абстрактной образовательной среде для него травматична.

Учителя не решают собственно педагогические задачи, они сосредоточены исключительно на учебной стороне дела. Они много задают, много требуют и отбраковывают слабых.

Роль «волнореза» между «пограничным слоем» и слоем детей с тяжелыми нарушениями развития выполняют ПМПК. ПМПК загоняют детей в ловушки, из которых никто не вырывается: коррекционные классы, классы выравнивания, вспомогательные школы, интернаты системы собеса. Многие уже обратили внимание на то, что любой класс выравнивания, коррекционный класс или вспомогательная школа и т.п. никогда и никого не выпускают наверх. Даже если ребенку хорошо и с ним работают замечательные люди, которые выстроили в своем классе или учреждении теплый уютный мир, они говорят: «Как же мы выпустим его обратно в этот ужасный внешний мир, ему там, конечно же, будет плохо!».

Понижение идет постоянно, а вверх по этой лестнице не поднимается практически никто. В результате немалая часть детей «зоны риска» со временем перемещаются в категорию детей с тяжелыми нарушениями развития. Варианты их дальнейшего существования — это набор невозможностей. Ребенок и его семья обрушиваются в пропасть. Часть этих детей попадают в интернаты, для других собственный дом становится «тюрьмой», третьи оказываются на улице.

Итак, в настоящее время наша общая среда, через которую проходят подрастающие поколения, является вредной и действует в направлении ухудшения состояния, вызывает усиление имеющихся проблем и многократное увеличение числа «проблемных» членов общества. Аномалия «расползается», и если бы все продолжалось по-прежнему, в ближайшем будущем подавляющая часть населения России могла бы оказаться за пределами «нормального» общества.

Описанные выше процессы естественно считать дезинтегративными, и отталкиваясь от этого, можно понять, что же такое интеграция. Именно с интеграцией мы связываем надежды на «оздоровление» общества.

О проблеме

Необходимость особого отношения к «особым» людям, к «больным», к «слабым» членам общества — проблема не новая. Разные сообщества в разные века решали ее по-разному.

Почему появляются такие люди? Как к ним относиться? Можно ли им помочь и следует ли им помогать? Возможно ли сделать так, чтобы этого больше не случилось?

За сменой времен и декораций можно наблюдать один и тот же очень небольшой набор подходов: либо мы признаем «особого» человека равным себе, на каком-то уровне столь же совершенным, либо мы не готовы принять его как равное себе существо. Обзор исторических примеров показывает, что те цивилизации, общества, режимы, которые целенаправленно избавлялись от «особых» и «слабых» членов сообщества, довольно быстро (конечно, в масштабах исторического процесса в целом) прекратили существование.

Позиция, которая в данном обществе оказывается сильнее, определяет государственную политику. В зависимости от господствующего подхода складывается вся жизнь «особого» человека и его близких с самого рождения (проявления или появления аномалии).

Так надо ли изолировать инвалида? Это не вопрос для семьи, которая уже оставила ребенка-инвалида у себя и воспитывает его дома. Остальным обычно не приходит в голову думать об этом раньше времени. До тех пор, пока они сами или их близкие не окажутся у края пропасти и вынуждены будут с учетом этого строить свою жизнь.

Однако отметим, что шаг навстречу тому, кто в беде, кто очень зависим от окружающих, потому что ему не выжить без них, — это и есть суть интеграции.

Интеграция — это не перемешивание и не вживление кого-то «ненормального» во что-то «нормальное». Это шаг навстречу друг другу всех разделенных.

Интеграция — это не рай для людей с ограниченными возможностями. Ни ад, ни рай не годятся для развития и решения жизненных задач. Когда слишком хорошо или слишком плохо, это не развивает. Интеграция — это путь в реальную жизнь. Это обычная жизнь в нормально организованной среде.

При этом интеграцию неправильно понимать просто как включение ребенка с нарушениями развития в произвольное общество, в среду, которая ни материально, ни духовно не готова его принять. Такая интеграция может быть губительна для обеих сторон. Мы понимаем интеграцию как сложный процесс, как тщательное построение последовательной цепочки адекватных коммуникативно-познавательных сред, каждая из которых содействовала бы расширению возможностей ребенка и готовила бы его к переходу на следующий уровень интеграции.

Интегративность непосредственно связана с набором путей, с набором возможностей.

Пояснение понятий

Абилитация (в данном случае этот термин точнее обычно употребляемого термина «реабилитация» — возвращение некогда утраченных возможностей) — создание новых возможностей, наращивание социального потенциала, т.е. возможности личности реализоваться в данном сообществе.

Речь идет о развитии у ребенка тех функций и способностей, которые в норме появляются без специальных усилий окружающих, а у ребенка с проблемами могут возникнуть только в результате направленной работы специалистов.

Адаптация — собственно реализация накопленного социального потенциала в данном сообществе.

Интеграция — процесс, в рамках которого данное сообщество обеспечивает условия для реализации максимального социального потенциала каждого индивида этого сообщества. Задача интеграции не может быть решена снаружи, эта задача может решаться только изнутри самим сообществом.

Не может быть такой ситуации, при которой кто-то кого-то во что-то интегрирует. Это не интеграция. Под словами «Мы интегрировали ребенка туда-то» подразумевается на самом деле «абилитация + адаптация».

Интеграция — это взаимная адаптация индивида и общества друг к другу. Это процесс, в ходе которого не только индивид адаптируется к сообществу, но и сообщество делает необходимые шаги для того, чтобы приспособиться к этому индивиду.

Наиболее распространенная интегративная ситуация — когда заботу о каком-либо «нуждающемся» члене сообщества берет на себя человек, который и воплощает эти шаги сообщества, шаги сообщества навстречу нуждающемуся.

Абилитация, адаптация и собственно интеграция могут рассматриваться как этапы единого сложного процесса интеграции.

В существующей образовательной системе помощь детям с проблемами сосредоточилась на достижении адаптации, что подразумевает в основном некоторую локальную «работу над дефектом», в то время как полноценная работа по развитию и обучению предполагает смещение акцента на интеграцию.

В учреждениях специального образования чаще всего достигается абилитация, а не интеграция, а во многих случаях — просто приспособление путем тренировки.

Мы утверждаем, что интеграционные процессы возможны и в огромной степени решают те тяжелые проблемы, перед лицом которых мы сейчас оказались.

Жизненная среда может быть построена на интегративных началах, и тогда у общества будет шанс улучшить тяжелую ситуацию, предотвратить расползание аномалии, пойти по пути общего оздоровления. Все вместе мы еще можем что-то сделать, чтобы преодолеть разрушительное действие дезинтеграции.

Об ограничениях абилитационного подхода

Если абилитация проведена, а всё остальное нет, то проблема не может считаться решенной. Само по себе создание возможности не является достаточным для того, чтобы ребенок смог использовать ее в активной деятельности.

Если ребенок вовремя (пусть даже с помощью специалистов) овладевает очередным навыком, этот навык естественным образом востребуется и используется в ходе его дальнейшего развития. В более позднее время недостаточно просто вызвать функцию, сенсорный, двигательный акт. Необходимо специальной работой вводить эту функцию во все действия более высокого уровня. Например, если позже срока научить ребенка двигать рукой, то его нужно специально учить двигать игрушки. Или, например, ребенок начал смотреть, начал слышать, но нигде, кроме как на занятии, этим не пользуется.

Таким образом, полноценная помощь ребенку с нарушениями развития с необходимостью должна включать не только систему абилитационных мероприятий, но и комплексную психолого-медико-педагогическую работу по построению такой среды жизни и активности, которая наилучшим образом побудит ребенка использовать приобретенные функции в естественных условиях.

Задачи по организации направленной активности ребенка, созданию у него мотивов к выполнению действий, вызывающих затруднения, к преодолению собственных трудностей входят в сферу педагогики и психологии и решаются с помощью построения специальной педагогической среды.

Чем раньше ребенок, получив помощь, получит возможность активно действовать в адекватно организованной среде, тем лучшим будет результат для его дальнейшего развития.

Об ограничениях адаптационного подхода

Адаптационный подход также является недостаточным. Кроме того, адаптация в данных конкретных условиях может блокировать имеющийся потенциал развития.

Вспомним гадкого утенка из известной сказки Г.Х. Андерсена. Его пытались адаптировать на птичьем дворе. С точки зрения современных подходов такая ситуация — вполне обычное дело. Однако он никак не адаптировался, более того, с точки зрения птичьего двора, его аномалии нарастали. Если бы гадкий утенок успешно прижился (адаптировался) на птичьем дворе, он никогда бы не смог интегрироваться в сообществе лебедей, т.е. в полной мере реализовать возможности, данные ему природой.

Адаптация предполагает, что кто-то извне среды при помощи каких-то усилий внедряет кого-то внутрь адаптивной среды. «Внедрил и ушел». Если считается, что ребенок в конце концов должен оказаться именно в этой среде, то никого не интересует, что ребенку стало плохо, что среда не подошла, что по мере взросления ребенка его особенности могут нарастать — после временного состояния адаптации в данной среде.

Может оказаться, с одной стороны, что какие-то особенности ребенка мешают ему адаптироваться, с другой стороны, что какие-то возможности ребенка остаются нереализованными. Кто сможет увидеть это?

Особенности интегративного подхода

В то время как адаптационные задачи можно решать, не находясь в той же среде, куда помещен ребенок, и не задумываясь о перспективе, интегративный подход предполагает несколько большие знания о цепочке сред, сквозь которые необходимо «провести» ребенка.

Для интегративного подхода характерно то, что внимание взрослого сосредоточено не только на зоне ближайшего развития ребенка, но и на следующих, в том числе куда более отдаленных шагах.

Интеграция предполагает, что кто-то не покидает ребенка и сопровождает его. При этом сопровождающий должен отслеживать, что ребенка нужно вовремя переместить в другую среду, более отвечающую возможностям ребенка и задачам его развития. Те люди, которые сопровождают ребенка в процессе интеграции и отслеживают его маршрут, находятся вместе с ним в той же среде. В той же среде постоянно есть кто-то, кто за этим ребенком наблюдает. Ребенок, таким образом, не остается без внимания.

Абилитационные и адаптационные задачи включены как этапы в более общий процесс. Целью является помещение ребенка в релевантную для него среду. Мы должны выстроить ребенку маршрут в то сообщество, в котором он сам пока оказаться не может и которое не готово его принять. Необходимо подготовить детей к решению душевных задач и подготовить самого ребенка к тому, чтобы они оказались вместе в этом сообществе. Можно проверить, является ли сообщество интеграционным, если понаблюдать, как дети слушают заикающегося сверстника.

Адаптация — это ступенька, интеграция — это путь, выстроенный из этих ступенек. В интегративной ситуации на ступеньку можно наступить и в какой-то момент пойти дальше. И двигаться так вплоть до того сообщества, из которого уже не надо выходить. В конце концов ребенок доходит до релевантной среды, в которой он интегрирован.

Заметим, что взрослому очень важно не привязывать детей к себе навсегда, а наоборот, отпускать их, предварительно как следует «разогнав». В определенный момент надо сделать над собой усилие: ребенок должен проследовать на следующую ступень. Это может быть нелегко и для взрослого, и для ребенка, но очень важно сделать это вовремя. Ведь наша цель — развить ребенка, подготовить его к переходу в следующий, более крупный и разнообразный мир.

Несколько примеров

В школу привели ребенка, познавательного близкого к «норме», а поведенчески слишком сложного. В класс его не берут, но согласны заниматься с ним индивидуально. Это чисто абилитационный подход.

Как может развиваться та же ситуация в рамках адаптацион-

ного подхода? Посмотрев ребенка, педагоги решают, что в класс с обычными детьми его посадить нельзя. Познавательные возможности у него неплохие, но по поведению и личностным особенностям он пока не может находиться в классе вместе со всеми. Если посадить этого ребенка в обычный класс — он «вылезает» своими особенностями и оказывается дезадаптированным. Но есть очень хорошая вспомогательная школа, там с ним справятся, там он себя найдет. Во вспомогательной школе меньше познавательная нагрузка, педагоги больше внимания могут уделять поведению, налаживанию контакта с ребенком и т.п. Действительно, там он очень хорошо адаптировался, но в результате оказались нереализованными его возможности.

Рассмотрим интегративные варианты последовательности действий.

Стратегии могут быть разные. С одной стороны, можно выстроить программу, по которой он иногда, с сопровождением, оказывается на общих занятиях, а в остальное время занимается индивидуально, одновременно выстраивать психологический климат в классе — решать комплекс интегративных задач, чтобы в конце концов этот ребенок оказался принятым одноклассниками.

Возможна другая последовательность действий по интеграции этого же ребенка. Поставив задачу в конечном счете подготовить его к обучению в обычной школе, некоторое время приучать ребенка к классу в хорошей вспомогательной школе, отдельно занимаясь с ним познавательно, чтобы он не отстал от программы обычной школы. А когда будут решены педагогические задачи, вовремя ввести ребенка в класс обычной школы.

Что такое интегративное учреждение

Для обеспечения возможности полноценной интеграции необходимо построение единого интеграционного пространства для всех членов сообщества. И каждое образовательное учреждение — подпространство этого пространства.

Рассмотрим организацию, которая с самого начала строит свою работу на основе интегративного подхода, — Центр лечебной педагогики.

Для нас важным является то, что позволяет грамотно подойти к интеграции: составить группы детей, для каждого ребенка

оптимальным образом построить цепочку групп — адекватных коммуникативно-познавательных сред, каждая из которых содействовала бы расширению возможностей ребенка и готовила бы его к переходу на следующий уровень интеграции. В то время как традиционная дефектология сводит структуру системы к примитивному уровню, мы движемся в сторону построения сложных продуктивных структур.

Для специалистов Центра уже стало привычным то, что состояние каждого ребенка, занимающегося в Центре, постепенно улучшается. И часто улучшается довольно значительно.

Среди основных принципов деятельности Центра лечебной педагогики можно назвать следующие:

- отношение к ребенку как к равному. Признание в каждом ребенке человеческого достоинства, ничем не отличающегося от нашего человеческого достоинства. НЕМанипулятивность методов;

- гибкость и вариативность структуры, позволяющие настраиваться на оказание эффективной помощи каждому конкретному ребенку, строить индивидуализированные программы работы, оптимальным образом сочетать диагностическую, консультативную, различные формы и виды коррекционной работы;

- пристальное внимание к сфере отношений в целом, не как к побочному, дополнительному, а как к принципиальному формообразующему фактору. От того, насколько удастся выстроить все эти отношения — отношения между детьми, отношения между взрослым и ребенком, отношения между взрослыми, — в значительной степени зависят результаты работы;

- открытый характер, т.е. ориентация на максимально возможное взаимодействие с родителями, близким окружением ребенка, обществом в целом.

В рамках учреждения, которое ставит перед собой интеграционные задачи, ребенком должен быть набран социальный потенциал, который и определит в дальнейшем масштабы мира, в котором человек сможет адаптироваться. Насколько сильно мы сможем ребенка социально «разогнать», настолько большим окажется потом мир, когда он в него выйдет. Обычная школа по-сильно решает ту же задачу — вывести человека путем образования в как можно больший мир. И любое образовательное учреждение, в том числе интеграционное, занято тем же самым.

В интеграционном учреждении не может быть плохих отношений. Ни между сотрудниками, ни между сотрудниками и детьми. Иначе сообщество гарантированно развалится.

Опыт более чем десяти лет работы Центра лечебной педагогики позволяет сделать некоторые выводы.

Образовательное учреждение как интеграционное подпространство

На каждом уровне интеграции сначала преобладают центростремительные силы, а затем центробежные, отторгающие этого ребенка. Эта социальная динамика реализуется следующим образом. Внутри организации есть какое-то количество разных групп. Они решают разные задачи и устроены по-разному. Это группы индивидуальных занятий, микрогруппы, более крупные расширенные группы и так далее — некоторая цепочка, которая ведет в интеграционный детский сад или в интеграционную школу.

Часто ребенок не может почувствовать себя равным другому. Он сидит в «норке», и кто-то должен прийти и увидеть его там. Тот человек, который найдет его норку, который заглянет в нее и пригласит ребенка в большой мир, — лечебный педагог. Он является основным «интегратором» данного сообщества взрослых и детей. Он не интегрирует снаружи, он является равным членом этого сообщества и ведет дело к тому, что все дети постепенно начинают воспринимать друг друга и взаимодействовать друг с другом, и тогда уже можно говорить о том, что сообщество интегрируется.

Для каждого ребенка содружеством специалистов строится маршрут. Например, ребенок ни с кем не общается, находится в очень тяжелом состоянии. С ним сначала занимаются индивидуально, после этого становится возможным перевести его в микрогруппу, потом эти формы изменяются и постепенно он оказывается среди практически здоровых сверстников, например, в интеграционном детском саду, или выходит в мир. Большое количество детей в Центре лечебной педагогики прошли именно такой маршрут. Ярким примером служат дети, прошедшие путь от «собесовского» состояния, когда родителям предлагали сдать их в интернат, до общеобразовательной школы.

Так может быть выстроен некоторый фрагмент интеграционного пространства, в рамках которого набирается социальная динамика. Важно только, чтобы никакая ступень не становилась ловушкой.

Для того чтобы наиболее продуктивно построить работу с ребенком, надо видеть, куда он потом мог бы попасть.

К счастью, уже появляются организации и отдельные педагоги, которые принимают учиться некоторых «сложных» детей, требующих для развития не только доброжелательной терапевтической среды, но и дополнительной специально организованной педагогической работы.

Для тех детей, которых пока невозможно никуда устроить, Центр развивает собственную «школьную» часть.

Разнообразие образовательных форм как необходимое условие построения интеграционного пространства.

Мы рассмотрели сложно устроенное пространство внутри интегративной организации, но принципиальное значение имеет и разнообразие социальных и образовательных форм вовне. Позабылась бы проблема школ и классов «для дураков», как они сейчас называются в народе, если бы вокруг было очень много разных классов и школ, все с какой-нибудь своей спецификой. Если бы все было очень разнообразно, то проблема разделения на «нормальных» и «ненормальных» стерлась бы.

Снижать уровень базовых стандартов, конечно же, нельзя. Российская школа образования до настоящего времени не только не является отстающей по сравнению с развитыми странами Запада, но во многом превосходит их. К тому же высокий стандарт позволяет развиваться детям с высоким познавательным потенциалом, и они должны иметь такую возможность.

Существенно трансформировать стандарты, даже если это окажется целесообразным, — такая задача может быть решена еще не скоро: обоснование направления и путей трансформации потребуют многих лет исследований и экспериментов.

Альтернативой является индивидуализация образования, т.е. возможность вести каждого конкретного ребенка в направлении высокого стандарта своим путем. Не снижая в целом уровня образования, можно сделать подступ к этому уровню для ряда детей более постепенным, для других же качественно иным. Таким образом, изменяется не содержание, а методы и пути обучения.

Дети разные, но их проблемы можно систематизировать и классифицировать. Дело науки — описать некоторое количество путей, по которым смогут успешно двигаться дети с распространенными сейчас проблемами.

Интегративный подход, который с необходимостью включает в себя взаимную адаптацию ребенка и образовательной среды, должен в качестве этапа содержать типизацию образовательных подходов. Необходимо разобраться в проблемах современных детей, классифицировать их и создать программы, которые вели бы детей к более высокому уровню и к тому же сопровождались соответствующими абилитационными, компенсирующими мероприятиями.

Таким образом, мы приходим к идее промежуточных стандартов и вариативных программ. Но не в качестве дифференцирующего сита для отделения тех, кто успешно реализует свой образовательный потенциал, от тех, кто в предложенных условиях с этим не справляется, а как системы поддержки, позволяющей в конечном итоге реализовать свой потенциал как можно большему числу детей.

Правильно выстроенная система стандартов и программ играет роль ступенек, по которым можно подниматься вверх. Речь идет именно о системе программ. Вариативные программы не могут быть совершенно изолированы друг от друга. Набор программ должен быть устроен так, чтобы давать возможность перехода от одного промежуточного стандарта к другому, как по лесенке, вплоть до включения ребенка в общее образовательное пространство (mainstream). На такого рода маршрут по направлению к базовому стандарту каким-то детям потребуется не один год.

С этой точки зрения хорошим учителем следует считать не хорошего предметника, а учителя, который любому ребенку объяснит любую тему, решит с ним его проблемы и сможет работать с классом, в котором одновременно есть дети очень сильные и дети очень слабые.

Разнообразие образовательных форм и нацеленность на повышение образовательного уровня ребенка — вот то, к чему следует стремиться. Только это позволит гибко выстраивать индивидуализированные траектории развития. Поэтому так важно появление каждой новой организации, которая нащупывает свои методы, свой стиль работы с детьми.

Об интеграции специалистов

Выстраивание маршрута, точное определение того момента, когда должно кончиться одно и начаться другое, определение всего комплекса реабилитационных воздействий на ребенка в данный момент предполагают точное знание и точную интуицию. Поэтому для интеграционного учреждения принципиально необходимо взаимодействие профессионалов: они должны очень точно взаимодействовать в работе с каждым конкретным ребенком. Самая сложная проблема в этом — интеграция профессионального знания. Интеграция профессионалов — это разговор на нетривиальном, но при этом понятном языке. Интеграция профессионалов — это продуктивная совместная работа с ребенком: не сумма разнонаправленных воздействий разных специалистов, а единое системное воздействие, выработанное совместными усилиями профессионалов разных профилей, которые научились обсуждать ребенка на одном языке, которые признают только динамическую, длительную диагностику. Необходимо построить особую систему межпрофессиональных отношений, когда с доктором можно говорить о развитии ребенка, и доктор может говорить с педагогом о том, чем ему дальше имеет смысл заняться.

О перспективах

В условиях, когда подавляющая часть детской популяции имеет те или иные нарушения развития, центр тяжести необходимо смещать в направлении более эффективных интегративных образовательных форм.

С одной стороны — возникают образовательные учреждения, каждое из которых можно рассматривать как фрагмент интегративного пространства. Их будет становиться все больше, они будут улучшать свою работу и налаживать взаимодействие. Появляются люди, которые уже сумели понять, что такое интеграция для детей с проблемами, то есть для тех детей, для которых она не происходит сама собой и становится самостоятельной задачей. Эти люди понимают, к чему следует стремиться, какие задачи решать, умеют для каждого ребенка видеть возможную траекторию, прорабатывать оптимальный маршрут, динамически «нализывать» на нить его развития в нужный момент и в нужных

сочетаниях различные виды и формы занятий, учреждения, специалистов, те или иные события и еще много всего таким образом, чтобы ни одно звено не закрывало ребенку путь в обычную жизнь, а становилось ступенькой к дальнейшему расширению возможностей и повышению его образовательного уровня.

Таким образом, интеграционное пространство — это пространство образовательных форм, которые сами являются его подпространствами, и разнообразия возможных маршрутов движения в этом пространстве. Отметим, что интеграция конкретного ребенка возможна только тогда, когда есть человек, который постоянно думает именно о нем, внимательно и точно выстраивает для него индивидуальную траекторию.

С другой стороны — продолжают функционировать практически все ранее существовавшие учреждения. Что будет происходить с этими учреждениями? Может ли, и если да, то каким образом быть продуктивно использован накопленный в них немалый профессиональный и организационный потенциал?

Интеграционное пространство, которое формируется и расширяется рядом с ними, непременно будет обращаться к их возможностям. Маршруты каких-то детей пройдут через эти учреждения: занятия с некоторыми специалистами и отдельные формы работы могут быть включены на определенных этапах в индивидуальные маршруты конкретных детей, для которых это представится полезным. Условиями включения того или иного конкретного специалиста из существующей системы в единое интеграционное поле являются, во-первых, его достаточный профессиональный уровень, т.е. наличие потенциала абилитации, и, во-вторых, возможность в достаточной степени интегрироваться с ним профессионально.

Рост интеграционной среды в настоящее время возможен. Он происходит изнутри, «снизу», на основе активности заинтересованных специалистов и просто неравнодушных людей. Интеграционное пространство, взаимодействуя со всеми существующими абилитационными и образовательными возможностями, учится адекватно использовать их в интеграционных процессах. Что же касается самих по себе дезинтегрирующих механизмов, то они могут быть элиминированы только сверху.

Мы можем только надеяться, что этот механизм сломается или станет работать по-другому: например, ПМПК в случаях сомнения будет не понижать образовательный уровень и статус

ребенка, а стараться его хотя бы сохранить, оставить на прежнем уровне. Интеграция покусается не на сами дезинтегрирующие механизмы, а на охваченное ими пространство. Мы надеемся, что пространство действия этих механизмов будет постепенно уменьшаться, а блокировавшийся ими положительный потенциал будет использоваться на благо интеграции.

Герасименко Ольга Анатольевна — сотрудник Центра лечебной педагогики (117311, Москва, ул. Строителей, 176); эл. почта: ccpmain@online.ru

Дименштейн Роман Павлович — педагог Центра лечебной педагогики (117311, Москва, ул. Строителей, 176); эл. почта: ccpmain@online.ru

Инвалидность и права человека *

Уолтер Эйгней

В 1998 году отмечается 50-летие Всеобщей декларации прав человека. Кроме того, в 1998 году истекает срок моего президентства в Inclusion International — президентства, которое я посвятил реализации во всем мире прав человека для людей с ограниченными интеллектуальными возможностями. Для меня обе эти даты являются поводом еще раз привлечь внимание общественности к людям, чьи права защищает Inclusion International.

В этой связи есть вопросы, которые я хотел бы обсудить. Была ли успешной деятельность Inclusion International, направленная на изменение отношения общества к проблеме ограниченных возможностей? Удалось ли нам доказать необходимость перехода от рассмотрения ее как медицинской проблемы к принятию ее как проблемы соблюдения прав человека? Как далеко мы продвинулись в искоренении нарушений прав человека в отношении людей с ограниченными интеллектуальными возможностями?

Во всем мире все еще немало тех, кто думает, что инвалидность — медицинская проблема. Поэтому международное сообщество еще слабо реагирует на способы лечения людей с ограниченными возможностями и способы ухода за ними. Хотя способы эти, применяясь они к людям с сохранными возможностями, безусловно, воспринималось бы как явное нарушение их прав.

Инвалидность — это социальное понятие

Понять инвалидность в контексте прав человека значит увидеть неравенство отношения к гражданам, которое изначально присуще нашим государственным структурам. Подход с точки зрения прав человека не основывается ни на отвержении

* Перевод с англ. М.А. Величко.

политической позиции, ни на догмах религиозных верований, ни на уровне экономического развития нации. Скорее этот подход проистекает из понятия справедливости. Такой подход нужен, чтобы осознать, что международное сообщество имеет обязанность по отношению ко всем людям, включая и людей с ограниченными возможностями. Необходимо также обратить внимание на условия, которые ведут к социальной и правовой изоляции и неправильному лечению.

Инвалидность — это в основном социальная проблема. Для большинства людей с ограниченными возможностями сами по себе ограниченные возможности почти не являются преградой, по крайней мере, они ее не видят. Другое дело — проявления дискриминационной политики, особых законов и программ, которые предполагают, что люди с ограниченными возможностями — это обуза для общества. Вот настоящие преграды, с которыми эти люди сталкиваются.

Наша цель в Inclusion International дать знать об этом в каждом уголке мира. Основной работой некоторых наших групп по открытию проектов (Open Project Groups) было привлечение внимания к распространенной практике оправдания любых методов лечения людей с ограниченными интеллектуальными возможностями. Предстояло доказать, что инвалидность — это не только медицинская или генетическая проблема.

Концепция лечения и ухода в рамках прав человека заставила нас пересмотреть некоторые позиции, которые раньше воспринимались как нечто само собой разумеющееся. Так, мы стали с подозрением относиться к тем, кто заявляет, что если тот или иной метод эффективен для лечения людей с ограниченными интеллектуальными возможностями, то, следовательно, он не должен встречать критического отношения и с точки зрения общих правил приличия и гуманности.

Можем ли мы не обращать внимание на мнение тех, кто думает, что запирают людей с ограниченными интеллектуальными возможностями в учреждениях, фактически похожих на тюрьмы, было бы хорошо для этих людей и для всего общества? Можем ли мы игнорировать мнение тех, кто призывает использовать электрошок для лечения людей с маниакальным или ауто-агрессивным поведением — метод, который был осужден как пытка, когда он применялся к заключенным. Именно этот метод упоминается как недопустимый в Статье 5 Всеобщей декларации прав человека.

Если каждый имеет «право на жизнь, свободу и безопасность личности» (Статья 3 Всеобщей декларации прав человека), тогда как мы объясним откровенную широко распространенную стерилизацию девушек и женщин с ограниченными интеллектуальными возможностями? Как мы объясним намеренное убийство детей с ограниченными возможностями как при рождении, так и позже — уже в качестве акта милосердия со стороны родителей?

Дискриминация имеет много форм

В мире, где образование является основой здоровья, работы, перспектив, — можем ли мы оправдывать отказ миллионам детей в поступлении в школу из-за того, что школы не хотят их принимать и не понимают, как это для них важно?

Некоторые правительства и неправительственные организации сейчас пришли к осознанию существования дискриминации в отношении людей с ограниченными возможностями, тем не менее члены Inclusion International вынуждены говорить о дискриминации как о действительно распространенном и пагубном явлении.

Дискриминация людей с ограниченными возможностями связана не только с личными предубеждениями. Она свойственна и учреждениям в каждой структуре нашего общества. Люди с ограниченными возможностями встречаются с ней в своей жизни ежедневно.

Дискриминация существует во многих учреждениях. Она поддерживается историей и культурой. Исторически к людям с ограниченными возможностями относились с различными отрицательными эмоциями, в том числе с подозрением, с насмешкой или с жалостью. До недавнего времени они были почти полностью исключены из всех аспектов общественной жизни. Большинство культур в языке содержат образы «неполноценных», которые поддерживают традицию страха и предубеждения.

Дискриминация очевидна, когда в результате политики и действий всех видов организаций людям с ограниченными возможностями отказывают в лечении, в равном с людьми с сохранными возможностями доступе к товарам и услугам. Современные социальные (welfare) службы постоянно отказывают людям с

ограниченными возможностями в основных правах, не желая понимать и признавать их нужды, или обеспечивают принудительные «услуги», которые нарушают их свободу и/или вмешиваются в частную жизнь.

Многие еще страдают

Право на стандарт жизни, адекватный здоровью и благополучию человека и его семьи, которое записано в Статье 25 Декларации ООН, не выполняется по отношению к людям с ограниченными интеллектуальными возможностями даже в благополучных странах. Существуют неоспоримые доказательства несоразмерно высокого уровня бедности в этой группе людей. В некоторых частях мира мы до сих пор с ужасом находим детей с ограниченными возможностями, живущих в вагончиках. Подобно Холокосту, ситуация с людьми с ограниченными интеллектуальными возможностями до недавнего времени игнорировалась, подобные факты все еще не вызывают возмущения в международном сообществе.

Реальный прогресс

Многое ли изменилось за последние годы? Мне кажется, довольно много. В последние годы у нас есть отчетливое понимание того, что инвалидность — это проблема прав человека. Именно наша организация, одна из крупнейших в стране, стала призывать перейти от действий, основанных на благотворительности, к действиям, основанным на правах человека. Люди во всем мире осознали, что их дети и они сами, защищая свои интересы, не бесправны. Они имеют неотъемлемое право с достоинством войти в мировое сообщество.

ООН установила Стандартные правила для уравнивания возможностей, и многие страны объявили о своем желании законодательно признать права людей с ограниченными интеллектуальными возможностями:

— глава о правах и свободах в Канаде, которая закрепила фундаментальные права и свободы для всех канадцев и определила, что это относится и к людям с ограниченными умственными и физическими возможностями;

- американский Акт об ограниченных возможностях;
- антидискриминационная статья в Конституции Южной Африки;
- международные договоры Европейского Союза.

Все это говорит о своеобразном «эффекте домино» в законах, которые заметно улучшаются, а допущенная в них ранее несправедливость распознается и исправляется.

Девиз Inclusion International: «Люди с ограниченными интеллектуальными возможностями должны считаться такими же человеческими существами, как и все другие, должны пользоваться всеми гражданскими правами, должны жить в обществе полной жизнью».

Inclusion International во всем мире настаивает на том, что социальная политика в отношении таких людей должна быть заботой не только так называемых экспертов и профессионалов, но полем деятельности каждого из нас, каждого человека, отстаивающего свои интересы, каждого ответственного гражданина.

Победили ли мы?

Учили ли мы уроки нашего невнимания к правам человека в отношении людей с ограниченными интеллектуальными возможностями? Не полностью. Но несмотря на то, что нарушения прав человека еще существуют, использование Всеобщей декларации ООН прав человека позволило Inclusion International изменить отношение международного сообщества к данной проблеме, заставить его обратить на эту проблему самое серьезное внимание. Только время может показать, насколько эффективно мы работали. И в конечном счете нашу работу будут оценивать по уровню жизни, которую ведут люди с ограниченными интеллектуальными возможностями повсюду в мире. Я бы очень хотел надеяться, что мы не растеряли энергию борьбы, что с нами будут считаться, что мы не утратили решимости отстаивать права человека.

Интеграция «особого» ребенка в России: законодательство, практика и перспективы

Дименштейн Р.П., Ларикова И.В.

Постановка проблемы

Сегодня уже ни для кого не секрет, что за последние десятилетия в России по разным причинам стремительно увеличилось число детей, имеющих нарушения развития, зачастую — в самых разнообразных сочетаниях. Одновременно в России, как и во всем мире, родители стали все чаще оставлять таких детей на воспитание в семье, а не сдавать их в закрытые государственные учреждения. Все это привело к резкому увеличению числа детей, оставшихся без всякой возможности получить образование, и их семей, лишенных какой-либо социально-психологической поддержки, поскольку ни законодательная база, ни коррекционно-образовательная практика оказались не готовыми к такому «буму».

Ситуация усугублялась тенденцией, четко оформившейся в последнее десятилетие: чем сильнее проявлялись нарушения развития, тем более оказываемая помощь была связана с отрывом ребенка от семьи и с изоляцией его от общества. Проводя большую часть времени в кругу себе подобных, ребенок постепенно утрачивал шанс адаптироваться когда-либо к жизни в обычной социальной среде. Даже ребенок с минимальными, «пограничными», нарушениями довольно быстро вытеснялся из системы образования в систему здравоохранения, которая по своей сути не могла решить проблем его психического развития, а только усугубляла их.

До недавнего времени в России существовала практика разделения детей на «обучаемых» и «необучаемых». При этом ребенка, которого государство (иногда в весьма раннем возрасте) сочло «необучаемым», в соответствии с определенными нормативными актами запрещалось учить. К сожалению, практика вытеснения детей с проблемами развития из системы образова-

ния либо на ее более низкие ступени, равно как и деление детей на «обучаемых» и «необучаемых», в значительной мере распространена в России и по сей день.

Однако сегодня российское общество все глубже начинает понимать, что может выжить и сохранить нравственное здоровье лишь в том случае, если оно будет заботиться обо всех своих членах, и в первую очередь — о слабейших. Мировой и отечественный опыт со всей очевидностью показали, что эффективность реабилитации и гарантия достойного будущего для ребенка, оставшегося в семье, неизмеримо выше, чем для помещенного в интернат. Поэтому в первую очередь встает задача помочь семье оставить у себя такого ребенка: предоставить необходимую помощь в его развитии и обучении, гарантировать ему достойное будущее, сохранить семью целой. Результатом такой заботы должно явиться обеспечение возможности, а затем — и реализация взаимной интеграции общества и всех его членов, в том числе — людей с ограниченными возможностями. Такая интеграция может быть основана только на обеспечении равных прав, и в первую очередь права на образование, поскольку адекватной социализацией для любого ребенка в определенном возрасте становится образование. С подросткового возраста и дальше интеграция в нормальный социум выражается для такого человека в адекватной его наклонностям и способностям профессионализации — основе его дальнейшего включения в общественно-полезный труд.

Либерализация российского общества конца 80-х — начала 90-х годов привела к коренному изменению законодательной базы в этой области. К настоящему моменту в значительной степени подготовлены необходимые условия (законодательная основа) для постепенной интеграции детей с нарушениями развития в сообществе здоровых сверстников. Таким образом, сложилась парадоксальная ситуация: прогрессивные изменения законодательства оказались невостребованными и почти не коснулись практики.

Для того, чтобы разрешить возникшее противоречие и на практике реализовать идею интеграции «особого» ребенка в общество, необходимо создать эффективную систему реабилитации такого ребенка. Эта система обязательно должна охватывать все стадии его жизненного пути — от ранней помощи до включения выросшего ребенка в общественно-полезный труд, гаран-

тирующий ему достойную жизнь в нормальном социуме. Семья, оказавшаяся перед выбором: оставить ребенка или сдать в интернат, — должна видеть модели отработанного жизненного маршрута, которым ребенок пойдет дальше, включающие дошкольное учреждение, учебу в школе, а затем — приносящую удовлетворение и пользу другим работу; разнообразные формы досуга для таких детей. Родителям важно видеть всю перспективу жизненного пути ребенка: ведь если ребенок успешно абилитирован в дошкольном и школьном детстве, а после этого «садится дома», постепенно утрачивая набранный потенциал, без всякой перспективы на дальнейшую социальную адаптацию и интеграцию в обществе — для него и семьи это полная катастрофа. Только наличие реальной жизненной перспективы у ребенка может снять с такой семьи хроническое социальное напряжение.

Настоящая статья является попыткой анализа законодательства и локальных условий с точки зрения поиска возможностей практического осуществления интеграции. В статье также намечаются основные пути и освещаются конкретные примеры преодоления препятствий, мешающих уже начавшимся сегодня и грядущим интеграционным процессам в этой области.

I. Ратифицированные Россией международные документы, гарантирующие права «особого» ребенка

На рубеже 80-х — 90-х годов Россия подписала ряд международных Конвенций, гарантирующих права детей с ограниченными возможностями: на развитие, на образование, на социальное обеспечение. Больше пока, к сожалению, не сделано ничего: не подготовлены специалисты, не разработаны стандарты такого рода обучения, не создана эффективная инфраструктура. В России полностью отсутствует система социальной, психологической и педагогической помощи детям с серьезными нарушениями развития, оставшимся в семье.

Однако формальное присоединение к мировому сообществу в этой области послужило основой и дало импульс для изменения Российского законодательства. Ратифицировав международные документы, Россия признала за собой ответственность за их выполнение; тем самым реализация декларированных в них принципов приобрела силу закона и неизбежно выходит на повестку

дня. Поэтому международное законодательство может оказаться авторитетным для чиновников различного уровня, а также может служить основанием для отстаивания права ребенка в суде. Ориентировка в подписанных Россией международных документах в этой области дает основу для защиты прав человека с «особыми» потребностями на протяжении всего его жизненного пути.

— Декларация прав ребенка (провозглашена резолюцией Генеральной Ассамблеи ООН от 20 ноября 1959 г.):

...Принцип 5. Ребенку, который является неполноценным в физическом, психическом или социальном отношении, должны обеспечиваться специальный режим, образование и забота, необходимые ввиду его особого состояния.

...Принцип 7. Ребенок имеет право на получение образования, которое должно быть бесплатным и обязательным, по крайней мере, на начальных стадиях. Ему должно даваться образование, которое способствовало бы его общему культурному развитию и благодаря которому он мог бы, на основе равенства возможностей, развить свои способности... и стать полезным членом общества.

...Принцип 10. Ребенок должен ограждаться от практики, которая может поощрять расовую, религиозную или какую-либо иную форму дискриминации.

— Конвенция о борьбе с дискриминацией в области образования:

(принята Генеральной Ассамблеей ООН 14 декабря 1960 г.; ратифицирована Указом Президиума Верховного Совета СССР от 2 июля 1962 г.)

...Статья 1.1. В настоящей Конвенции выражение «дискриминация» охватывает всякое различие, исключение, ограничение или предпочтение..., которое имеет целью или следствием уничтожение или нарушение равенства в области образования, и, в частности:

а) закрытие для какого-либо лица или группы лиц доступа к образованию любой ступени или типа;...

Это дает основание требовать для «особого» ребенка возможности присутствия в классе или группе детского сада хотя бы на части занятий или режимных мероприятий.

...d) положение, не совместимое с достоинством человека, в которое ставится какое-либо лицо или группа лиц.

...Статья 3. ...Государства... обязуются:

а) отменить все законодательные постановления и административные распоряжения, и прекратить административную практику дискриминационного характера в области образования; ...

д) не допускать в случаях, когда государственные органы предоставляют учебным заведениям те или иные виды помощи, никаких предпочтений или ограничений, основанных исключительно на принадлежности учащихся к какой-либо определенной группе...

Статья 4. Государства... обязуются...:

...с) поощрять или развивать подходящими методами образование лиц, не получивших начального образования или не закончивших его, и продолжение их образования в соответствии со способностями каждого...

Статья 9. Никакие оговорки к настоящей Конвенции не допускаются.

— Декларация о правах умственно отсталых лиц от 20 декабря 1971 г.:

1. Умственно отсталое лицо имеет в максимальной степени осуществимости те же права, что и другие люди.

2. Умственно отсталое лицо имеет право на надлежащее медицинское обслуживание и лечение, а также право на образование, обучение, восстановление трудоспособности и покровительство, которые позволят ему развивать свои способности и максимальные возможности.

3. Умственно отсталое лицо имеет право на материальное обеспечение и на удовлетворительный жизненный уровень. Оно имеет право продуктивно трудиться или заниматься каким-либо другим полезным делом в полную меру своих возможностей.

4. В тех случаях, когда это возможно, умственно отсталое лицо должно жить в кругу своей семьи или с приемными родителями и участвовать в различных формах жизни общества. Семьи таких лиц должны получать помощь. В случае необходимости помещения такого человека в специальное заведение необходимо сделать так, чтобы новая среда и условия жизни как можно меньше отличались от условий обычной жизни.

— Декларация о правах инвалидов от 9 декабря 1975 года:

...2. Инвалиды должны пользоваться всеми правами, изложенными в настоящей Декларации. Эти права должны быть признаны за всеми инвалидами без каких бы то ни было исключений и без различия и дискриминации по признаку расы, цвета кожи, пола, языка, вероисповедания, политических или иных убеждений, национального или социального происхождения, материального положения, рождения или любого другого фактора, независимо от того, относится ли это к самому инвалиду или к его или ее семье.

3. Инвалиды имеют неотъемлемое право на уважение их человеческого достоинства. Инвалиды, каковы бы ни были происхождение, характер и серьезность их увечий или недостатков, имеют те же основные права, что и их сограждане того же возраста, что в первую очередь означает право на удовлетворительную жизнь, которая была бы как можно более нормальной и полнокровной.

4. Инвалиды имеют те же гражданские и политические права, что и другие лица; пункт 7 Декларации о правах умственно отсталых лиц применяется к любому возможному ограничению или ущемлению этих прав в отношении умственно неполноценных лиц...

6. Инвалиды имеют право на медицинское, психическое или функциональное лечение, включая протезные и ортопедические аппараты, на восстановление здоровья и положения в обществе, на образование, ремесленную профессиональную под-

готовку и восстановление трудоспособности, на помощь, консультации, на услуги по трудоустройству и другие виды обслуживания, которые позволят им максимально проявить свои возможности и способности и ускорят процесс их социальной интеграции или реинтеграции...

10. Инвалиды должны быть защищены от какой бы то ни было эксплуатации, от любых видов регламентации и обращения, носящих дискриминационный, оскорбительный или унижающий характер.

— Конвенция о правах ребенка от 20 ноября 1989 г. (ратифицирована Постановлением Верховного Совета СССР от 13 июня 1990 г.):

...Статья 2.

1. Государства-участники уважают и обеспечивают все права, предусмотренные настоящей Конвенцией, за каждым ребенком, находящимся в пределах их юрисдикции, без какой-либо дискриминации, независимо от расы, цвета кожи, пола, языка, религии, политических или иных убеждений, национального, этнического или социального происхождения, имущественного положения, состояния здоровья и рождения ребенка, его родителей или законных опекунов или каких-либо иных обстоятельств.

...Статья 23

1. Государства-участники признают, что неполноценный в умственном или физическом отношении ребенок должен вести полноценную и достойную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества.

2. Государства-участники признают право неполноценного ребенка на особую заботу и поощряют и обеспечивают предоставление при условии наличия ресурсов имеющему на это право ребенку и ответственным за заботу о нем помощи, о которой подана просьба и которая соответствует состоянию ребенка и положению его родителей или других лиц, обеспечивающих заботу о ребенке.

3. В признание особых нужд неполноценного ребенка помощь в соответствии с пунктом 2 настоящей статьи предоставляется по возможности бесплатно, с учетом финансовых ресурсов родителей или других лиц, обеспечивающих заботу о ребенке, и имеет целью обеспечение неполноценному ребенку эффективного доступа к услугам в области образования, профессиональной подготовки, медицинского обслуживания, восстановления здоровья, подготовки к трудовой деятельности и доступа к средствам отдыха таким образом, который приводит к наиболее полному, по возможности, вовлечению ребенка в социальную жизнь и достижению развития его личности, включая культурное и духовное развитие ребенка.

...Статья 28

1. Государства-участники признают право ребенка на образование, и с целью постепенного достижения осуществления этого права на основе равных возможностей они, в частности:

а) вводят бесплатное и обязательное начальное образование...

2. Государства-участники принимают все необходимые меры для обеспечения того, чтобы школьная дисциплина поддерживалась с помощью методов, отражающих уважение человеческого достоинства ребенка и в соответствии с настоящей Конвенцией....

Статья 29

1. Государства-участники соглашаются в том, что образование ребенка должно быть направлено на:

а) развитие личности, талантов и умственных и физических способностей ребенка в их самом полном объеме...

д) подготовку ребенка к сознательной жизни в свободном обществе в духе понимания, мира, терпимости, равноправия...

2. Никакая часть настоящей статьи или статьи 28 не толкуется как ограничивающая свободу отдельных лиц и органов создавать учебные заведения и руководить ими при условии постоянного соблюдения принципов, изложенных в пункте 1 настоящей статьи, и выполнения требования о том, чтобы образование, даваемое в таких учебных заведениях, соответствовало минимальным нормам, которые могут быть установлены государством...

Статья 31

1. Государства-участники признают право ребенка на отдых и досуг, право участвовать в играх и развлекательных мероприятиях, соответствующих его возрасту, и свободно участвовать в культурной жизни и заниматься искусством.

2. Государства-участники уважают и поощряют право ребенка на всестороннее участие в культурной и творческой жизни и содействуют предоставлению соответствующих и равных возможностей для культурной и творческой деятельности, досуга и отдыха...

Статья 39

Государства-участники принимают все необходимые меры для того, чтобы содействовать физическому и психологическому восстановлению и социальной реинтеграции ребенка, являющегося жертвой: любых видов пренебрежения, эксплуатации или злоупотребления, пыток или любых других жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения, наказания или вооруженных конфликтов. Такое восстановление и реинтеграция должны осуществляться в условиях, обеспечивающих здоровье, самоуважение и достоинство ребенка.

— Всемирная декларация об обеспечении выживания, защиты и развития детей от 30 сентября 1990 года:

Задачи

11. Следует уделять больше внимания, проявлять заботу и оказывать поддержку детям-инвалидам, а также другим детям, находящимся в крайне трудных условиях.

Обязательства

...6. Мы будем стремиться осуществить программы, которые снизят уровень неграмотности и предоставят всем детям возможность получения образования независимо от их происхождения и пола; которые подготовят детей к трудовой деятельности и предоставят возможности для получения образования в течение всей жизни, например, путем профессиональной подготовки; и которые дадут детям возможность достичь совершеннолетия, чувствуя поддержку и в благоприятных и культурных условиях.

7. Мы будем стремиться облегчить тяжелое положение миллионов детей, которые живут в особенно трудных условиях, — таких, как... дети-инвалиды...

— Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов, приняты генеральной Ассамблеей ООН 20 декабря 1993 г. (резолюция 48/96):

...Правило 6. Образование

Государствам следует признавать принцип равных возможностей в области начального, среднего и высшего образования для детей, молодежи и взрослых, имеющих инвалидность, в интегрированных структурах. Им следует обеспечивать, чтобы образование инвалидов являлось неотъемлемой частью системы общего образования.

1. Ответственность за образование инвалидов в интегрированных структурах следует возложить на органы общего образования. Следует обеспечить, чтобы вопросы, связанные с образованием инвалидов, являлись составной частью национального планирования в области образования, разработки учебных программ и организации учебного процесса.

2. Обучение в обычных школах предполагает обеспечение услуг переводчиков и других надлежащих вспомогательных услуг. Следует обеспечить адекватный доступ и вспомогательные услуги, призванные удовлетворять нужды лиц с различными формами инвалидности...

4. В тех государствах, где образование является обязательным, его следует обеспечивать для детей обоего пола с различными формами и степенями инвалидности, включая самые тяжелые формы.

5. Особое внимание следует уделять следующим лицам:

- a) детям самого юного возраста, являющимся инвалидами;*
- b) детям-инвалидам дошкольного возраста...*

6. Для обеспечения инвалидам возможностей в области образования в обычной школе государствам следует:

- a) иметь четко сформулированную политику, понимаемую и принимаемую на уровне школ и в более широких рамках общины;*
- b) обеспечить гибкость учебных программ, возможность вносить в них добавление и изменение;*
- c) предоставлять высококачественные учебные материалы, обеспечить на постоянной основе подготовку преподавателей и оказание им поддержки...*

8. В случаях, когда система общего школьного образования все еще не удовлетворяет адекватным образом потребностям всех инвалидов, можно предусмотреть специальное обучение. Оно должно быть направлено на подготовку учащихся к обучению в системе общего школьного образования. Качество такого обучения должно отвечать тем же стандартам и целям, что и обучение в системе общего образования, и должно быть тесно с ним связано. Для учащихся-инвалидов следует как минимум выделять ту же долю ресурсов на образование, что и для учащихся, не являющихся инвалидами. Государствам следует стремиться к постепенной интеграции специальных учебных заведений в систему общего образования. Как известно, в настоящее время специальное обучение, возможно, является в ряде случаев наиболее приемлемой формой обучения некоторых учащихся-инвалидов.

Правило 9. Семейная жизнь и свобода личности

...1. Инвалидам следует обеспечивать возможность проживать совместно со своими семьями. Государствам следует содействовать тому, чтобы консультационные услуги по вопросам семьи включали соответствующие услуги, связанные с

инвалидностью и ее влиянием на семейную жизнь. Семьи, имеющие инвалидов, должны иметь возможность пользоваться патронажными услугами, а также иметь дополнительные возможности для ухода за инвалидами. Государствам следует устранять все неоправданные препятствия для лиц, желающих обеспечить уход или усыновить ребенка-инвалида или взрослого-инвалида.

Правило 15. Законодательство

2. Необходимо устранить любые положения, являющиеся дискриминационными по отношению к инвалидам. Национальное законодательство должно предусматривать принятие соответствующих санкций в случае нарушения принципов недопущения дискриминации.

II. Ранняя помощь

В России до сих пор семья, в которой родился ребенок с серьезными нарушениями развития, с самого начала попадает под жесткий тотальный прессинг. Как только выясняется (при рождении или позже), что ребенок имеет серьезные нарушения развития, — медики (от врачей и персонала в роддоме до педиатров и психоневрологов в поликлинике или консультации) убеждением (фактически — давлением) склоняют родителей сдать ребенка в интернат, в котором «ребенку будет значительно лучше, поскольку в интернатах грамотные специалисты, современное оборудование, эффективные занятия» (понятно, что эта декларация является абсолютной ложью: реальный дефицит необходимой помощи специалистов в сочетании с отсутствием родительской заботы разрушают и убивают такого ребенка за очень короткий срок). Родителям при этом рекомендуют родить другого ребенка, а по поводу этого, с нарушенным развитием, не беспокоиться.

С другой стороны, известно, что как можно более раннее выявление проблем ребенка и раннее начало комплексного воздействия во многих случаях позволяют быстро и эффективно компенсировать, предупредить, в значительной степени или полностью преодолеть возникающие трудности, избежать глубокого медицинского вмешательства с применением медикаментов. Можно существенно облегчить проблемы развития, избежать инвалидизации; дети не «выпадают» из обычного детского сообщества, их родители освобождаются от необходимости неотрывно находиться рядом с ребенком.

В России, в отличие от большинства цивилизованных стран, не существует государственной системы ранней помощи. Во-

прос о разработке законодательной основы для создания такой системы — дело основательное и не быстрое, задача для решения на государственном уровне. Гораздо более реальным альтернативным вариантом может стать оперативное создание такой службы на местном (муниципальном или региональном) уровне. Примером такого решения вопроса является успешно действующая уже несколько лет Санкт-Петербургская служба ранней помощи.

В Санкт-Петербурге с начала 90-х годов действует приоритетная социальная программа «Абилитация младенцев». Ее заказчиком является Комитет по социальным вопросам Мэрии Санкт-Петербурга, исполнителем — «Институт раннего вмешательства». В Институте проходят обучение специалисты, решившие посвятить себя помощи детям раннего возраста с серьезными проблемами в развитии.

Служба ранней помощи может быть организована по-разному. В Санкт-Петербурге принята на вооружение шведская модель — создана сеть так называемых лекотек, охватывающих все районы города. Лекотеки представляют собой «библиотеки» игрушек для детей с особыми потребностями. Здесь же родители могут встретиться со специалистами и обсудить насущные проблемы помощи ребенку и возможные пути решения этих проблем. И поскольку наиболее эффективной показала себя междисциплинарная модель помощи детям с нарушениями развития, в лекотеках объединяют свои усилия в помощи ребенку специалисты самых разных профилей: врачи (неврологи, педиатры, при необходимости — другие специалисты), педагоги, специалисты по массажу и лечебной физкультуре, по развитию движений, по игротерапии, детские и семейные психологи.

Со службой ранней помощи координируют в Санкт-Петербурге свою работу все детские поликлиники; специалисты такой службы работают при роддомах, в том числе в отделениях для недоношенных детей. Приемы и элементы ранней помощи применяются в районных группах «Особый ребенок» (о них пойдет речь ниже).

Большое внимание в Санкт-Петербурге уделяется правовому просвещению родителей, поскольку основным терапевтом и исполнителем рекомендаций специалистов для ребенка раннего возраста является его мама. В Санкт-Петербурге выпущены и активно распространяются несколько популярных изданий, по-

священных роли родителей в абилитации детей раннего возраста; в просвещении родителей по этому вопросу активно участвуют средства массовой информации — газеты, радио, телевидение.

III. Дошкольное детство

Практические возможности эффективной коррекционно-воспитательной помощи детям дошкольного возраста, имеющим нарушения развития, в целом по России не многим богаче, чем для детей раннего возраста. Однако законодательная база, обеспечивающая возможность интеграции «особого» ребенка этого возраста, разработана гораздо более подробно и определено (для детей раннего возраста она просто отсутствует). Это соответствует предписанию ратифицированных Россией **Стандартных правил обеспечения равных возможностей для инвалидов, принятых генеральной Ассамблеей ООН 20 декабря 1993 г. (резолюция 48/96):**

...Правило 6. Образование

...5. Особое внимание следует уделять следующим лицам:

- а) детям самого юного возраста, являющимся инвалидами;*
- б) детям-инвалидам дошкольного возраста...*

Конвенция о борьбе с дискриминацией в области образования, извлечения из которой приведены выше, запрещает, согласно ст. 1.1, «закрытие для какого-либо лица или группы лиц доступа к образованию любой ступени или типа».

Указ Президента РФ от 2.10.92 г. № 1157 устанавливает, что «дети-инвалиды... обеспечиваются местами в детских дошкольных, лечебно-профилактических и оздоровительных учреждениях в первоочередном порядке». Организация функционирования дошкольных учреждений является обязанностью отдела образования местной администрации. Если мест в этих учреждениях не хватает, то создаются списки очередности предоставления детям мест в данных учреждениях, а дети-инвалиды имеют преимущества при распределении свободных мест. В частности, это позволяет преодолеть попытку чиновников не допустить «особого» ребенка в ближайший детский сад на основании «наличия очереди».

Основной законодательной базой, устанавливающей право ребенка с нарушениями развития посещать дошкольные образовательные учреждения, является **Закон РФ «Об образовании» от 25 октября 1991 г. в редакции Федерального закона РФ от 13 января 1996 г. № 12–ФЗ**, который, в частности, гласит:

...Статья 5.

6. Государство создает гражданам с отклонениями в развитии условия при получении ими образования, коррекции нарушений развития и социальной адаптации на основе специальных педагогических подходов.

...Статья 7.

2. При реализации образовательных программ для обучающихся с отклонениями в развитии могут быть установлены специальные государственные образовательные программы.

...Статья 9.

7. Нормативные сроки освоения основных образовательных программ в государственных и муниципальных образовательных учреждениях определяются настоящим Законом и (или) типовыми положениями об образовательных учреждениях соответствующих типов и видов...

...Статья 12.

4. К образовательным относятся учреждения следующих типов:

...5) Специальные (коррекционные) для обучающихся (воспитанников) с отклонениями развития.

...Статья 17.

1. Общеобразовательные программы реализуются в дошкольных образовательных учреждениях, ...в том числе, в специальных (коррекционных) образовательных учреждениях для обучающихся (воспитанников) с отклонениями в развитии...

2. Общеобразовательные программы специальных (коррекционных) образовательных учреждений для обучающихся, воспитанников с отклонениями в развитии разрабатываются на базе основных общеобразовательных программ с учетом особенностей психофизического развития и возможностей обучающихся (воспитанников).

...Статья 18.

2. Государство... обеспечивает доступность образовательных услуг дошкольного образовательного учреждения для всех слоев населения.

3. Для воспитания детей дошкольного возраста, охраны и укрепления их физического и психического здоровья, развития индивидуальных способностей и необходимой коррекции нарушений развития этих детей в помощь семье действует сеть дошкольных образовательных учреждений.

...Статья 50.

10. Для детей и подростков с отклонениями в развитии органы управления образованием создают специальные (коррекционные) образовательные учреждения (классы, группы), обеспечивающие их лечение, воспитание и обучение, социальную адаптацию и интеграцию в общество.

Финансирование указанных образовательных учреждений осуществляется по повышенным нормативам...

Дети и подростки с отклонениями в развитии направляются в указанные обра-

завательные учреждения органами управления образованием только с согласия родителей (законных представителей) по заключению психолого-педагогической и медико-педагогической комиссий.

...Статья 52.

1. Родители (законные представители) несовершеннолетних детей до получения последними основного общего образования имеют право выбирать формы обучения, образовательные учреждения, защищать законные права и интересы ребенка, принимать участие в управлении образовательным учреждением.

На основании Закона «Об образовании» разработаны и приняты Типовые положения о дошкольных образовательных учреждениях (ДОУ) различных типов для детей с нарушениями развития (см. следующий раздел). Они позволяют (и это уже введено в практику) создавать такие ДОУ, либо специальные группы в обычных садах. Это, конечно, еще не является интеграцией в полном смысле этого слова, но, несомненно, является шагами в этом направлении.

Таким образом, на основании ст. 18, п.п. 2, 3 «Закона об образовании» «особому» ребенку, находящемуся в любом уголке России, государство в лице местных органов образования обязано обеспечить «доступность образовательных услуг дошкольного образовательного учреждения». Поэтому при отсутствии поблизости адекватной коррекционно-воспитательной помощи для такого ребенка необходимо добиваться от местных властей выполнения их обязанности — создания такого учреждения, либо такой группы в составе обычного сада. До тех пор, пока такая группа не создана, ребенок, в соответствии с законом, имеет право посещать обычную группу детского сада. Мы рекомендуем добиться посещения обычной группы хотя бы на часть времени: прогулка, трапеза, свободная игра, по возможности — музыкальные и физкультурные занятия, при необходимости — в сопровождении мамы.

Ст. 52 Закона РФ «Об образовании» позволяет родителям противостоять нажиму школьной или «садовской», а также региональной и медицинской администрации (ПМПК), направленному на вытеснение ребенка на более низкие уровни образования.

Постановление Верховного Совета РФ № 2464–2 от 6.03.92 г. «Об упорядочении платы за содержание детей в детских дошкольных учреждениях» освобождает от платы за содержание в таких учреждениях детей, у которых по заключению медиков выявлены недостатки в физическом и психическом развитии. В этом

случае одному из родителей ребенка-инвалида следует обратиться с письменным заявлением о назначении льготы по месту оплаты содержания в детских учреждениях, приложив к заявлению справку о физическом или психическом состоянии ребенка. В случае отказа в приеме такого ребенка в достижимый для него детский сад родители вправе требовать компенсации фактических затрат на воспитание ребенка в этом детском саду с учетом освобождения от оплаты (то есть в размере норматива для детского сада на одного ребенка плюс размер оплаты родителей). В соответствии со ст. 50, п. 10 **Закона РФ «Об образовании»** можно добиться компенсации затрат на воспитание такого ребенка «по повышенным нормативам», соответствующим нормативам стандартного (или ближайшего!) коррекционного детского сада или группы.

И, наконец, родители ребенка-инвалида любого возраста имеют право на получение денежной компенсации, которую могут использовать для адекватного развития ребенка. В соответствии со ст. 8 **Федерального закона «О социальной защите инвалидов в РФ» от 24 ноября 1995 г. № 181—ФЗ:**

...п. 3. На Государственную службу медико-социальной экспертизы возлагаются:

...2) разработка индивидуальных программ реабилитации инвалидов; ...

В ст. 11 того же Закона разъясняется:

Индивидуальная программа реабилитации инвалида — разработанный на основе решения Государственной службы медико-социальной экспертизы комплекс оптимальных для инвалида реабилитационных мероприятий, включающий в себя отдельные виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других реабилитационных мер, направленных на восстановление, компенсацию нарушенных или утраченных функций организма, восстановление, компенсацию способностей инвалида к выполнению определенных видов деятельности.

Конкретный механизм реализации этого права обеспечивается **Постановлением Министерства труда и социального развития от 14 декабря 1996 г. № 14 «Примерное положение об индивидуальной программе реабилитации инвалида» (ИПР)**. В соответствии со ст. 11 Положения

...инвалид (или его законный представитель) подает заявление на имя руководителя учреждения государственной службы медико-социальной экспертизы с просьбой о разработке ИПР, которая должна быть сформирована не позднее месячного срока после подачи указанного заявления.

...13. Разработка ИПР осуществляется специалистами учреждения государственной службы медико - социальной экспертизы с привлечением (в случае необходимости) специалистов учреждений здравоохранения, службы занятости и других органов и учреждений, осуществляющих деятельность в сфере реабилитации, с обязательным участием заявителя.

...18. Реализацию ИПР осуществляют организации, предприятия, учреждения независимо от их организационно-правовых форм и форм собственности, учреждения государственной службы реабилитации инвалидов, негосударственные реабилитационные учреждения, образовательные учреждения.

...22. В случае несогласия с содержанием ИПР инвалид (или его законный представитель) может подать письменное заявление в вышестоящее учреждение государственной службы медико-социальной экспертизы.

...31. Финансирование реабилитационных мероприятий, предоставление технических средств и оказание услуг за счет средств физических лиц (в том числе и самих инвалидов) осуществляются в соответствии со статьёй 11 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

При этом инвалиду выплачивается компенсация в размере стоимости реабилитационного мероприятия, технического средства, оказания услуги, которые должны быть предоставлены ему в соответствии с ИПР.

Таким образом, ст. 31 дает родителям право получить средства на проведение ИПР (компенсацию) и направить их в организацию или конкретным специалистам, где реально помогают их ребенку.

Заметим, что средства на реализацию ИПР от органов «соцзащиты» родители могут получить независимо от того, какое образовательное учреждение посещает их ребенок.

Примером организации системы дошкольной коррекционно-воспитательной помощи «особому» ребенку на муниципальном уровне может служить все тот же Санкт-Петербург. Правительство Санкт-Петербурга заключило договоры городского заказа с несколькими ведущими организациями, успешно работающими в сфере реабилитации детей-инвалидов («Институт раннего вмешательства», «Отцы и дети», «Городская Ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов (ГАООРДИ)»). «С подачи» ГАООРДИ администрацией города принято и реализовано решение о создании при районных детских садах групп «Особый ребенок», значительно расширяющих возможности детей с серьезными нарушениями развития получить необходимое воспитание, максимально развить свои способности и адаптироваться в дальнейшем в обычном социуме. В городе уже насчиты-

вается около 60 групп «Особый ребенок»; они финансируются из городского бюджета и работают в каждом районе.

IV. Школьное обучение

Право «особого» ребенка на школьное обучение регламентировано Российским законодательством вполне определенно и твердо. Это право, помимо признанных Россией международных документов, определяется, прежде всего, **Конституцией РФ**:

...Статья 43.

- 1. Каждый имеет право на образование.*
- 2. Гарантируются общедоступность и бесплатность дошкольного, основного общего и среднего профессионального образования...*

Действующий и по сей день **Закон СССР от 11.12.90 г. «Об основных началах социальной защищенности инвалидов»** декларативно закрепил принцип, согласно которому «государство проявляет особую заботу о детях-инвалидах» (ст. 3).

Обязанность государства обеспечить воспитание и обучение ребенка-инвалида в любой удобной и доступной для него форме определяется **Федеральным Законом «О социальной защите инвалидов в РФ» от 24 ноября 1995 г. № 181—ФЗ**:

Статья 18. Образовательные учреждения, органы социальной защиты населения, учреждения связи, информации, физической культуры и спорта обеспечивают непрерывность воспитания и образования, социально-бытовую адаптацию детей-инвалидов.

Образовательные учреждения совместно с органами социальной защиты населения и органами здравоохранения обеспечивают дошкольное, внешкольное воспитание и образование детей-инвалидов, получение инвалидами среднего общего образования, среднего профессионального и высшего профессионального образования в соответствии с индивидуальной программой реабилитации инвалида.

Детям-инвалидам дошкольного возраста предоставляются необходимые реабилитационные меры и создаются условия для пребывания в детских дошкольных учреждениях общего типа. Для детей-инвалидов, состояние здоровья которых исключает возможность их пребывания в детских дошкольных учреждениях общего типа, создаются специальные дошкольные учреждения.

При невозможности осуществлять воспитание и обучение детей-инвалидов в общих или специальных дошкольных и общеобразовательных учреждениях органы управления образованием и образовательные учреждения обеспечивают с согласия родителей обучение детей - инвалидов по полной общеобразовательной или индивидуальной программе на дому.

Порядок воспитания и обучения детей-инвалидов на дому, в негосударственных образовательных учреждениях, а также размеры компенсации затрат родителей на эти цели определяются Правительством Российской Федерации.

Содержание детей-инвалидов в дошкольных и общеобразовательных учреждениях осуществляется за счет средств бюджета соответствующего субъекта Российской Федерации.

Прямым гарантом права «особого» ребенка на школьное обучение выступает **Закон «Об образовании»**, и прежде всего — приведенные выше ст. 5, п. 6; ст. 18, п. 2; ст. 40, п. 8; ст. 50, п. 10. Ответственность за это местных органов определяется статьей 31:

*1. Органы местного самоуправления ответственны за:
реализацию права граждан на получение установленного настоящим Законом обязательного основного общего образования...*

Поэтому именно с местных органов образования необходимо требовать выполнения Закона: обеспечения «особому» ребенку права посещать школьное учреждение — любое, которое выберут родители (ст. 52, п. 1).

Здесь особо следует остановиться на роли психолого-медико-педагогических консультаций (ПМПК), или, по-старому, — медико-педагогических комиссий. В соответствии с **Законом РФ «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании»**

— направление детей и подростков на медико-педагогическую комиссию осуществляется по инициативе учреждений образования с согласия родителей, либо иного законного представителя, а также по инициативе родителей, либо иного законного представителя.

Поэтому практикуемый сплошь и рядом отказ взять ребенка в образовательное учреждение, которое выбрал родитель, без направления от ПМПК — юридически неправомерен. И уж совершенно дискриминационными являются заключения ПМПК о «необучаемости» ребенка; определение ребенка на основании такого «заключения» в «собесовский» психоневрологический интернат абсолютно противозаконно. Даже чисто формально помещение ребенка в такой интернат по сути своей является организацией его проживания, а отнюдь не обучения и развития. Родителям, получившим на руки такое «заключение», помимо

сведений о его незаконности (и вытекающей отсюда возможности обратиться в суд) следует помнить, что, согласно **Приложению к приказу Гособразования СССР № 340 от 15 июля 1991 г. «Примерное положение о психолого-медико-педагогической консультации»**,

Заключение ПМПК носит рекомендательный характер и может быть основанием для направления детей и подростков в специальное учебно-воспитательное и лечебное учреждение при согласии родителей (лиц, их заменяющих).

Предложения о механизме, который бы вынудил ПМПК защищать интересы и права ребенка и способствовать повышению его образовательного потенциала, изложены ниже, в разделе V.

Если в поле зрения родителей нет специального обучающего учреждения или класса, то надо добиваться их создания, а параллельно — возможности ребенку посещать обычный класс хотя бы на некоторых уроках (музыка, физкультура, ИЗО). Возможность индивидуальных занятий физкультурой определяется **«Основами законодательства РФ о физической культуре и спорте от 27 апреля 1993 года № 4868—1»**:

Ст. 12, п. 6.

С обучающимися, имеющими отклонения в развитии, включенные в образовательную программу занятия проводятся в рамках рекомендованной индивидуальной программы реабилитации.

Это дает право ребенку на обеспечение образовательным учреждением индивидуальных занятий физкультурой в соответствии с индивидуальной программой реабилитации, которую обязаны разработать для ребенка-инвалида в органах соцзащиты (см. раздел «Дошкольное детство» — об индивидуальной программе реабилитации).

... Ст. 33.

1. Детям ...-инвалидам физкультурно-спортивные услуги предоставляются бесплатно.

Возможность защищать право ребенка на получение образования поддерживает также Федеральный закон **«Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации»** (принят Государственной Думой 3 июля 1998 года; одобрен Советом Федерации 9 июля 1998 года):

...Статья 8.

1. Государственные минимальные социальные стандарты основных показателей качества жизни детей включают в себя установленный минимальный объем социальных услуг по:

гарантированному, общедоступному бесплатному начальному общему, основному общему, среднему (полному) общему образованию, начальному профессиональному, на конкурсной основе среднему профессиональному, высшему профессиональному образованию, воспитанию в образовательных учреждениях.

...Статья 9. Меры по защите прав ребенка при осуществлении деятельности в области его образования и воспитания

1. При осуществлении деятельности в области образования и воспитания ребенка в семье, образовательном учреждении, специальном учебно-воспитательном учреждении или ином оказывающем соответствующие услуги учреждению не могут ущемляться права ребенка.

...Статья 15. Защита прав детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

1. Дети, находящиеся в трудной жизненной ситуации, имеют право на особую заботу и защиту со стороны федеральных органов государственной власти, органов законодательной и исполнительной власти субъектов Российской Федерации, органов местного самоуправления.

Защита прав детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, осуществляется федеральными органами государственной власти, органами законодательной и исполнительной власти субъектов Российской Федерации, органами местного самоуправления в соответствии с законодательством Российской Федерации и законодательством субъектов Российской Федерации. Такая защита должна обеспечивать вызживание и развитие детей, их участие в общественной жизни.

Государство гарантирует судебную защиту прав детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

2. В целях защиты прав детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, создаются соответствующие социальные службы для детей, которые по поручению компетентного органа исполнительной власти, органа местного самоуправления или на основании решения суда в соответствии с государственными минимальными социальными стандартами основных показателей качества жизни детей разрабатывают индивидуальную программу реабилитации ребенка. Указанная программа включает в себя оценку (экспертизу) состояния ребенка, в том числе проведенную учреждениями здравоохранения оценку состояния здоровья ребенка, психологические и иные антикризисные меры, а также долгосрочные меры по социальной реабилитации ребенка, которые осуществляются социальной службой самостоятельно или совместно с образовательными учреждениями, учреждениями здравоохранения и другими учреждениями.

...Статья 17.

...2. В соответствии с предметом ведения органы местного самоуправления могут принимать решения об осуществлении мероприятий по защите прав и законных интересов детей, координировать свои действия с действиями органов исполнительной власти в части поддержки федеральных, региональных, местных программ защиты прав и законных интересов детей, поддержки детства, а также мероприятий, осуществляемых в данной области.

Органы местного самоуправления могут заключать договоры с юридическими и физическими лицами об оказании услуг по социальному обслуживанию детей, в том числе детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Ст. 17 позволяет органам местного самоуправления заключать договоры с юридическими и физическими лицами на социальные и реабилитационные услуги (в случае действия регионального закона о социальном заказе в соответствии со ст. 19 для финансирования используется механизм социального заказа). Это означает, что если в данном регионе нет государственного учреждения, оказывающего помощь семье в воспитании «особого» ребенка или группы детей, но есть отдельные специалисты или группы специалистов, готовые заниматься с такими детьми, то, на основании права ребенка на образование и упомянутого Закона, надо убедить органы местного самоуправления реализовать для таких детей право на воспитание и развитие, заключив соответствующие договоры с готовыми к работе специалистами.

...Статья 19. Государственный заказ на производство товаров и оказание услуг для детей

1. При осуществлении федеральными органами исполнительной власти мероприятий по реализации государственной политики в интересах детей в соответствии с законодательством Российской Федерации может формироваться государственный заказ на производство товаров и услуг для детей посредством заключения государственными заказчиками государственных контрактов.

В соответствии с законодательством Российской Федерации государственным контрактом могут быть предусмотрены контроль за выполнением государственного заказа и оказание помощи в его выполнении.

2. Услуги центров социальной помощи семье и детям, учреждений реабилитации и социального обслуживания детей-инвалидов, центров психолого-педагогической помощи населению, социальных приютов для детей и подростков, социально-реабилитационных центров для несовершеннолетних и других социальных служб для детей, включенные в состав государственных минимальных социальных стандартов основных показателей качества жизни детей, как правило, оказываются в порядке выполнения государственного заказа.

Социальные службы независимо от организационно-правовых форм и форм собственности в случае размещения государственного заказа на оказание услуг для детей при реализации государственного заказа руководствуются социальными нормативами и нормами, предусмотренными законодательством Российской Федерации для соответствующих государственных учреждений и организаций.

К сожалению, в России пока еще не принят на федеральном уровне закон о социальном заказе. Однако такие законы на региональном уровне приняты уже не менее чем 20 субъектами Федерации. Ст. 19 указанного закона позволяет местным властям использовать в таких регионах вполне конкретный механизм финансирования организаций, оказывающих реабилитационно-образовательные услуги «особым» детям, — механизм социального заказа.

...Статья 23.

1. Родители (лица, их заменяющие), а также лица, осуществляющие мероприятия по образованию, воспитанию, развитию, охране здоровья, социальной защите и социальному обслуживанию ребенка, содействию его социальной адаптации, социальной реабилитации и (или) иные мероприятия с его участием, вправе обратиться в установленном законодательством Российской Федерации порядке в суд с иском о возмещении ребенку вреда, причиненного его здоровью, имуществу, а также морального вреда.

Эта статья позволяет возбуждать судебный иск, связанный с защитой права ребенка на образование и возмещением ущерба от нарушения этого права, не только родителям, но также родительским ассоциациям и специалистам, которые занимаются с ребенком. Это сильно повышает шансы истца, поскольку родительские ассоциации и организации специалистов, как правило, имеют больше возможностей для привлечения к делу профессиональных юристов, чем действующие в одиночку родители.

2. При рассмотрении в судах дел о защите прав и законных интересов ребенка государственная пошлина не взимается.

Утвержденные в последние два-три года Типовые положения о специальных образовательных учреждениях различных типов и о различных формах школьного обучения позволяют подобрать учреждение, подходящее по формальным параметрам для ребенка с любыми нарушениями развития. Среди таких Типовых положений можно выделить следующие:

— Типовое положение о специальном (коррекционном) образовательном учреждении для обучающихся, воспитанников с отклонениями в развитии (утверждено Постановлением Правительства РФ № 288 от 12 марта 1997 г.):

1. ...Для обучающихся, воспитанников с отклонениями в развитии создаются следующие специальные (коррекционные) образовательные учреждения:

- коррекционные (компенсирующие) учреждения дошкольного образования;*
- коррекционные общеобразовательные учреждения...*

Настоящее Типовое положение распространяется также на специальные классы (группы), создаваемые в установленном порядке в образовательном учреждении...

4. Коррекционное учреждение обеспечивает воспитанникам условия для обучения, воспитания, лечения, социальной адаптации и интеграции в общество...

8. Учредителем муниципального коррекционного учреждения являются органы местного самоуправления.

— **Типовое Положение об образовательном учреждении для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи (утверждено Постановлением Правительства РФ от 31 июля 1998 г. № 867):**

...3. Основными направлениями деятельности учреждения являются:

... — организация коррекционно-развивающего и компенсирующего обучения;

— ...психокоррекционная работа с детьми;

— оказание помощи обучающимся в профориентации, получении профессии, трудоустройстве и трудовой адаптации...

22. В учреждение принимаются дети, обратившиеся за помощью самостоятельно, по инициативе родителей (законных представителей), направленные другим образовательным учреждением с согласия родителей (законных представителей):

— с высокой степенью педагогической запущенности, отказывающиеся посещать образовательные учреждения;

— с нарушением эмоционально-волевой сферы...

— **Типовое Положение об образовательном учреждении для детей дошкольного и младшего школьного возраста (утверждено Постановлением Правительства РФ от 19 сентября 1997 г. № 1204):**

...4. Настоящее Положение является типовым для следующих видов государственных и муниципальных учреждений:

... — начальной школы—детского сада компенсирующего вида — с осуществлением квалифицированной коррекции отклонений в физическом и психическом развитии воспитанников и обучающихся.

— **Типовое положение об оздоровительном образовательном учреждении санаторного типа для детей, нуждающихся в длительном лечении, утвержденное Постановлением Правительства РФ от 27 августа 1997 г. № 1117.**

Если же в конкретном регионе еще не существует специального образовательного учреждения или класса, то с ребенком обязаны заниматься индивидуально учителя местной общеобразовательной школы, что регламентирует «Порядок воспитания и обучения детей-инвалидов на дому и в негосударственных образовательных учреждениях, а также размеры компенсации затрат родителей (законных представителей) на эти цели», утвержденный Постановлением Правительства РФ № 861 от 18 июля 1996 г:

1. Для детей-инвалидов, которые по состоянию здоровья... не могут посещать образовательные учреждения, органы управления образованием ...обеспечивают обучение этих детей на дому.

...3. Обучение на дому детей-инвалидов осуществляет образовательное учреждение, реализующее общеобразовательные программы..., как правило, ближайшее к месту жительства.

Согласно указанному Постановлению, Минздрав РФ должен утвердить перечень заболеваний, наличие которых дает право ребенку-инвалиду на обучение на дому. Однако такой документ пока не принят, в связи с чем применяется старый нормативный акт, утвержденный **Приказом Министерства просвещения РСФСР от 8/28 июля 1980 года № 281–М/17–13–186**. Ниже приведены выдержки из этого перечня, относящиеся к психоневрологическим заболеваниям:

Перечень заболеваний, по поводу которых дети нуждаются в индивидуальных занятиях на дому и освобождаются от посещения массовой школы

Психоневрологические заболевания:

1. Душевные заболевания (шизофрения, психозы различной этиологии) в стадии обострения.

2. Эпилепсия в стадии обострения.

3. Неврозы, реактивные состояния, неврозоподобные состояния, в том числе энкопрез, стойкий дневной энурез, тяжелое заикание в стадии декомпенсации.

4. Выраженные энцефалоастенические проявления различной этиологии (травматической, инфекционной, соматической).

5. Психопатии, психопатоподобные состояния в стадии декомпенсации.

Пр и м е ч а н и е. Не дается право на индивидуальное обучение детям со слабоумием в степени имбецильности.

(Последнее примечание фактически закрепляет за детьми «со слабоумием в степени имбецильности» право обучаться в классе!)

Показания для индивидуального обучения детей на дому по программе вспомогательной школы

1. Олигофрения в степени дебильности, осложненная следующими синдромами:

а) развернутыми дневными эпилептическими припадками;

б) нарушениями опорно-двигательного аппарата;

в) выраженным энцефалоастеническим состоянием;

г) синдромом двигательной расторможенности;

д) энкопрезом и дневным энурезом;

е) реактивным состоянием.

2. Эпилепсия со слабоумием (развернутые дневные припадки).

3. Шизофрения, дефектное состояние в стадии декомпенсации.

4. Травматическое и эндокринологическое слабоумие в стадии декомпенсации.

5. Текущие органические процессы в состоянии обострения.

Показания для освобождения от обучения на длительное время (полный учебный год) учащихся, страдающих психоневрологическими заболеваниями

По общеобразовательным школам

1. Душевные заболевания (шизофрения, психозы различной этиологии в острой фазе).
2. Эпилепсия с частыми развернутыми судорожными припадками.
3. Операция на мозге.
4. Резко выраженные энцефалоастенические состояния после тяжелых травм черепа и тяжело протекавших инфекций.
5. Тяжелые неврозы (неврастении, психастении).

По вспомогательным школам

1. Душевные заболевания (шизофрения, психозы различной этиологии) в острой фазе.
2. Эпилепсия с частыми развернутыми судорожными припадками.
3. Операция на мозге.
4. Резко выраженные энцефалоастенические состояния после тяжелых травм черепа и тяжело протекавших инфекций.

Показания для создания облегченного режима учащимся, страдающим соматическими, психоневрологическими заболеваниями (дополнительный выходной день, освобождение от некоторых уроков, неполный перевод на индивидуальное обучение)

По общеобразовательным школам

Психоневрологические заболевания:

1. Душевные заболевания (шизофрения, психозы различной этиологии) в стадии неполной компенсации.
2. Эпилепсия в стадии обострения (учащение приступов, наличие дисфорий).
3. Церебральная недостаточность на отдаленных этапах после операции на мозге.
4. Выраженные энцефалоастенические состояния после тяжелых травм черепа и тяжелых инфекционных заболеваний.

Организация индивидуального обучения учащихся на дому должна проводиться на основании заключения лечебного учреждения (больницы, поликлиники, диспансера) и с разрешения, в каждом отдельном случае, районного (городского) отдела народного образования.

Несомненно, что в целом данный акт задуман как дискриминационный — не разрешить детям с определенными проблемами обучаться в обществе сверстников. И потому попытка применения его чиновниками в дискриминационных целях — «отлучить» «особого» ребенка от образования — может быть оспорена

в суде (если не удалось договориться «миром») на основании приведенной в разделе I **Конвенции о борьбе с дискриминацией в области образования** (ст. 1.1, п. «а»). Сам же акт, коль скоро он трактуется как дискриминационный, подлежит отмене (замене на другой) на основании ст. 3, п. «а») указанной Конвенции; этого следует добиваться в судах того уровня, в чью компетенцию входит принятие решений об отмене таких актов. Однако юридически название этого акта может трактоваться как **возможность** освобождения от посещения школы и вывода на индивидуальное обучение. Если же его название трактуется чиновниками как **необходимость** вывода на индивидуальное обучение (запрет заниматься в классе), то это входит в противоречие со ст. 52, п. 1 Закона «**Об образовании**», который дает родителям право самим выбирать формы обучения своего ребенка. А поскольку существует примат поздних законодательных актов над более ранними, то такая трактовка юридически неправомерна.

Однако, несмотря на свою дискриминационность, этот акт дает основание родителям для получения полагающейся денежной компенсации, которую родители могут использовать для адекватного развития и обучения ребенка (у частных педагогов-энтузиастов, в подходящем реабилитационном центре и т. п.).

Заметим также, что раздел «Показания для создания облегченного режима» декларирует право детей с перечисленными проблемами (в том числе «с эпилепсией в стадии обострения»!) обучаться в классе.

На основании данного списка заболеваний лечебно-профилактическое учреждение выдает заключение о необходимости обучения ребенка на дому. Затем по заявлению родителей ребенок зачисляется в образовательное учреждение по месту жительства, реализующее общеобразовательные программы. Образовательное учреждение, обучающее ребенка на дому, в частности, обязано обеспечить учащегося специалистами из числа педагогических работников для освоения им образовательной программы, причем помимо педагога по общим дисциплинам к ним относятся: логопед, инструктор ЛФК, массажист — этот факт разъяснен **Письмом Минобразования РФ № 15/РО–2751**. Письмо является ответом на конкретный запрос, поэтому приведем его полностью:

Управление реабилитационной работы и специального образования Минобразования России сообщает, что в соответствии с Законом Российской Федерации «Об образовании» (ст. 40, п. 8):

«Родителям (законным представителям), осуществляющим воспитание и образование несовершеннолетнего ребенка в семье, выплачиваются дополнительные денежные средства в размере затрат на образование каждого ребенка на соответствующем этапе образования в государственном или муниципальном образовательном учреждении, определяемых государственными (в том числе ведомственными) и местными нормативами финансирования. Выплаты производятся за счет средств учредителей государственных и муниципальных образовательных учреждений соответствующих типов и видов до получения ребенком среднего (полного) общего или начального профессионального образования либо до достижения им возраста, определенного законодательством Российской Федерации в качестве предельного для выплат социального пособия на детей. Сумма указанных выплат не включается в облагаемый подоходным налогом доход граждан».

Это значит, что кроме часов, отведенных учебным планом обучения на дому образовательным дисциплинам, образовательное учреждение, к которому прикреплен Ваш ребенок, должно выплачивать заработную плату за почасовую нагрузку также учителю-логопеду, инструктору ЛФК и массажисту (если последний имеется в штатном расписании учреждения), работающим еженедельно по 2–3 часа каждый, но не более 6 часов в целом в неделю на коррекцию общего физического и речевого развития.

Пункт 8 упомянутого выше Постановления Правительства РФ № 861 от 18 июля 1996 г. гласит:

...8. Родителям (законным представителям), имеющим детей-инвалидов, осуществляющим воспитание и обучение их на дому самостоятельно, органами управления образованием компенсируются затраты в размерах определяемых государственными и местными нормативами финансирования затрат на обучение или воспитание в государственном или муниципальном образовательном учреждении соответствующего типа и вида.

Проблема указанной компенсации в том, что четко не установлен ее размер в денежном выражении. Государственный норматив финансирования образовательных учреждений, о котором говорится в Постановлении, должен ежегодно утверждаться федеральным законом (ст. 40 Закона «Об образовании»), но Федеральное Собрание пока ни разу не выполнило своей обязанности. На местном уровне такие нормативы зачастую также не утверждаются, в связи с чем размер компенсации определяется органами управления образованием исходя из реальных (фактических) затрат на обучение одного ребенка-инвалида в образовательном учреждении.

Важно помнить, что помимо компенсации затрат «на обучение или воспитание в государственном или муниципальном образовательном учреждении соответствующего типа и вида» родители ребенка-инвалида имеют право на получение еще одной компенсации — на осуществление индивидуальной программы реабилитации — ИТР (см. раздел III. «Дошкольное детство»).

V. Предпрофессиональная подготовка и выбор профессии

Российская реальность такова, что многие дети с нарушениями психического развития, вырастая и будучи вполне способными к производительному труду, так и не могут влиться в обычную жизнь. Это вызвано тем, что в России сегодня практически полностью отсутствуют мастерские для детей-инвалидов с серьезными нарушениями психического развития. Однако законодательная база, обязывающая государство обеспечить обучение таких детей посильной для них профессиональной деятельности и их дальнейшее трудоустройство, вполне определена следующими документами:

— **Федеральный закон «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации»** (принят Государственной Думой 3 июля 1998 года; одобрен Советом Федерации 9 июля 1998 года):

...Статья 8.

1. Государственные минимальные социальные стандарты основных показателей качества жизни детей включают в себя установленный минимальный объем социальных услуг по:

гарантированному обеспечению детям по достижении ими возраста 15 лет права на профессиональную ориентацию, выбор сферы деятельности, трудоустройство, охрану труда, оплату труда в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

...Статья 11. Защита прав и законных интересов детей в сфере профессиональной ориентации, профессиональной подготовки и занятости

1. В соответствии с законодательством Российской Федерации федеральные органы исполнительной власти, органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации осуществляют мероприятия по обеспечению профессиональной ориентации, профессиональной подготовки детей, достигших возраста 14 лет.

...Статья 50.

22. Государство обеспечивает создание механизма социальной защиты детей и подростков, квотирование рабочих мест на предприятиях для трудоустройства... детей с отклонениями в развитии и поведении; разрабатывает и осуществляет целевые программы по обеспечению защиты прав, охраны жизни и здоровья детей, защиты детей от всех форм дискриминации.

— **Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в РФ» от 24 ноября 1995 г. № 181–ФЗ:**

Статья 19. Государство гарантирует инвалидам необходимые условия для получения образования и профессиональной подготовки.

Общее образование инвалидов осуществляется бесплатно как в общеобразовательных учреждениях, оборудованных при необходимости специальными техническими средствами, так и в специальных образовательных учреждениях и регулируется законодательством Российской Федерации, законодательством субъектов Российской Федерации.

Государство обеспечивает инвалидам получение основного общего, среднего (полного) общего образования, начального профессионального, среднего профессионального и высшего профессионального образования в соответствии с индивидуальной программой реабилитации инвалида.

Профессиональное образование инвалидов в образовательных учреждениях различных типов и уровней осуществляется в соответствии с законодательством Российской Федерации, законодательством субъектов Российской Федерации.

Для инвалидов, нуждающихся в специальных условиях для получения профессионального образования, создаются специальные профессиональные образовательные учреждения различных типов и видов или соответствующие условия в профессиональных образовательных учреждениях общего типа.

Профессиональная подготовка и профессиональное образование инвалидов в специальных профессиональных образовательных учреждениях для инвалидов осуществляются в соответствии с государственными образовательными стандартами на основе образовательных программ, адаптированных для обучения инвалидов.

Организация образовательного процесса в специальных профессиональных образовательных учреждениях для инвалидов регламентируется нормативными правовыми актами, организационно-методическими материалами соответствующих министерств и иных федеральных органов исполнительной власти.

Государственные органы управления образованием обеспечивают учащихся бесплатно или на льготных условиях специальными учебными пособиями и литературой, а также обеспечивают учащимся возможность пользования услугами сурдопереводчиков.

Статья 20. Обеспечение занятости инвалидов

Инвалидам предоставляются гарантии трудовой занятости федеральными органами государственной власти, органами государственной власти субъектов Российской Федерации путем проведения следующих специальных мероприятий, способствующих повышению их конкурентоспособности на рынке труда:

1) осуществления льготной финансово-кредитной политики в отношении специализированных предприятий, применяющих труд инвалидов, предприятий, учреждений, организаций общественных объединений инвалидов;

2) установления в организациях независимо от организационно-правовых форм и форм собственности квоты для приема на работу инвалидов и минимального количества специальных рабочих мест для инвалидов;

3) резервирования рабочих мест по профессиям, наиболее подходящим для трудоустройства инвалидов;

4) стимулирования создания предприятиями, учреждениями, организациями дополнительных рабочих мест (в том числе специальных) для трудоустройства инвалидов;

- 5) создания инвалидам условий труда в соответствии с индивидуальными программами реабилитации инвалидов;
- 6) создания условий для предпринимательской деятельности инвалидов;
- 7) организации обучения инвалидов новым профессиям.

В ситуации реального отсутствия в России адекватного профессионального обучения подростков с серьезными нарушениями развития о дальнейшей судьбе «особого» ребенка надо начинать думать задолго до наступления подросткового возраста. Родителям и общественности приходится пока выполнять обязанности государства — браться за организацию таких мастерских. При этом вполне реально требовать создания такой мастерской в рамках государственной системы: во исполнение «Закона об образовании» уже созданы типовые и примерные положения, регламентирующие деятельность таких учреждений. Поэтому надо стараться «пробивать» создание таких мастерских как в органах соцзащиты, так и в органах образования. При этом родители должны быть готовы взять на себя организационное и кадровое обеспечение таких мастерских, в то время как юридическую сторону должно обеспечить государство:

— Закон РФ «Об образовании» от 25 октября 1991 г. в редакции Федерального закона РФ от 13 января 1996 г., № 12—ФЗ:

...Статья 20.

1. Профессиональные образовательные программы, в том числе для обучающихся, воспитанников с отклонениями в развитии и инвалидов, реализуются в образовательных учреждениях профессионального образования, в том числе в специальных (коррекционных) для обучающихся, воспитанников с отклонениями в развитии.

— Типовое положение о специальном (коррекционном) образовательном учреждении для обучающихся, воспитанников с отклонениями в развитии (утверждено Постановлением Правительства РФ № 288 от 12 марта 1997 г.):

1. ...Для обучающихся, воспитанников с отклонениями в развитии создаются следующие специальные (коррекционные) образовательные учреждения:

...— коррекционные учреждения начального профессионального образования...

19. Трудовое обучение в коррекционном учреждении осуществляется... с учетом индивидуальных особенностей психофизического развития, здоровья, возможностей, а также интересов воспитанников и их родителей...

20. Для организации трудового обучения мастерские коррекционного учреждения обеспечиваются необходимым оборудованием и инструментом со специальны-

ми приспособлениями предупреждающими травматизм и позволяющими преодолевать сенсорные и двигательные нарушения, имеющиеся у воспитанников.

— Примерное положение о реабилитационном учреждении (утверждено в марте 1998 г. Министерством труда и социального развития РФ, Минздравом РФ и Министерством общего и профессионального образования РФ во исполнение п. 2 Распоряжения Правительства РФ № 210—р от 19 февраля 1996 г.):

...2. Основными задачами учреждений являются: ...осуществление профессиональной реабилитации инвалидов, включающей: профессиональную ориентацию, профессиональное обучение, профессионально-производственную адаптацию...

11. ...В состав учреждений может входить учебно-воспитательный комплекс с подразделениями, обеспечивающими процесс общего и профессионального обучения, а также структуры профессионально-производственной адаптации и содействия трудоустройству инвалидов...

22. ...Учреждения, осуществляющие профессиональное обучение инвалидов, обеспечивают соблюдение прав граждан на образование, установленных Конституцией и законодательством РФ, гласность и открытость работы приемной комиссии...

Перечисленные выше законодательные акты и комментарии к ним позволяют наметить пути легитимного преодоления зазора между развитым законодательством, декларирующим права «особого» ребенка на развитие и образование, и реальным отсутствием практики его реализации. Этот зазор столь велик, что его правильнее было бы назвать «пропастью»; наличие такой огромной области нереализованных прав свидетельствует об острой социальной напряженности, существующей вокруг положения «особого» ребенка в обществе. Если достаточно быстро не разрешить это противоречие — общество очень скоро подойдет к взрывному порогу.

Инициатива снятия существующей в России социальной напряженности в этой области пока еще прочно принадлежит общественности, а не государству. И для того, чтобы эта инициатива оказалась плодотворной и общественная активность не пропала даром, — необходимо четко представлять пути достижения поставленной цели и трудности, которые нас на этом пути подстерегают.

Понятно, что **инерция**, свойственная чиновничьему аппарату, заставит его сопротивляться требованиям общественности, и это сопротивление может оказаться довольно значительным; чтобы успешно пройти этот путь, надо запастись терпением. Прежде всего, не следует ни в коем случае поддаваться утверждениям типа «никогда ничего подобного не было, ничего не знаю»: чиновник, помимо стремления ничего не менять, действительно может быть не в курсе современного законодательства, обновляющегося в наше время довольно динамично. Поэтому, «просветив» чиновника, необходимо продемонстрировать серьезность намерений, обращаясь, в случае отказа, в следующие по рангу более высокие (без ограничений!) инстанции. Очевидно, что требования и предложения необходимо всегда оформлять в письменном виде и обязательно оставлять себе зарегистрированную копию обращения.

Конечно, такая схема «мирного» решения вопроса реализации прав «особого» ребенка на развитие и образование является предпочтительной. Мы надеемся, что со временем именно она станет ведущей, и количество инстанций, где придется доказывать, что детям действительно принадлежит то, что им принадлежит по праву, уменьшится и в идеале сведется к низшей инстанции (когда-нибудь это и доказывать не придется). Но, как известно, чиновничье-бюрократический аппарат без боя не сдается; а это требует от общественности (в лице родителей, специалистов, социальных работников, правозащитников, просто неравнодушных людей) рассмотрения вариантов «применения силы».

В случае, когда ребенка в силу отказа на разных стадиях бюрократической системы так никуда и не взяли, родители имеют полное право на основании закона получить деньги, выделяемые бюджетом на образование одного ребенка, через суд. Обычно эта сумма соответствует затратам на обучение одного ребенка в том детском учреждении, куда ребенка отказались принять.

VI. Об объективных трудностях, препятствующих осуществлению в России интеграции «особого» ребенка в социум

Для того, чтобы «особого» ребенка оставляли на воспитание в семье, необходимо существование развитой инфраструктуры помощи такой семье. Необходимы специалисты, которые будут помогать семье воспитывать такого ребенка, которые не дадут се-

мье сойти с нормальной социальной колеи. На примере нашего Центра лечебной педагогики мы видим: наличие помощи специалистов, даже при плохом материальном положении семьи (ведь мама, не имеющая поддержки от родственников, не может работать, воспитывая такого ребенка) зачастую является существенным для семьи фактором в вопросе: сдавать ребенка в интернат или оставить в семье. Вот если нет никакой перспективы, если непонятно, какие специалисты будут помогать, непонятно, попадет ли ребенок в какой-нибудь детский сад, будет ли для него хоть какая-нибудь школа, как сложится его жизнь, когда он вырастет (типичная ситуация сейчас), — тогда достаточно легко удастся убедить родителей сдать ребенка. Но если вдруг оказывается, что есть специалисты, которые будут заниматься с ребенком, есть перспектива попадания в школу, есть жизненные перспективы у семьи — то в большинстве случаев ребенок останется в семье.

Сегодня в России в целом **отсутствуют квалифицированные кадры**, готовые работать с такими детьми; не создана система их подготовки. Конечно, в соответствии с нуждами общества в ответ на социальный заказ появились негосударственные организации, которые пока что закрывают эти государственные «бреши», пытаются помогать таким семьям. Но совершенно очевидно, что негосударственные организации не могут дать всей необходимой помощи. Это должно стать целой государственной системой, вырасти в развитую инфраструктуру, включающую раннюю помощь, квалифицированное сопровождение «особого» ребенка в дошкольном и школьном возрасте, различные внешкольные формы его социализации, предпрофессиональное обучение и дальнейшее обеспечение посильной для него работой. Нужны также учреждения, в которые можно ребенка на некоторое время отдать в «хорошую» обстановку. Ведь семья все время с этим ребенком, она нуждается в отдыхе на несколько часов, иногда, возможно, на несколько дней (если семья должна куда-то съездить) — понятно, что семье нужна какая-то свобода.

Но сегодня в России **нет никакого экономического механизма, который поддерживал бы всю эту инфраструктуру**. И поэтому никакой инфраструктуры помощи для семей, воспитывающих такого ребенка, у нас пока что вообще не существует. Более того: семьи детей с нарушенным развитием, отважившиеся воспитывать ребенка дома, «наказываются» полным отсутствием института поддержки. Ведь для таких детей нет ни детских садов, ни школ, и поэтому они лишены даже тех финансовых средств, ко-

торые расходуются на здорового ребенка через детский сад, школу, профессиональное образование. Подчеркнем: **финансовые средства на воспитание и обучение каждого ребенка предусмотрены в бюджете (выделяются государством!), но до «особого» ребенка они просто не доходят.** О том, как доставить эти средства по назначению, пойдет речь в следующем разделе.

VII. Что позволит изменить ситуацию коренным образом (об экономической основе интеграции «особого» ребенка)

Сегодняшняя ситуация в России, характеризующаяся, в частности, катастрофическим положением «особого» ребенка, вместе с тем имеет принципиальную особенность: мы живем во время перемен, когда возможны и вполне реальны прогрессивные изменения и реформы.

В каком направлении, мы считаем, должны происходить эти изменения? Что надо сделать для того, чтобы возникла необходимая инфраструктура и появились квалифицированные специалисты, которые будут ее обслуживать?

Это достигается введением экономического и организационного механизмов, которые позволят максимально эффективно использовать бюджетные средства, выделяемые на воспитание и обучение ребенка с нарушениями развития.

Экономический механизм

Те огромные финансовые потоки, которые идут сегодня в систему поддержания интернатов (никаких дополнительных средств!), мы предлагаем «привязать» к ребенку, разделив на два примерно равных потока. *Первый поток* — социальную часть, или пенсию — семья получает для того, чтобы накормить и одеть ребенка. Тогда такая семья сможет, наконец, «свести концы с концами» и избавиться от «материальной» необходимости сдавать ребенка в интернат.

Второй поток — **реабилитационно-образовательный полис** (возможные названия: сертификат, ваучер, именное финансовое обязательство, и др.) — основной инструмент, реально позволяющий осуществить преобразования. Средства по полису должны поступать на индивидуальный счет ребенка, минуя промежуточные инстанции. Эту часть родители не смогут использовать по

своему усмотрению, но смогут направить в организацию, которая реально будет заниматься воспитанием, образованием и реабилитацией их ребенка. Выбор такой организации должен оставаться за родителями.

Размер *финансового наполнения* полиса должен быть напрямую связан с тяжестью состояния ребенка и, соответственно, объемом усилий, которые потребуется затратить на реабилитацию и обучение ребенка (см. с. 61, *Организационный механизм*).

Реализация этой идеи позволит:

1. *«Доставить по адресу» деньги, предусмотренные в бюджете на образование, но сегодня реально не достигающие до детей-инвалидов в семьях.* Тогда родители **не будут вынуждены** сдавать своих детей в интернаты. Более того, многих детей, которых родители отдали в интернат из-за безвыходного положения, но не отказались от них, — заберут обратно, поскольку появится реальная возможность содержать ребенка (достаточная пенсия) и не бросать при этом работу, так как ребенок будет посещать учреждение, куда семья направит полис, и где развитием, образованием и реабилитацией ребенка будут заниматься специалисты, которым родители доверяют;

2. *Родителям решать, какая организация наиболее эффективно может помочь конкретному ребенку.* По нашему мнению, в большинстве случаев выбор не падет на интернаты и предпочтение будет отдано семейному содержанию. Естественным образом возникнет финансирование реабилитационных организаций различных форм, что в свою очередь позволит:

3. *Создать реальный рынок и инфраструктуру таких услуг.* Государству не придется решать вопрос о финансировании тех или иных организаций и заботиться об их эффективности: созданная система будет обладать способностью к саморазвитию и саморегуляции. **Естественным образом** возникнет финансирование реабилитационных организаций различных форм. Для поддержания жизнеспособности организаций возникнет потребность в квалифицированных кадрах, и реабилитационные организации будут заинтересованы в их подготовке. Те же организации, которые не смогут оказывать услуги на должном уровне, будут **естественным образом** лишены финансирования — родители просто не отдадут туда полис своего ребенка.

«Призывание» денег к ребенку — универсальный механизм, действие которого не заканчивается ранним и школьным возрастом. Если этот механизм распространить на дальнейшую социа-

лизацию таких подростков, появятся и организации, занимающиеся их дальнейшей профессионализацией и трудоустройством, а также учреждения, способные приютить «особого» ребенка на несколько часов или дней.

Организационный механизм

Принципиально важно: определением величины финансового наполнения полиса должна заниматься та же инстанция, которая определяет образовательный уровень ребенка.

Для этого должен быть создан межведомственный *экспертный орган* (по сути, интегрировавший в себе функции теперешних ВТЭК и ПМПК), который будет принимать решение о праве несовершеннолетнего на получение Реабилитационно-образовательного полиса. Экспертный орган определяет тяжесть состояния ребенка, с которой жестко связано финансовое наполнение полиса (обусловленное объемом и набором реабилитационно-образовательных услуг, в которых нуждается ребенок). Чем более тяжелым оценивается состояние ребенка, тем больше усилий потребуются на его образование и реабилитацию, и тем выше должно быть финансовое наполнение полиса, которое обеспечивает оплату этих услуг. Диапазон, в котором будет меняться финансовое наполнение полиса, естественно ограничить сверху расходами на обеспечение услуг для ребенка в интернате (это — максимальные расходы, связанные с гигантскими затратами на эксплуатацию помещений, оплату персонала интернатов и пр.), а снизу — расходами на обучение ребенка в массовой школе (минимальная поддержка — минимальные расходы).

Одновременно экспертный орган выдает ребенку направление в государственное учреждение, в котором ему будут оказываться реабилитационно-образовательные услуги в соответствии с тяжестью его состояния. В частности, определяется тот тип образовательного учреждения, где ребенок должен *обучаться*, и это решение экспертного органа является обязательным для соответствующего *государственного образовательного учреждения*.

Такое функционирование экспертного органа исключит необоснованный отказ в приеме ребенка в государственное образовательное учреждение, поскольку решение экспертного органа будет обязательным для этого учреждения. Это приведет к значительному расширению доступа к образованию детей с нарушениями развития и как следствие — постепенному повышению

их образовательного потенциала, увеличению перспектив трудоспособности и независимости. Вместе с тем, ответственность экспертного органа за распределяемые средства побудит его не запрещать ребенку обучаться в учреждении более высокого уровня (как это повсеместно происходит сейчас с ПМПК!), а, наоборот, стимулировать образовательные учреждения браться за обучение более сложных детей, что требует повышения квалификации специалистов и качества предоставляемых учреждением услуг.

Так, например, если экспертный орган выносит заключение о том, что ребенок с нарушениями развития не может обучаться в общеобразовательной школе, а лишь во вспомогательной, то он обязан наделить ребенка полисом с более высоким финансовым наполнением, чем при обучении его в массовой школе. Вместе с тем, родители свободны направить этот полис не в государственную вспомогательную школу, а в иное учреждение с уровнем обучения не ниже, чем в заключении экспертного органа (например, в частную школу, готовую обучать этого ребенка по массовой программе).

И тогда, если экспертный орган вынесет заключение о том, что единственное учреждение, в котором ребенок может получить помощь — это интернат (как это очень часто происходит сегодня), то семья получит полис с максимальным финансовым наполнением. Эти средства позволят обеспечить ребенку реабилитационно-образовательные услуги в существующих негосударственных организациях (естественно, имеющих соответствующие лицензии и, в отличие от интернатных учреждений, занимающихся не содержанием, а обучением и реабилитацией таких детей).

Экономические и организационные меры, несомненно, значительно уменьшат приток детей в интернаты и выведут часть их оттуда. Но таких мер еще не достаточно для того, чтобы улучшить положение тех детей, которые сегодня находятся в интернатах. Для реального улучшения положения этих детей экономический рычаг полиса обязательно должен быть дополнен определенными законодательными изменениями, касающимися «опекунства» и системы контроля.

Очевидно, что контролировать целевое использование средств по полису значительно легче, чем при существующем механизме распределения; соответственно, злоупотреблять выделенными деньгами гораздо труднее.

Заключение

Естественно, что наряду с «преодолением» существующей системы с целью интеграции конкретного «особого» ребенка необходимо заботиться о его будущем и лоббировать изложенные идеи на различных уровнях власти. Можно показать на опыте существующих уже сегодня негосударственных организаций, что семья плюс работа специалистов — наиболее эффективный подход для развития ребенка и возвращения его в нормальный для него социум.

Мы считаем, что ситуация будет меняться не когда-нибудь, а просто в ближайшее время, и уже начала меняться. Волна перемен в этой области нарастает. В некоторых городах и регионах она дошла уже до глав администраций, и ряд мер по стимулированию воспитания ребенка в семье осуществляется уже на муниципальных уровнях — так происходит, например, в Санкт-Петербурге, Самаре, Новгороде. Но для того, чтобы положение «особого» ребенка и возможность его интеграции имели прочные гарантии и не зависели от отдельного «доброго дяди», понимающего проблему, и от чиновников, через которых идут сегодня огромные финансовые потоки и которым невыгодно поэтому что-либо менять, — необходимо коренное изменение финансового механизма, базирующееся на описанной выше схеме.

Опыт Центра показал, что не бывает детей, у которых нельзя было бы в той или иной мере скомпенсировать имеющиеся нарушения развития. Потенциал развития ребенка настолько велик, что нередко дети, приходящие к нам с клеймом «необучаемые», после серьезной реабилитационной работы поступают и учатся в обычных школах. Так как предлагаемая реформа позволит максимально развить личностный потенциал, большинство детей окажутся способными к общественно полезному труду.

Государство будет лишь поддерживать семью, а не взвалит на свои плечи все бремя забот об этих детях (оплата аренды и эксплуатации огромных помещений, питание, материальное снабжение, заработная плата многочисленного персонала и пр.). Реформа предотвратит социальную и профессиональную депривацию родителей; семья с большим ребенком не станет изгоем, а останется надежной ячейкой общества.

Реформа приведет к тому, что система образования повернется навстречу ребенку с проблемами и будет настроена не на сегрегацию и вытеснение каждого ребенка, требующего допол-

нительных усилий, а на принятие каждого ребенка и решение соответствующих педагогических и организационных проблем, на обеспечение возможно более полной интеграции детей с нарушениями развития в общеобразовательную систему и в общество в целом. В перспективе следует говорить о постепенном построении в России единого для всех детей интегративного образовательного пространства, естественным элементом и составляющим звеном которого должно стать реабилитационное пространство.

Литература

1. Поленина С. В., Корбут Л. В. Международные конвенции и декларации о правах женщин и детей. Сборник универсальных и региональных международных документов. «ИЦ-Гарант». — М.: 1997. — с. 264.
2. Закон о защите детства (Законодательство Российской Федерации о защите прав ребенка): Сборник-справочник. — М.: 1999. — с. 352.
3. Правовые аспекты социальной защиты семей с детьми-инвалидами. Составители: Н. С. Агапова, М. А. Бялик. Служба гражданских социально-правовых консультаций (СГСПК). — М.: 1998. — с. 111.
4. Кожеевникова Е. В. и др. России нужен Закон о раннем вмешательстве. Информация для политиков, врачей, педагогов, психологов, родителей младенцев и будущих родителей. — СПб: Ин-т раннего вмешательства, 1996. — с. 34.
5. О положении детей-инвалидов в России: чрезвычайная ситуация и направления неотложной реформы. — М.: Центр лечебной педагогики, 1998. — с. 16.
6. Социальная защита детей-инвалидов и их родителей. Комментарии к законодательству, действующему на 01.07.99 г. — Владимир: Владимирская областная общественная организация «Ассоциация родителей детей-инвалидов «СВЕТ», 1999. — с. 80.

Дименштейн Роман Павлович — педагог Центра лечебной педагогики (117311, Москва, ул. Строителей, 176); эл. почта: ccpmain@online.ru

Ларикова Ирина Викторовна — педагог Центра лечебной педагогики (117311, Москва, ул. Строителей, 176); эл. почта: ccpmain@online.ru

Интегрированное обучение в России: задачи, проблемы и перспективы

Малофеев Н.Н.

Введение в человеческое сообщество детей с отклонениями в развитии является основной задачей всей системы коррекционной помощи. Социальная интеграция понимается нами как конечная цель специального обучения, направленного на включение индивидуума в жизнь общества. Образовательная же интеграция, являясь частью интеграции социальной, рассматривается в данной статье как процесс воспитания и обучения особых детей совместно с обычными.

Интеграция «проблемных» детей в общеобразовательные учреждения — это закономерный этап развития системы специального образования в любой стране мира, процесс, в который вовлечены все высокоразвитые страны, в том числе и Россия. Такой подход к образованию неординарных детей вызван к жизни причинами различного характера. Совокупно их можно обозначить как социальный заказ достигших определенного уровня экономического, культурного, правового развития общества и государства.

Этап этот связан с переосмыслением обществом и государством своего отношения к инвалидам, с признанием не только равенства их прав, но и осознанием обществом своей обязанности обеспечить таким людям равные со всеми другими возможности в разных областях жизни, включая образование.

По данным опроса ЮНЕСКО (1989 г.), установлено, что 3/4 стран (43 из 58 опрошенных) признают необходимость развития интегрированного обучения детей с особыми потребностями. Изучение проблем интеграции отнесено к приоритетным направлениям научных исследований в более чем половине всех стран, участвовавших в опросе.

Интеграция — не новая для Российской Федерации проблема. В массовых детских садах и школах России находилось и находится много детей с отклонениями в развитии. Эта категория

детей крайне разнородна и «интегрирована» в среду нормально развивающихся сверстников по разным причинам. Условно их можно разделить на четыре группы:

— дети, чья «интеграция» не вольна и обусловлена тем, что отклонение в развитии не было выявлено;

— дети, родители которых, зная об особых проблемах ребенка, по разным причинам хотят обучать его в массовом детском саду или школе. К сожалению, лишь для части из них такую форму обучения можно признать эффективной, многие через несколько лет обучения, не соответствующего особым нуждам детей, все же оказываются в специальных учреждениях или даже полностью «выпадают» из системы образования;

— дети, которые в результате длительной коррекционной работы, проводимой родителями и специалистами, подготовлены к обучению в среде нормально развивающихся сверстников, в результате чего специалисты рекомендуют им интегрированное обучение. В дальнейшем такие дети, как правило, получают лишь эпизодическую коррекционную помощь, при этом связь между учителем-дефектологом, психологом и педагогами детского сада или школы осуществляется в основном (часто только) через родителей;

— воспитанники специальных дошкольных групп и классов в массовых детских садах и школах, чье обучение и воспитание осуществляется с учетом отклонений в их развитии, но специальные группы и классы часто оказываются обособленными, изолированными.

Интеграционные процессы приобрели признаки устойчивой тенденции в России в начале 90—х годов. Это связано с начавшимися в стране реформами политических институтов, с демократическими преобразованиями в обществе, с наметившимся в общественном сознании поворотом к признанию самоценности личности, ее гарантированного права на свободу выбора и самореализацию.

Знакомство с зарубежными версиями интеграции, пришедшей на Запад 20 лет назад, сразу позволило увидеть ряд притягательных черт такого подхода к образованию детей с психофизическими нарушениями. Интеграция привлекла прежде всего родителей, имеющих проблемных детей, и именно они стали активно инициировать в начале 90—х гг. попытки обучения своих детей (с самыми различными отклонениями в развитии) в массовых детских садах и школах.

Несмотря на такой благоприятный посыл, в России интеграции предстоит стать полномасштабным явлением и обрести характер общенациональной программы в особых социокультурных условиях, принципиально отличающихся от западноевропейских. Европа подошла к интеграции в условиях уже установившихся, юридически закрепленных норм демократии и экономического подъема, Россия — в ситуации становления демократических норм, их первого законодательного оформления и глубокого экономического кризиса. Обсуждение проблем специального обучения и интеграции ведется на Западе в рамках жестких законодательных положений, регулирующих процесс интеграции; в России же такого рода обсуждения не имеют под собой законодательной базы. На Западе существуют богатые традиции благотворительности, широкая сеть негосударственных специальных учреждений, финансовые льготы для филантропов. В России традиция благотворительности была прервана в 1917 году. В настоящее время благотворительность — еще слабое общественное движение, не стимулируемое финансовым законодательством.

В странах Запада, благодаря десятилетиям целенаправленной работы средств массовой информации и Церкви, в общественном сознании глубоко укоренилась идея равенства прав людей, независимо от состояния их здоровья и уровня развития. В России, где на десятилетия была пресечена линия церковной благотворительности, а для СМИ существовало негласное табу на освещение проблем инвалидов, в общественном сознании надолго закрепилось отношение к детям с психофизическими отклонениями, к инвалидам как к маргинальной части общества.

Особенно важно, что на Западе идеи социальной и образовательной интеграции проводятся в контексте противостояния дискриминации людей по любому признаку — расовому, половому, национальному, политическому, религиозному, этническому, состоянию здоровья.

В России же интеграция часто декларируется как необходимость гуманного отношения к инвалидам в ситуации резкого ухудшения жизни разных слоев и социальных групп населения, в обстановке перманентных национальных конфликтов. В 90-х гг. на Западе интеграция развивалась под лозунгом уважения к неизбежным различиям между людьми, их права быть не такими, как все. В России же интеграция на практике проводится под лозунгом защиты права аномального ребенка быть таким, как все.

Из сказанного следует, что на отечественной почве процессы интеграции имеют свои исторически и культурно обусловленные истоки, а потому нам не уйти от необходимости создания отечественной модели организации интегрированного обучения. Вобрав в себя критически осмысленный зарубежный опыт и экспериментальные данные отечественных исследований, мы должны развивать интеграцию, учитывая экономическое состояние, социальные процессы, степень зрелости демократических институтов, культурные и педагогические традиции, уровень нравственного развития общества, отношение к детям-инвалидам, закрепившееся в общественном сознании и т.д. Вместе с тем надо иметь в виду, что «российский фактор» — это не только тяжелые экономические или особые социокультурные условия, но и не имеющие западных аналогов научные разработки в дефектологии, в сущности логически связанные с проблемой интеграции. Речь идет, например, о уже существующих комплексных программах ранней (с первых месяцев жизни) психолого-педагогической коррекции, позволяющей вывести многих «проблемных» детей на такой уровень психофизического развития, который дает им возможность максимально рано влиться в нормальную общеобразовательную среду. Интеграция через раннюю коррекцию может стать первой, самой главной, ведущей идеей российской версии.

Совершенно очевидно также, что интеграция особых детей в массовые образовательные учреждения не снимает проблемы их коррекционной поддержки, без нее неординарные ученики вряд ли смогут учиться наравне со своими обычными одноклассниками и реализовать свое право на образование. Ввиду нестандартности ситуации, интегрированный ребенок будет также нуждаться в услугах службы психологической поддержки, и ей предстоит осуществлять контроль за успешностью его обучения, помогать ему справляться с эмоциональными трудностями. Следовательно, для успеха интеграции в образовательном пространстве страны должна сложиться и функционировать четко организованная и хорошо отлаженная инфраструктура специализированной педагогической и психологической помощи особым детям, обучающимся в общеобразовательном учреждении. Поэтому вторым условием эффективности отечественной версии интеграции должно стать обязательное специальное психолого-педагогическое сопровождение особого ребенка в общеобразовательном учреждении. Необходимо, по нашему убежде-

нию, создание коррекционного блока, дополняющего и тесно связанного с общеобразовательным.

Наконец, мы убеждены, что не для всех «проблемных» детей интегрированное обучение является предпочтительнее специального. Об этом свидетельствует как западная статистика, так и наш собственный опыт. Интеграция (как и любое другое прогрессивное начинание) ни в коем случае не должна быть тотальной. Безусловно, она может быть полезна лишь той части особых детей, уровень психофизического развития которых в целом соответствует или близок возрастной норме. В других случаях необходимо определять полезную меру и формы введения особого ребенка в коллектив нормально развивающихся сверстников. Следовательно, для того, чтобы «не навредить», специалистам необходимо выработать научно обоснованные дифференцированные показания к определению форм интегрированного обучения. Нам представляется, что это третье условие продуктивного развития отечественной интеграции. Безусловно, решение, в конечном итоге, принимают сами родители. Они вправе как согласиться с мнением специалистов, так и отвергнуть его.

Отметим, однако, что в ряде западноевропейских стран сложилась следующая практика: родитель может рискнуть и настоять на интегрированном обучении ребенка, которому специалисты данной формы обучения не рекомендуют. Но в этом случае оплатить такое обучение родители должны сами. При этом специалисты будут продолжать регулярно отслеживать результативность обучения, меру продвижения ребенка в развитии, продолжать диалог с семьей и в случае неуспеха продолжать защищать интересы ребенка.

Ранняя социализация благотворно сказывается на формировании личности детей и их адаптации в реальной жизни. Благодаря интеграции, часть «неординарных» детей, посещая ближайшую массовую школу, сможет не разлучаться с семьей на длительное время, как это бывает, когда ребенок учится в специальной школе-интернате, находящейся, как правило, на большом расстоянии от места жительства. Родители, таким образом, получают возможность воспитывать своего ребенка в соответствии с собственными жизненными установками, влияя на него укладом дома и характером взаимоотношений в семье. Иногда это является для семьи решающим аргументом в пользу совместного с обычными детьми обучения. И специалист должен научиться понимать и принимать подобные аргументы родителей.

Вместе с тем мы хотим подчеркнуть, что интегрированное обучение само по себе не может рассматриваться как гарантированное решение всех проблем ребенка. Совместное обучение — это лишь один из подходов, которому предстоит существовать не монопольно, а наряду с другими — традиционными и инновационными. Он не должен вытеснять и разрушать формы эффективной помощи ребенку, сложившиеся и развивающиеся в специальном образовании. Интеграция — по сути своей и «детище» самой дефектологии, именно в ней поколениями работников накапливались знания и создавались методы, позволяющие теперь успешно организовать интегрированное обучение. Принятый общеобразовательной средой особый ребенок должен оставаться под ее патронатом: учась даже в обычном классе (группе) общеобразовательного учреждения, ребенок должен обязательно получать коррекционную помощь. Тем более это необходимо ребенку, обучающемуся в специальном классе массовой школы. Поэтому подлинная интеграция не противопоставляет, а сближает две образовательные системы — общую и специальную, делая проницаемыми границы между ними.

Таким образом, необходимо отметить, что, к сожалению, интегрированное обучение стоит не дешевле специального (дифференцированного), так как оно все равно требует создания особых условий для особого ребенка. Как уже отмечалось, к ним относятся:

- раннее выявление отклонений в развитии и проведение коррекционной работы с первых месяцев жизни;
- ответственный отбор детей, которым может быть рекомендовано интегрированное обучение, подбор его форм с учетом их возраста, особенностей интеллектуального и личностного развития, перспективы овладения цензовой программой, характером социального окружения, возможностей оказания эффективной коррекционной помощи, участия родителей в воспитании т.п.;
- создание вариативных моделей интегрированного обучения (комбинированная, частичная и временная интеграция в условиях специальных дошкольных групп и классов при массовых учреждениях, полная интеграция в условиях воспитания ребенка в массовом детском саду или школе);
- наличие адекватной коррекционной помощи каждому ребенку с отклонением в развитии, находящемуся в условиях полной или комбинированной интеграции;
- систематический контроль за развитием ребенка и эффективностью его интегрированного обучения;

— обеспечение необходимых аппаратурно-технических условий успешного обучения ребенка с отклонениями в развитии в коллективе здоровых детей.

Для организации эффективного интегрированного обучения, безусловно, необходима специальная подготовка педагогических кадров. Ее целью является обучение педагогов массовых школ и детских садов основам специальной психологии и коррекционной педагогики, освоение ими специальных технологий обучения, обеспечивающих возможность индивидуального подхода к нестандартному ребенку. Такая подготовка включает комплекс взаимосвязанных задач, среди которых можно выделить несколько основных.

В первую очередь, у педагогов массовых детских садов и школ следует вызвать адекватное отношение к появлению особого ребенка: сформировать симпатию, интерес и желание учить такого ребенка.

Во-вторых, необходимо раскрыть потенциальные возможности обучения «нестандартных» детей. Показать и доказать, что такие дети могут в условиях профессионально организованной поддержки достичь уровня развития большинства своих сверстников, а в чем-то и опередить их.

В-третьих, принятие педагогом интегрируемого ребенка прежде всего как ребенка должно сочетаться с ясным пониманием особенностей его психического развития, познавательной деятельности, слабых и сильных сторон его личности.

В-четвертых, необходимо специально учить налаживать взаимодействие с родителями и близким окружением, учить сотрудничеству и партнерству.

И, наконец, необходимо познакомить педагогов с конкретными методами и приемами коррекционной поддержки ребенка в системе дошкольного и школьного интегрированного обучения, дать им представление о действующей системе специального образования.

Эти задачи уже реализуются в специально созданной программе подготовки педагогов массовых детских садов и школ к работе с детьми с нарушенным слухом, интегрированными в учреждения общего типа. Необходимо создание юридического обеспечения национальной программы интеграции в России, которое, как уже отмечалось, на сегодня практически отсутствует. Имеются лишь документы общего характера, отражающие взгляд на то, каким должно быть положение в обществе и госу-

дарстве лиц с особыми нуждами. Это уже упоминавшиеся Декларации ООН, (Декларация прав ребенка, 1959; Декларация о правах умственно отсталых, 1971; Декларация о правах инвалидов, 1975; Конвенция о правах ребенка, 1975).

В этих документах признается неотъемлемое право человека-инвалида на достойную жизнь, на предоставление ему равных с другими членами социума возможностей, что для ребенка означает, в первую очередь, право свободно выбирать (через родителей) форму и способ получения стандартного образования.

Так, в одном из документов декларируется необходимость обеспечения «ребенку с особыми нуждами эффективного доступа к услугам в области образования таким образом, который приводит к наиболее полному вовлечению ребенка в социальную жизнь и достижению развития его личности» (Конвенция о правах ребенка, ст. 23 п.2.).

Закон «Об образовании» в рассматриваемом контексте тоже следует расценить как документ общего характера. В нем отдельной строкой прописано, что родители имеют право выбора как специального, так и массового общеобразовательного учреждения для детей с выраженными отклонениями в развитии.

Базовым правовым документом для реализации программы интегрированного обучения должен стать Закон РФ о специальном образовании, который пока существует в качестве проекта. В Законе интегрированное обучение для лиц, имеющих физические и (или) психические недостатки, признано одной из равнозначных форм получения ими образования (раздел II ст.7 п.1в; раздел III ст.10, ст.11 п.1). Закон предписывает Российской Федерации и ее субъектам «способствовать развитию интегрированного обучения в его основных видах» (раздел III ст.11 п.1). Наконец, Закон фиксирует очень важную правовую норму: «Лица с физическими и (или) психическими недостатками имеют право на интегрированное обучение в соответствии с психолого-педагогическими и медицинскими показаниями при условии, что образовательное учреждение общего типа может обеспечить им необходимую специализированную помощь. Образовательное учреждение общего типа не вправе отказать таким лицам в приеме по мотиву наличия у них физического и (или) психического недостатка при отсутствии противопоказаний к обучению» (раздел III ст.11 п.2).

В развитие общих правовых норм, отраженных в проекте Закона РФ о специальном образовании, необходимо разработать и

принять ряд подзаконных актов, которые бы регламентировали практику интегрированного обучения. К первоочередным мерам законодательного порядка мы относим следующие:

- законодательное определение статуса интегрированного ребенка, включая возможность получения им по месту учебы адекватной коррекционной помощи в нужном объеме, и статуса массовых детских садов и школ, принимающих ребенка с особыми нуждами (предельная наполняемость групп и классов, дополнительная оплата труда педагогов и т.д.);

- законодательное обеспечение необходимости подготовки и переподготовки педагогов массовых дошкольных и школьных учреждений, и учителей-дефектологов к работе в новых условиях интегрированного обучения; внесение изменений в статус специальных образовательных учреждений за счет его дополнения функциями оказания коррекционной помощи интегрированным детям;

- проведение целенаправленной работы с обществом по его подготовке к принятию человека с ограниченными возможностями;

- внесение изменений в материально-техническое обеспечение массовых общеобразовательных учреждений для создания в них условий для воспитания и обучения детей-инвалидов и детей с отклонениями в развитии.

Институт коррекционной педагогики РАО считает, что проведение взвешенной скоординированной политики в области образования, обеспечивающей в равной мере дальнейшее развитие как системы специального обучения, так и интеграционных процессов, позволит не на словах, а на деле обеспечить право родителей на выбор образовательного маршрута особого ребенка. Подлинная интеграция в образовании может состояться лишь в том случае, если специалисты, работающие в системе общего и специального обучения, сами смогут прекратить противостояние и объединиться. Это нужно нам, взрослым, но еще больше в этом нуждаются дети.

Малофеев Николай Николаевич — член-кор. РАО, профессор, директор Института коррекционной педагогики РАО (119121, Москва, ул. Погодинская, д. 8, корп. 1)

*Особый ребенок: исследования и опыт помощи
2000. — Вып. 3. — С. 74–87*

Особенности коррекционной работы с детьми с синдромом Дауна в интегративном детском саду

Меланченко Е.А., Подлепа А.С.

Мы хотим поделиться опытом работы интегративного детского сада «Наш дом на Пресне». В этом детском саду находятся дети с синдромом Дауна и дети, относящиеся к возрастной норме. Основной задачей при создании такого детского сада была интеграция детей с этим синдромом в среду сверстников, помимо этого преследовалась цель когнитивного развития этих детей. Для детей с синдромом Дауна недостаточно обычных занятий по обучению счету и письму, требуется направленная коррекционная работа.

Для того чтобы описать опыт нашей работы более полно, уместно охарактеризовать те признаки, которые встречаются у этой категории детей. Особенности развития и обучения имеют место вследствие незрелости соединительнотканного каркаса, которая объясняет не только внешние признаки и пороки развития внутренних органов, но и особенности формирования высших психических функций. Пониженный мышечный тонус приводит к разболтанности в суставах, сниженной активности мимической мускулатуры, слабости сердечной мышцы. У детей с Даун-синдромом чаще встречаются пороки развития внутренних органов, в частности, порок сердца. Подчас неоперированный вовремя порок приводит к смертельному исходу. Но даже если ребенок выживает, кровенаполнение сосудов и содержание кислорода в крови падает, что опять же ведет к голоданию мозга. Снижение тонуса сосудов обуславливает особенности функционирования головного мозга, обеднение кровотока в определенных областях, что вызывает трудности переключения, концентрации внимания. Все описанные особенности приводят к замедлению формирования тех или иных функций.

Нельзя забывать о том, что очень часто возникают ситуации, несущие угрозу здоровью, а иногда и жизни ребенка с синдромом Дауна. В связи с этим за такими детьми необходимо постоянное медицинское наблюдение.

Наличие в детском саду сложных детей требует некоторого увеличения числа сотрудников. Так, необходимыми становятся специально подготовленные дефектологи и логопеды в связи с тем, что развитие детей с синдромом Дауна имеет ряд особенностей и требует специальных коррекционных программ. При работе с такими детьми повышается роль медицинского работника. Массажист и специалист по движению имеют дело с диффузно сниженным тонусом, связанным с изменениями структуры самой мышечной ткани.

Умственная отсталость у таких детей считалась причиной необучаемости. Однако комплексное неврологическое обследование не выявляет у них грубых органических дефектов в центральной нервной системе и, следовательно, объясняет трудности обучения лишь функциональными расстройствами. Невропатолог может выявить причину данных нарушений. Например, у одного ребенка оказывается сниженным мышечно-суставное чувство, у другого — зрение, у третьего — слух. Кроме того, любая коррекционная работа может вызвать снижение умственной работоспособности и некоторые нарушения работы внутренних органов: изменение сердечного ритма, расстройство пищеварения и т.п.

Состояние высших психических функций оценивает нейропсихолог. Он же, при необходимости, проводит коррекционную работу.

Когда все вышеперечисленные специалисты начинают работать вместе и пытаются провести комплексное обследование «обычных детей», то выясняется, что и так называемые здоровые сверстники ничуть не меньше нуждаются в индивидуальном подходе.

Практика показала, что так называемая норма не является однородной. Многие дети имеют особенности нейродинамики, когнитивных и эмоционально-волевых процессов. Нейродинамические особенности могут проявляться либо в виде выраженной медлительности, трудностей переключения с одного вида деятельности на другой, либо в гиперактивности, невозможности длительной концентрации внимания. У одного ребенка может присутствовать целый комплекс нейродинамических осо-

бенностей. Особенности когнитивного развития могут быть различными и проявляться в сферах восприятия, памяти, речи, мышления и в пространственной сфере. Такие особенности обычно становятся заметными при попытке обучения ребенка, т.е. к 5–6 годам, и проявляются они в трудностях восприятия информации и овладения новыми навыками. Иногда это становится заметным в более раннем возрасте в том случае, когда сильно затруднен процесс познания внешнего мира или сильно выражены поведенческие особенности. Особенности эмоционально-волевой сферы также могут быть разной степени выраженности, к ним в том числе относятся повышенная плаксивость или агрессивность.

Дети с синдромом Дауна имеют схожие особенности протекания психических процессов, просто они могут сочетаться несколько по-другому. Коррекция отдельных функций проводится аналогично работе с нормой. Однако есть некоторые особенности проведения коррекционных занятий, к тому же динамика выражена слабее.

Любая коррекционная работа начинается с диагностического обследования. Правильный диагноз — это залог успеха. Понятие диагноза в данном случае подразумевает не нозологическую единицу, а описание функционального состояния. Особенности коррекционной работы с детьми с синдромом Дауна, как показал наш опыт, заключаются в том числе и в невозможности проведения полноценной диагностики. Следовательно, адекватное построение индивидуальной коррекционной программы сильно затрудняется. Ниже мы хотим показать, какие сложности возникают при проведении обследования.

Все специалисты, которые работают с детьми с синдромом Дауна, сталкиваются с некоторыми отличиями такого ребенка от обычного. Соответственно, методики проведения обследования этого ребенка отличаются от общепринятых. Понятно, что обследование ребенка сильно отличается от обследования взрослого и по длительности, и по способам создания адекватной мотивации, и по наглядным материалам. Однако всего того, что обычно вполне привлекает и удерживает внимание детей, оказывается недостаточным для детей с синдромом Дауна.

Особенности работы невропатолога в структуре лечебной педагогики уже становились предметом нашего исследования (соответствующая статья опубликована в первом выпуске сборника «Особый ребенок: исследования и опыт помощи»). Задача же настоящей статьи — описать опыт работы невропатолога и ней-

ропсихолога с детьми, имеющими синдром Дауна. Опыт этот набирался постепенно, методом проб и ошибок. Обстановка детского сада дала нам достаточно времени и различных ситуаций, в которых мы могли наблюдать детей.

Прежде всего надо отметить, что под нашим наблюдением в течение трех лет находятся 10 человек, имеющих соответствующий диагноз. При этом дети, регулярно посещавшие детский сад, находились под более пристальным наблюдением специалистов и получили наибольшее количество эмоциональной и коррекционной поддержки.

В ходе работы возникали и трудности — прежде всего при неврологическом обследовании таких детей, при первом же контакте с ними. Эти дети не показывают всех своих навыков и умений тем людям, которым они не доверяют.

Поэтому все исследования на протяжении трех лет велись не эпизодически, а постоянно: в группе, на занятиях с педагогами, в наблюдении за игрой. Индивидуальный осмотр становился возможным лишь тогда, когда врач мог включиться в тот вид деятельности, которым был занят ребенок. Очень важным было построение личных отношений через тесный телесный контакт. Иногда дети лучше поддавались осмотру, находясь на руках специалиста, а не сидя на стуле.

Практически все осмотры велись либо на ковре в игровой, либо на полу в спортивном зале. Вместе с детьми мы ползали, прыгали, укладывали спать игрушки, кормили их. Только в таких ситуациях можно было добиться от ребенка речи, выяснить, в какой руке сила больше, в какой руке или ноге выше мышечный тонус. Наблюдая за выполнением заданий на индивидуальных занятиях, можно было судить о полях зрения, способности выстроить программу собственного действия, оценить слух.

Очень часто у детей с синдромом Дауна снижены зрение и слух. У любого специалиста возникает естественное желание выяснить, если ли это у данного ребенка и насколько выражено снижение функции. Запрос в такой ситуации обычно адресуется невропатологу. Большие сложности возникали при попытке объективизации данных диагностики. Надо сказать, что к любым «объективным» методам оценки зрения и слуха у данной категории детей надо подходить критически. Если ребенок не вступит в контакт с исследователем, то он и не будет отвечать на вопросы по проверке остроты зрения. Уровень овладения речью часто бывает недостаточным для выполнения заданий офталь-

молога. К тому же, в связи недостаточностью сформированности речи и ослабленности ее коммуникативной функции, ребенок может называть те слова, которые кажутся ему более легкими и приятными по звучанию.

При обследовании у окулиста могут возникнуть явные трудности. На установление контакта с ребенком часто уходит полчаса и больше. Если контакта не получилась, острота зрения может быть значительно занижена. И все из-за того, что ребенок не хотел отвечать на вопросы. Ребенок может не назвать ту или иную картинку не потому, что он ее не видит, а потому, что не хочет отвечать на вопрос.

При записи аудиограммы ребенок должен выслушать инструкцию, понять ее и правильно следовать ей в течение всей записи. Последнее не является возможным часто даже при работе со знакомыми ребенку специалистами, а уж в новом помещении и с чужими людьми вероятность правильного выполнения приближается к нулю.

Следует отметить, что мы имеем дело с нестабильностью состояния органов чувств. Так, например, косоглазие этих детей носит порой преходящий характер и зависит от снижения мышечного тонуса, а обследование проводится за короткий промежуток времени и очки подбираются надолго с установленным расстоянием между линзами. Следовательно, ребенок иногда хочет снять очки, так как у него начинает двоиться в глазах, а во все не из-за того, что острота зрения упала и нужны более сильные линзы.

Похожие осложнения возникали при попытке оценки состояния высших психических функций. Проведение диагностического нейропсихологического обследования часто становилось практически невозможным.

Таким образом, нельзя не учитывать особенности ребенка при проведении врачебного осмотра. В этой ситуации нельзя торопиться. Необходимо войти в мир пациента и только после этого делать какие бы то ни было выводы.

Работа нейропсихолога в детском саду с детьми с синдромом Дауна имеет много особенностей. Начнем с того, что дети в возрасте 4–7 лет с большим трудом вступают в контакт с новым человеком. Замкнутость у них, по сравнению со здоровыми сверстниками, выражена намного ярче. Соответственно, обследование затрудняется тем, что на вступление в контакт с ребенком требуется очень длительное время. Кроме того, даже сблизившись с ре-

бенком, специалист не может гарантировать, что ребенок выполняет задание в полную силу. Следует отметить, что эти дети отличаются повышенной чувствительностью к настроению взрослого. В то время как другие дети могут не обратить внимание на неспокойное состояние специалиста, дети с синдромом Дауна могут замкнуться в себе и отказаться как бы то ни было общаться с человеком в таком состоянии. Все свои проблемы и трудности взрослому следует оставлять далеко за пределами детского сада.

В нашем саду есть одна девочка, которая перестает разговаривать на индивидуальных занятиях, если специалист, который с ней работает, тревожен или не очень уравновешен. Она просто сидит и вздыхает. Пока состояние взрослого не изменится, занятия не дадут никакого результата.

Чаще всего дети с синдромом Дауна очень сильно реагируют на телесный контакт. Это связано с особенностями тонуса и чувствительности. Возможна непереносимость ребенком контактного взаимодействия в связи с повышенной или извращенной чувствительностью. Чаще, правда, дети положительно реагируют на такое воздействие. Многих из них достаточно немного пощипать или погладить, чтобы они включились в активную деятельность. Чем более активное и длительное такого рода взаимодействие, тем более открытым становится ребенок.

Нельзя забывать о том, что у многих детей зрение и слух снижены. Очень сложно диагностировать степень снижения, и из-за этого возможны артефакты при попытке оценить развитие той или иной функции: ребенок может просто не расслышать фразу и из-за этого не правильно на нее среагировать.

Некоторые дети отрицательно реагируют на попытку проведения направленного занятия. Создается впечатление, что они и так перегружены разного рода заданиями и упражнениями. При этом каждый новый взрослый человек пытается предложить чем-то позаниматься. Возникает вполне объяснимый отказ. Одна из причин в том, что, к сожалению, взрослые достаточно редко просто играют с такими детьми.

Очень часто речь детьми с синдромом Дауна не используется для общения со взрослыми. Эта функция пропадает первой, если ребенок чувствует дискомфорт. К тому же многие дети, почувствовавшие, какую реакцию вызывает у взрослых их речь, начинают использовать ее с целью манипулирования.

Получается, что на первом плане стоит создание условий, адекватных для нормального функционирования ребенка, в том

числе для того, чтобы речь использовалась для общения, а не манипулирования людьми. Иначе невозможно будет получить произвольную речь.

Неплохой результат дает раскачивание ребенка с синдромом Дауна на большом мяче в течение некоторого времени. Понятно, что за полчаса занятий достаточно сложно расшевелить ребенка подобным способом, и это является одной из сложностей коррекционной работы. Так же непросто «собрать» ребенка после активных контактных игр, если стоит цель провести коррекционное занятие. С одной стороны, получается, что ребенка надо растормошить, а с другой — тот же ребенок выходит из-под контроля и надо уже направленно заниматься и произвольной регуляцией поведения. Запросы формируются и от всех специалистов, работающих с ребенком, и от воспитателей, и от родителей. В связи с особенностями нейродинамики каждого конкретного ребенка процесс растормаживания может занять длительный промежуток времени, а иногда даже и изменить его поведение в целом, что вызовет явные трудности в повседневной жизни.

Целостно описать ребенка с синдромом Дауна достаточно сложно. Причина этого — отсутствие возможности провести полноценное обследование одновременно. Все функции рассматриваются чаще всего изолированно, и нельзя исключать возможность того, что диагностика проводилась в функционально разном состоянии.

На деле получается, что диагностика плавно перетекает в коррекционное занятие. При этом внешне это выглядит как игра.

Часто приходится смотреть детей на занятиях других специалистов и давать рекомендации по одному конкретному занятию.

Следует остановиться и на проблемах, возникающих при совместной работе невропатолога и нейропсихолога. В начале нашей деятельности казалось, что детям с синдромом Дауна в 4–5 лет рано заниматься с нейропсихологом. Они не могут в течение длительного времени заниматься активной деятельностью в жестко диктуемых условиях, так как этого требует стандартное обследование. Но на практике все оказалось не так однозначно.

Мы проводили в кабинете совместный прием и коррекционные занятия, и наши «особые дети» стали заглядывать и интересоваться тем, что там происходит. Привлекали ли их яркие и красочные пособия, большая пластиковая доска, мозаика или просто неизведанное пространство, значения не имело. Результатом таких разведывательных действий стало то, что они все чаще и ча-

ще стремились завоевать наше внимание и включиться в занятия.

Результаты превосходили все ожидания. Дети с удовольствием занимались в спортивном зале. Рисование на пластиковой доске понравилось многим из них, также интерес вызывали кубики с картинками, которые были достаточно крупного размера. Любые задачи, не вовлекающие мелкую моторику, привлекали детей. Часто они включались в занятия с другими детьми, что, конечно, усложняло деятельность специалиста, но приводило к неплохим результатам.

По мере подключения нейропсихолога к коррекционной работе неврологически можно было отметить расширение полей зрения, нарастание мышечного тонуса. Изменялся эмоциональный фон, и дети включались во фронтальные занятия с группой.

Невропатолог присутствовал на коррекционных занятиях с некоторой периодичностью (1–2 раза в месяц), выполняя роль наблюдателя. В его задачу входило отслеживание динамических изменений. Вполне вероятно, что специалист, занимающийся с ребенком индивидуально, может привыкнуть к его тоническим особенностям и оценивать их неадекватно. В такой ситуации требуется консультация невропатолога для оценки реальных изменений.

Рекомендации чаще всего касались изменения плоскости, в которой происходили занятия.

Многие специалисты часто неосознанно стремятся заниматься с ребенком только интеллектуальной деятельностью, упуская достаточно важные этапы развития, такие как формирование чувства собственного тела. Мы не всегда помним, что даже если ребенок уже разговаривает, это совершенно не означает, что все остальные этапы развития были пройдены. Это в полной мере касается и обычных детей, просто с детьми с синдромом Дауна ситуация усложняется тем, что неизвестно, к чему реально мы готовим ребенка. К тому же, услышав речь такого ребенка, очень сложно вернуться назад, начать снова играть и ползать, так как эта речь была настолько долгожданной. Со многими детьми во время коррекционных занятий приходилось ползать на четвереньках, раскачиваться на качелях или на специальном мяче и совершать другие подобные действия, ассоциируемые обычно с физкультурным занятием.

Как невропатолог, так и нейропсихолог постоянно работают в контакте с массажистом. Мы бы хотели остановиться на особенностях такой работы с детьми с синдромом Дауна.

Особенности работы массажиста в команде с другими специалистами состоит в том, что динамика состояния оценивается не только самим массажистом, но и другими членами команды. К тому же чаще всего более значимыми являются критерии, используемые невропатологом и другими специалистами, так как собственно мышечный каркас может не дать явной реакции, но при этом изменения будут достаточными для продвижения речи и других функций.

Одна из основных проблем наших детей заключается в диффузно сниженном мышечном тоне. Казалось бы, специалисты, работающие со сниженным мышечным тонусом у детей, связанным либо с наличием астении или ДЦП, либо с перенесенным тяжелым заболеванием, знают способы и приемы, с помощью которых можно изменить состояние нервно-мышечного аппарата. С детьми же, имеющими синдром Дауна, все обстоит гораздо сложнее.

Традиционные методики оказываются неэффективными, так как сниженный мышечный тонус связан не с регуляцией его со стороны центральной нервной системы, и в том числе головного мозга (как в описанных выше случаях), а со строением мышечного каркаса. Сам мышечный каркас не в состоянии в начале работы адекватно ответить на стимулирующие воздействия.

У всех детей, которые находились под нашим наблюдением, на первый план выступали проблемы с дыхательной мускулатурой. Это обуславливало частые респираторные заболевания и, следовательно, длительное отсутствие ребенка, что затрудняло коррекционную работу. Слабые межреберные мышцы и диафрагма не позволяли сделать длинный выдох и произнести громкий звук. На первом этапе проводилась, прежде всего, дыхательная гимнастика, которая кроме общеукрепляющего эффекта, значительно облегчала работу логопеда. Становилось возможной постановка звуков, проведение артикуляторной гимнастики.

У некоторых детей остро ощущался сенсорный дефицит. Этим ребятишек массажист поглаживал, похлопывал, пощипывал. Иногда для усиления телесных ощущений использовались массажные валики с резиновыми шипиками.

У трех детей целью массажа была работа по устранению косолапия и сколиоза. Здесь работа велась в традиционном стиле.

Всем детям на втором году занятий в саду проводились курсы, укрепляющие мышцы спины и брюшной стенки. Пассивные упражнения сочетались с активной лечебной гимнастикой.

У двух детей был выявлен правосторонний гемипарез. Массаж помог несколько активизировать правую руку. Интересно то, что сам массажист не мог изолированно оценить эту динамику.

Дети с синдромом Дауна достаточно медленно адаптируются в новых условиях. Детский сад является совершенно новой средой, отличной от привычного пребывания дома. В период адаптации результат любых воздействий, оказываемых на ребенка, непредсказуем. Мы проводим у наших детей массаж не раньше, чем через год пребывания в детском саду. Помимо адаптации самого ребенка на первом году становятся видны более узкие задачи направленной работы с ним. Появляется конкретизированный запрос на воздействие при помощи физического контакта как пассивного (массаж), так и активного (лечебная гимнастика).

Все процедуры проводились под строгим врачебным контролем с обязательным осмотром в середине курса. Сам массажист может оценить эффективность своего труда по тому, как изменяется сила и тонус, но для комплексной оценки необходимо подключение не только неврологического, но и другого контроля. Ребенок может показать повышенные успехи в учёбе на фоне массажа, и именно эти изменения останутся незамеченными для специалиста, занимавшегося двигательными проблемами.

Выработались некоторые принципы работы с детьми с синдромом Дауна, которые явились результатом отслеживания последствий массажа несколькими специалистами.

За один курс мы пытались разрешить одну задачу: либо занятия на изменение мышечного тонуса, либо на изменение чувствительности и пр.

Дети с синдромом Дауна обладают необыкновенной душевной ранимостью. Положительные эмоции во время проведения процедур — это залог успеха. Нужен постоянный речевой контакт с ребенком, при этом речь должна быть эмоционально насыщена. Массажист входит в самый близкий, телесный, контакт с ребенком, и любая отрицательная эмоция может перечеркнуть все успешно проведенные мероприятия. Во время массажа плач может привести к чрезмерному повышению мышечного тонуса, порой асимметричному, вызвать болевые ощущения.

Многие дети после массажа становятся гораздо более раскрепощенными и разговорчивыми, чем до процедуры. Спектр чувств, который их охватывал в кабинете, способствовал ожив-

лению эмоций, мимики. Голос становился громче и речь более эмоционально окрашенной. Многие переставали бояться телесного контакта со взрослыми и другими детьми. Обстановка доверия ослабляла душевное напряжение, которое присутствовало у детей с синдромом Дауна в сильной степени.

Мы бы хотели привести несколько примеров нашей работы с детьми с синдромом Дауна. Они относятся к различным областям, однако все эти примеры способны продемонстрировать особенности работы.

В качестве примера совместной деятельности невропатолога, нейропсихолога и массажиста можно описать работу с мальчиком, имеющим синдром Дауна и получившим родовую травму, которая привела к грубому правостороннему гемипарезу. Наблюдение невропатолога и нейропсихолога за ребенком во время выполнения различных видов двучручной деятельности показало, что ребенок правша и, несмотря на трудности, предпочитает правую сторону. У ребенка была очень слабая правая рука, и одновременно в ней же был очень высокий мышечный тонус. Был проведен курс массажа и лечебной гимнастики. Во время курса массажа ребенок стал более активно использовать правую руку. Интересно то, что этот мальчик теперь всегда, здороваясь, протягивает именно правую руку. Ребенку явно нравится пользоваться именно этой рукой. Во время рисования на доске правой рукой он очень оживляется, начинает активно разговаривать. Массаж будет продолжен и, вероятно, со следующего года начнутся нейропсихологические занятия. Нельзя забывать о том, что вопрос правшества/левшества является достаточно сложным в случае возрастной нормы. В нашем случае, помимо прочего, еще и невозможно было провести адекватную диагностику.

Еще одним иллюстративным примером является начало работы нейропсихолога с одним из детей.

В подготовительной группе есть девочка, которой сейчас 7 лет. Некоторое время назад она не очень любила вступать в телесный контакт, возиться, обниматься с взрослыми. По желанию взрослого речь не появлялась почти никогда. Иногда она разговаривала с детьми. Речь при этом имела много особенностей. Фразовая структура присутствовала, а вот с наполнением были сложности. Несколько месяцев назад процент правильно произнесенных слов или хотя бы частично правильных был очень низким. Девочка любила «читать» книги. Происходило это следующим образом: она открывала книгу в любом месте (правда, всегда правильно ориентировала и перелистывала страницы в нужном направлении) и начинала читать, даже особо не вглядываясь в картинки,

речь при этом являла собой откровенный лепет. На первый план выступало отсутствие желания говорить так, чтобы это было понятно собеседнику, и отсутствие подражания речи взрослого.

Девочка очень тяжело вступает в контакт. После перерыва в общении, если оно до этого было нерегулярным, приходится все начинать заново. Следует отметить, что она часто пытается манипулировать людьми. Собственно отсутствие произвольной речи связано, в том числе, с тем, что мотивация на общение выражена неярко, намного ярче — попытки манипулировать. Речь в данном случае — способ манипуляции. При этом понятно, что очень сложно не реагировать на такого рода манипуляции, когда речь является одной из главных целей коррекционной работы.

Последнее время ребенок стал всегда одинаково реагировать на телесный контакт. Девочку достаточно пощекотать, приобнять и она начинает громко смеяться, забывая часто, что до этого она старательно молчала, чтобы от нее отстали. Оказалось, что такой способ включения действует очень быстро и неплохо настраивает ребенка. Понятно, что для продолжительной работы одного объятия недостаточно, но главное — вступить в контакт.

Прежде чем стало понятно, что ребенок изменил реакцию на телесное взаимодействие, случайно получилось так, что нейропсихолог с девочкой провели вдвоем час в зале на полу. При этом не было никаких когнитивных задач, просто ребенок ждал маму, а остальные дети спали. Общение происходило на мате, девочка была очень хорошо настроена, она начала проявлять заботу: укладывать спать, причесывать, обнимать, гладить по голове. Важно то, что это общение происходило на минимальном расстоянии. Ребенок, говоря что-то, наклонялся прямо к лицу и заглядывал в глаза. Все было ошупано и обнюхано. Общение сопровождалось постоянными поцелуями. (Не забывайте, что у детей с синдромом Дауна очень часто присутствует гиперсаливация.) При этом имел место диалог, и, так как разговор был фоном, девочка вполне активно участвовала. Тут стало заметно, что она очень плохо слышит. Мотивация была достаточно высокой, она не пропускала ни одной фразы, все время старалась отреагировать, но на расстоянии больше метра она почти ничего не слышала. Иногда она даже наклонялась ухом ко рту, чтобы услышать. Было понятно, что это не игра, а естественное поведение, так как для ребенка явно значимым было понять смысл слов. Это вполне объясняло отсутствие подражания речи взрослого. Спустя полчаса у девочки появились средней длины фразы, и она стала очень активно разговаривать. Она попыталась создать ситуацию занятия: решила пересчитать все, что есть на лице, при этом она подключала тактильные ощущения, касаясь носом носа взрослого и т.п.

Интересно, что достаточно выраженное (нестабильное) сходящиеся косоглазие стало значительно менее заметным после полчаса общения. Ребенок явно находился в комфортных условиях, и при этом нивелировались некоторые патологические знаки.

В какой-то момент девочка решила почитать книжку. При этом она не просто лепетала, а рассказывала сказку про колобка, правда, отнюдь не все можно было понять, но важно то, что присутствовали фразы и отдельные слова.

Можно говорить о том, что всем детям с синдромом Дауна в возрасте от 4 до 7 лет свойственно очень тяжело входить в контакт с новым незнакомым человеком или просто в новых условиях. Это обуславливается целым комплексом причин. В том числе и тем, что дети до детского сада находятся обычно дома с родителями и бывают недостаточно социализированы. Возможно, что более длительная по сравнению с ровесниками адаптация связана с особенностями органов чувств. Сниженные слух и зрение затрудняют процесс исследования пространства и снижают скорость восприятия и переработки информации. Особенно чувства собственного тела также изменяют картину внешнего мира. Очень сложно ориентироваться в мире, который недостаточно исследован и просто оказывается неизвестным. Таким детям было бы полезно проползать на четвереньках все неизведанные пространства, во все всматриваться и внюхиваться, но это требует больших энергетических затрат и поэтому часто бывает неосуществимо.

С начала нашей работы с детьми, имеющими синдром Дауна, прошло почти три года. Все то, что уже достигнуто, — это результат совместной, «командной», работы. И мы не можем сказать, чьи занятия были более эффективными, а чьи — менее. Оцениваем работу по общему результату.

В течение первого года пребывания в детском саду заговорили все дети. У многих детей речь приобрела коммуникативные функции.

Все дети научились пользоваться чашкой, ложкой и вилкой. Они больше не едят руками из тарелки и не лакают.

Некоторые дети участвуют во фронтальных занятиях вместе с группой.

Мы пресекли эксгибиционистские наклонности некоторых из них, когда раздевание в группе и на улице было единственной формой привлечения внимания. Как только ребенок стал пользоваться речью, раздевание на людях прекратилось.

Очень хочется надеяться, что некоторые из них смогут пойти в школу. Пусть вспомогательную. Сложность состоит в том, что не существует школ, которые были бы приспособлены для таких

детей. Поиск школы пока остается личным делом родителей, и результат отчасти зависит от их связей и «пробивных» способностей, а не от подготовленности ребенка.

Следует отметить, что любая положительная динамика может наблюдаться только при регулярных занятиях. Этот аспект характерен и для нормы, но в данном случае все утрировано. Если дети не регулярно посещают сад, то с ними просто невозможно установить достаточного контакта для успешных занятий. К тому же требования, которые мы предъявляем родителям, зачастую воспринимаются ими как слишком высокие. На самом деле одно только требование регулярно привозить ребенка уже многого стоит, так как эти дети живут часто достаточно далеко, и дорога для них и для родителей очень утомительна. При длительном отсутствии ребенка в саду родители дома с ним часто не занимаются. Помимо всего прочего, состояние детей нестабильно, и без контроля со стороны специалиста занятия не дают положительного результата.

Не все сложилось удачно. Некоторые дети, не имевшие возможности постоянно посещать детский сад, не дали положительной динамики.

В начале работы у нас не было четкой программы и критериев оценки результатов. Все, что мы имеем на данный момент, приобреталось в процессе живого общения с детьми. Наиболее значимой была способность отойти от выработанных стереотипов и возможность подстраиваться под ребенка. И, может быть, то, что мы сами поверили в свои возможности, и дает нам силы вместе идти дальше.

Меланченко Елизавета Александровна — невропатолог Цетра лечебной педагогики (117311, Москва, ул. Строителей, 176); эл. почта: cni02@glasnet.ru

Подлепа Александра Станиславовна — нейропсихолог Интегративного детского сада № 1465 ЦОУ МКО «Наш дом на Пресне» (123317, Москва, Стрельбищенский пер., д. 21а)

Социальная интеграция детей с онкологическими заболеваниями

*Цейтлин Г.Я., Бялик М.А., Урядницкая Н.А.,
Ганзина Н.В., Колмановский А.Э.,
Колмановская Н.Е., Толмачева Г.В*

Рассматривать вопрос об интеграции детей с онкологическими заболеваниями необходимо в разных плоскостях. Можно выделить следующие аспекты этой проблемы: «внешние — внутренние»; «объективные — субъективные»; «физиологические, связанные с болезнью и побочными и отдаленными последствиями лечения; — психологические»; «общие для детей-инвалидов — специфические для детей с онкологическими заболеваниями» и т.д.

Многие не знают, что и у детей бывают злокачественные опухоли (далее мы обсудим последствия такого заблуждения). Наряду с этим распространены представления о безнадежности таких заболеваний. Необходимо сразу отметить, что современные очень тяжелые схемы лечения позволяют значительно продлить жизнь примерно 70% больных детей (в разных группах заболеваний эта цифра варьирует от нескольких процентов до почти 100% вероятности благополучного исхода при своевременном лечении). Излеченным считается больной, который прожил без рецидива заболевания 5 и более лет после завершения лечения.

В западных странах с хорошо развитой системой социальной помощи, развитой инфраструктурой общественных благотворительных организаций уже около трех десятилетий идет активная работа по созданию системы поддержки ребенка с онкологическим заболеванием и его семьи, их интеграции в общество. Россия отстает в этой работе в среднем на 25–30 лет. В Институте детской онкологии и гематологии РОНЦ РАМН более двух лет работают совершенно новые для практики нашей страны реабилитационные программы. Их задача — способствовать более полной социальной интеграции детей, излеченных от онкологических заболеваний.

Одновременно в последние годы возникли и принципиально новые задачи организации социальной и психологической помощи детям, излеченным от онкологических заболеваний. Оказание такой помощи — проблема не только у нас в стране, но и во всем мире. Впервые на международном уровне необходимость организации такой помощи группе излеченных детей обсуждались на конференции SIOP (Международная организация детских онкологов) в 1994 г. в Париже. Повышение интереса к этой проблеме связано с успехами онкопедиатрии. Успехи эти определяют рост числа больных, находящихся в состоянии длительной ремиссии, а также увеличение количества излеченных детей. Успехи современной детской онкологии связаны с применением очень тяжело переносимого лечения, которое оставляет свой след не только в организме больного ребенка, повреждая многие здоровые жизненно важные системы, но и в его психике. После того как непосредственная угроза жизни отступает, ребенок и его близкие в большинстве случаев оказываются в состоянии посттравматического стресса и, что особенно характерно для нашей страны, без специальной поддержки в отношении реадaptации к новым условиям жизни больного ребенка и его семьи.

Говоря о значении окружения, мы в первую очередь должны иметь в виду общие бытовые представления об онкологических, в том числе детских, заболеваниях. Безусловно, эти представления имеют важное значение в процессе интеграции таких детей. В связи с «раком» в бытовом сознании существует много мифов, определяемых информацией в прессе, рассказами друзей, историей семьи и, что особенно важно, устаревшими данными. Отсюда вытекают социально-психологические проблемы, зачастую связанные с неадекватным отношением населения к онкологическим заболеваниям; оно во многом мифологично и приводит к страху, отчуждению или к чрезмерной жалости, граничащей с отстраненностью от больного ребенка и его семьи. Все это, в свою очередь, приводит к личностным и внутрисемейным нарушениям. Таким образом, интеграция детей с онкологическими заболеваниями связана не только с помощью ребенку и его семье, но и с работой над проблемой отношения к ним окружающих.

Одним из важнейших факторов, определяющих возможности семьи в организации интеграции детей во время и после лечения онкологического заболевания, является ее финансовая состоятельность. Огромное значение имеет изменение во время лече-

ния ребенка материального положения семьи, поскольку лечение онкологического заболевания чрезвычайно дорогостояще; кроме того, во многих случаях кто-то из близких родственников больного должен оставить работу, так как лечение ребенка невозможно без постоянного, самого непосредственного участия его родителя. Одновременно приходится по-новому решать задачи развития ребенка, его обучения, сохранения его адаптации в естественной среде.

Необходимо выделять эмоциональные и психологические проблемы:

- больного ребенка (связаны со страхами разной природы и происхождения, госпитализмом, отторжением со стороны ровесников, эмоциональными переживаниями, вызванными резкими изменениями своей внешности в связи с болезнью и воздействием токсичных лекарственных препаратов, с естественными психологическими реакциями на тяжелую жизненную ситуацию — такими, как депрессия, регрессия и т.п., переживанием болезни и лечения как травматического стресса и т.д.);

- его здоровых братьев и сестер (связаны со страхом за жизнь больного, другими рациональными и иррациональными страхами, заброшенностью со стороны родителей, переживанием этой заброшенности, чувством вины и т.д.);

- их родителей и других близких (связаны со страхом перед «раком», страхом потерять ребенка, семейными проблемами из-за резкого изменения всего жизненного стереотипа, длительного пребывания в больнице одного из взрослых, снижения жизненного уровня, переменой внутрисемейных ролей, чувством вины и т.д.).

Условием успешной интеграции детей является их психологическая реабилитация — система диагностических, коррекционных и профилактических мероприятий, направленных на решение личностных и семейных психологических проблем, улучшение интеллектуальных способностей, устранение устойчивых вредных привычек и девиаций поведения. Почти у 100% детей с онкологическими заболеваниями выявляется комплекс психологических нарушений — инфантилизм, конфликтность, повышенная тревожность, нарушение высших психических функций и т.д., связанных со всей ситуацией лечения тяжелого заболевания, имеющего высокую вероятность фатального исхода. В настоящее время в отделении реабилитации НИИ ДОГ ОНЦ РАМН разрабатываются специальные программы психологической реабилитации.

Основные направления работы психологов в отделении реабилитации:

I. Работа с детьми:

- наблюдение;
- тестирование;
- развивающие и коррекционные занятия.

Задача — выявление личностных особенностей и коррекция психологических проблем, затрудняющих жизнь ребенка.

II. Работа с педагогами и воспитателями:

- консультирование по проблемам межличностных отношений детей и взрослых;
- консультирование по вопросам формирования детского коллектива.

Задача — помощь педагогам и воспитателям в работе с конкретными детьми и детским коллективом.

III. Работа с родителями:

- беседы о личностных особенностях детей;
- консультирование по семейным проблемам

Задача — коррекция детско-родительских отношений.

Необходимо подчеркнуть один момент, принципиальный для эффективной психологической реабилитации детей с онкологическими заболеваниями, — это работа с родителями по коррекции детско-родительских отношений. Ведь только исправляя деформацию в отношениях родителей к своим детям, возникающую в процессе лечения онкологического заболевания и после его окончания, можно по-настоящему скорректировать поведение ребенка.

Исследования [1] позволили выделить некоторые характерные черты родительского отношения, сформировавшиеся у родителей, чьи дети перенесли онкологическое заболевание. Подавляющему большинству родителей свойственно специфическое отношение к ребенку, опирающееся как на сохранившиеся опасения за его здоровье, так и на обусловленные этим заниженные оценки его возможностей и щадящие, а в действительности — инфантилизирующие, требования к ребенку. Почвой для формирования подобного отношения к ребенку является в первую очередь возникающее у многих матерей в период лечения чувство вины и стереотип «больной ребенок — плохой

родитель». Эти переживания, не будучи в достаточной мере осознанными и проработанными, продолжают свое существование и развитие в период ремиссии. Как правило, они способствуют формированию инфантильной личности, что нередко сопровождается неспособностью контролировать собственное поведение, агрессивностью, неким аналогом тирании в семье. Такие детско-родительские отношения нуждаются в своевременной коррекции, основы которой, несомненно, необходимо закладывать уже в период лечения.

Другая группа проблем — физиологические, связанные с самой болезнью, а также с побочными и отдаленными последствиями лечения. Такие проблемы чрезвычайно разнообразны. Это прежде всего различные осложнения и побочные эффекты лечения — сердечно-сосудистые, обменные, неврологические и т.д., диагностируемые почти у 70% пациентов, а также сопутствующие заболевания и нарушения осанки, отмеченные практически у 100% детей. Поэтому дети с онкологическими заболеваниями — это в физическом и нейропсихологическом плане очень разнородная группа. Наиболее часты нейропсихологические проблемы (нарушение тех или иных высших психических функций), связанные с токсическим воздействием на мозг самого лечения. В зависимости от основного заболевания, излеченные или находящиеся в длительной ремиссии дети могут иметь сниженное зрение вплоть до полной слепоты, в ряде случаев с удалением глаз, сниженный, в том числе и до полной глухоты, временно или навсегда, слух, ампутированные, частично или полностью парализованные конечности, нарушенные функции глотания. Столь широкий спектр проблем требует участия в процессе реабилитации и интеграции многих специалистов в различных областях.

Программа комплексной реабилитации строится с учетом основных проблем (медицинских, психологических и социальных), выявляемых у детей с онкологическими заболеваниями в процессе и после окончания лечения. Социальная дезадаптированность этого контингента детей связана с медицинскими и психологическими проблемами и усугубляется нарушением межличностных отношений, девиациями поведения, внутрисемейными конфликтами и ухудшением материального и социального положения семьи в целом.

Естественно, что все эти проблемы снижают качество жизни детей на всех этапах лечения и после его окончания, затрудняют интеграцию детей. Поэтому работа отделения организована по следующим основным направлениям:

1. Создание компьютеризированной базы данных о детях-инвалидах.
2. Медицинская реабилитация.
3. Физическая реабилитация.
4. Организация рекреационной деятельности.
5. Программа психологической поддержки ребенка-инвалида и семьи.
6. Организация Семейного клуба.
7. Программа педагогической реабилитации.
8. Создание системы набора и подготовки волонтеров.
9. Организационная и научно-методическая работа.

Для детей, которые проходят реабилитацию в этом отделении, в подавляющем большинстве случаев лечение уже закончено.

Для обеспечения интеграции детей огромное значение имеет их педагогическая реабилитация.

Основными задачами педагогической реабилитации являются: образовательная; стимулирование познавательной активности; психотерапия; эстетическое воспитание; экологическое воспитание; общественно полезный труд; первичная профориентация; социальная адаптация.

Исследования, проведенные в НИИ ДОГ, и данные литературы свидетельствуют о том, что у детей, перенесших онкологическое заболевание, имеет место определенная педагогическая запущенность и девиантность поведения, у 10% школьный возраст отстает от паспортного, но и среди тех, кто формально не отстал от своих сверстников в учебе, обнаруживается дефицит знаний, умений, навыков. Все эти проблемы учитываются при формировании программы педагогической реабилитации в отделении реабилитации. Организован комплекс активных занятий, которые проводятся в соответствии с твердым расписанием: учеба в общеобразовательной школе; занятия в мастерских (гончарная; ткачества; рисования; истории культуры); занятия музыкой; занятия по экологии; психологический тренинг по выработке бесконфликтного поведения; посещение выставок, спектаклей, экскурсии по городу и пр.

Однако обеспечить социальную интеграцию только за счет усилий отделения реабилитации невозможно. Дети и их близкие сталкиваются с отторжением в среде соседей, ровесников и т.д. В результате такого отношения окружающих родители стараются

ся скрывать факт болезни, что порождает серьезные ограничения при интеграции детей и их семей. Опыт работы в клинике показал, что в большинстве случаев родители скрывают от соседей и в школе факт заболевания, что вызывает значительные трудности при возвращении ребенка в школу и порождает изоляцию. Мы часто сталкиваемся с тем, что дети не находят понимания у окружающих, им гораздо интереснее общаться друг с другом, чем с прежними друзьями.

Такое состояние в норме проходит за несколько лет. Но ребенку очень важна поддержка, которую могут дать окружающие. Примером могут быть проблемы с выпадением волос в результате лечения. Через десятки лет молодые люди со страхом вспоминают угрозу того, что парик съедет и все увидят лысую голову. Это лишь один пример. Многое связано с разными внешними изменениями, сопровождающими лечение онкологического заболевания, например, резкое изменение веса (уменьшение или увеличение).

Другие, к сожалению, очень редкие случаи, демонстрировали совсем иную схему взаимоотношений больного и класса.

Первоклассница Катя Б. ждала в больнице ампутацию ноги. Ее мама была откровенна с учительницей, и та подробно разговаривала с ребятами в классе. Все очень переживали за Катю, писали ей письма в больницу, собирали для нее свои любимые игрушки. Девочка чувствовала настоящую поддержку от класса.

В связи с опасениями за жизнь ребенка большое значение для интеграции заболевшего ребенка и взрослых, которые за ним ухаживают, имеет страх смерти — призрак, который стоит за заболевшим человеком и индуцирует во многих окружающих страхи и опасения за собственных детей. В связи с этим к чрезвычайно вредным и опасным мифам относятся представления об инфекционной природе онкологических заболеваний. В результате него основное большинство родителей предпочитают скрывать от окружающих факт онкологического заболевания у ребенка.

Проблема готовности врачей и родителей больного ребенка говорить о диагнозе и заболевании на сегодня является большим резервом в обсуждаемом вопросе. По опыту госпитальных педагогов детской клиники университета немецкого города Tübingen [2] одним из наиболее важных аспектов в жизни многих учеников яв-

ляется поддержание контакта с их классом — социально и по предметам, преподаваемым в школе. На практике это означает необходимость преподавания материала, касающегося наиболее важных предметов, определения сильных и слабых сторон каждого ученика и, при необходимости, восполнения пробелов. Учитель организует частные уроки в те периоды, когда ребенок не получает лечения, контактирует с классными учителями, классным руководителем, школьными друзьями. На первых этапах этой работы они также сталкивались с неготовностью родителей, учителей, школьной администрации говорить о заболевании ребенка, страхами. Но, по мере развития этого проекта, все больше профессионалов, помогающих детям в решении их разных проблем, становились открыты такому обсуждению.

В настоящее время в практике нашего здравоохранения не принято сотрудничество с учителями из школ по месту жительства. Разумеется, на раскрытие информации о болезни ребенка, которая является профессиональной тайной, должны дать согласие родители, а более взрослые дети тоже должны иметь право участвовать в принятии решений в подобных вопросах.

Таким образом, на примере задачи возвращения в школу после лечения мы рассмотрели вопрос соотношения субъективных и объективных проблем. Если окружающие готовы услышать то, что беспокоит болеющего или излеченного ребенка, готовы поддержать его в переживаниях, связанных с болезнью, то вторым важнейшим вопросом представляется готовность этого ребенка раскрыть перед взрослыми свои опасения и страхи, в том числе знание о болезни и чувство вины перед близкими.

Когда мы говорим о важности широкого обсуждения проблем детей с онкологическими заболеваниями и успехов современной детской онкологии, мы должны учитывать еще один важнейший аспект. Выше мы говорили о значении знания взрослыми о существовании детских онкологических заболеваний и о более эффективном их лечении, чем у взрослых. Незнание, с одной стороны, и страх родителей, педиатров, с другой, приводят к задержкам при обращении к специалистам — детским онкологам, а в результате — к более позднему началу лечения, что может значительно его затруднить.

Острота проблемы организации социальной и психологической помощи семьям этой категории в нашей стране усугубляется в последние годы тенденцией к ухудшению социального положения большей части российского населения. Разрушается та

система помощи, которая определяла взаимоотношения лечебного учреждения и семьи в предшествующие годы, происходит перестройка системы здравоохранения в стране, рыночные отношения проникают в практику здравоохранения, которое нестабильно и недостаточно финансируется из бюджета. Все это усугубляется плохой разработанностью новой для нашей страны системы медицинского страхования. Современная ситуация требует осмысления и поиска новых форм сотрудничества, взаимных обязательств и ответственности медицинских работников, других профессионалов и пациентов.

Чтобы эффективно обеспечить дальнейшую интеграцию детей, организация психологической и социальной помощи этому контингенту больных и их семьям должна начинаться уже на этапе установления диагноза, продолжаться далее в процессе лечения, на этапе диспансерного наблюдения и после выздоровления ребенка.

Помощь может быть по-настоящему эффективной только при создании системы, которая включает тщательно разработанную организационную и нормативную базу, источники стабильного финансирования, подготовку специалистов, привлечение и организацию работы волонтеров и др. Только такая комплексная постановка задачи, позволяющая дополнить усилия врачей работой междисциплинарной команды, включающей психологов, социальных работников, педагогов и специалистов смежных областей, позволит реально смягчить жесточайшую ситуацию, в которой проходит современное лечение онкологических заболеваний, и улучшить качество жизни данной категории больных детей и их семей.

При реализации комплексных реабилитационных программ, необходимых для эффективной интеграции детей с онкологическими заболеваниями, важно организовать городскую структуру, работа которой обеспечит непрерывность процесса реабилитации и его доступность для излеченных детей и членов их семей. Одной из задач такой городской структуры может быть просветительская работа — сотрудничество со школами и социальными службами по месту жительства. Особенно важной задачей в социальной интеграции детей с онкологическими заболеваниями являются совместные реабилитационные программы для детей с разной соматической патологией.

Литература

1. Урядницкая Н.А., Писаренко Н.А., Николаева В.В., Моисеенко Е.И., Цейтлин Г.Я. Особенности родительского отношения к детям, перенесшим онкологическое заболевание // Паллиативная медицина и реабилитация. - М.: 1998. — № 2–3.

2. Hacker W., Klemm M., Dopfer R., Neithammer D. Обучение детей с онкологическими заболеваниями в условиях госпиталя // Материалы Всероссийской с международным участием конференции «Социальные и психологические проблемы детской онкологии». — М.: 1997.

Цейтлин Григорий Янкелевич — д-р мед. наук, детский онколог, зав. отделением реабилитации НИИ детской онкологии и гематологии республиканского онкологического научного центра РАМН (115478, Москва, Каширское шоссе, д. 24); эл. почта: cope@adicom.ru

Бялик Марина Александровна — педагог организации «Волшебный ключ» НИИ детской онкологии и гематологии республиканского онкологического научного центра РАМН (115478, Москва, Каширское шоссе, д. 24); эл. почта: bialik@adicom.ru

Урядницкая Наталья Анатольевна — канд. психол. наук, психолог Центра интенсивных технологий образования

Ганзина Наталья Викторовна — канд. пед. наук, специалист по ЛФК отделения реабилитации НИИ детской онкологии и гематологии республиканского онкологического научного центра РАМН (115478, Москва, Каширское шоссе, д. 24)

Колмановский Александр Эдуардович — психолог НИИ детской онкологии и гематологии республиканского онкологического научного центра РАМН (115478, Москва, Каширское шоссе, д. 24); эл. почта: kolman@post.com

Колмановская Наталья Евгеньевна — психолог НИИ детской онкологии и гематологии республиканского онкологического научного центра РАМН (115478, Москва, Каширское шоссе, д. 24); эл. почта: kolman@post.com

Толмачева Галина Васильевна — детский онколог отделения реабилитации НИИ детской онкологии и гематологии республиканского онкологического научного центра РАМН (115478, Москва, Каширское шоссе, д. 24).

Практические рекомендации по социально-психологической адаптации детей с тяжелыми психическими заболеваниями в летнем оздоровительном лагере реабилитационного туризма

*Жуков Е. С., Карвасарская И. Б.,
Марцинкевич Н. Е. Покровская С. В.*

Содержание проблемы

Одной из наиболее трудно адаптируемых групп детей с тяжелыми психическими заболеваниями являются дети с синдромом раннего детского аутизма.

Этот термин приобрел международную известность всего около пятидесяти лет назад и в общих чертах характеризуется как состояние патологически глубокой погруженности в себя и свой внутренний мир переживаний. Степень выраженности этого явления может быть разной.

Жизнь семьи, воспитывающей аутичного ребенка, во многом отличается от жизни других семей. Все выходы такой семьи в мир автоматически ограничиваются: ребенка не принимают в детский сад, с ним нельзя пойти в гости, принять гостей (ребенок непонятен и непредсказуем), он избирателен в еде, навыки самообслуживания долго не прививаются. Это происходит и в силу неприятия самим ребенком любых изменений.

Все вышеперечисленное влечет за собой вторичную изоляцию от мира, и если не проводить специальных коррекционных мероприятий, то пропасть, отделяющая ребенка от других людей, с течением времени становится все шире.

И если для любого другого ребенка с ограниченными возможностями проблема социальной адаптации носит больше технологический характер приобретения ими новых навыков, вплоть до профессиональных, то в случае с аутизмом мы встречаемся с почти полной невозможностью их социализации в связи с глубокими нарушениями контактов с окружающим миром как таковых.

Все это создает крайне низкие возможности приспособления таких детей к нашей жизни. Официальная медицина разводит руками, убедившись в отсутствии улучшения их состояния путем медикаментозного лечения. Структуры образования, похоже, также не умеют сладить с ними, зачастую считая их «необучаемыми», а потому и не способными посещать даже специализированные детские учреждения. Результат этого — практически полная домашняя изоляция таких детей от сверстников и окружающих людей. Печальная альтернатива — помещение такого ребенка в дом инвалидов, то есть фатальный отказ от него.

Между тем среднестатистическое число аутистов, по различным оценкам специалистов, варьирует от 10 до 15 на 10 000 человек городского населения.

Методологические подходы к решению проблемы

Среди различных методик работы с аутичными детьми наиболее популярна поведенческая психотерапия, применяемая во многих странах. Ее привлекательность — легко достижимый результат и наглядность обучения таких детей строго определенному набору навыков. Однако столь прагматичный подход на поверку оказывается весьма несовершенным и малоубедительным ввиду невозможности предусмотреть все разнообразие жизненных ситуаций, с которыми неминуемо столкнется ребенок.

На взгляд авторов, гораздо важнее развивать способности таких детей к самостоятельному поведению и умению правильно реагировать на постоянно изменяющиеся условия его существования. Один из путей решения этой задачи — *«терапия средой»*, то есть создание вокруг ребенка с тяжелым психическим заболеванием здоровой, социально активной среды общения, ориентированной на него и дающей ему возможность построения отношений с внешним миром в наиболее щадящем режиме. Обратная сторона этого процесса — *«терапия самой среды»*, то есть гуманизация современного общества за счет изменения собственного поведения и формирования цивилизованного, более терпимого отношения к людям с особенностями развития.

Как показывает практика, для социальной адаптации аутичных детей требуется непрерывный, как правило, многолетний психотерапевтический процесс, в котором задействованы спе-

циалисты различного профиля — психологи, врачи, педагоги, социальные работники, волонтеры.

Для обеспечения успешности этого процесса усилиями специалистов Центра психологической помощи при Санкт-Петербургском благотворительном фонде «Отцы и дети» сформированы постоянно действующие интегративные терапевтические группы, ядром которых являются здоровые дети-волонтеры. Эти дети участвуют в общем психотерапевтическом процессе на добровольных началах, осознанно, в качестве помощников психологов — *котерапевтов*, которые имеют опыт тренингового общения и обладают необходимыми личностными качествами для работы с аутичными детьми.

Продолжением этого психотерапевтического процесса в дни летних школьных каникул является выполнение Программы оздоровительного отдыха детей с тяжелыми психическими заболеваниями, преимущественно с синдромом раннего детского аутизма, в лагере реабилитационного туризма «Онега».

Основные цели и задачи программы

Основная цель программы летнего оздоровительного отдыха в лагере реабилитационного туризма «Онега» — *интенсивная социально-психологическая реабилитация детей с тяжёлыми психическими заболеваниями* в условиях совместного проживания со здоровыми сверстниками сначала с сопровождающими, а в дальнейшем, по мере развития коммуникативных навыков, самостоятельно.

Следует отметить, что формируемая для этой цели терапевтическая среда создается максимально приближенной к условиям реальной жизни, для чего в состав участников программы включаются дети с нарушениями социального поведения — «трудные подростки», количество которых ограничено, а поведение является подконтрольным.

Таким образом, лагерь реабилитационного туризма представляет собой действующую микромодель интегрированного сообщества (дети с тяжелыми психическими заболеваниями и их родители; специалисты и волонтеры; здоровые дети-котерапевты и дети с нарушениями социального поведения), живущего в реальных условиях, благодаря чему создаются оптимальные возможности для проведения эффективной социально-психологи-

ческой реабилитации дезадаптивных детей и их последующей интеграции.

Основными задачами данной программы являются:

- интеграция детей с тяжелыми психическими заболеваниями;
- формирование у них навыков самостоятельного поведения;
- приобретение ими новых навыков самообслуживания;
- приобщение семьи к психотерапевтическому процессу;
- общефизическое оздоровление детей и подростков;
- привлечение здоровых сверстников к совместной деятельности с дезадаптивными детьми;
- интеграция профессионалов.

Требования, предъявляемые к участникам программы

Количество детей с тяжёлыми психическими заболеваниями (ТПЗ), одновременно проживающих в лагере, не должно превышать 35–40% от общего количества детей.

Дети с ТПЗ в возрасте до 8 лет находятся в лагере только в сопровождении взрослых (родителей или других родственников). Исключение составляют случаи отсутствия сопровождающих в походах продолжительностью менее трех дней. Дети старше 8 лет, в зависимости от степени развития навыков самообслуживания и степени привязанности к родителям, могут находиться в лагере как одни, так и с сопровождающими их родственниками.

Количество подростков с нарушениями социального поведения не должно превышать 15% от общего количества детей. Они являются основными помощниками сотрудников в обеспечении жизнедеятельности лагеря (подготовка к открытию и консервация базы, хозяйственные работы, благоустройство территории, подготовка и ремонт снаряжения), обладают хорошей физической подготовкой и опытом участия в походах различной степени сложности. Рамки поведения «трудных» подростков устанавливаются и контролируются психологами базы, осуществляющими коррекцию их поведения, направленную на изменение сознания в сторону общей гуманизации, как следствия нахождения в условиях повышенной ответственности.

Здоровые дети отдыхают в лагере без сопровождения взрослых. Минимальным требованием для них является обязательное посещение занятий Центра социально-психологической помощи Фонда, где они знакомятся с особенностями поведения детей с тяжелыми психическими заболеваниями и совместно с

психологами отрабатывают навыки взаимодействия с ними. Необходимым условием их пребывания в лагере также является наличие способностей к самообслуживанию в условиях жизни туристического лагеря и первичное знакомство с основами безопасности жизни (обращение с огнём, правила поведения на открытых водоемах, правила дорожного движения).

Противопоказания к пребыванию детей в лагере реабилитационного туризма: дети младше 4 лет; дети с наличием судорожных состояний (исключение составляют случаи ремиссии более пяти лет); дети, получающие активное постоянное лечение психотропными препаратами; дети, имеющие хронические соматические заболевания; выраженные аллергические состояния.

Непрерывность терапевтического процесса предполагает жесткие **требования к специалистам**: высокая эмоциональная и психологическая устойчивость, хорошее физическое здоровье, готовность к быстрому принятию решений в нестандартной ситуации, обязательный опыт работы с детьми с отклоняющимся от нормы поведением, высокий уровень способности к постоянному коллективному взаимодействию. Интеграция профессионалов представляет собой единое системное взаимодействие, выработанное совместными усилиями специалистов различного профиля (психологов, врачей, социальных работников).

Условия существования лагеря в открытой социальной среде (база находится в деревне) в сочетании с особенностями детей, проживающих в лагере, неизбежно приводят к появлению различных конфликтных ситуаций с местными жителями, которые могут быть неосознанно спровоцированы как со стороны населения, так и со стороны отдыхающих. Поэтому при организации лагеря необходимо учитывать жестко сформированное в нашем обществе негативное отношение к лицам с тяжелыми психическими заболеваниями, что требует от сотрудников базы умения гибко действовать в случае конфликтов и развивать контакты с людьми, живущими вокруг.

Формирование групп среди участников программы

Формирование групп среди участников летней программы производится психологами центра не менее чем за два-три месяца до выезда в лагерь и имеет своей целью моделирование наиболее оптимальных условий развития для всех участников

психотерапевтического процесса с учетом их половозрастных характеристик, эмоционально-физических возможностей и психологических особенностей поведения.

Каждая такая группа включает в себя специалиста, детей с тяжелыми психическими заболеваниями и их сопровождающих, «трудных» подростков и здоровых детей-котерапевтов.

Сформированные группы размещаются в отдельных домиках туристической базы и являются самостоятельной единицей хозяйствования. Участники группы коллективно обсуждают и самостоятельно решают все вопросы, связанные с регламентом жизни домика (организация дежурств по кухне и уборке помещений, обеспечение домика водой, дровами и пр.) при активном участии каждого, включая детей с тяжелыми психическими заболеваниями.

При этом необходимо учитывать закономерные трудности, подчас возникающие в процессе совместного проживания столь разнородных групп людей. Как показывает трехлетний опыт работы лагеря, неумение, а зачастую и нежелание небольшой части родителей, сопровождающих детей-инвалидов, приспособиться к сложным бытовым условиям жизни в туристическом лагере может иногда приводить к появлению эмоционально напряженных неадекватных реакций на проблемные ситуации, которые, к сожалению, возникают, несмотря на предварительное разъяснение психологов и подготовку родителей к выезду в лагерь. Поэтому одной из важных задач специалистов является постоянный мониторинг психологического состояния группы и разрешение таких конфликтных ситуаций путем их направления в конструктивное русло.

В случае необходимости (конфликтная ситуация в группе, изменение состояния больного ребенка) специалистами производятся оперативные изменения в составе групп. При этом большая роль отводится детям-котерапевтам, которые совместно со специалистами поддерживают атмосферу принятия дезадаптивных детей и содействуют их включению в конструктивное общение и совместную деятельность.

Организация терапевтического процесса

Одним из важнейших принципов жизни на базе является терапевтическая организация пространства, времени и среды об-

щения. При этом следует учитывать, что для части детей с тяжёлыми психическими заболеваниями организация их познавательной деятельности возможна только при участии взрослых.

Долговременной целью пребывания детей с ТПЗ является постепенное расширение исследуемого и осваиваемого им пространства:

- пространства домика;
- территории базы;
- близлежащих окрестностей (лес, озеро, деревня);
- участие в походах различной удаленности от базы.

В своей работе на базе специалисты сознательно отказались от жесткого расписания жизни лагеря по времени и видам деятельности с целью выработки у детей навыков самостоятельного принятия решений в условиях повышенной степени свободы выбора. При этом наибольшая часть решений принимается специалистами путем коллегиального обсуждения с привлечением к этому всех участников процесса. Исключение составляют экстремальные ситуации, в которых специалисты берут на себя всю полную ответственность за принятие решений.

Для обеспечения динамики психотерапевтического процесса его условия постоянно меняются. Состав групп, проживающих в условиях базы или участвующих в походах, постоянно варьирует как по количеству и возрасту, так и по индивидуальным показателям психологического состояния детей.

На весь срок работы в лагере составляется рабочий план, который включает в себя время на адаптацию к условиям жизни туристического лагеря, установление партнерских взаимоотношений, подготовку к участию в походах и терапевтические занятия на базе.

Одним из важнейших компонентов терапевтического процесса является участие детей в походах различной степени сложности в целях ознакомления с природой и окружающим миром, дальнейшего развития навыков самообслуживания и общения, общефизического укрепления здоровья и активизации познавательной деятельности.

Протяженность туристических походов колеблется в пределах от 8 до 100 км, а время нахождения в походе — от 1 до 10 дней.

Проводятся следующие виды походов:

- пешие;
- байдарочные;

- смешанные (одна часть группы осваивает пешеходный маршрут, а другая — водный, периодически встречаясь на общих стоянках, где, в зависимости от психофизического состояния детей, происходит замена способа передвижения).

Дети с ТПЗ участвуют в походах различной степени сложности как вместе с родителями, так и самостоятельно. Для детей с тяжелыми формами аутизма и детей младшего школьного возраста организуются походы продолжительностью не более трех дней, доступные им как по физическим, так и по эмоциональным нагрузкам. Более сложные и длительные маршруты проводятся с детьми, уже имеющими опыт участия в них.

В силу особенностей северного климата и повышенной физической и эмоциональной нагрузки в походных условиях у его участников происходит активизация всех систем жизнедеятельности, а необходимость постоянного коллективного взаимодействия приводит к дальнейшему совершенствованию навыков общения. При этом родители, сопровождающие детей с тяжелыми психическими заболеваниями, получают возможность ознакомления с новыми адаптационными способностями своих детей и приобретают полезные навыки их воспитания.

Для подавляющего большинства детей с ТПЗ участие в программе деятельности лагеря реабилитационного туризма является уникальным опытом самостоятельного проживания в незнакомых для них условиях и с незнакомыми людьми. Поэтому адаптация таких детей к широкому спектру ситуаций, происходящих в жизни туристического лагеря, содействует максимальному расширению их круга общения и представления об окружающем мире.

Таким образом, лагерь реабилитационного туризма представляет собой активно действующую микромодель интегрированного общества (дети с тяжелыми психическими заболеваниями и их родители; специалисты и волонтеры; здоровые дети-котерапевты и дети с нарушениями социального поведения), живущего в реальных условиях, благодаря чему создаются оптимальные условия для проведения эффективной социально-психологической реабилитации дезадаптивных детей и их последующей интеграции в общество.

Клинико-психологическая экспертиза

Основным критерием оценки работы лагеря реабилитационного туризма «Онега» является клинико-психологическая динамика состояния детей с тяжелыми психическими заболеваниями. Это, безусловно, не единственный критерий. При анализе деятельности лагеря можно использовать ряд других показателей, например частоту повторных заявлений родителей и изменение длительности пребывания детей в лагере, изменение характера и степени активности родителей во время подготовки к выезду в лагерь и во время жизни в нем, динамичность и разнообразие режима, например количество и длительность пеших или лодочных походов и количество детей с ТПЗ, способных участвовать в них. Но эти и, возможно, другие показатели в большей степени могут зависеть от климатических и сезонных условий, материальной оснащенности лагеря снаряжением и т.д. и требуют некоторой уже сложившейся стабильности, структурности и большей продолжительности работы (4–6 лет). Клинико-психологический критерий оценки более динамичен и в большей степени отражает качество реабилитационного процесса, но все-таки является скорее эмпирическим и во многом зависит от тех теоретических, концептуальных позиций и подходов, которых придерживается сама терапевтическая бригада (бихевиоральных, психодинамических, тренинговых и др.). Частично эта погрешность оценки может быть уменьшена, если в лагере работают много волонтеров (как взрослых, так и детей), профессиональный и личный опыт которых очень различен, а участие в работе и обсуждение ее ведется на равноправных, партнерских, началах.

Большинство детей с ТПЗ встречаются с постоянно наблюдающим их врачом незадолго до отъезда в лагерь и вскоре после возвращения. Результаты клинического обследования сопоставляются с отчетами или дневниками родителей, данными видеоматериалов за весь период пребывания ребенка в лагере, обсуждаются с психологами.

Основными клиническими особенностями детей, находившихся в лагере реабилитационного туризма, являются выраженные нарушения коммуникативного поведения (стереотипный, ригидный, неконструктивный характер общения), отставание в психомоторном развитии, трудности в адаптации, связанные с

эмоциональными, речевыми и двигательными проблемами. Поэтому оценка клинико-психологических изменений проводится по следующим параметрам:

1. Изменение характера общения и коммуникаций как на вербальном, так и на невербальном уровнях.

2. Изменение в характере и качестве стереотипных и защитных норм поведения (двигательные и речевые стереотипии, эхо-лалии в речи, манипулирование одним привычным предметом, ритуализация в еде, режиме, одежде).

3. Динамика аналитико-синтетических способностей, возможности к суждениям и умозаключениям на основе нового социального опыта, изменение объема долговременной памяти.

4. Изменение диапазона бытовых, двигательных и социальных навыков.

У детей с *синдромом раннего детского аутизма* наблюдались, главным образом, изменения по 1-му и 2-му параметрам и, как следствие, по 4-му.

Для детей этой группы особо значимыми были такие факторы, как насыщение общением, пребывание в эмоциональной и детально разнообразной среде, обилие новых сенсорных впечатлений при одновременной возможности уединиться. Принципиально важным является то, что эмоционально, социально, коммуникативно активное окружение, сформированное в условиях лагеря «Онега», не предъявляет аутичному ребенку прямых директивных требований, но и не придает «особое» значение его трудностям и неспособностям. Тем самым аутичный ребенок получает: а) возможность длительного наблюдения за окружением; б) определяет, формирует и направляет свои интересы и внимание к чему-либо более целенаправленно, чем раньше, поскольку деятельная и активно взаимодействующая внутри себя среда лагеря представляет опыт частых «микростолкновений», соприкосновения с другими; в) в результате он чаще оказывается в ситуации выбора (действовать или нет, присоединиться или нет, заявить о себе каким-либо образом или нет, кого выбрать для обращения и т.д.).

Таким образом, появляется возможность собственно внутренней мотивации к общению, что изначально столь трудно для аутичного ребенка. Вместе с этим, многие дети впервые начинают узнавать и выделять окружающих людей, устанавливать субъектные связи. Расширение, обогащение коммуникативного

опыта, наблюдение за окружающими людьми и пассивное или более активное включение в жизнеобеспечение лагеря способствуют повышению «порога» приемлемого, переносимого (шумы, движение, необходимость смены одежды, большое количество людей вокруг, вынужденное изменение привычного режима занятий из-за непогоды и др.), то есть многих вещей и событий, ранее травматичных для аутичного ребенка. Именно благодаря расширению этого диапазона приемлемого, привычные, ритуальные, защитные нормы поведения не усугубляются, как можно было бы ожидать, а, в большинстве случаев, даже смягчаются — в первую очередь это относится к речевым эхолалиям и двигательным стереотипиям. В меньшей степени изменяются защитные нормы поведения: манипулирование привычными предметами, приверженность к определенному порядку или вещам. Пребывание в социально активной, терапевтически ориентированной на ребенка среде, изменение уровня коммуникативного насыщения и уменьшение стереотипных форм поведения облегчают усвоение новых социальных навыков общения. Это особенно заметно по изменению речевого поведения: у некоторых аутичных детей впервые появляются самостоятельные попытки обращения, более отчетливое и правильное построение фраз, некоторые дети начинают использовать более широкий словарный запас, выражая свои желания или несогласие с окружающими людьми.

Другую значительную часть детей с ТПЗ составляют *дети с органическими нарушениями центральной нервной системы*, общим психическим недоразвитием. Большая часть из них является инвалидами с раннего возраста.

Наблюдавшиеся в этой группе изменения касались, главным образом, 3-го и 4-го параметров. Нередко даже в большей степени, чем дети с синдромом раннего детского аутизма, больные этой группы, в силу интеллектуальных, речевых, двигательных и поведенческих нарушений, оказываются изолированными в ограниченном пространстве квартиры, чрезвычайно опекаемы родителями и лишены контактов со сверстниками. Поэтому особенно значимым для них было постоянное пребывание среди здоровых детей, их оценка и реакции на ту или иную ситуацию или поведение, эмоциональная поддержка, готовность помочь больному ребенку. Именно этот фактор играет, на наш взгляд, определяющую роль в изменениях: дети надолго запоминают собы-

тия, людей, многие ситуации из жизни лагеря, охотно и часто возвращаются к фотографиям, видеозаписям, хотят снова увидеть того или другого знакомого человека. Появляются воспоминания, они актуально проживаются, в зависимости от интеллектуальных и речевых особенностей ребенка — проговариваются, комментируются, то есть происходит активизация мнестических процессов.

Большая часть детей этой группы принимает участие в бытовой жизни своего домика и лагеря в целом, в сопровождении взрослых и сверстников участвует в лодочных и пеших походах. Закономерность, последовательность, взаимозависимость многих явлений и действий получают наглядное и реальное обоснование и подтверждение («надо сделать то-то для того, чтобы...», «после того, как...» и т.д.). Многим детям с проблемами в развитии именно это помогает устанавливать новые и более глубокие причинно-следственные связи, ориентироваться во временных представлениях, формировать некоторые новые суждения и понятия.

Особо следует подчеркнуть роль сенсорной стимуляции в активизации психической деятельности этих детей. Возможность пробовать новые виды движений (лазание, ползание, балансирование — а это обычные походные ситуации), испытывать разнообразные тактильные, слуховые и зрительные ощущения, находиться под воздействием меняющихся погодных условий оказывается очень важным для развития и совершенствования процессов сенсорной интеграции, изначально нарушенных у детей с тяжелыми органическими нарушениями центральной нервной системы. Дифференцирование процессов восприятия, расширение объема самостоятельных движений, совместное планирование деятельности, осознание своего участия в нем повышают адаптационные возможности больного ребенка, способствуют появлению нового социального и личного опыта, а активизация эмоционального и речевого общения помогают попыткам выразить и сообщить этот опыт.

В заключение следует отметить, что любая аналитическая работа, связанная с описанием и оценкой деятельности интеграционного лагеря «Онега», должна проводиться при активном участии всех участников реабилитационного процесса — родителей, волонтеров, социальных работников, врачей, психологов и самих детей.

Жуков Евгений Сергеевич — президент Санкт-Петербургского Общественного фонда помощи детям с особенностями развития «Отцы и дети» (191186, г. Санкт-Петербург, а/я 175, ул. Казанская, д. 5); эл. почта: fondpd@nit.spb.su

Карвасарская Ирина Борисовна — психолог Санкт-Петербургского Общественного фонда помощи детям с особенностями развития «Отцы и дети» (191186, г. Санкт-Петербург, а/я 175, ул. Казанская, д. 5); эл. почта: fondpd@nit.spb.su

Марцинкевич Наталья Евгеньевна — канд. мед. наук, врач-психиатр Санкт-Петербургского Общественного фонда помощи детям с особенностями развития «Отцы и дети» (191186, г. Санкт-Петербург, а/я 175, ул. Казанская, д. 5); эл. почта: fondpd@nit.spb.su

Покровская Светлана Валерьевна — психолог Санкт-Петербургского Общественного фонда помощи детям с особенностями развития «Отцы и дети» (191186, г. Санкт-Петербург, а/я 175, ул. Казанская, д. 5); эл. почта: fondpd@nit.spb.su

Опыт интеграции детей с особыми потребностями в условиях детского дошкольного учреждения коррекционного вида

Зигле Л. А., Корвякова Н. Ф.

Разительные политические и общественные перемены в России повлекли за собой пересмотр многих философско-этических установок в образовании, в частности в области коррекционного образования. Н.Н. Малофеев, говоря об эволюции отношения общества и государства к лицам с отклонениями в развитии, время от начала XX в. до конца 70–х гг. в Западной Европе относит к периоду перехода «от осознания необходимости обучения части аномальных детей к необходимости обучения всех аномальных детей» [1]. В России подобное осознание обществом происходило с большим запозданием относительно процесса во всем мире. Так, в Санкт-Петербурге группы «особый ребенок» были созданы в 1982 г. Период же, названный Н.Н. Малофеевым периодом «от изоляции к интеграции», в России еще не наступил: действенного механизма, обеспечивающего соблюдение положений Деклараций ООН «О правах умственно отсталых лиц» и «О правах инвалидов» в нашей стране еще не существует.

Большинство зарубежных дошкольных программ изначально предназначены для детей, чье развитие протекает в пределах границ обычных возрастных норм. *Но каждая из них регистрирует по крайней мере одного ребенка с нарушениями в развитии* [2, 3]. Отсюда основная идея интегративного учреждения: *все дети — это дети, и деятельность педагогов и воспитателей должна отражать эту действительность*. Актуальность такого взгляда неоднократно подчеркивалась Л.С. Выготским: «Мне представляется, что широчайшая ориентировка на нормальных детей должна служить исходной точкой нашего пересмотра специальной педагогики. Вся проблема чрезвычайно проста и ясна. Никто и не вздумает отрицать необходимости специальной педагогики. Нельзя сказать, что нет специальных знаний для слепых, для

глухих и умственно отсталых. Но эти специальные знания и выучку нужно подчинить общему воспитанию, общей выучке. Специальная педагогика должна быть растворена в общей деятельности ребенка» [4].

В данной статье делается попытка рассмотреть идею интеграции по отношению к обеим группам детей (дети с особыми потребностями и дети с нормально протекающим развитием), для их семей и для общества с нескольких позиций, учитывая социальные и моральные аргументы, образовательную и психологическую целесообразность.

Дети с особыми потребностями отличаются от сверстников с нормально протекающим развитием тем, что они сильнее зависят от окружающих (например, дети, которые не могут самостоятельно есть, должны быть кем-то накормлены). Абилитация для таких детей заключается в том, чтобы обучиться навыкам, делающим их независимыми. Нарушения в развитии мешают таким детям обучаться нужным навыкам эффективно (например, дети с коммуникативными проблемами испытывают трудности при взаимодействии со сверстниками, а дети, которые не умеют играть с игрушками, не могут обучаться чему-либо через игру). Следовательно, абилитация для них состоит и в том, чтобы они в дальнейшем не оставались в таком положении, мешающем их обучению и развитию.

Дети с особыми потребностями развиваются более медленно по сравнению с их здоровыми сверстниками, находясь в среде себе подобных они будут отставать все более интенсивно. Абилитация для них — вариативность окружения. Нарушения у детей с задержками в развитии приводят к затруднениям в обучении в школе (например, у детей, которые не могут или не умеют полноценно взаимодействовать со своими сверстниками, часто возникают поведенческие проблемы). Абилитация для таких детей — преодоление трудностей, которые могут в дальнейшем помешать им развиваться и обучаться.

Мы рассматриваем интеграцию как программу совместного воспитания и образования детей с разным уровнем психического, когнитивного, моторного и эмоционального развития в одном коллективе и едином развивающем пространстве, а также как возможность реализации на практике законного права семьи, имеющей ребенка с особыми потребностями, получить тот способ или вид образования и воспитания, которые его родители считают оптимальным. Подобный взгляд на современный этап развития коррекционной педагогики обсуждается в совре-

менной периодике: «... система образования обязана обеспечить оптимальные условия для удовлетворения потребностей каждого ребенка. Для детей с особыми потребностями право на образование вместе с нормально развивающимися сверстниками должен гарантировать Закон об образовании, а возможность воспользоваться этим правом на практике должна предоставлять система интегрированного обучения» [5].

Предоставляя ребенку с проблемами в развитии возможность воспитания и обучения в среде сверстников, чье развитие протекает в соответствии с возрастными нормами, наше дошкольное учреждение не просто дает этому ребенку право выбора общения с разными детьми, но и потенциально повышает возможности для его развития. Обучаясь в среде нормально развивающихся сверстников, подражая им, такие дети обогащают свой жизненный опыт, их обучение происходит зачастую успешнее. Необходимо учитывать, что это двусторонний процесс и обычные дети учатся:

- эмоционально принимать отличия детей с проблемами, гуманно относиться к их неспособностям, принимать детей с особыми потребностями как полноценных членов коллектива, которым необходима помощь;

- осознавать многогранность жизни через принятие сверстников с особыми потребностями;

- понимать, что все люди разные, но все заслуживают внимания, любви и уважения.

Совместное обучение и воспитание способствуют возвращению в общество идей терпимости и гуманности по отношению к недееспособным людям [6, 7].

Право на совместное образование детей с особыми потребностями и детей, чье развитие протекает в соответствии с возрастной нормой, должно гарантироваться законом об образовании и обеспечиваться сетью интегративных образовательных учреждений, вооруженных программами включения. Эти учреждения должны представлять собой взаимосвязанную поэтапную систему, в которой работают специалисты различных профилей. Задачей системы образования является развитие разнообразных программ воспитания и образования во всех образовательных учреждениях, с тем чтобы каждая семья имела возможность самостоятельного выбора учреждения для своего ребенка. Должно уйти в прошлое традиционное правило распределения медико-педагогическими комиссиями детей с особыми потребностями в специализированные учреждения по принципу ведущего дефекта.

Поддержка семьи — основная цель программ интеграции. Семейно-центрированный подход признает и уважает семью как необходимую основу жизни ребенка. Через программу включения родителям предоставляется возможность выбора будущего для своих детей и расширение социального поля для себя. Необходимо обеспечить индивидуальный подход к семьям. Программы включения бережно относятся к набору семейных ценностей, навыков и ожиданий, потребностям семей в оказании помощи через подбор служб, которые соответствуют их запросу. Исторически сложилось так, что в определении судьбы ребенка, целей вмешательства и путей, которыми цель должна быть достигнута, ведущую роль брали на себя профессионалы. Альтернативные программы признают основные права родителей как потребителей служб, исключают вероятность неудачи программ, если их работа не согласуется с предпочтениями и ценностями семьи.

Период включения детей с особыми потребностями в интегративную группу предваряется подготовительным этапом работы специалистов Службы ранней помощи. Данная Служба является структурным подразделением нашего дошкольного учреждения, ее задачей является осуществление командной семейно-центрированной работы с младенцами с особыми потребностями и их родителями. Закономерным продолжением нам видится совместное обучение детей в школе и дальнейшая их социализация с помощью предоставления людям с особыми потребностями полной для них работы.

Наше дошкольное учреждение — «Центр интегративного воспитания» — представляет собой детский сад компенсирующего вида, в котором осуществляется совместное обучение, воспитание, развитие и коррекция детей-логопатов и детей со сложными дефектами. Дети со сложными дефектами находятся среди детей, имеющих речевые проблемы (дислалия, дизартрия, общее недоразвитие речи), но не страдающих отставанием психического, умственного или моторного развития. Дети со сложными дефектами имеют два и более диагноза, обуславливающих выраженное отставание в развитии: синдром Дауна, фенилкетонурия, детский церебральный паралич, сопровождающиеся отсутствием речи, моторными проблемами, неспособностью самостоятельно передвигаться или обслуживать себя.

Интеграция, реализуемая в нашем учреждении, подразумевает различные виды включения. Дети со сложными дефектами, как правило, достаточно легко включаются в общение, а позднее — в

игру в группе детского сада. Остальными детьми они воспринимаются как более младшие, несмотря на то, что внешне дети с особыми потребностями часто выглядят в соответствии с паспортным возрастом. На фоне специальных коррекционных занятий командная работа дефектолога, логопеда, психолога, медиков позволяет достаточно успешно включать ребенка с особыми потребностями почти во все занятия и режимные моменты, проводимые педагогами групп. В трудных случаях (например, выраженный негативизм общения или агрессивность) ребенок с особыми потребностями постоянно находится под присмотром ассистента и в адаптационный период пребывает в группе только во время основных режимных моментов (принятие пищи, умывание, прогулка). С ним индивидуально отрабатываются правила поведения в коллективе, а затем ребенок поэтапно вводится в группу.

Семейно-центрированный принцип является основополагающим в осуществлении работы с ребенком с особыми потребностями. Родители или лица, их заменяющие, являются активными участниками коррекционно-воспитательного и интегративного процессов. Во время индивидуальной работы специалистов Службы ранней помощи родители присутствуют на всех занятиях с ребенком, педагоги и психологи приветствуют максимально активное участие семьи в абилитации младенца: приглашают на занятия не только маму ребенка, но и всех остальных членов семьи: папу, братьев, сестер. По мере перехода семьи в интегративную группу все сотрудники учреждения продолжают поддерживать с ней тесный контакт.

Специалисты и педагоги рассматривают свою работу как своеобразное поле взаимодействия с детьми с особыми потребностями и детьми, чье развитие протекает в соответствии с возрастными нормами, их родителями и сотрудниками учреждения. В центре этого поля должны находиться интересы ребенка как формирующейся личности. И в этой работе учитывается главное — попытка понять совместными усилиями особенности формирования личности ребенка в контексте жизненных условий с учетом истории его развития. И уже на этой основе определить программу дальнейшей работы.

Основной образовательно-воспитательной программой, реализуемой нами, является типовая программа и методические рекомендации для коррекционных дошкольных учреждений, так

как основной целью пребывания детей в нашем центре является полноценная подготовка их к следующему возрастному этапу на фоне воспитания и формирования свободной и счастливой личности. С детьми проводятся индивидуальные и подгрупповые занятия по специальным планам развития, составленным, исходя из особенностей каждого воспитанника, на основе рекомендаций педагогических университетов Санкт-Петербурга и Москвы, творческих коллективов страны и апробируемых нами зарубежных методик.

Основной целью интеграции мы считаем максимально успешную социализацию ребенка с особыми потребностями (учитывая его возможности). Первым шагом для решения этой задачи является развитие основ коммуникации детей, имеющих выраженные нарушения психических процессов и, как правило, страдающих отсутствием речи.

Четырехлетний опыт практической работы в области интеграции позволил сделать следующие выводы:

- наиболее приемлемыми для создания групп интеграции являются учреждения компенсирующего вида, такие как уже созданная и хорошо себя зарекомендовавшая в Санкт-Петербурге база осуществления коррекции нарушений развития в процессе обучения и воспитания детей;

- учреждение, включающее в себя два структурных подразделения — Службу ранней помощи и группы интеграции, — обеспечивает целостность и последовательность взаимодействия с семьями, имеющими детей с особыми потребностями, и формирует у них чувство безопасности вхождения в общество;

- семейно-центрированный принцип работы позволяет реализовать идеи интеграции на практике, создать комфортность обстановки, обеспечить преемственность обучения и воспитания в семье и учреждении;

- активизация процесса социализации детей с особыми потребностями помогает снижению чувства вины и фрустрированности их родителей;

- междисциплинарный командный подход с опорой на изучение отечественного и зарубежного опыта обеспечивает успешность реализации идей интеграции.

Учреждение имеет право осуществлять процесс интеграции только при соблюдении следующих условий:

1. Семьи нормально развивающихся детей готовы принять детей с особыми потребностями и их семьи в свой коллектив.

2. В учреждении созданы все необходимые условия для оказания максимально успешной помощи и удовлетворения потребностей ребенка, продиктованных его особенностями.

3. Специалисты и педагоги учреждения владеют методиками и технологиями для осуществления успешной и взаимопользительной коммуникации детей, находящихся на разных уровнях речевого развития.

Литература

1. *Малофеев Н.Н.* Стратегия и тактика переходного периода в развитии отечественной системы специального образования и государственной системы помощи детям с особыми проблемами // Дефектология. — 1997. — № 6. — С.4–5.

2. *Bagnato S.J., Kontos S., Neisworth J.* Integrated day care as special education: Profiles of programs and children // Topics in Early Childhood Special Education. — 1987. — № 7 (1). — P. 28–47.

3. *Worley M., Werts M.G., Holcombe A.* Current practices with young children who have disabilities: Issues of placement, assessment, and instruction // Focus on Exceptional Children. — 1994. — № 26 (6). — P. 1–12.

4. *Выготский Л.С.* Собр. соч. В 6-ти тт. Т.1. Общие вопросы дефектологии. — М.: Педагогика, 1983. — С. 56.

5. *Гудонис В.* Опыт и перспективы интегрированного обучения детей с нарушенным зрением // Дефектология. — 1998. — №2. — С. 30.

6. *Baily D. B.* Collaborative goal- setting with families: Resolving differences in values and priorities for services // Topics in Early Childhood Special Education. — 1987. — № 7 (2). — P. 59–71.

7. *Odom S.L., McEvoy M. A.* Integration of young children with handicaps and normally developing children // Early intervention for infants and children with handicaps. — 1988. — P. 241–267.

Зигле Лилия Александровна — педагог, заведующая
Дошкольным образовательным учреждением № 41
«Центр интегративного воспитания» (191028,
г. Санкт-Петербург, Фуриштадтская, д. 22);
эл. почта: domreb13@mail.wplus.net

Корвякова Надежда Федоровна — логопед, руководи-
тель и координатор интегративной программы
Дошкольного образовательного учреждения № 41
«Центр интегративного воспитания» (191028,
г. Санкт-Петербург, Фуриштадтская, д. 22);
эл. почта: domreb13@mail.wplus.net

*Особый ребенок: исследования и опыт помощи
2000. — Вып. 3. — С. 118–134*

Клубная форма работы с подростками и взрослыми с последствиями синдрома РДА

Костин И.А.

В Институте коррекционной педагогики на протяжении 8 лет с несколькими подростками и уже взрослыми людьми с последствиями синдрома РДА ведутся регулярные групповые занятия, которые можно назвать «клубом друзей». Опыт такой длительной групповой работы позволяет говорить о ее уникальной развивающей роли. В данной статье сделана попытка описать этот многогранный опыт, проанализировать некоторые развивающие факторы и сформулировать определенные правила, касающиеся организации клубной работы с аутичными людьми.

Ранние формы клубной работы. Клуб возник из спонтанных встреч детей на регулярных психокоррекционных и педагогических занятиях и совместных празднований Нового года (известна необходимость отмечать вместе с аутичными детьми события годового цикла, в первую очередь праздники, смену сезонов и т.д., тем самым помогая детям эмоционально их проживать). Поначалу Клуб объединял 6–8 мальчиков в возрасте от 11 до 18 лет, с довольно разной клинико-психологической картиной аутизма. Большинство из них можно было отнести к 3-й и 4-й группам РДА, одного ко 2-й [1, 2]. Всех участников Клуба, однако, объединяло отсутствие значительного интеллектуального снижения и наличие активной речи (они не были мутичными); кроме того, с каждым из этих ребят к тому времени достаточно долго (не менее 2–3 лет) велась индивидуальная психокоррекционная и/или педагогическая работа. Формой клубной работы на первых порах была избрана общая интеллектуальная игра с использованием эстетики и атрибутов популярных телевизионных игровых шоу («Что? Где? Когда?», «Поле чудес» и т.п.). Это сходство не случайно: участники Клуба, как многие дети и подрост-

ки с аутизмом (впрочем, в какой-то степени и нормально развивающиеся их сверстники), были захвачены телевизионными впечатлениями.

Следует отметить, что в условиях дефицита реального общения, трудностей произвольной деятельности, как правило, щадящего учебного режима (многие обучались на дому) телевизор становился для них одним из основных средств структурирования времени, а для некоторых — еще и одним из немногочисленных способов установления контакта: ребята очень любили обсуждать свои телевизионные впечатления и спрашивать любого собеседника о том, что он смотрит по ТВ.

Клубная игра получила название «Колесо фортуны», а центральным игровым атрибутом стало вращающееся колесо, поделенное на сектора. Во время игры на нем выпадали определенные номера, каждому из которых соответствовало то или иное задание, а далее эти задания по принципу лото распределялись между участниками. Жесткая структурированность клубных встреч облегчала задачу удерживания вместе участников игры, «владения» их вниманием, мобилизовала ребят эмоционально.

Настойчиво и систематично проводились в жизнь Клуба определенные правила, которые нельзя было нарушать никому. Важнейшим правилом, например, была очередность ответов: помогать товарищу, отвечать «за него» можно только в том случае, если он об этом сам попросит. Как известно, игры с правилами пользуются большой популярностью у детей старшего дошкольного и младшего школьного возрастов, в эти периоды дети с удовольствием и осознанно следуют правилу в игре. Такие игры несут огромный развивающий потенциал, в частности помогают развитию произвольности, самоконтроля, концентрации внимания, планирования деятельности [3].

Можно сказать, что игра «Колесо фортуны» помогала ее участникам хотя бы запоздало прожить важнейший опыт действия по правилам в игровой ситуации (а не «по обязанности» — как, например, это происходит в классе). Игра «Колесо фортуны» помогала, кроме того, и развитию сферы общения ее участников: ребята учились не только говорить сами, но и слушать друг друга, уступать. Часть заданий была сделана так, что участникам нужно было что-то делать вместе как группе; часто возникала необходимость принимать какие-то совместные решения, касающиеся клубных встреч. Все это способствовало развитию группы, ее сплочиванию.

Часть времени каждой встречи была гораздо менее структурирована: это было совместное с родителями неторопливое чаепитие, за которым роли «ведущих» (специалистов) и «участников» смешивались, в разговоры вовлекались родители. Такой более расслабленный период был важен после эмоционально напряженной игры, важно и то, что за чайным столом во взаимодействие включались родители — они могли видеть своих детей в довольно необычных условиях, по-своему «открывая» их.

Таким образом, можно рассматривать подобные клубные встречи как средство очень интенсивной, но при этом комплексной и сбалансированной (многоуровневой) эмоциональной стимуляции аутичных детей и подростков, адекватной их возможностям и уровню развития [4]. Остановимся на этом несколько подробнее.

1. Стимуляция первого уровня. Сюда относятся, в частности, созерцание пестрого вращающегося колеса, переживание гармонии и соразмерности круга (во время игры все сидели в кругу). Немаловажно и то, что каждый участник, в принципе, выбирал ту дистанцию и ту степень включенности в происходящее, которая была наиболее подходяща для него в данный момент. Не запрещалось никому во время игры выйти из комнаты, передохнуть, а затем вернуться; даже если участник выходил из круга надолго, его могли позвать (пригласить) обратно, но он мог при желании и остаться за пределами игрового взаимодействия.

Кроме того, каждая встреча имела свою динамику, «драматургию». Так, сначала участники неторопливо собирались, при этом опоздать на некоторое время было совсем не страшно. Кто-то в это время мог помогать устраивать помещение для игры — подносить стулья и т.д. Кто-то садился за любимые компьютерные игры. Несмотря на то что дети и подростки с аутизмом склонны к чрезмерному погружению в подобные занятия, компьютер во время клубных встреч был свободно доступен, и место перед ним становилось одним из плацдармов спонтанного, без вмешательства взрослых, взаимодействия между участниками. Другие начинали пересматривать любимые и знакомые книги на полках. Одним словом, каждый из пришедших по-своему осваивался в пространстве, привыкал, настраиваясь на предстоящее переживание. Точно так же постепенно происходило и прощание.

2. Стимуляция второго уровня. Это в первую очередь отчетливое переживание тепла и уюта в обжитом безопасном помещении

(очень важно было создать максимально возможную домашнюю атмосферу). Наиболее ярким из впечатлений второго уровня было, конечно, совместное чаепитие. Здесь следует отметить, что свою логику, динамику имела не только каждая встреча, но и годовая цикличность встреч.

Кульминацией всего года был всегда совместный новогодний праздник; по-своему отмечался «конец сезона» — последняя игра с награждением участников. Начало года (сентябрь—октябрь) и конец (май—июнь) также были отмечены своими неповторимыми событиями, как правило, совместными поездками за город (о роли таких «выходов» речь пойдет ниже). Таким образом, работа Клуба с самого начала была устроена так, чтобы кроме всего прочего дать переживание устойчивого годового цикла, движения времени.

3. *Стимуляция третьего уровня.* Сама ситуация игры с неопределенным финалом предполагает активное включение уровня аффективной экспансии. Игра заставляла участников очень сильно мобилизоваться, напрягаться эмоционально и интеллектуально, давая в награду ощущение победы, успеха, гордости. Поскольку участники подспудно были уверены в безопасности всей ситуации игры в целом, то сложные задания работали на повышение терпимости к новому, неизвестному, давали столь необходимое (и столь бурно развивающееся в норме у детей — старших дошкольников и младших школьников) переживание азарта в предвкушении сложной задачи. В дозированной степени ведущие стимулировали и конкурентность между ребятами: за успешный ответ каждый участник получал определенное количество баллов, материализованных в особых фишках, и каждый в конце игры подсчитывал свой результат. Некоторые из участников даже запоминали количество заработанных очков от встречи к встрече (что само по себе было для некоторых ребят достижением), сравнивали свои результаты; фактически для каждого из них мера успешности в серии игр оказалась психологически значима.

Другая сторона работы третьего уровня связана с развитием такого важнейшего личностного конструкта, как уровень притязаний. Каждый игрок, сталкивающийся с затруднительным заданием, вставал перед дилеммой — пытаться справиться самому или «обратиться за помощью к Клубу» (обратившийся за помощью игрок также поощрялся фишками), то есть решал важную психологическую задачу оценки своих сил.

4. Стимуляция четвертого уровня. Клуб с самого начала существовал на принципах взаимной терпимости, доброжелательности и расположения. Ведущие, как уже указывалось, старались всегда следить за соблюдением ключевых внутригрупповых норм, таких как взаимное уважение или очередность высказываний. Например, если более робкий и «тормозимый» участник не мог вставить слово в монолог более «яркого», ведущие старались предоставить слово первому и прерывали второго, апеллируя к групповой норме (каждый имеет право быть выслушанным). Таким образом стимулировалось развитие эмоционального механизма добровольной жертвы — пусть маленькой, но все же уступки другому. Клуб изначально помогал прожить пребывание в неформальной группе, участники которой объединены общим интересом (выше уже говорилось, насколько дефицитен этот опыт у людей с аутизмом). Яркие совместно проведенные вечера спланировали участников как малую группу, между ними завязывались спонтанные контакты, без участия взрослых.

Таким образом, как и другие формы психокоррекционной работы с аутичными детьми, Клуб изначально обращался к переживаниям, эмоциональному опыту разных уровней системы аффективной регуляции и активизировал их, не давая «заикаться» на переживаниях определенного уровня и развивая эмоциональные механизмы разных уровней.

Общая игра с теми или иными изменениями просуществовала в течение 2—3 сезонов. Одним из существенных изменений, в частности, стала со временем подготовка вопросов для игры не только сотрудниками, но и родителями участников и ими самими. Таким образом, они активнее участвовали не только в процессе, но и в подготовке игры, лучше начинали понимать «кухню» общего события. Смягчалась их позиция чистых «потребителей развлечения», вероятно, неизбежная на начальном этапе групповой работы. Кроме того, они лучше узнавали не только друг друга, но и близких — своих товарищей (при предъявлении задания ведущие всегда объявляли его авторство).

Кроме общего игрового действия, клубные встречи принимали и другие формы. Так, довольно ярким событием явился устроенный «смотр самодеятельности» — своеобразный праздник индивидуальных творческих возможностей. Подобная форма педагогической работы — публичное выступление перед доброжелательной аудиторией, вынос на суд зрителей результатов творческого увлечения ребенка — представляется очень насыщ-

ной, дающей неоценимый опыт любому ребенку в младшем и среднем школьном возрастах. Ценность такого смотра в том, что здесь каждый может побыть и «в зрительном зале», и «на сцене», учиться не только находиться в центре публичного внимания, но и быть внимательным радушным зрителем.

Естественно, для участников Клуба, с их многочисленными проблемами в социальной жизни, это был «непрожитый» опыт. Задача ведущих в данном случае заключалась в том, чтобы каждый участник смог оказаться в чем-то «самым-самым», почувствовать свой успех даже при объективно малых возможностях творчества и деятельности вообще. В частности, недопустимо было, чтобы «тормозимые» и медлительные ребята с аутизмом 4-й группы «затерялись» на фоне ярких и явно более продуктивных в смысле творчества участников с аутизмом 3-й группы.

Вечеру самодеятельности предшествовала определенная психологическая подготовка: каждому участнику предлагалось заранее подумать, что бы он мог показать другим ребятам и родителям. Никаких «жюри», «мест» и сравнения успехов в этот вечер не было принципиально — таланты каждого принимались безоговорочно, и каждому давалась возможность почувствовать себя в чем-то первым. Так, молодой человек М. — единственный наш участник, которого можно было отнести скорее к аутизму второй группы (с огромными трудностями развернутой речи, социально-бытовой адаптации, принятия самых элементарных самостоятельных решений и т.д.), с успехом демонстрировал свою способность «врожденной грамотности», печатая сложные слова под диктовку всех желающих.

Если попытаться приложить к происходившему тогда данные возрастной психологии, можно высказать предположение, что формы и методы нашей клубной работы были наиболее адекватны, изоморфны особенностям младшего школьного и предпододросткового возраста. Иными словами, Клуб помогал нашим 12, 15 и даже 18-летним подопечным прожить тот необходимый опыт, который нормально развивающиеся дети получают в гораздо более раннем возрасте в более естественных условиях (дворовая компания, внеклассная работа в школе, спортивные секции, кружки по интересам).

Вероятно, без обращения к психологическим задачам и хотя бы некоторой проработки психологического опыта, присущих более ранним этапам эмоционально-личностного и социального развития детей, невозможно было бы двигаться вперед и решать

психологические задачи, более адекватные возрасту участников. Высокую степень структурированности и четкий сценарий происходящего можно считать, таким образом, необходимой чертой групповой работы с аутичными детьми и подростками, по крайней мере в начале.

Дальнейшее развитие Клуба. Позднее, спустя 2–3 года встреч преимущественно с игровым сценарием, Клуб стал отчетливо и неуклонно двигаться в направлении меньшей структурированности, менее жесткой заданности происходящего, а значит — большей спонтанности и естественности. Задача удержания внимания участников постепенно становилась не такой первоочередной, а на первый план выступала задача организации диалога.

Встречи в Клубе, в соответствии с этой сменой, также изменились по форме: исчезло игровое шоу, доминирующее место заняли просто разговоры, беседы знакомых людей на разные темы. При этом постепенно стиралась граница между позициями участников и ведущих-профессионалов. Здесь можно выделить несколько отчетливых этапов по степени регламентированности, структурированности общения. Вначале каждый желающий участник делал какое-то сообщение, приготовленное заранее дома, то есть это был своего рода тренинг способности выступать публично. Деятельность ведущих во время таких сообщений сводилась к эмоциональной поддержке выступавших и к привлечению внимания слушателей к рассказу (здесь можно напомнить о монологичности аутичных людей, трудностях эмпатического вчувствования и концентрации внимания на собеседнике, эгоцентричности).

Для того, чтобы усилить внимание всех участников к выступлению и десенсибилизировать внешнее оценивание результатов деятельности выступавших, была разработана система оценок каждого сообщения. Параметры такой оценки были выработаны с посильным участием самих ребят. В частности, среди них были «знание темы», «насколько заявленная тема интересна другим», «отношение к слушателям», «личная заинтересованность в теме» и т.п. После каждого выступления аудитория обсуждала прозвучавшее сообщение, и по разработанной схеме каждый участник выставлял в письменном виде оценки выступавшему. Задачей ведущих было при необходимости смягчать оценки товарищей, помогать выступающим (часто возникала необходимость помочь «оформить мысли» ребят, делающих отзывы).

Важной задачей было, при общем акценте на успехе сообщения, помогать участникам конструктивно и трезво относиться к замеченным товарищами недостаткам. Использование обратной связи от одноклубников, как и смотр самостоятельности, позволяло каждому участнику побывать в разных ролях — учиться и говорить публично, и слушать с уважением и вниманием других. Иногда сообщения готовили и ведущие.

Конечно, многие ребята использовали возможность «официального» выступления для того, чтобы лишний раз «легально» поговорить на тему своих стереотипных, аффективно заряженных сверхценных интересов (поскольку окружающие, как правило, относятся к пережевыванию одной и той же темы неодобрительно). Следует подчеркнуть, что ведущие не должны были излишне оценочно высказываться по этому поводу — в конце концов, Клуб действительно базируется на принципе взаимной терпимости. Сообщения участников оценивались взрослыми только с позиции социальной приемлемости; так, табуировались нецензурные слова, к употреблению которых отдельные участники питали тягу.

Кроме того, на этапе подготовки сообщений ведущие отдельно с каждым подготовившимся участником обсуждали, насколько это будет интересно ребятам. Но, в конце концов, каждый самостоятельно решал, о чем бы ему хотелось рассказать. В дальнейшем форма клубных бесед сделала еще один шаг к обычной незаданной беседе.

Заранее каждый участник писал на бумажке, о чем бы ему хотелось поговорить на ближайших встречах. Потом по принципу жребия вытаскивалась одна конкретная тема и организовывалась беседа. На некоторое время «вытягивание бумажек из шляпы» стало привычным ритуалом на Клубе. Естественно, разговор почти всегда спонтанно выходил за рамки заданной темы, и это также было важно в смысле повышения терпимости ребят к изменению сценария, к новому, к неопределенности.

На этом этапе встречи в Клубе стали проходить за общим кругом — с самого начала участники, ведущие и родители (некоторые ребята ездили к нам самостоятельно, некоторые вместе с кем-то из близких) сидели все вместе. Родители сразу стали вносить новый колорит в клубные беседы. Важно отметить то, что с этого времени и до сих пор позиции участников Клуба, родителей и ведущих в принципе не различаются, все сидящие за кругом равны. Это, безусловно, не означает, что общение в Клубе

перестало быть специально организованным, однако ведущие и родители ребят здесь высказываются так же, как и те участники Клуба, ради которых он был организован, — от своего имени, как отдельные, ценные сами по себе личности.

В настоящее время общение на Клубных встречах является полностью незаданным, незапланированным, в значительной степени непредсказуемым. Таким образом, оно все больше и больше становилось от этапа к этапу тренингом переживания неопределенности, неожиданности. Участникам все время приходится ждать, соотносить то, чем нестерпимо хочется поделиться самим в данный момент с сиюминутной коммуникативной ситуацией: с общей канвой разговора, с фокусом внимания аудитории, даже с преимущественным уровнем громкости речи окружающих в данный момент. Как пойдет разговор дальше, не может сказать никто. Если кто-то из ребят начинает говорить об интересующем его предмете (как правило, это монолог, то есть участнику больше нужно выговориться самому, чем выслушать других), то часто эта тема подхватывается, начинают высказываться и другие присутствующие, разговор может пойти в иное русло — и участник поневоле втягивается в диалогическое общение, со всей его непредсказуемостью.

Элементы неопределенности поджидают участников Клуба на каждом шагу; ведь даже то, кто именно сегодня придет, а кто не придет, тоже в начале встречи неясно, и это дает почву для совместного переживания: а ну, кто еще из знакомых заглянет сегодня на огонек? Этот совместно проживаемый интерес может вылиться как в радость («Ага, вот и ...»), так и в огорчение (кто-то сегодня не пришел, нет кого-то из ведущих — будем надеяться, увидимся в следующий раз). Задача ведущих здесь — помочь прожить напряженное ожидание или огорчение, давая чувствам участников конструктивное, «оптимистическое», разрешение. Еще гораздо более мощное переживание встречи с неожиданностью дает посещение Клубных встреч посторонними — гостями (часто это профессионалы-коллеги, но не только).

Приветствие «гостей» по всем законам гостеприимства — отнюдь не мелочь, а важная часть идеологии Клуба, вместе с другими его составляющими решающая определенные задачи. Никто из приходящих на Клуб посторонних не остается за кругом, как это иногда практикуется на групповых психотерапевтических сессиях. Вновь прибывший человек обязательно садится вместе со всеми за стол, становится полноценным участником

разговора. Иногда, чтобы легче ввести «новичка» в поле общения (независимо от того, пришел он на одну встречу или будет ходить регулярно), используется такой ритуал: новичок должен рассказать какую-нибудь интересную историю из своей жизни. Следует помнить, что при высокой социальной сензитивности, столь характерной для аутичных людей, неожиданный приход незнакомца в уже ставшие привычными и хорошо освоенные условия может стать достаточно мощным стрессором.

Для ведущих в такой ситуации важно сделать акцент на общей безопасности и стабильности происходящего, а также акцентировать групповую норму гостеприимства и открытости группы.

Клуб объединяет сейчас около 10 человек с последствиями аутизма в возрасте от 13 до 25 лет. Большая часть из них встречаются с начала 90-х годов, однако время от времени появляется кто-то новый. Следует отметить, что как клинически, так и с позиции достигнутой социальной адаптации это по-прежнему довольно разнородная группа. Некоторые участники остаются неорганизованными после окончания школы, некоторые учатся в вузах или работают, некоторые еще школьники. Возможности диалогического общения также у них весьма различны. Однако благодаря атмосфере общей терпимости на встречах обычно не возникает пренебрежения к тем, кому труднее поддерживать разговор, отвечать на вопросы и т.д.; если же приходится сталкиваться с подобными проявлениями, то ведущие сразу же апеллируют к групповым нормам равноправия и взаимоуважения.

Например, когда говорит упоминавшийся выше молодой человек М. (которому в настоящее время 25 лет и который по-прежнему говорит очень медленно, нечетко, с трудом строит развернутое высказывание и в высказываниях часто смешивает свой личный и групповой опыт, из-за чего бывает трудно его понять), обычно все терпеливо ждут.

По-прежнему не регламентировано присутствие участников за общим столом. Те, кто по каким-то причинам не включаются в данный момент в происходящее, могут свободно «дрейфовать» по комнатам, получая те впечатления, которые им нужны.

Если обобщить самые частые темы Клубных бесед, можно отметить также их неслучайность. Наиболее популярные в Клубе темы разговоров составляют основу общего переживания, дают каждому участнику важный индивидуальный и групповой опыт. Среди таких тем — переработка детского опыта. Воспоминания присутствующих о детстве — очень благодатный материал для

общего обсуждения, сравнения, сопереживания. Как правило, впечатления детства у людей с аутизмом глубоки, очень аффективно насыщены; часты не изжитые до конца страхи или просто впечатавшиеся в память впечатления-штампы. Сравнение детских радостей, очарований, интересов, страхов всех участников помогает еще раз прожить и структурировать аффективное впечатление, «завершить гештальт».

Здесь особенно важно, что все сидящие за столом — родители, ребята, специалисты — находятся в равном положении, рассказывая о чем-то из своего детства. Тот факт, что, например, чей-то родитель тоже чего-то боялся в детстве или пытался убежать из дому в поисках приключений, воспринимается некоторыми ребятами как феноменальное открытие. В сравнении впечатлений детства достигается радостное чувство общности присутствующих.

Телевизионные впечатления. Большинство из участников Клуба по-прежнему «телеманы».

Конечно, относиться к этому факту с большим оптимизмом нет оснований, он говорит скорее о неспособности занять себя, об отсутствии структурирующей жизнь деятельности. Однако, раз это так, то впечатления от увиденного по ТВ служат таким же основанием для группового обсуждения и сравнения, как и любые другие. Опыт показывает, что в такой групповой работе нельзя исходить только из деления интересов на «высокие» и «низкие» по художественному уровню. Более того (эта тема еще требует более подробного рассмотрения), юношей с аутизмом, как людей с психикой незрелой, легко заражающихся яркими впечатлениями, мощнее всего аффективно привлекают именно достаточно низкопробные образцы современной массовой культуры. Когда какой-нибудь участник Клуба с жаром начинает изливать впечатления от очередного сериала или музыкального шоу, ведущим легко попасться в ловушку прямого и трезвого «худсоветовского» оценивания этой передачи.

Однако даже при определенном уровне доверия неосторожные высказывания могут оказаться разрушительными. Вряд ли даже авторитетный взрослый может легко разубедить аутичного человека просматривать «ненужные» ему передачи. В таком случае лучше попытаться понять, что именно привлекает подростка или юношу, какие впечатления он получает из той или иной передачи. А это уже может служить основанием для диалога, сравнения впечатлений, то есть работать на общность, а не на разъединение.

Текущие политические события. Некоторые из входящих в Клуб ребят интересуются политической сферой и всегда рады поговорить об этом на очередной встрече. Дело в том, что политическая жизнь всегда несет в себе мощный аффективный заряд, всегда очень насыщена эмоционально. Этот заряд несут в себе действия людей, находящихся у власти, журналистские репортажи о происходящих событиях и т.д. Вероятно, именно эта аффективная заряженность, «страстность» приковывает внимание некоторых из участников Клуба к политике.

В сущности, природа этого интереса та же, что и у характерного для детей 3-й группы РДА аффективного влечения к страшному, запрещенному, грязному. Поэтому, когда речь на Клубе заходит о политике, беседа строится примерно по тем же канонам, что и психокоррекционная работа с аутичными детьми 3-й группы. Например, образы находящихся у всех на устах людей дополняются множеством деталей — что они за люди, что ценят в жизни, чему радуются, а чего боятся.

Кроме того, в силу мощной аффективности представлений ребят о политических реалиях им бывает полезно столкновение с трезвым аналитическим и слегка «прищуренным» взглядом на происходящее. Роль таких аналитиков блестяще выполняют на Клубах некоторые из родителей. Благодаря столкновению с более сухой, трезвой и потому, возможно, более скучной точкой зрения чрезмерно страстный интерес ребят к политике слегка теряет свою напряженность, наполняется более конкретным и реальным содержанием. Для других же, кто не любит политических разговоров (для участников с высокой эмоциональной чувствительностью эта тема неприятна в силу ее аффективной заряженности), такие разговоры также, думается, бесполезны и выполняют десенсибилизирующую роль, воплощая в то же время клубный принцип плюрализма тем и интересов.

Литература и искусство. Средства культуры традиционно занимают важнейшее место как в реабилитации особых детей, так и в воспитании в целом. Поэтому книжные, музыкальные, художественные и т.д. пристрастия являются одной из излюбленных и культивируемых тем клубных бесед. Происходит их обсуждение в основном в той же самой форме сравнения впечатлений и интересов, образуя замечательное основание для развития диалогического общения. Такое сравнение — «что кому нравится» — позволяет находить и радоваться точкам соприкосновения, делиться опытом и впечатлениями, создавать «банк» общих, разделяемых многими впечатлений.

Путешествия. Известно, что путешествиям в другие края в самых разных культурах придавалось огромное значение, и они представляли собой незаменимый шаг в социализации, особенно для людей возраста наших участников [5]. В рассказах ребят, которые побывали где-то (в данном случае не имеет значения, далекое это путешествие или нет), всегда есть масса ценного материала. Это, например, трудности и неудобства, которые пришлось преодолевать в путешествии; впечатления от архитектуры, природы, стиля жизни людей в других местах; неповторимое ощущение возвращения домой и т.д. Кроме того, рассказы о дорогах всегда интересуют других участников, служат хорошей основой для сравнения впечатлений и диалога.

Очень важно, что Клуб остается местом не только специально организованного общения за столом с ведущими, но и ситуаций спонтанного взаимодействия участников между собой — местом, где можно просто поделиться новостями, расспросить других об их новостях и т.д. Такое взаимодействие, постоянно происходящее на встречах, представляется чрезвычайно ценным, хотя может на взгляд постороннего человека показаться вычурным и странным.

Выход за пределы обычных клубных встреч. Как бы ни был ценен опыт, получаемый аутичным человеком на клубных встречах, эти встречи остаются специально организованными, и ребята это чувствуют. Хотя это в открытую не обсуждается, но для всех участников понятно, что ответственность за происходящее на Клубе лежит на ведущих, что при всей демократичности правил и равноправии всех сидящих за столом именно ведущие пристально отслеживают ход событий на встрече, избегают «опасных углов», при необходимости переводят разговор на другую тему, следят за выполнением внутригрупповых правил и т.д.

В социально-бытовой адаптации, а также для полноценного эмоционального развития совершенно необходимы, однако, и ситуации выходов в «настоящую» жизнь, со всей ее непредсказуемостью и неопределенностью. Здесь следует подчеркнуть, что опыт столкновения с реальной жизнью у детей с аутизмом, как правило, чрезвычайно ограничен. В частности, если, по данным М.В. Осориной, современные городские дети начинают самостоятельно передвигаться в общественном транспорте в младшей школе, примерно в 7–9 лет, то у аутичных людей, бывает, и в старшем подростковом, и в юношеском, и даже во взрослом возрасте фактически нет опыта самостоятельного, без близких, передвижения. То же самое можно сказать и об освоении различных си-

туативных социальных ролей, которые так необходимы любому взрослому человеку для нормального существования — покупателя в магазине, посетителя в кино, пассажира в поезде и т.д.

Клубное общение является во многих отношениях своеобразным тренингом для его участников — в отношении социальных навыков, учета интересов другого человека, терпимости к новизне и т.д. И все же регулярные встречи за чайным столом — это в первую очередь аффективный стереотип, устойчивая и стабильная эмоциональная база, на фоне которой возможно возвращение гибкой адаптации к действительно непонятной и неисследованной «большой жизни». Нарбатывать эти адаптационные механизмы необходимо постоянно, выходя за пределы привычных и освоенных ситуаций. Поэтому фактически с самого начала существования Клуба, помимо обычных встреч, практиковались время от времени выезды на природу, к кому-нибудь в гости, позднее — в музеи, на концерты и т.д. В подобных «вылазках» важно не создавать чересчур тепличных условий, скажем, ехать за город не на заказанном автобусе, а на обычной электричке. Нарботанный опыт совместного общения, доверие в группе во время подобных путешествий (как к ведущим, так и к товарищам) являются необходимой аффективной базой для освоения неизведанного. По этой причине следует очень осторожно предпринимать подобные выходы на первых порах работы с группой; кроме того, в целом сложность ситуаций для участников должна увеличиваться постепенно.

Опыт работы с аутичными детьми и взрослыми приводит к выводу, что иногда в реальных жизненных ситуациях, требующих мобилизации душевной и физической, они могут проявлять чудеса выдержки и необычайно высокие (если знать их обычное состояние) адаптационные возможности. Конечно, для этого, как уже было сказано, должен быть наработан опыт успешного преодоления маленьких неудач, неожиданностей, фрустраций и т.д. Хорошим полигоном для проявления новых адаптационных возможностей как раз и могут служить совместные выходы Клуба, где можно варьировать степень сложности ситуации, балансируя между подкреплением ощущения безопасности и знакомости ситуации и ее новизной и неисследованностью. Более того, фактически каждый участник сам может выбирать во время таких мероприятий степень своей самостоятельности и готовности приспосабливаться к неизведанному — с помощью находящихся рядом ведущих Клуба или без.

Следует, однако, отметить, что непредсказуемость ситуации ни в коем случае не должна быть чрезмерной. На практике это означает, что ведущим следует заранее представлять маршрут, знать по возможности все предстоящие трудности, понимать, кому из участников какая помощь может быть нужна в каждый момент. Аутичного человека во время подобных выходов нельзя бросать одного в ситуациях, с которыми ему, возможно, объективно трудно справиться.

В течение последнего года Клубом были предприняты две поездки — в Архангельскую область (на 8 дней) и в Санкт-Петербург (на 3 дня). Фактически ежедневно и ежечасно во время этих путешествий ребята вставали перед необходимостью приспосабливаться к новым и достаточно сложным ситуациям. В условиях почти полного изменения привычного жизненного стереотипа они учились жить в плацкартном вагоне поезда дальнего следования, в гостинице, в гостях в чужой квартире, в палатке на природе; вести себя на экскурсии, на вокзале, в общественном транспорте незнакомого города. Благодаря общему эмоциональному подъему в ситуации путешествия, интересу ко всему происходящему, доверию к людям рядом участники похода смогли преодолеть множество трудностей и успешно выйти из массы сложных новых для них ситуаций.

Опыт путешествий оказался чрезвычайно значимым эмоционально: воспоминания о пережитом остаются ключевой темой бесед на Клубах длительное время. Кроме того, этот опыт весьма плодотворен: поездки многим дали толчок в развитии самостоятельности, бытовых навыков, речи, размягчении стереотипности (в частности, избирательности в еде). Пережитые путешествия — со всеми их трудностями, неожиданностями и радостями — послужили пищей для законной гордости участников за себя и свои открывшиеся возможности, по-новому сплотили группу.

Остановимся на некоторых правилах, которые следует соблюдать в групповой работе с аутичными детьми, подростками и взрослыми. Во-первых, не следует объединять в одной группе слишком разных по интеллектуальному или эмоциональному развитию участников. Как уже указывалось, входящие в наш Клуб ребята, при всей разнице между ними в уровне и способах достигнутой адаптации — это люди без интеллектуального снижения и с возможностями активной речи, часто очень высокими. И тем не менее на клубных встречах регулярно возникают ситуации, когда один или несколько участников одновременно

«выпадают» из общего разговора: кому-то становится скучно, кто-то начинает погружаться в свои стереотипные занятия или темы, кого-то происходящее в данный момент не затрагивает эмоционально. Вовлечение каждого сидящего за столом в процесс группового взаимодействия, создание общей атмосферы — это кропотливая и непрерывная работа ведущих. А если какой-то участник намного ниже других по своим интеллектуальным или аффективным возможностям, то он, вероятнее всего, окажется устойчиво выключенным из общего группового действия, так же как окажется выключенным, например, ребенок-дошкольник, когда взрослые вокруг него ведут интересные для них, но кажущиеся ему скучными разговоры.

На практике, однако, вполне может сложиться ситуация, когда хочется включить в уже сложившуюся группу еще одного участника, которому будет очень полезно пребывание в группе, но который при этом, скажем, существенно ниже остальных по интеллектуальным возможностям. В этом случае важно, чтобы один из ведущих целенаправленно помогал такому участнику — комментировал происходящее на доступном для него уровне, позволяя тем самым по возможности понимать происходящее (общий разговор, например) и при необходимости служа буфером, посредником между таким участником и другими.

Во-вторых, индивидуальная психокоррекционная работа, в общем случае, должна предварять групповую. Так, все участники нашего Клуба, как уже отмечалось выше, прошли через продолжительные индивидуальные психокоррекционные и педагогические занятия. Индивидуальная работа помогает сформировать базовую готовность к пребыванию в группе, возможность испытывать радость от пребывания с другими людьми. В занятиях с педагогом или психологом отодвигается психическое пресыщение, размягчаются стереотипы аутичного ребенка, формируются предпосылки диалогического общения. Без всего этого ситуация дружеского клубного общения может не достичь цели.

С предыдущими правилами связано и третье: клубные встречи должны вести одновременно двое или несколько ведущих. Одному специалисту, даже очень внимательному и искусному, крайне трудно уследить за всем, что происходит в кругу, вовлечь в общее событие каждого участника. При одном ведущем фактически невозможно раскрыть для каждого полностью клубные встречи. Кроме того, работать одному с группой аутичных людей — это очень сильная эмоциональная нагрузка, которую специалисту

лучше не испытывать для сохранения полноценной работоспособности и психологической стабильности.

Наш опыт показывает, что даже двоих ведущих часто бывает недостаточно для работы с группой из 5-6 аутичных людей и их родителей; в этом случае не всех удастся «держат» в каждый момент времени, полноценно вовлекать во взаимодействие. И напротив, если 3—4 ведущих рассредоточены в кругу среди гостей Клуба, этого бывает достаточно, чтобы одновременно и регулировать групповой процесс в целом, и помогать тем из участников, кто в этом нуждается, яснее понимать и больше быть вовлеченными в происходящие события. На практике нередко очень хорошими помощниками ведущих выступают родители; но рассчитывать на них как на со-ведущих не следует, так как, во-первых, это значительно уменьшает для них терапевтический потенциал ситуации клубного общения, а во-вторых, бывает, что та или иная обсуждаемая тема настолько затрагивает эмоционально кого-то из родителей, что ведущим приходится целенаправленно им помогать «выкарабкиваться» из мощного аффективно засасывающего впечатления так же, как приходится помогать в этом ребятам.

Литература

1. Лебединская К.С., Никольская О.С. Диагностика раннего детского аутизма. — М.: Просвещение, 1991.
2. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок: пути помощи. — М.: Теревинф, 1997.
3. Обухова Л.Ф. Детская психология: теории, факты, проблемы. — М.: Три-вола, 1995.
4. Лебединский В.В., Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Эмоциональные нарушения в детском возрасте и их коррекция. — М.: МГУ, 1990.
5. Осорина М.В. Секретный мир детей. — СПб., Питер, 1999.

Костин Игорь Анатольевич — психолог Института коррекционной педагогики РАО (119121, Москва, ул. Погодинская, д. 8, корп. 1)

Опыт работы ЦЛП по подготовке детей к школе

Моргун Н.Л.

Впервые вопрос о подготовке к школе детей с аутизмом и сходными с ними нарушениями психического и социального развития встал в 1992 году. Дети два года занимались индивидуально, достигли школьного возраста; надо было решать вопрос об их обучении.

Почти у всех детей отмечалось неравномерное интеллектуальное развитие, пресыщаемость, трудности в распределении и сосредоточении внимания, нарушение целенаправленной деятельности, плохая моторика. Но мы все-таки попробовали объединить этих ребят в группу для обучения, чтобы подготовить их к школе. Пришлось преодолеть много трудностей: дети не хотели идти в класс, почти с каждым ребенком первое время приходилось сидеть за партой. Однако к концу года результаты оказались неожиданными не только для детей и их родителей, но и для нас, специалистов. Дети научились сидеть в классе в течение 30 минут и целенаправленно выполнять задания, которые давал педагог, научились общаться между собой. Удалось найти школу, которая согласилась (в порядке эксперимента) обучать эту группу. Так был организован первый класс, состоящий из 7 детей с синдромом РДА и близкими к аутизму проблемами.

До этого таких ребят часто необоснованно признавали «необучаемыми» или обучали индивидуально, что не давало им возможности социально адаптироваться. В первый год обучения этих ребят в школе мы поняли, что недостаточно научить их читать, писать, считать. Если ребенок не умеет общаться с детьми и прибывает в постоянном страхе, в школе ему очень трудно. Наши дети испытывали в школе много проблем: боялись звонка, большого количества детей, взрослых, боялись огромного помещения школы и др. Поэтому в подготовку включалось проигрывание школьной ситуации.

Так родилась в центре новая программа подготовки к школе. Опыта такой работы не было, он совершенствовался с каждым

годом в практической работе. Каждая новая подготовительная группа была непохожа на предыдущую; требовалась каждый раз новая учебная программа, соответствующая возможностям и интересам детей, вставали новые детские проблемы, которые надо было помочь им преодолеть, но принцип оставался тем же.

Рассмотрим некоторые основные принципы подготовки детей к школе.

Очень важен вопрос организации помещения, к которому аутичные дети привыкают с трудом, так как многое вызывает у них страхи. Кроме того, эти дети обладают такой особенностью, что для них каждая информация, любая деятельность обычно связаны с нахождением в определенном помещении. В ЦЛП помещение для подготовительной группы состоит из прихожий, где происходит первое общение с детьми; игровой комнаты, где проводятся перемены; класса, где стоят парты и проходят занятия; физкультурного зала, музыкальной комнаты и столовой. Последние 3 комнаты находятся на втором этаже. Таким образом, все приближено к тому, как бывает в школе. Мы никогда не используем одно и то же помещение для занятий различными видами деятельности. Все дети знают, что когда и где происходит.

В классе у каждого своя парта, которая открывается. Внутри (ребенок это знает) лежит любимая игрушка или книга, а для некоторых — конфета или печенье. Когда ребенок входит в класс и видит, что в парте все на месте, он спокоен.

Прихожая — не простая, а очень важная часть помещения. Она является как бы границей между тем миром, из которого пришел ребенок, в котором с ним, дома или по дороге, может быть, что-то произошло, и спокойными занятиями в группе. В прихожей завязывается первый контакт с педагогами, уже здесь дети должны почувствовать, что их ждут, что им рады. Здесь очень важно, чтобы на тебя посмотрели, подержали за руку, помогли раздеться.

В игровой — диван, где можно отдохнуть, игрушки, книги.

В первое время ребята трудно привыкают к новым помещениям, некоторые боятся идти по лестнице на второй этаж. Но когда они видят, что в каждой комнате ничего не меняется, это их успокаивает, вселяет уверенность, и концу года они спокойно переходят из одного помещения в другое самостоятельно, без тревоги.

Сколько взрослых должно заниматься с детьми в группе? Идеальный вариант, когда в группе 6–7 человек и работает не более трех взрослых. Если взрослых в группе много, дети ведут себя более беспокойно, тревожно.

К концу года дети настолько самостоятельны, что могут находиться с одним педагогом. Педагоги, работающие в группе, должны хорошо знать проблемы аутичных детей, они должны видеть и понимать проблемы каждого ребенка группы, чтобы помочь детям справиться с ними. Организация жизни должна быть очень четкая, как в школе: четкий режим, расписание занятий, которое дети знают.

Всю нашу работу в подготовительной группе мы делим на 4 этапа, что соответствует четвертям в школе. Каждый этап имеет свои задачи.

Первый этап самый трудный и самый важный. Главное в этот период — помочь детям привыкнуть к новой жизненной ситуации, наладить контакт со взрослыми и друг с другом. На этом этапе они знакомятся с новыми понятиями: школа, учитель, класс, парта, пенал, доска, на которой можно писать, задание, которое надо самостоятельно выполнить. Все дается с трудом. Налаживание контакта в любых видах деятельности с ребенком — это путь, на котором педагог приспосабливается к ребенку, чтобы потом тот приспособился к нам и начал с нами взаимодействовать.

В этот период нужно очень много такта и педагогического терпения. Данный этап не должен ограничиваться временем.

Главное сейчас — не спешить. Очень важна на этом этапе речь педагога.

Она должна быть немногословной и быть скорее похожей на инструкцию: «Достань, положи, открой...», так как многословие «уводит» детей: они перестают понимать происходящее, «уходят в себя». Каждая «инструкция» педагога должна быть подкреплена зрительно. Самое важное в этот период — понять проблемы ребенка, его страхи, причины изменения поведения, чтобы потом, на следующих этапах, помочь ему справиться с этими проблемами. Задача педагога на этом этапе — сгладить несостоятельность ребенка, помочь ему почувствовать уверенность в себе, вызвать интерес к школьным занятием. Но уже с первого этапа существует четкое расписание уроков, которое остается неизменным на последующих этапах. Это развитие речи (сюда входит и обучение навыкам чтения и письма), математика, изобразительность, музыка, физкультура. Только на первом этапе уроки очень

короткие, а перемены длинные. Цель урока — не обучить, а вызвать интерес. Поэтому в нем много игровых моментов.

Каждый урок состоит из трех частей.

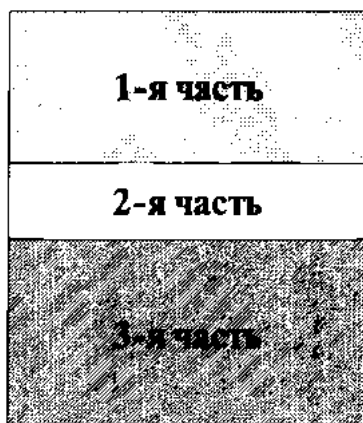
1-я часть — привлечение внимания. (Обычно это какое-нибудь четверостишие, которое произносится педагогом и детьми хором, сопровождаемое движением рук, или веселая зарядка и прочее.)

2-я часть — обучающая. Это ознакомление с новым понятием.

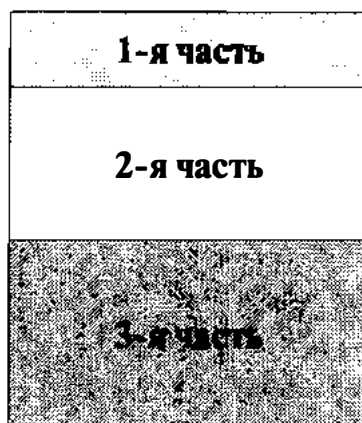
3-я часть — самостоятельная работа детей (обычно это задание на листочке, а позже в тетради).

Если урок изобразить схематично, то соотношение этих частей на первом и четвертом этапах выглядит так:

I этап



IV этап



На первом этапе задания всегда связаны с интересами детей. Сначала это очень простые задания: дорисовать хвостик мышке, колеса машине и др. Постепенно задания усложняются: надо заштриховать буквы, предметы, найти нужную букву в слове и обвести ее в кружок, соединить слово и картинку и т.д. На третьем этапе дети начинают писать в тетрадках.

На этих этапах постепенно увеличивается обучающая и самостоятельная работа детей. Если на первом этапе урок продолжается 5 минут, то к концу четвертого этапа он длится, как в школе, 30–35 минут.

На занятиях любым видом деятельности мы не ставим прямой задачи чему-то научить детей: обучаться они будут в школе. На-

ши занятия направлены на то, чтобы помочь детям решить их проблемы, и обучение происходит на фоне решения этих проблем.

В нашей работе мы используем практически все виды деятельности, которые есть в школе, не отдавая предпочтение какому-либо одному. Все виды деятельности взаимосвязаны друг с другом: так, рисуя, дети рассказывают сказки, узнают новое; а играя, учатся писать, считать.

Сначала ребенок всегда работает совместно с педагогом, а к концу года мы стараемся добиться того, чтобы дети как можно больше работали самостоятельно. Помощь педагог оказывает только в том случае, если она необходима, когда педагог знает, что без его помощи ребенок не справится.

Мы не считаем единственной задачей обучить детей письму, чтению, счету. В учебной деятельности мы параллельно решаем другие важные задачи: учим детей общаться друг с другом, помогаем привыкнуть к тому, что в школе есть урок, потом перемена, потом еще один урок, что на уроке нужно сидеть; что нельзя вставать из-за стола, пока урок не кончился. В процессе урока нужно слушать учителя, отвечать на его вопросы, нужно выполнять задания, выходить к доске и др.

Момент концентрации внимания наших детей очень короткий. И задача на первом этапе учебной работы — понять, когда этот момент у каждого ребенка наступает и как можно его использовать и расширить. На первых уроках, которые мы проводили, удавалось сосредоточить внимание детей на три-пять минут; при этом мы проводили в течение дня только один урок и одну перемену, очень большую. А к концу второго этапа уже было четыре урока. Здесь педагогу особенно важно почувствовать, когда ребенок утомлен или получил слишком сложное задание: в этом случае педагог обязательно должен прекратить занятие до того, как его прекратит ребенок. Для этого есть много разных уловок: можно сказать, что нам пора отдохнуть, мы потом продолжим, или пора подкрепиться и мы это задание доделаем в следующий раз. Педагог всегда должен замечать, что у ребенка получается, а что вызывает у него трудности и дополнительные страхи, которые могут спровоцировать неадекватное поведение.

На последующих этапах усложняется и увеличивается по времени обучающая часть урока, сами задания становятся больше и сложнее, но никогда не превышают возможности ребенка.

На четвертом этапе мы ходим с детьми на уроки в школу. К этому времени уже определена школа, где будет обучаться ребенок.

К сожалению, во всех школах аутичные дети проходят тестирование. Это тоже для них большие трудности: новые люди с которыми надо разговаривать, отвечать на вопросы; хорошо, если это один человек, а когда их три-четыре — многие ребята «замыкаются», не хотят отвечать на вопросы.

Мы пытаемся проигрывать и эту ситуацию, хотя это не всегда помогает.

Мы обычно заранее договариваемся со школой, в которой будет учиться ребенок, как правило, приходим на тестирование вместе с ним, иногда приносим свои пособия, к которым ребенок привык.

За десять лет работы в подготовительных группах Центра мы подготовили к обучению в школе более 80 ребят с проблемами аутизма и схожими с ними нарушениями. Те ребята, которые по своему интеллектуальному развитию могут обучаться по массовой программе, учатся в обычных школах по месту жительства, другие — в специализированных школах, с которыми Центр поддерживает тесный контакт. Педагоги постоянно поддерживают контакты с учителями и родителями, посещают уроки в школах, помогают детям, если есть такая необходимость. Учителя школ участвуют в семинарах Центра, сообщают нам, если что-то вызывает сомнение, если ребенку нужна дополнительная помощь. Так, некоторые ребята, обучаясь в школе, при необходимости получают коррекционную помощь в Центре.

Мы считаем, что аутичным детям необходимо обучение в школе, в группе. Только это поможет им стать полноправными членами сообщества людей.

*Моргун Надежда Львовна — педагог Центра лечебной педагогики (117311, Москва, ул. Строителей, 176);
эл. почта: ccpmain@online.ru*

О работе интегративного детского сада «Наш дом»

Агеева Т.Л.

Наша группа возникла в Центре лечебной педагогики в конце 1992 г. и затем преобразовалась в детский сад «Наш дом». Это интегративный детский сад, то есть такой, который одновременно посещают и дети с различными нарушениями развития, и обычные, так называемые нормальные дети. В условиях современного большого города говорить о норме вообще очень трудно. Мы относим к «нормальным» детей без видимых проблем или с проблемами незначительными. Например, дети, не сумевшие адаптироваться в обычных детских садах.

Почему мы называемся «Наш дом»? Потому что наш сад должен стать для детей продолжением семьи, или, может быть, не продолжением, а настоящей семьей — ведь многие дети живут в неполных или неблагополучных семьях.

Как дети попадают в наш сад? Большинство из них сначала занимаются в Центре лечебной педагогики, где в индивидуальном режиме или же в малой коррекционной группе решаются проблемы их развития. Если состояние ребенка в процессе занятий в коррекционной группе существенно улучшается, он попадает в наш сад. Это своего рода мостик между коррекционной средой и нормальным социумом. Помогая каждому ребенку двигаться собственным путем, мы в то же время стремимся подготовить всех наших детей к массовой школе или найти такой класс в специальной школе, где в полном объеме сохраняется общеобразовательная программа.

Для достижения нужных результатов следует осуществлять целенаправленный подбор детей в группы. Очень важное значение имеет формирование высокопрофессионального коллектива специалистов-единомышленников.

Дети у нас очень разные. Иногда я поражаюсь разнообразию проблем, с которыми нам приходится сталкиваться. Генетические нарушения, нарушения обменных процессов, отклонения в психомоторном развитии, различные речевые трудности (от

полного отсутствия речи до каких-то более тонких аномалий, например заикания), расстройства эмоционально-волевой сферы (вплоть до аутизма) — и все это среди детей без серьезных проблем. Дети совсем без проблем — это редкое явление, наверное, их вообще практически не существует.

Дети «без проблем» («норма»), попадающие в наш детский сад, обычно пробовали посещать детские учреждения, но в них «не удержались». У этих детей уже есть негативный опыт общения, и наша задача — помочь им обрести новый, позитивный, опыт.

При формировании групп мы стараемся объединить детей так, чтобы каждый из них как бы дополнял остальных: наряду с детьми «без проблем», которые должны составлять не менее половины группы, можно включить ребенка гипер- или гипоактивного, ребенка с нарушением общения (часто это дети с высоким интеллектом), со слабым интеллектом, но эмоционально теплого (например, с синдромом Дауна) и т. д. Главное, чтобы педагог мог одновременно удерживать в поле своего внимания всю группу, не отвлекаясь на одного ребенка.

Путь ребенка выстраивается в соответствии с его индивидуальными особенностями. Мы обращаем внимание не только на его биологический, но и на психологический возраст. Ребенок попадает на занятия в адекватную ему группу. Выбор подходящей группы зависит от того, какой продолжительности и какие занятия ребенок способен выдержать, от его интеллектуальных, эмоциональных и коммуникативных возможностей. Для решения отдельных проблем (двигательных, речевых и др.) дети могут объединяться в специально создаваемые временные группы, формируемые из детей различных основных групп. Идеи интегративности, межвозрастной общности, «семейности» проявляются и в том, что дети в саду вместе едят, играют, участвуют в праздниках.

Жизнь в саду не должна быть хаотичной. Для детей очень важна четкая внутренняя структура — и временная, и пространственная. Отчетливая организация пространства и времени дает детям внутреннюю уверенность, ощущение комфорта, помогает плавно переключаться с одного вида занятий на другой, зная, где и когда осуществляется тот или иной вид деятельности.

Как уже было сказано, важен принцип подбора сотрудников: мы все должны друг друга понимать с полуслова, поддерживать, любить, то есть все делать так, как это происходит в хорошей семье.

Важно, чтобы каждый сотрудник умел любить, а не просто жалеть детей, причем детей разных (среди них встречаются и очень сложные). Надо принимать их, радоваться с ними, жить вместе. Роли между взрослыми распределяются, как в семье: «мама», «бабушка», «старшая сестра»; некоторые педагоги держатся с детьми, как с равными. Согласно нашей точке зрения, ребенок должен усвоить разные социальные роли, а для этого сначала с ними познакомиться. Поначалу же каждый ребенок выбирает близкого себе взрослого, «приклеивается» к нему.

Такая организация жизни в саду позволяет найти свое место каждому ребенку, а коллективу детей — принять любого.

Например, у нас был очень тяжелый ребенок с редкой генетической патологией. Он практически не говорил, многого не умел делать. И в индивидуальной работе за столом его проблемы были видны особенно отчетливо. Однако в группе он быстро перестал отличаться от других, даже почувствовал себя хозяином: стал «командовать», знакомить с детским садом приходящих взрослых.

Во время занятий за столом очень важно, чтобы задания были максимально разнообразными. В то же время обязателен определенный стереотип — у занятий должна быть достаточно жесткая структура. Так, малыши знают, что мы всегда начинаем с упражнений для языка. Конечно, это не просто скучные повторения движений, а обязательно увлекательная сказка: «Вот язычок отправляется в увлекательное путешествие...». Затем мы переходим к дыхательным упражнениям, потом к упражнениям для пальцев и т. д.

Важно, чтобы дети не боялись заданий, с которыми они могут не справиться, ведь многие оценивают себя очень критично. Нарушение этого принципа приводит к невротизации, а процент невротиков обычно и так очень высок. Педагогам нельзя оценивать детей, сравнивая их между собой; не должно быть лучших и худших. Общий принцип — «все молодцы». И дети тоже должны приучаться с пониманием относиться к трудностям других: сегодня не выходит, а завтра получится.

Ребенок у нас посещает все необходимые для его развития и коррекции занятия. Поэтому спектр занятий очень широк. Соответственно работают у нас дефектологи, педагоги, психологи, арттерапевты, врачи и т. д.

На любом занятии неоценима роль второго педагога, помогающего основному. Он участвует в занятии наравне с детьми, аккуратно выполняет все задания. Если же кто-то из детей отстает или «выпадает» из урока, не может выполнять задание со всеми, то помощник работает с таким индивидуально, по возможности изменяет или упрощает задание.

Весьма важно, что мы стараемся не навязывать детям какую-то игру. Хотя, конечно, мы исподволь даем идею игры, подсказываем сюжет. Но прежде всего для нас важно создать условия для такой игры. А уже в игре могут решаться и коррекционные задачи. И самая главная задача — помочь каждому ребенку проявить то неповторимое, что в нем есть. В этом отношении игра с детьми — одна из самых сложных для педагога задач.

Хотелось бы остановиться и на вопросе взаимоотношений с родителями наших детей.

Все дети несут на себе проблемы своих родителей. Мы понимаем, что не можем изменить родителей, и не ставим перед собой такую задачу. Однако мы стремимся помочь взрослым понять и принять своих детей, научиться жить с ними одной жизнью. Это очень сложно, но мы стараемся сделать для этого все возможное.

Во-первых, мы открыты, с нами всегда можно разговаривать на любые темы, тем более — касающиеся детей. Особая роль в достижении взаимопонимания принадлежит праздникам: мы проводим их совместно с родителями. Мы все время ищем и находим новые формы. Но никогда мы не проводим «показательных» праздников. Обычно мы инсценируем известную сказку или сами сочиняем сказочный сюжет. Заранее дети и родители его не знают, однако все включаются в спектакль, детям дается возможность демонстрировать все свои способности, умения, знания, о которых родители часто даже не подозревают.

Так, на одном из новогодних праздников Баба Яга стащила мешок с подарками и их заколдовала: дети стали получать вместо подарков всякую чепуху. Им пришлось искать выход из ситуации, общаться с колдуньей, объединять усилия для поиска подарков и т. д.

Мы вводим в канву праздника такие виды деятельности, с которыми дети успешно справляются, в отличие от родителей. Например, родители не знают исполняемых стихов или песен. При этом мы требуем совместного исполнения. Иногда и сами стара-

емся показать, что у нас не все получается. Так, на глазах у одного мальчика, который даже отказывался брать мяч в руки, педагоги начали играть в мяч, все время его теряя. Ребенок после этого нашел мяч, сам попробовал его катать и т. д.

На празднике создается атмосфера единения. Все вместе сидят за столом и пьют чай. Родители пришли как будто не на праздник к ребенку, а на свой собственный праздник. Они к этому заранее готовились дома: придумывали наряды, пекли печенье. Это *общий* праздник детей, педагогов, родителей, сестер и братьев. Это *общая* радость, «семейная».

Конечно, нас очень волнует вопрос, как наши дети после жизни в такой комфортной обстановке затем выйдут в обычный жесткий социум. Однако мы знаем, что наш комфорт — это не тепличные условия. Мы стараемся закалить детей, дать им необходимые знания и привить полезные навыки, укрепить их уверенность в себе, научить общаться с разными людьми в разных ситуациях. В результате им становится легче находить общий язык с непохожими на них людьми, понимать и принимать их. Мне кажется, это и есть главная задача интегративного детского сада.

Агеева Татьяна Львовна — логопед-дефектолог, первый директор интегративного детского сада «Наш дом» (Москва); адрес для передачи корреспонденции: 117311, Москва, ул. Строителей, д. 17–б, Центр лечебной педагогики, И.В. Лариковой для Т.Л. Агеевой; эл. адрес: ccp@glasnet.ru

Интегрированное обучение детей с нарушенным слухом

Шматко Н.Д.

Проблема интегрированного воспитания и обучения детей с отклонениями в развитии рассматривается в этой статье на примере детей с нарушенным слухом. На основе опыта нашей работы мы предлагаем описание опробованных моделей обучения глухих и слабослышащих детей совместно со слышащими сверстниками.

Понятно, что обсуждать организацию совместного обучения невозможно без четкого понимания проблем, трудностей интегрируемого ребенка. Поэтому обратимся сначала к характеристике детей со стойким двусторонним нарушением слуха, связанным с поражением внутреннего уха, — сенсоневральной тугоухостью и глухотой. При этих нарушениях современная медицина восстановить слух не в силах. Речь может идти лишь о поддерживающей терапии, определенных профилактических мероприятиях, слухопротезировании (подборе индивидуальных слуховых аппаратов) и о длительном и систематическом обучении.

Известно, что даже незначительное снижение слуха, наступившее в раннем детстве, отрицательно сказывается на формировании речи ребенка. При тяжелой тугоухости и глухоте без специального обучения он вообще не овладевает речью. Это происходит потому, что ребенок не слышит своего голоса, не слышит речи окружающих и, следовательно, не может ей подражать. Резкое недоразвитие речи или ее отсутствие затрудняют контакты неслышащего ребенка с окружающим миром, нарушают процесс формирования познавательной деятельности и в целом — его личности.

Дети с нарушениями слуха представляют крайне разнородную группу. Они различаются по степени снижения слуха: тугоухость и глухота. При этом внутри каждой категории возможно различное понижение слуха. Наиболее выражены эти различия при тугоухости. Так один слабослышащий ребенок может восприни-

мать речь разговорной громкости на расстоянии 4–6 метров и более и испытывать затруднения при восприятии шепота, который он может слышать, например, только ушной раковиной. Другой слабослышащий ребенок с трудом воспринимает хорошо знакомые слова, произнесенные голосом разговорной громкости у самого уха. По времени наступления снижения слуха дети делятся на две группы: ранооглохшие, т.е. дети, потерявшие слух на первом-втором году жизни, или родившиеся неслышащими, и позднооглохшие, т.е. дети, потерявшие слух в 3–4 года и позже и сохранившие речь в связи с относительно поздним возникновением глухоты. Сам термин «позднооглохшие дети», хотя и является общепринятым, носит условный характер, так как данную группу детей характеризует не время наступления глухоты, а сам факт наличия речи при отсутствии слуха. У позднооглохших детей степень сохранности речи зависит от времени наступления глухоты и от условий последующего развития ребенка, в частности от наличия или отсутствия специальной работы по сохранению и развитию речи.

Среди детей с нарушенным слухом есть дети, не имеющие дополнительных отклонений в развитии, и те, которые имеют дополнительные отклонения в развитии (одно или в сочетании): нарушение интеллекта, зрения, опорно-двигательного аппарата, эмоционально-волевой сферы, что не может не сказаться на возможностях их психолого-педагогической реабилитации.

Различны дети с нарушенным слухом и по состоянию словесной речи: от ее отсутствия (у необученных детей) до развернутой фразовой речи с аграмматизмом и даже до фразовой речи, полностью соответствующей нормам родного языка. При прочих равных условиях, чем меньше снижен слух у ребенка, тем выше уровень его речевого развития; чем позже возникает нарушение слуха, тем менее пагубно оно влияет на состояние речи ребенка. Однако при своевременном и адекватном начале коррекционной работы и ее систематическом проведении в течение длительного времени уровень речевого развития даже глухого ребенка может быть максимально приближен к норме. Степень и характер речевой недостаточности у детей с нарушениями слуха зависят от взаимодействия четырех основных факторов: степени нарушения слуха, времени возникновения поражения слуха, наличия или отсутствия дополнительных отклонений в развитии, условий развития ребенка после поражения слуха.

Потенциальные возможности детей с нарушениями слуха крайне велики. Не становясь слышащими (у медицины нет возможности вернуть физический слух), эти дети могут максимально сближаться по уровню общего и речевого развития с обычными сверстниками. У детей, не имеющих дополнительных отклонений в развитии, при целенаправленной и адекватной коррекционной работе, проводящейся с первых месяцев жизни, уже к 3—5 годам, несмотря на тяжелую тугоухость и даже глухоту, можно максимально приблизить не только уровень их психофизического, но и речевого развития к возрастной нормой. В этом случае они владеют развернутой фразовой речью, свободно общаются со взрослыми и детьми, рассказывают об увиденном, случившемся, читают стихи, подпевают песенки. Эти дети хорошо понимают обращенную к ним речь, которую воспринимают слухо-зрительно, то есть глядя на губы говорящего и одновременно слушая его с помощью индивидуальных слуховых аппаратов. Звучание их собственной речи, как правило, мало отличается от речи слышащих сверстников. Такие дети в дальнейшем, как правило, обучаются вместе со слышащими в детских садах и школах общего типа. Высокого уровня психофизического и речевого развития также могут достигать и дети с тяжелой тугоухостью и глухотой и при относительно позднем начале обучения — в 2—3 года — при наличии ряда благоприятных условий. К ним относятся: высокие потенциальные возможности самого ребенка (активность, коммуникабельность, физическая выносливость, работоспособность), активное участие семьи в воспитании и обучении ребенка, возможность организации интенсивного систематического коррекционного обучения. Высокого уровня реабилитации можно достигнуть в ходе целенаправленной адекватной и своевременно начатой работы с позднооглохшими детьми. Если удастся сохранить речь и быстро восстановить устную коммуникацию уже на иной сенсорной основе (зрительной, зрительно-слуховой, зрительно-вибротактильной), такой дошкольник может удержаться в детском коллективе, в котором воспитывался до потери слуха, и может быть подготовлен к успешному обучению в условиях массовой школы, а оглохший школьник — успешно продолжить обучение в своем классе. Как правило, готовыми к интегрированному обучению оказываются и дети с незначительным снижением слуха.

Следует также особо подчеркнуть, что эффект коррекционного воздействия, а тем самым и реализация реабилитационного

потенциала детей с нарушенным слухом во многом определяется своевременностью (с момента выявления степени и характера снижения слуха) качественного слухопротезирования и использования в занятиях с педагогом и дома различной качественной звукоусиливающей аппаратуры (при отсутствии медицинских противопоказаний к звукоусилению). Именно высокий уровень общего и речевого развития делает для всех этих детей обучение в массовом детском учреждении более предпочтительным, чем в специальном. Однако интегрированное обучение может быть эффективно лишь при наличии дополнительной коррекционной помощи, психологической готовности ребенка войти в общество слышащих, желания родителей обучать его в массовом детском саду или школе, их активного участия в образовании и воспитании ребенка.

Остановимся на краткой характеристике организации коррекционной помощи детям с нарушенным слухом. В настоящее время наиболее распространенной ее формой является обучение глухих и слабослышащих детей в специальных детских садах и школах и специальных группах и классах при массовых общеобразовательных учреждениях. Воспитание и обучение детей с нарушенным слухом дошкольного возраста предусмотрено, начиная с полутора-двух лет, однако большинство учреждений принимает детей с 3 лет. Педагогическое воздействие направлено на обеспечение общего развития ребенка (его двигательной, эмоционально-волевой и интеллектуальной сферы), то есть оно ведется в тех же направлениях, что и в детских садах для слышащих детей. Вместе с тем снижение слуха и отсутствие или недоразвитие речи требуют использования не только специальных методов работы, ориентированных на овладение теми или иными умениями и навыками, но и особого содержания, способствующего коррекции отклонений в развитии. В ходе всего учебно-воспитательного процесса особое внимание уделяется развитию речи детей, их остаточного слуха, формированию произносительной стороны речи. С двухлетнего возраста начинается целенаправленная работа по обучению неслышащих детей грамоте (чтению и письму печатными буквами). Это необходимо для того, чтобы обеспечить ребенку полноценное восприятие речи через чтение и полноценное ее воспроизведение с помощью письма. Для неслышащих детей школьного возраста существуют специальные школы (классы) двух типов: для глухих детей, для слабослышащих и позднооглохших детей. Второй тип

школы имеет два отделения: I отделение — для слабослышащих и оглохших детей, владеющих развернутой фразовой речью; II отделение — для детей с глубоким недоразвитием речи. При многих специальных школах открыты дошкольные отделения для глухих и слабослышащих детей 5–6 лет. Специальные школы для детей с нарушенным слухом имеют оригинальные программы и учебники (лишь в старших классах обучение осуществляется по учебникам массовой школы). Они обеспечены методической и дидактической литературой. Специальная школа организует развивающее обучение таких детей, целью которого является направленное развитие личности ребенка, его социализация, обеспечивает коррекцию дефекта слуха, преодоление тяжелых последствий поражения слухового анализатора, и, прежде всего, отставания в речевом развитии. Решаются также и общеобразовательные задачи: дети получают цензовое неполное среднее (в ряде школ — среднее) образование, но за более продолжительное время, чем в массовой школе.

Вместе с тем при всем положительном для общего развития ребенка, что несет с собой его воспитание и обучение в специальном учреждении, следует выделить и негативные последствия. В первую очередь к ним относится отрыв ребенка от семьи, что связано с удаленностью специальных учреждений. В связи с тем, что стойкие нарушения слуха у детей встречаются относительно редко (примерно в 0,2% случаев), каждая область, как правило, имеет не более двух таких учреждений, а большинство детей живет далеко от них. Поэтому все они являются интернатными: обычно родители берут детей домой только на выходные дни. Во многих случаях из-за отдаленности учреждения, из-за сложностей транспортного сообщения ребенок приезжает домой только на время зимних и летних каникул. Кроме этого, ребенок в течение всей недели или значительно более продолжительного времени вынужден постоянно находиться среди детей, плохо слышащих и потому плохо говорящих. Если он только начинает овладевать словесной речью, он остро нуждается в специально организованной речевой среде, которая целенаправленно создается в специальном учреждении. Если же уровень речевого развития ребенка выше, чем у детей его класса (группы), то это в определенной степени сдерживает, тормозит развитие у него полноценной устной речи. В специальной школе создается и развивается свое детское сообщество, свой язык межличностного общения — жестовая речь. В связи с этим недостаточно раз-

виваются навыки общения со слышащими, что впоследствии препятствует адаптации в ординарное общество неслышащих выпускников.

Исходя из только что сказанного, понятно, почему многие родители не хотят отдавать своего сына или дочку в интернатное учреждение, и это является одной из причин возможного появления неслышащего ребенка в обычном детском саду или школе. Конечно, бывают и особые семейные обстоятельства, из-за которых родители не могут отдать детей в интернат: например, состояние здоровья ребенка является противопоказанием для пребывания в интернатных условиях. Достаточно большая часть детей с нарушенным слухом воспитывается дома или в массовом детском саду, обучается в массовой школе. При этом коррекционная работа ведется главным образом родителями под руководством специалиста. Дети могут получать коррекционную помощь в сурдологических кабинетах системы здравоохранения по месту жительства, в группах кратковременного пребывания системы образования, которые в настоящее время открываются при специальных учреждениях (как правило, дошкольных) и при научных медицинских и педагогических центрах, педагогических факультетах педвузов. В них проводятся коррекционные занятия с детьми, ведется обучение родителей приемам и методам воспитания и обучения ребенка в домашних условиях, оказывается психологическая помощь родителям, а при необходимости и детям.

Система коррекционной помощи детям с нарушенным слухом постоянно совершенствуется, и закономерным этапом ее развития является поиск моделей интегрированного воспитания и обучения. Нам представляется, что наибольшими возможностями для организации интегрированного обучения обладают комбинированные детские учреждения, в составе которых есть как массовые, так и специальные группы и классы. В этих условиях с учетом разного уровня психофизического и речевого развития ребенка может быть реализована одна из моделей интеграции: временная, частичная или комбинированная.

Рассмотрим эти возможности на примере детей дошкольного возраста. Следует особо подчеркнуть, что именно период дошкольного детства наиболее благоприятен для проведения целенаправленной работы по интеграции детей с нарушенным слухом в коллектив слышащих сверстников. Это связано с рядом обстоятельств: во-первых, маленькие дети легко принимают ребенка с отклонением в развитии, они не очень концентрируют-

ся на его дефекте, часто просто не замечают его, а во-вторых, в это время ни над глухим или слабослышащим дошкольником, ни над учителем-дефектологом, оказывающим ему коррекционную помощь, ни над воспитателями массовой группы «не висит» дамоклов меч цензового школьного образования. Желательно, чтобы каждый ребенок, которого родители и педагоги готовят к интегрированному школьному обучению, в течение хотя бы одного года воспитывался в массовой группе детского сада.

Временная интеграция является, по сути, этапом подготовки к возможной в дальнейшем более совершенной форме интегрированного обучения. Как известно, основной контингент специальных групп составляют дети, поступающие в дошкольное учреждение практически неговорящими. Они остро нуждаются в специально организованном коррекционном обучении. Вместе с тем уже на первых годах занятий они могут участвовать вместе со слышащими в прогулках, праздниках, развлечениях, в отдельных занятиях. Однако это должно осуществляться не стихийно, а целенаправленно. Педагог и воспитатели специальной группы проводят подготовительную работу, которая позволит неслышащим детям активно участвовать в игре, занятии, просмотре «спектакля». Воспитатели массовых групп не только рассказывают детям об их сверстниках со сниженным слухом, но и готовят для них разнообразные пособия: вырезают и наклеивают картинки, обтягивают таблички прозрачной пленкой. Они приходят в специальную группу и дарят свои поделки. Воспитатели могут вместе с детьми смастерить кукольный театр (из бумаги, пластика, природного материала). Затем слышащие дети с помощью взрослых показывают «спектакль», разыгрывают понятные бытовые сценки. Постепенно неслышащие дети из зрителей также превращаются в исполнителей. Очень удачным и любимым детьми видом работы является иллюстрирование сказок, маленьких рассказов и т.п. В ходе отдельных занятий дошкольники знакомятся с содержанием того или иного произведения в доступной как для слышащих, так и для неслышащих форме; в последнем случае используются различные специальные приемы. Затем дети подготавливают серию рисунков, последовательно отражающих содержание текста. Эту работу проводит воспитатель в массовой группе и учитель-дефектолог или воспитатель в специальной. Так получают, как правило, 4–5 страниц будущей книжки-самоделки. Под рисунками неслышащих детей делаются подписи печатными буквами, которые дошкольники

прочитывают. В ходе проведения такой работы дети с нарушенным слухом понимают основное содержание текста, овладевают новым словарем. Затем можно провести совместное со слышащими детьми занятие, на котором по ходу обсуждения содержания текста из отдельных страниц рождается книжка-самоделка. Полезно в дальнейшем инсценировать рассказ или сказку с участием как слышащих, так и неслышащих детей.

Залогом успеха временной формы интеграции является планирование подобных мероприятий и их систематическое проведение. Так в яслях/садах № 1365 и 1513 г. Москвы они проводятся 1—2 раза в месяц. Каждая специальная группа связана с одной (иногда двумя) группами слышащих детей такого же возраста или детей на год моложе. В ходе специально организованного коррекционного обучения некоторые дети с нарушенным слухом выделяются более высокими результатами в общем и речевом развитии. Они, несмотря на значительное отставание в речевом развитии от слышащих сверстников, уже могут на бытовом уровне общаться с ними. Такие дети могут быть кандидатами для частичной интеграции. При этой форме интегрированного обучения глухой или слабослышащий ребенок в первой половине дня занимается в специальной группе, с ним проводятся и индивидуальные занятия, а во второй половине дня он может посещать группу слышащих детей.

Работа может быть организована и так: в течение всего дня неслышащие дети находятся в массовой группе, а в специальную они приходят только на занятия учителя-дефектолога и воспитателей. При этом в массовой группе должно быть не более двух детей со снижением слуха, которые вместе со слышащими детьми гуляют, играют, занимаются. Сурдопедагог специальной группы должен систематически оказывать методическую помощь воспитателям массовых групп в организации общения с ребенком с нарушенным слухом, в привлечении его к играм и занятиям слышащих детей, вести наблюдение за его адаптацией к коллективу нормально развивающихся сверстников (или детей на один год моложе глухого или слабослышащего дошкольника). Посещая массовую группу, учитель-дефектолог фиксирует для себя те трудности, с которыми сталкивается неслышащий ребенок, и пытается подготовить его к их преодолению на своих фронтальных и индивидуальных занятиях, дает конкретные рекомендации как воспитателям массовой группы, так и своей, специальной, а также родителям.

Наличие в группе неслышащего товарища помогает нравственному воспитанию слышащих детей. Они учатся не на словах, а на деле сочувствовать беде другого человека, принимать его как равного, помогать ему, не унижая, не из жалости, защищать в необходимых случаях. Вместе с тем важно учить детей массовой группы избегать гиперопеки: не помогать там, где неслышащий ребенок может и должен справляться сам.

Для многих детей с нарушенным слухом частичная интеграция становится ступенью к интеграции комбинированной, а позже — и полной.

Глухому и слабослышащему ребенку с высоким уровнем психофизического развития, владеющему развернутой фразовой речью, относительно хорошо понимающему обращенную к нему речь взрослых и детей и внятно, понятно для окружающих говорящему, может быть рекомендована комбинированная интеграция. К этой модели интегрированного обучения чаще других бывают готовы дети с незначительным снижением слуха, дошкольники, коррекционная работа с которыми начата рано — на первом году жизни, и оглохшие дети. При комбинированной форме интегрированного обучения ребенок в течение всего дня посещает группу для слышащих детей, а также коррекционные занятия с учителем-дефектологом специальной группы, который проводит с ним индивидуальные занятия (или включает его в малую группу — по 2–3 ребенка), помогает овладеть программой массовой группы, ведет работу по развитию его речи, остаточного слуха, коррекции произносительных навыков. И в этом случае в массовой группе должно быть не более двух детей с нарушенным слухом.

Для слабослышащих, глухих и внезапно оглохших детей, подготовленных к совместному обучению со слышащими, можно предложить иную модель комбинированной интеграции. При такой организации работы учитель-дефектолог в первую или во вторую половину дня проводит с неслышащими детьми фронтальные занятия (или занятия малыми группами), а также индивидуальную работу с каждым ребенком, как это предусмотрено в специальном учреждении. Остальное время дети находятся в группах (классах) вместе со слышащими сверстниками и участвуют вместе с ними во всех мероприятиях, занятиях и режимных моментах.

Особо остановимся на описании модели полной интеграции, которой можно назвать такую достаточно распространенную модель интегрированного обучения, как воспитание в обычном

детском саду или обучение в массовой школе ребенка с нарушенным слухом, который не получает повседневной помощи специалиста непосредственно в массовом учреждении. Он выполняет все требования педагогов наравне со слышащими товарищами по группе (классу) практически без скидок на дефект слуха. Полная интеграция может быть рекомендована слабослышащему или глухому дошкольнику и школьнику с уровнем психофизического и речевого развития равным или близким к возрастной норме, внятно (понятно для окружающих) говорящему, хорошо понимающему устную речь взрослых и детей (подробную характеристику речи этих детей см. [2]).

Конечно, все эти дети (обычно это один ребенок в детском саду или школе) тоже нуждаются в систематической коррекционной помощи, и в тех случаях, когда они ее получают (а организуется она обычно силами родителей), результаты всегда бывают положительными. Мы считаем очень важным, чтобы занятия, направленные на коррекцию нарушенной слуховой функции, проходили под контролем специалиста, которым является учитель-дефектолог сурдологического кабинета, специального дошкольного учреждения, школы или группы кратковременного пребывания при них и т.п. Этот контроль может быть частым или редким, но он необходим.

В настоящее время появились первые смешанные дошкольные группы, где вместе воспитываются дети с нормальным и нарушенным слухом. При их создании было важно обеспечить комфортные условия развития как тем, так и другим дошкольникам. Поэтому соотношение нормально слышащих и неслышащих детей в них не превышает 2:1, при этом уменьшается количество детей в группе. В группах, курируемых нами, обучаются 10 нормально слышащих и 4–5 дошкольников с нарушенным слухом. В смешанной группе работают два воспитателя и учитель-дефектолог. Сурдопедагог в первую половину дня проводит фронтальные и индивидуальные занятия по развитию речи, слухового восприятия и обучению произношению дошкольников с нарушенным слухом. Если позволяет уровень речевого развития неслышащих детей, то занятия по формированию элементарных математических представлений организуются совместно со слышащими. Дети с нормальным слухом, имеющие те или иные нарушения речи, могут объединяться с дошкольниками с нарушенным слухом на специальных занятиях, например на речевой ритмике. Воспитатели в первой половине дня в основном занимаются со слышащими детьми, а во второй половине — со всей группой детей:

игра, конструирование, изобразительная деятельность. На музыкальных и физкультурных занятиях дети работают всей группой (неслышащие дошкольники нуждаются и в дополнительных музыкальных занятиях — индивидуальных или в малой группе). Учитель-дефектолог помогает воспитателям правильно организовать работу со всей группой, знакомит их с приемами и методами обучения детей с нарушенным слухом. На занятиях широко используется письменная речь (таблички), воспитатель обращает особое внимание на овладение неслышащими детьми не только умениями и навыками, но и на усвоение речевых средств, обслуживающих ту или иную деятельность детей.

Практика показала, что в смешанную группу целесообразно включать слышащих детей, испытывающих трудности в обучении, не связанные с нарушениями в развитии, — например, детей неслышащих родителей, детей из двуязычных семей, детей из семей беженцев и вынужденных переселенцев. В такой группе они получают необходимую им помощь, в том числе и учителя-дефектолога. Успешности их воспитания способствует также уменьшенная наполняемость группы.

Смешанные группы работают всего четвертый год, поэтому подводить итоги еще рано. Однако следует отметить, что постоянное общение со слышащими детьми способствует закреплению речевых умений дошкольников с нарушенным слухом. Отмечается значительная активизация их устной речи. Кроме того, уменьшение количества детей с нарушенным слухом способствует интенсификации коррекционного обучения, его большей индивидуализации и более высокой результативности. Наш опыт показывает, что такие группы желательно комплектовать неслышащими детьми, не имеющими дополнительных отклонений в развитии и обладающими близким уровнем общего и речевого развития. В том случае, когда в группу помещаются дети, еще не владеющие фразовой речью (а тем более еще не говорящие), их количество не должно превышать 4 человек. Если же группа комплектуется слабослышащими и глухими детьми с фразовой речью, то их может быть 5 человек.

Представленные подходы к интеграции детей с нарушенным слухом, с нашей точки зрения, могут послужить моделью для разработки проблемы интегрированного воспитания и обучения и других категорий детей с отклонениями в развитии. Признание интеграции как одной из ведущих тенденций современного этапа в развитии помощи детям с отклонением в развитии не оз-

начает, на наш взгляд, необходимости свертывания системы дифференцированного специального обучения разных категорий детей (в том числе и с нарушениями слуха). Напротив, эффективная интеграция возможна лишь в условиях постоянного совершенствования систем массового и специального образования. В этой области принципиально важна взвешенная государственная политика, не допускающая «перекосов» и «перегибов».

Литература

1. Боскис Р.М. Учителю о детях с нарушениями слуха. — М.: 1988.
2. Гилевич И.М., Тигранова Л.И. Если ребенок со сниженным слухом учится в массовой школе... // Дефектология. — 1995. — № 3.
3. Гилевич И.М., Тигранова Л.И. К проблеме интеграции (программа подготовки учителей массовых школ к работе с детьми с нарушенным слухом // Дефектология. — 1996. — № 6.
4. Шматко Н.Д. Дети с отклонениями в развитии (методическое пособие). — М.: 1997.
5. Крайнин В., Крайнина З. Человек не слышит. — М.: 1984.
6. Леонгард Э.И., Самсонова Е.Г., Иванова Е.А. Я не хочу молчать. — М.: 1990.
7. Лифанов В.Л., Лебедева Л.С., Борщевская Л.В., Соколовская С.Н., Зинкевич В.П. Если ребенок плохо слышит. — Киев: 1984.
8. Миронова Э.В. Организация и содержание работы с оглохшими детьми в условиях специальных учреждений. — М.: 1989.
9. Миронова Э.В., Шматко Н.Д. Интеграция детей с нарушенным слухом в дошкольные учреждения общего типа // Дефектология. — 1995. — № 4.
10. Малофеев Н.Н. Специальное образование в России и за рубежом. — М.: 1996.
11. Малофеев Н.Н. Современный этап в развитии системы специального образования в России: результаты исследования как основа для построения программы развития // Дефектология. — 1997. — № 4.
12. Маркова Т.В., Миронова Э.В., Пелымская Т.В., Шматко Н.Д. Педагогическая помощь детям с нарушенным слухом в сурдологических кабинетах. — М.: 1990.
13. Рау Ф.Ф. Проблема интеграции глухих // Формирование устной речи у глухих детей / Под ред. Т.А.Власовой, Н.Ф.Слезиной, В.И.Бельтюкова. — М.: 1981.
14. Шматко Н.Д., Пелымская Т.В. Если малыш не слышит... — М.: 1995.
15. Шматко Н.Д. Новые формы организации коррекционной помощи детям с отклонениями в развитии // Дошкольное воспитание. — 1998. — № 3.
16. Шматко Н.Д. Для кого может быть эффективно интегрированное обучение // Дефектология. — 1999. — № 1–2.

Шматко Наталья Дмитриевна — педагог Института коррекционной педагогики РАО (119121, Москва, ул. Погодинская, д. 8, корп. 1)

Особый ребенок: исследования и опыт помощи
2000. — Вып. 3. — С. 158–164

Что значит быть — инвалидом? Взгляд изнутри проблемы.

Гуторова А. Н.

**Не рассматривайте меня как пациента. Я просто ваш
соотечественник.**

**Не рассматривайте мою инвалидность как проблему.
Давайте уважать друг друга — уважение предполагает равенство.**

**Поддержите меня, чтобы я мог по мере сил внести
свой вклад в общество.**

**Не восхищайтесь мною — желание жить полной жизнью
не заслуживает восхищения.**

**Не учите меня быть покорным, смиренным и вежливым.
Не делайте мне одолжения.**

Не старайтесь изменить меня — у вас нет на это права.

**Не пытайтесь руководить мною — я имею право
на собственную жизнь, как любой человек.**

**Будьте моим союзником в борьбе против тех, кто использует ме-
ня в собственных интересах.**

При самом поверхностном рассмотрении проблемы интеграции инвалидов в общество можно увидеть два на первый взгляд противоположных подхода — медицинский и социальный. Медицинский и связанные с ним административные, образовательные и благотворительные модели неверны, так как они не учитывают главные причины нашей изоляции, а также такие внутренние факторы, как неприятие себя, которое изолирует нас самих от себя. В то время как социальная модель прекрасно помогает работать с теми факторами, которые являются причиной социальной отделенности людей с ограниченными возможностями.

С моей точки зрения, именно общество делает инвалидами

людей с ограниченными возможностями. Инвалидность — это то, что прибавлено к нашим нарушениям путем излишней изоляции и исключения нас из полноценного участия в общественной жизни. Таким образом, люди с инвалидностью являются угнетаемой частью общества. Чтобы это осознать, необходимо понять различия между физическим нарушением и социальной ситуацией людей с подобными нарушениями. Традиционно на людей с инвалидностью взирали сквозь искажающие «очки» медицинской модели инвалидности. Эта модель (или набор представлений) и связанные с ней другие модели (административная, благотворительная, образовательная) видит в людях с инвалидностью только их изъяны.

На вопрос «Что делает человека инвалидом?» приверженцы медицинской модели ответят: «Люди являются инвалидами из-за того, что у них есть определенные нарушения, то есть они не могут ходить, слышать, видеть и т.д.». И через эти линзы, фокус которых наведен на нарушения и неспособность, мы приходим к следующему ряду восприятий: инвалиды всегда больны и поэтому не могут работать, не могут посещать обычные школы, не должны иметь детей, являются иждивенцами и т.п. То есть — инвалиды являются обузой. Вывод прост: когда на людей с инвалидностью смотрят через «очки» медицинской модели, инвалиды просто не являются частью общества.

В противоположность медицинской модели инвалиды и их организации разработали социальную модель, которая, как я убеждена, более точно рассматривает реальность инвалидности. Взглянув через эту модель, мы видим инвалидность по-другому и намного более конструктивно. Более того, понимание инвалидности, с этой стороны, помогает нам приобрести ту силу, которая помогает бороться с барьерами, будь то физические, институциональные, юридические или отношенческие барьеры, не позволяющие нам полноценно участвовать в жизни наших сообществ. Таким образом, на тот же самый вопрос, заданный ранее: «Что делает человека инвалидом?», смотрящие на мир через социальную модель ответят: «Люди являются инвалидами из-за физических барьеров в окружающей среде», «из-за отсутствия доступа к информации и общению», «из-за отсутствия доступа в обычные школы и вузы» и т.д.

Для того, чтобы увидеть различия между этими двумя моделями и тем, как они влияют на действия в обществе, давайте посмотрим на инвалида, который хочет взять книгу в обществен-

ной библиотеке, но не может туда попасть, т.к. передвигается на коляске. Если смотреть на эту ситуацию с точки зрения медицинской модели, то суть проблемы — в самом инвалиде, в его физическом недостатке. Поэтому мы должны «починить» его.

Но если мы не сможем этого сделать, он не сможет попасть в библиотеку. Если же мы посмотрим на эту ситуацию через дающую нам больше возможностей социальную модель, то увидим совершенно другую реальность. Теперь мы понимаем, что этот человек не может попасть в библиотеку из-за недоступных его коляске ступенек. И это единственная причина, почему он не может попасть в библиотеку. Архитекторы, строители, планировщики, которые строили библиотеку, не считали людей с инвалидностью частью общества. И отношение, восприятие и действия этих специалистов создали окружающую среду, которая делает человека инвалидом. Если бы был построен пандус, то совершенно ясно, что этот человек в данной ситуации мог бы посещать библиотеку, как и любой другой человек.

Медицинская модель гласит, что изменять надо нас самих. Социальная модель гласит, что изменять надо общество и отношение общества к инвалиду. Если мы сами, инвалиды, не отойдем от медицинской модели, то только усугубим свое угнетение, принимая традиционное отношение к инвалидности. Мы не преуменьшаем важность медицинского подхода, просто выступаем против «замедицинивания» наших жизней. Через более конструктивный подход, предлагаемый социальной моделью инвалидности, мы можем определить истинные причины инвалидности. И только тогда мы сможем противостоять тому отношению в социальных структурах и учреждениях, которое делает нас инвалидами.

Отдельно хотелось бы рассказать о межличностных отношениях людей с ограниченными возможностями и людей здоровых, о влиянии этих отношений на процесс интеграции инвалидов.

Поведение людей с ограниченными возможностями определяется во многом тем, как общество к ним относится и что от них ждет. К сожалению, надо констатировать тот факт, что в нашей стране от инвалидов никто ничего не ждет. Получив инвалидность, человек сразу переходит в категорию, мягко говоря, потребителей, людей бесперспективных, бесполезных. Такое положение свидетельствует прежде всего об отсутствии гармо-

нических отношений между инвалидами и «обществом здоровых», включая правовые, экономические и, что особенно важно, социально-психологические аспекты. А ведь отношение здоровых к людям с ограниченными возможностями — важнейший социально-психологический факт интеграции. Взаимоотношения между здоровыми и людьми с ограниченными возможностями характеризуются напряженностью.

Отношение здоровых к инвалидам, за редким исключением, определяется как неблагоприятное, иногда даже враждебное. По мнению здоровых, люди с ограниченными возможностями отличаются такими чертами, как завистливость, недоверие к окружающим, недостаток инициативы, чрезмерное чувство жалости к себе. Отношение к ним здоровых определяется любопытством, вежливым нерасположением, нежеланием входить в контакт, недостаточной искренностью. Предприниматели, если и предлагают работу, то низкой квалификации и малооплачиваемую, а зачастую готовы заплатить любые деньги, лишь бы не нанимать инвалидов вовсе. Бытующие среди здоровых стереотипы не позволяют им относиться к инвалиду как к личности. Даже специалисты, работающие в системе социальной защиты, воспринимают людей с ограниченными возможностями как пассивный объект и сами решают, что им нужно, не спрашивая мнения людей, с которыми работают.

Как же сами инвалиды оценивают свои отношения со здоровыми? Обычно они ощущают очевидное пренебрежение окружающих. Острее всего негативное отношение переживают женщины-инвалиды с видимыми дефектами. Эти негативные ощущения — мощный психологический фактор, который тормозит осуществление идеи интеграции. Надо также отметить, что отношение здоровых очень значимо для инвалидов и даже свою жизнь они оценивают исходя из того, как сложились эти отношения. Отношение людей с ограниченными возможностями к окружающим преимущественно положительное. Однако этот факт не свидетельствует о благополучии в социальных контактах. За этим часто стоит идеалистическая оценка партнера, что приводит к недостаточной гибкости в общении с окружающими, неумению менять поведение в зависимости от ситуации. Более всего это относится к детям и инвалидам с детства. Воспитанные в условиях изоляции — в школах-интернатах или в тепличных условиях семьи, — они менее всего способны к объек-

тивной оценке окружающего мира и партнеров по общению среди здоровых. Чаще терпят неудачи, переживают стрессы. В результате возникают замкнутость и нежелание идти на контакты со здоровыми.

Совместное обучение упростило бы общение и научило бы ребят с детства воспринимать мир реальным, где каждый человек, каким бы он ни был, — прежде всего личность. Имея большой опыт в общении, здоровые оценивают инвалидов по многим параметрам. Инвалиды же оценивают здоровых часто весьма упрощенно: плохой, хороший. Без оттенков и полутонов. Больше всего они ценят в партнерах доброту, искренность, надежность, отзывчивость.

Из вышесказанного можно заключить, что различия во взаимооценках проистекают от того, что люди плохо знают друг друга. И, к сожалению, в обществе пока мало предпосылок к осуществлению интеграции в него инвалидов. Мы к этому не готовы — ни инвалиды, ни здоровые! Что же делать? Необходима целая система мер, но начинать надо с преодоления стереотипов в отношении к людям с ограниченными возможностями как на уровне массового сознания, так и на микроуровне: в семье, в органах социальной защиты и здравоохранения, в трудовых коллективах.

Лучший способ преодолеть сопротивление общества — это просветительская работа со всеми социальными слоями населения, причем учить должны мы сами. Начните с нас — мы знаем, что значит быть инвалидом. Мы на себе чувствуем физическую реальность инвалидности, знаем способы, как преодолеть связанные с этим неудобства. То есть мы знаем, как жить, будучи инвалидом, и для нас эта жизнь — нормальная жизнь. В ней нет ничего героического и романтического. В худшем случае человек расплачивается за свою инвалидность болью в ягодицах, в лучшем случае он бросает вызов, участвует в творческом процессе. Что мы и делаем — постоянно бросаем вызов обществу и себе. Если постоянно прислушиваться к преобладающему в обществе отношению к нам, мы впадем в отчаяние и начнем себя жалеть. Мы же принимаем свою инвалидность очень серьезно.

Наша цель — прожить свою жизнь достойно. Да, наша ежедневная деятельность ограничена инвалидностью, но цель из-за этого не меняется. Мы знаем, что у нас есть душа, свои мечты, желания, надежды, во многих из нас звучит голос прекрасного.

А они этого не знают. Большинство из них просто не понимают наших проблем. Это могут быть близкие нам люди — наши собственные родители и родственники. А могут быть и незнакомцы, чиновники, руководители, коллеги, торговцы, с которыми мы ежедневно сталкиваемся. И те, и другие, как правило, бывают равнодушными и корыстными. Если такое отношение исходит от близких людей, то это нас обижает и приводит в отчаяние, а если от людей что-то решающих — просто унижает.

Поэтому первый шаг в распространении понимания инвалидности должны сделать мы сами. Это не они страдают от отношения окружающих, а мы. У них нет стимула — выйти на улицу и заявить о себе. И только мы можем показать людям, как на самом деле не проста наша жизнь под маской инвалидности. Успокоив их появляющиеся страхи, мы сможем ответить на вопросы и удовлетворить их любопытство. Нам нужно объявить, чего мы хотим, и тогда знания об инвалидности, а вместе с ними принятие и признание, будут распространяться.

Второй шаг — это работа с родителями детей-инвалидов. С моей точки зрения, на них лежит большая ответственность за то, чтобы узнать как можно больше об инвалидности от других родителей, учителей, консультантов, от любых людей, кто знает, что это такое в реальной жизни. Беседа с врачом — только начало. Врач скажет вам, что ребенок будет жить, расскажет, с какими ограничениями ему придется сталкиваться. Но медики чаще всего дают смутные прогнозы. И когда ребенку приходится начинать жить, забудьте докторов, обращайтесь к ним только за медицинской помощью. Становитесь творческими личностями, ищите способы помочь ребенку проявить свое собственное «Я».

Родители должны решить, для какой жизни они готовят своего ребенка — безопасной и стерильной? Или вы хотите и можете приложить усилия, проявить смелость и воображение для того, чтобы изменить эту жизнь? Помощь придет к вам, и она приведет нас к третьему шагу. Мы, взрослые инвалиды, несем большую ответственность друг перед другом. Родители детей-инвалидов нуждаются в нас — мы нужны им как пример. Да, мы должны вселить в них надежду и развеять мифы.

Очень важно, чтобы о нас знали. Мы можем использовать информационную сеть и стать доступными для общения. Важно то, что мы хотим быть там, хотим выражать свои интересы и интересы других инвалидов, обмениваться опытом. Для многих ус-

лышать и узнать означает открыть для себя новые возможности. И, наконец, нам нужно объяснять учителям, врачам, консультантам, законодателям, влиятельным людям сущность инвалидности, наши возможности и потребности. Нам нужно рассказать об альтернативе смутным медицинским прогнозам, которую видим только мы. Жизненно важно включиться в эту систему для взаимодействия и обмена полезной информацией.

*Гуторова Алла Николаевна — социальный работник,
сотрудник Организации помощи инвалидам «Аппарель»*

*Особый ребенок: исследования и опыт помощи
2000. — Вып. 3. — С. 165–166*

Роль фестивального движения в процессе интеграции «особого ребенка» в общество

Нургалеева С.А.

В 2000 году в Республике Башкортостан вот уже в пятый раз проводился культурно-спортивный фестиваль детей-инвалидов, в организации которого принимают участие Кабинет министров РБ, различные ведомства и организации. «Душой» фестиваля неизменно является В.Ю. Шауло, директор Республиканского реабилитационного центра инвалидов. В фестивале принимают участие представители всех сельских и городских районов Башкортостана в возрасте от 8 до 16 лет. Дети проживают в уютных корпусах санатория, получают лечение под руководством опытных врачей, участвуют в различных мероприятиях. В программу фестиваля входят спортивные соревнования, творческие конкурсы, концерты, экскурсии.

На первые фестивали приглашались преимущественно дети с нарушениями опорно-двигательного аппарата (в основном с ДЦП), у некоторых из них отмечались психические и речевые расстройства, проблемы в коммуникативной деятельности, нарушения эмоционально-волевой сферы. У многих детей наблюдались трудности в общении, эмоциональная скованность и другие психологические проблемы, обусловленные инвалидностью. В третьем и последующих фестивалях приняли участие также дети с умственной отсталостью, постоянно проживающие в психоневрологическом интернате закрытого типа. Начиная с четвертого фестиваля участниками являются также дети с нарушениями зрения и слуха. Таким образом, в фестивальном движении детей-инвалидов Республики Башкортостан принимает участие все большее количество детей, которых можно назвать «особыми» в принятом смысле этого слова.

Участие в республиканском культурно-спортивном фестивале способствует интеграции «особого» ребенка в общество. При этом мы можем выделить следующие благоприятные факторы.

1. На время фестиваля «особый» ребенок находится во временном детском коллективе. Он получает новый опыт общения со сверстниками, возможность проявить ранее не востребуемые качества и способности, становится более самостоятельным и свободным в общении.

2. «Особый» ребенок во время фестиваля находится в окружении детей, проблемы которых сходны с его собственными и поэтому они способны понять его трудности иногда лучше, чем родители. С другой стороны, рядом находятся дети с еще более тяжелыми проблемами. Ребенок учится понимать других детей и помогать им.

3. Во время фестиваля «особый» ребенок погружается в атмосферу праздника, любви и участия. Окружающие воспринимают его таким, какой он есть. Эта атмосфера является, пожалуй, одним из главных «лечебных» факторов. Особенно это важно для детей из малообеспеченных семей, школ-интернатов. Многие из юных участников фестиваля рассказывают, что они попали в сказку, в другой, радостный и счастливый, мир.

4. Во время фестиваля «особый» ребенок имеет возможность проявления своих способностей и талантов. В рамках фестиваля проводятся соревнования по легкой атлетике, пулевой стрельбе, дартсу, армрестлингу, конкурсы поделок и рисунков, смотры художественной самодеятельности и т.д. Лучшие рисунки, рассказы и стихи публикуются в республиканской прессе. По окончании пятого, юбилейного фестиваля запланирован выпуск альманаха «Фестиваль». Дети чувствуют интерес общества к их достижениям, их внутреннему миру, осознают свою востребованность и социальную значимость.

Фестиваль развивает творческие возможности ребенка, дает ему богатый опыт общения со сверстниками, наполняет жизнь ребенка новыми яркими впечатлениями, что способствует его социальной адаптации. Кроме того, фестиваль привлекает общественное внимание к проблемам и нуждам «особого» ребенка, показывает его немалый потенциал.

Нургалеева Светлана Анваровна — педагог Республиканского реабилитационного центра инвалидов (Башкортостан, г. Уфа, ул. Мушникова, 20).

Опыт коррекционных занятий с детьми с ДЦП в интегрированных группах

Казарова Д. С.

В настоящее время отмечается рост различных видов нарушения развития ребенка, в том числе и с двигательной патологией. В соответствии со статистическими данными (1995 г.) по Липецку и Липецкой области на 1000 населения — 10,5% детей-инвалидов.

Кроме двигательных нарушений, как уже известно, ДЦП сопровождается расстройством речи и особенностями формирования психической деятельности. У большинства детей, страдающих ДЦП, имеются расстройства зрения, кинестезии, вестибулярной системы, схемы тела, что влечет за собой патологию пространственных представлений, а отсюда нарушения чтения и письма [1]. Развитие познавательной деятельности и овладение речью у ребенка формируется в ходе общения со взрослыми и сверстниками, в процессе различных видов деятельности [2]. В силу двигательных нарушений, сужения игровой и предметно-практической деятельности уровень развития познавательных интересов этих детей часто чрезвычайно низкий. У части детей с ДЦП отмечается сильное снижение активности, отсутствие мотивации к действию и общению с окружающими, нарушение познавательной деятельности, эмоционально-волевые расстройства, имеются и определенные нарушения внимания: низкая активность, инертность, трудность привлечения их к целенаправленной деятельности.

Основным нарушением общения является неспособность понять значение языка в качестве передачи коммуникативной информации.

На формирование эмоционального отношения к близким людям у ребенка с ДЦП большое влияние оказывает специфика детско-родительских отношений. Дефицит опыта общения усугубляет его эмоциональную и социальную депривацию [3]. Двигательная недостаточность, неспособность самостоятельно

передвигаться ставят ребенка с ДЦП в зависимое положение, лишают его уверенности в себе, делают его подверженным страхам или чрезмерно агрессивным, фрустрированным.

Проблемы нарушений общения ребенка с ДЦП со сверстниками, сложности адаптации в группе сверстников в современном обществе приобретают все большее социальное значение.

Познавательное отношение к окружающему, коммуникативные навыки и социальную адаптацию у детей с церебральным параличом необходимо воспитывать в ходе коррекционной работы. Нами была создана и апробирована программа по работе с детьми, страдающими ДЦП.

Коррекционная работа проводится в группах, в каждой из которой занимаются 8 детей 5–6 лет. В первой группе — пятеро детей с ДЦП, не посещающих дошкольные учреждения, трое — с ЗПР, посещающие специальную школу. Во второй, интегрированной, группе — восемь человек такого же возраста: четверо из них больны ДЦП, еще четверо — здоровы.

Проведенная нами предварительная диагностика детей по методикам Лисиной, Дорофеевой, Сенько, Рене-Жиля (адаптированный вариант) [4] показала, что у детей с детским церебральным параличом наблюдаются следующие отклонения в поведении: чрезмерная зависимость от взрослого, повышенный уровень агрессивности, сильная фрустрированность, наличие страхов и т.д. Как особенности познавательной деятельности отмечается сниженное внимание, высокая утомляемость.

Предварительно, прежде чем ребенок пойдет в группу, с ним проводятся индивидуальные занятия по подготовке к общению со сверстниками.

Занятия в группах проводятся 2 раза в неделю по 40 минут. Во время занятий действует основное правило, диктуемое особенностями развития детей этой категории: «один взрослый — один ребенок». В обязанности взрослого (психолога или лечебного педагога) входит наблюдение за действиями ребенка и оказание тому необходимой помощи по правильному выполнению инструкций, сопровождающих каждое задание.

Коррекционная работа в группах направлена на развитие коммуникативных навыков, познавательной сферы, а также на развитие и коррекцию эмоционально-волевой сферы. Занятия проводятся в игровой форме, применяются элементы арт- и данстерапии. Основной принцип, используемый при построении работы — принцип постепенности (от простого к сложному).

Результаты работы свидетельствуют о существовании положительной динамики в развитии детей, больных ДЦП: у них уменьшилась агрессивность, появились проявления взаимопомощи среди детей, улучшилось внимание, координация движений, мы можем констатировать улучшение эмоционально-волевой регуляции (появилась положительно окрашенная мотивация к занятиям, дети стали более самостоятельны, в их поведении появилась решительность: если на первых занятиях дети боялись отпускать родителей, то сейчас они с удовольствием заходят в игровую комнату самостоятельно).

В интегрированной группе динамика была более яркая. Так, больные дети стараются подражать детям с нормальным развитием, видя и быстро усваивая способы решения задач, предлагаемые более социально адаптированными детьми. У детей с нормальным развитием идет процесс принятия особых детей и оказание им помощи, которая строится не на принятии «особого» ребенка как инвалида, а на основе признания его равенства и права своего мнения и способов деятельности.

В результате занятий у детей с церебральным параличом наблюдается рост поведенческой активности. Уменьшилась отгороженность, фрустрированность детей, снизилась «привязанность» ребенка к родителям.

Литература

1. *Мастюкова Е.М., Ипполитова М.В.* Нарушения речи у детей с церебральным параличом. — М.: 1997.
2. *Ипполитова М.В.* Характеристика состава учащихся специальных школ-интернатов // Дефектология. — 1980. — № 5.
3. *Мастюкова Е.М.* Клиническая характеристика задержки психического развития учащихся с церебральным параличом // Дефектология. — 1982. — № 4.
4. *Азбука общения* / Под ред. *Щепициной Л.М.* — СПб: 1998.

Казарова Диана Сергеевна — психолог Детской областной больницы восстановительного лечения (Липецкая обл., Липецкий р-н, село Подгорное, ул. Крайняя, д. 2)

Содержание

Правовые и организационные аспекты

Дименштейн Р.П., Герасименко О.А. Несколько слов
к вопросу об интеграции 5

Эйгней Уолтер. Инвалидность и права человека 22

Дименштейн Р.П., Ларикова И.В. Интеграция
«особого» ребенка в России: законодательство, •
практика и перспективы 27

Малофеев Н.Н. Интегрированное обучение
в России: задачи, проблемы и перспективы 65

Исследования и методология

Меланченко Е.А., Подлепа А.С. Особенности
коррекционной работы с детьми с синдромом
Дауна в интегративном детском саду 74

*Цейтлин Г.Я., Бялик М.А., Урядницкая Н.А.,
Ганзина Н.В., Колмановский А.Э., Колмановская Н.Е.,
Толмачева Г.В.* Социальная интеграция детей
с онкологическими заболеваниями 88

*Жуков Е.С., Карвасарская И.Б., Марцинкевич Н.Е.,
Покровская С.В.* Практические рекомендации
по социально-психологической адаптации детей
с тяжелыми психическими заболеваниями в летнем
оздоровительном лагере реабилитационного туризма . . . 98

Зигле Л.А., Корвякова Н.Ф. Опыт интеграции детей
с особыми потребностями в условиях детского
дошкольного учреждения коррекционного вида

Практический опыт

Костин И.А. Клубная форма работы с подростками
и взрослыми с последствиями синдрома РДА 118

Моргун Н.Л. Опыт работы ЦЛП по подготовке
детей к школе 135

Агеева Т.Л. О работе интегративного детского
сада «Наш дом» 141

Шматко Н.Д. Интегративное обучение детей
с нарушенным слухом 146

Предложения и рекомендации

Гуторова А.Н. Что значит — быть инвалидом?
Взгляд изнутри проблемы 158

Короткие сообщения

Нургалеева С.А. Роль фестивального
движения в процессе интеграции «особого»
ребенка в обществе 165

Казарова Д.С. Опыт коррекционных занятий
с детьми с ДЦП в интегративных группах 167

Минимальные системные требования определяются соответствующими требованиями программы Adobe Reader версии не ниже 11-й для операционных систем Windows, Mac OS, Android, iOS, Windows Phone и BlackBerry; экран 10"

Учебное электронное издание

ОСОБЫЙ РЕБЕНОК
Исследования и опыт помощи
Проблемы социализации и интеграции
Выпуск 3

Редактор *Сергеев А. В.*
Художники-редакторы *Комиссаров Д.Д., Пекарская М. Е.*
Корректор *Яникова Ю. Г.*
Верстка *Дегтярев А.Г.*
Корректор *Г.В. Альперина*

Подписано к использованию 01.03.2016
Формат 15×23 см. Гарнитуры «Ньютон», «Футурис»

Издательство «Теревинф»
Для переписки: 119002, Москва, а/я 9
Тел./факс: (495) 585 05 87
Эл. почта: zakaz@terevinf.ru
Сайт: www.terevinf.ru
Страница: facebook.com/terevinf
Интернет-магазин: shop.terevinf.ru