

Взросление – это не результат, а процесс, и мы уверены, что он соответствует глубинным потребностям личности. В течение жизни человек постепенно становится все более самостоятельным, открывает для себя новые аспекты взрослости, а свои прошлые поступки может оценивать как недостаточно взрослые... полностью – с. 10–20

Переход от обучения к работе (с разумно организованными отношениями) очень способствует взрослению. Совместное дело само по себе помогает формированию адекватной системы отношений. Здесь все этапы важны, каждый отвечает за свою часть работы и понимает, что она важна для общего результата... полностью – с. 18–20

«Поддерживаемое трудоустройство» – более широкий термин: поддержка включает в себя как личное сопровождение, так и организацию рабочей среды, создание визуальной поддержки (подсказок, планов, инструкций), подготовку наставников из числа других сотрудников... полностью – с. 186–202

Законопроект «о распределенной опеке» предусматривает инструменты влияния на будущее особого человека: возможность самого гражданина и его родителей влиять на выбор опекуна или попечителя, подавать в органы опеки и попечительства заявления о предпочтениях особого человека (где жить, чем заниматься, как общаться и т.д.)... полностью – с. 21–42

«Дом под крышей» собирает взрослых людей с ментальными особенностями, чтобы попробовать самостоятельное проживание. Сама идея тренировочных квартир существует как альтернатива психоневрологическим интернатам (ПНИ). Те навыки, и коммуникативные, и бытовые, которые участники приобретают за время проживания, развивают и обогащают их жизнь... полностью – с. 358–365

РБОО «Центр лечебной педагогики»

Особый ребенок

исследования и опыт помощи

Научно-практический сборник

Выпуск 12



Теревинф Москва 2021

УДК 376.1-058.264(082.1)

ББК 74.3я43

О-75

Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 12: науч.-
практ. сб. – М. : Теревинф, 2021. – 376 с.

Двенадцатый выпуск научно-практического сборника «Особый ребенок» посвящен работе с взрослыми людьми, имеющими различные нарушения развития. Взросление ставит перед человеком и помогающими ему специалистами новые задачи – на первый план выходит подготовка к самостоятельной жизни, обеспечение условий для творчества и трудоустройства.

Издание адресовано специалистам (педагогам, дефектологам, психологам, социальным работникам и т.д.), работающим с детьми, подростками и взрослыми, имеющими различные нарушения развития, семьям, в которых воспитываются особые дети и живут особые взрослые, и также всем, кто интересуется данной проблематикой.



Издание подготовлено в рамках проектов РБОО «Центр лечебной педагогики» с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов, при поддержке Благотворительного фонда «Вклад в будущее».

© РБОО «Центр лечебной педагогики», 2021

© «Теревинф», оформление, 2021

Содержание

Предисловие научного редактора	6
9 Взросление	
<i>Р.П. Дименштейн, Ю.В. Липес</i> Шаги к взрослению	10
<i>Е.Ю. Заблоцкис</i> Как подготовиться к взрослой жизни. Правовые аспекты....	21
<i>И.А. Костин</i> Как помочь человеку с особенностями занять более взрослую психологическую позицию	43
<i>С.В. Андреева</i> Они взрослеют... ..	50
<i>А.А. Легостаева, Т.Д. Широчина</i> Информирование вместо игнорирования. Программы сопровождения взросления и просвещения в вопросах сексуальности для подростков и взрослых с нарушениями развития	58
71 Исследования	
<i>А.А. Бубнова</i> Семейные и социальные факторы сепарации от родительской семьи взрослых людей с ментальными нарушениями, проживающих вне стационарных учреждений	72
<i>М.И. Бернштейн, А.Л. Битова, О.В. Забелина</i> Восприятие сложностей и трудностей молодыми взрослыми людьми с психическими нарушениями: по результатам исследовательского проекта	89

<i>М.Е. Сиснёва, Т.Д. Евменчикова, А.Л. Битова, М.И. Островская</i>	
Разработка и апробация опросника оценки степени самостоятельности лиц с нарушениями психических функций и необходимого им сопровождения	115

147 Практический опыт

<i>З.М. Левина, Ю.А. Жулина</i>	
Опыт работы по комплексной реабилитации и поддержке людей с ОВЗ в РЦ «Турмалин».....	148
<i>Н.А. Калиман</i>	
Опыт работы онлайн-группы для «особых» молодых людей	155
<i>С.В. Лосева</i>	
«Мастерская письма». Описание одной методики групповых занятий	167
<i>М.Г. Попова</i>	
Обучение и коммуникация в группе подростков с ТМНР ...	186
<i>М.Г. Попова, Е.Ф. Крюков</i>	
Организация социального выхода с визуальной опорой в группах подростков с ТМНР	203
<i>В.Д. Романенко</i>	
Использование языковой программы Макатон с пожилыми людьми с деменцией на когнитивных тренингах	218
<i>Л.В. Шаргородская</i>	
Развитие речи у подростка с ТМНР: ретроспективный анализ	240

253 Профессиональная ориентация и работа

<i>Д.Г. Антонова</i>	
Опыт организации сопровождаемого трудоустройства – технология жизненного цикла трудоустройства	254
<i>О.О. Волкова</i>	
Обучение молодых людей с ТМНР в Технологическом колледже № 21 в Москве продолжается	269

Г.А. Головина

Профессиональная ориентация молодых людей
с выраженными ментальными нарушениями 276

Н.А. Карпова

Сопровождение трудовой деятельности молодых людей
с нарушениями ментального развития. Взгляд сквозь
призму культурно-исторической концепции
Л.С. Выготского 287

И.А. Костин

Проориентация и трудоустройство людей с РАС:
чего можно добиться и как можно помочь 301

Ю.В. Липес, Н.А. Филиппов

Работа в жизни особых людей 314

М.А. Петухов, М.А. Полисская

Подготовка подростков и молодых людей с РАС
и различными формами ментальной инвалидности
к сопровождаемому трудоустройству 320

349 Подготовка к сопровождаемому проживанию

С.А. Дронова

Развитие социально-бытовых навыков как основа
для формирования навыков адаптации у молодых людей
с особенностями в развитии 350

Т.Г. Лукович

Опыт организации мастерской финансовой грамотности
в рамках проекта тренировочных квартир «Дом под
крышей»..... 358

М.А. Петухов, М.А. Полисская

«Сельские будни». Организация выездов с ночевками
для детей и подростков с РАС и различными формами
ментальной инвалидности 366

Авторы сборника 372

Предисловие научного редактора

Двенадцатый выпуск периодического издания «Особый ребенок» посвящен работе с взрослыми людьми, имеющими различные нарушения развития. Взросление ставит перед человеком и помогающими ему специалистами новые задачи: на первый план выходит подготовка к самостоятельной жизни, обеспечение условий для трудоустройства, создания собственной семьи. Возникают новые вопросы. Что же такое взрослость? Какими качествами должен обладать человек, чтобы называться взрослым? Что могут сделать специалисты, чтобы помочь особому ребенку повзрослеть? Этим темам посвящен первый раздел сборника.

Второй раздел включает результаты исследований, проведенных в разных городах России. В опросах приняли участие несколько групп респондентов: особые взрослые, живущие в семьях, их родители, а также взрослые с различными нарушениями, живущие в психоневрологических интернатах. В центре интереса авторов исследований – готовность особых взрослых к самостоятельной жизни, их представления о правах, которыми они обладают, о некоторых реалиях такой жизни (в том числе, о ценах на различные товары), психологическая готовность к сепарации от родителей, а также готовность самих родителей к тому, чтобы отпустить своих выросших детей.

Третий раздел сборника посвящен конкретным формам работы, направленной на взросление особых детей, поддержку и развитие необходимых для взрослого человека знаний, умений и психических процессов, в том числе формирование возможностей коммуникации. Специалисты из разных городов – Москвы, Пскова, Оренбурга и др. – представляют свой опыт работы с особыми взрослыми и подростками. В статье З.М. Левиной и Ю.А. Жулиной освещена система работы в Центре социальной реабилитации «Турмалин», где наряду с профессиональной подготовкой подросткам и молодым людям предлагаются различные занятия. Программа онлайн-встреч, предлагаемая в статье Н.А. Калиман, возникла в непростое время охватившего весь мир карантина, и эта форма оказалась адекватной и эффективной, позволила включить в работу молодых людей, проживающих в разных городах, которые в очной форме не могли бы получить такую помощь. С.А. Лосева описывает занятия в Мастерской письма. Новый взгляд на наш язык, который формируется на этих занятиях,

помогает облегчить процесс коммуникации людям с трудностями общения, в том числе имеющим выраженные нарушения речи, общающимся при помощи средств альтернативной коммуникации. Тексты М.Г. Поповой и Е.Ф. Крюкова представляют работу с группой подростков и молодых людей, имеющих тяжелые множественные нарушения развития и проживающих вне семьи. Описан опыт применения средств альтернативной коммуникации Макатон, при помощи которого создаются возможности не только для общения, но и для расширения кругозора ребят, расширения их представлений о мире. Использование той же системы Макатон применимо и в работе с пожилыми людьми, трудности у которых возникли уже в позднем возрасте в результате какого-либо заболевания или травмы – этой теме посвящена статья В.Д. Романенко. Для человека, утратившего возможность говорить, введение жестов и символов становится способом общения, организации собственной жизни и продолжения активности. Среди специалистов долгое время ведутся споры: мешает ли введение альтернативной коммуникации развитию устной речи. Многие логопеды убеждают коллег и родителей отказаться от альтернативной коммуникации, пока еще есть надежда на развитие нормальной речи, однако до сих пор нет общепринятого мнения, когда же стоит отказаться от призрачной надежды и дать ребенку альтернативный способ общения. Как показывает опыт Л.В. Шаргородской, развитие речи возможно даже в относительно взрослом возрасте, если работа начата достаточно рано и проводится регулярно и систематически – представлен опыт занятий в течение 22 лет с девочкой, имеющей тяжелые нарушения развития.

В четвертом разделе представлены различные варианты работы по подготовке молодых людей с психическими нарушениями к реализации их права на труд, а также несколько моделей поддерживаемого трудоустройства. О своем опыте рассказывают специалисты Технологического колледжа №21 г. Москвы О.О. Волкова, Г.А. Головина и Н.А. Карпова, АНО «Мастера и Маргарита» М.А. Полисская и М.А. Петухов, проекта «Все получится» Д.Г. Антонова. Психолог Института коррекционной педагогики, доктор психологических наук И.А. Костин описывает реализуемую в учреждении работу по профориентации людей с выраженными нарушениями эмоционально-волевой сферы. Также в разделе представлен рассказ молодого человека, работающего в мастерской «Особая керамика».

Завершает сборник раздел, посвященный подготовке к поддерживаемому проживанию: формированию социально-бытовых навыков на специальных занятиях, работе тренировочных квартир, а также организации для особых детей и подростков выездов с ночевками, которые для многих из них становятся первым опытом жизни без родителей.

Надеемся, что наш сборник будет полезен специалистам, работающим с взрослыми людьми, испытывающими сложности с адаптацией, трудоустройством и реализацией своих гарантированных Конституцией прав. Родители таких людей также смогут найти интересные идеи, которые могут облегчить организацию жизни семьи, помочь растущему в ней взрослому ребенку стать действительно взрослым и по возможности самостоятельным.

И. С. Константинова

канд. психол. наук, нейропсихолог,
РБОО «Центр лечебной педагогики»

Взросление

Шаги к взрослению

Р.П. Дименштейн, Ю.В. Липес

Мы будем говорить о взрослении, причем о взрослении людей с особенностями развития. Очень трудно дать определение взрослости, но попытаемся перечислить некоторые, важные на наш взгляд, ее свойства.

Взрослый человек:

- формирует отношение к разным явлениям, принимает решения и не отступает от них. Это требует усилий и смелости: самому обдумать, решить, а потом последовательно держаться своего решения;
- берет на себя ответственность за свои действия;
- осмысливает свой опыт и в результате может поменять свою позицию;
- в своих действиях опирается на рассудок, чувства и интуицию;
- умеет взаимодействовать с социумом так, чтобы и ему, и другим было безопасно и комфортно. Умеет избегать неприятных и опасных контактов;
- знает свои возможности и ограничения, понимает, когда может действовать сам, а когда нуждается в помощи, в каких ситуациях стоит опираться на свой опыт, а в каких – на опыт другого человека;
- принимает иерархию, основанную на уважении; не любому влиянию поддается;
- понимает, что каждый человек уникален, не меряет других своей меркой. Понимает, что важные жизненные принципы каждый человек осмысливает по-своему;
- не только принимает заботу, но и сам заботится о ком-то.

Всякий ли человек может повзреть?

Человек с серьезными интеллектуальными или эмоциональными проблемами не всегда может самостоятельно оценить ситуацию, принять решение, понять, к каким последствиям приведут его действия. Нужно ли помогать ему становиться более взрослым? Или для него хорошо всегда оставаться ребенком?

Для любого человека взросление – это не результат, а процесс, и мы уверены, что он соответствует глубинным потребностям личности. В течение жизни человек постепенно становится все более самостоятельным, открывает для себя новые аспекты взрослости, а свои прошлые поступки может оценивать как недостаточно взрослые.

Для человека с психическими проблемами особенно важно понимать, в каких вопросах он может разобраться сам, а в каких ему нужна помощь. Если человек знает свои особенности, понимает свои ограничения и не боится о них говорить, то обратиться за помощью ему будет легче. Вот пример: наш знакомый особый молодой человек хочет создать семью с девушкой, которая нуждается в помощи больше, чем он. Молодой человек знает, что у него аутизм, и понимает, какие трудности с этим связаны. Он считает, что их семья не сможет жить полностью самостоятельно, и хотел бы жить с женой в квартире сопровождаемого проживания, где им будут помогать в семейных и бытовых вопросах.

У людей с особенностями взросление часто происходит позже и растягивается надолго. Некоторые этапы взросления можно не заметить или расценить как ухудшение психического состояния, например когда особый подросток отказывается ходить на занятия или пытается уйти от родителей в центре большого города. Эти ситуации могут нести опасности как для особого человека, так и для окружающих, но здесь требуются не репрессивные меры, а внимательность, понимание причин и адекватное изменение системы отношений. Тогда то, что пробуждается в человеке, станет для него новой жизненной возможностью.

Как происходит взросление

Можно разделить взросление на три этапа (по умению строить отношения с людьми):

- вначале ребенок не умеет участвовать в системе отношений, которую ему предлагают взрослые и сверстники;
- постепенно он учится принимать разумные системы отношений, которые ему предлагают;
- и, наконец, повзрослев, человек умеет сам выстраивать разумные системы отношений.

Если мы хотим, чтобы человек двигался по этой лестнице, об этом нужно позаботиться.

Взрослость не появляется автоматически с биологическим ростом, она предполагает, что система отношений, в которой человек живет, постепенно переходит от воспитания к партнерству. Что способствует и что мешает взрослению?

Игра

Детям, которые много играют, потом легче взрослеть. Замечательный психолог Д.Б. Эльконин показал, как ребенок изучает взрослый мир через игру. В игре ребенок может выполнять взрослую роль, до которой в жизни он еще не дорос. Тем самым он осваивает, как бы примеряет взрослые ситуации. Например, в рассказе Л. Пантелеева «Честное слово» говорится о мальчике, которому досталась в игре роль часового, и он не может уйти с поста, пока его не отпустил командир, хотя все другие дети уже перестали играть и ушли домой.

В воспитании особого ребенка игра так же важна, как и в жизни других детей, но зачастую его не принимают в детские компании. Тогда родители могут водить ребенка в терапевтическую группу, где дети не только занимаются, но и много играют. Если такой возможности пока нет (например, из-за страхов или агрессии), индивидуальные игровые занятия со специалистом могут подготовить ребенка к игре с другими детьми. Замечательно, когда родители сами играют с детьми.

Дело

С определенного возраста ребенку уже недостаточно, что его самого принимают и любят, ему становится важно, чтобы обратили внимание на то, что он сделал (это может быть рисунок или башня из кубиков). А ближе к подростковому возрасту у детей появляется потребность делать что-то полезное для других. То же самое акту-

ально и для особых детей. В летнем лагере ЦПП проблемы поведения особых подростков удается решать, когда они занимаются приготовлением еды, заготовкой дров и другой нужной для всех работой. Они воспринимают это не как нагрузку, а как элемент взрослости. Один из работавших на кухне подростков, помнится, говорил: «Наконец-то нам не нужно ходить на эти идиотские детские прогулочки!»

Получение опыта

Если, воспитывая ребенка, стараться оберегать его от всего, он не сможет приобрести необходимый опыт и не сможет развить интуицию. В городской цивилизации действительно много опасностей, но это не повод лишать ребенка самостоятельности в ситуациях, с которыми он может справиться. Важно дать ребенку возможность получить и позитивный, и негативный опыт, на который он сможет опереться в будущем.

У особого ребенка ситуация еще сложнее: родителям хочется оберегать его не только от опасностей, но и от обид, насмешек. Трудно отпустить его играть со сверстниками, которые видят, что он не такой, как другие. Опасно отпускать особого подростка или взрослого одного ездить по городу: он не сможет спросить дорогу, его могут легко обмануть мошенники... Как быть? Нужно дать человеку возможность приобретать опыт в той области, которую он может взять под свое управление, и стараться, чтобы эта область постепенно расширялась. Например, один наш знакомый особый подросток довольно рано начал самостоятельно ездить в транспорте. В свободное время он ездил на автомойку и смотрел, как моют машины – ему это было очень интересно. Родители доверяли мальчику и не запрещали эти поездки. Иногда на него обращали внимание сотрудники полиции в метро, пытались выяснить, не потерялся ли он. Мальчик плохо умел отвечать на вопросы, но мог дать телефон родителей, и все проблемы, как правило, решались. Сейчас этот мальчик стал достаточно самостоятельным и адаптированным к жизни молодым человеком, хотя у него остались трудности общения. А вот негативный пример: особого подростка научили самостоятельно ездить в метро, и он стал ездить по городу, просить деньги у прохожих и злоупотреблять алкоголем. У этого подростка были опасные деструктивные интересы и желания, а умение пользоваться транспортом дало ему возможность их реализовать. Теперь мы понимаем, что в

этом случае неправильно было повышать самостоятельность в городе без работы с внутренними проблемами человека. При этом следовало найти для него возможность проявлять самостоятельность в другой области, например в бытовых делах или учебе.

Освоение систем отношений

Обычно подростковый возраст – это время, когда человек осваивает новые системы отношений. Подросток проводит много времени в компании сверстников, получает опыт разных способов взаимодействия и учится понимать, какие способы общения хороши и надежны, а какие – опасны и неприятны. Он учится избегать неприятных отношений, и это не всегда дается легко. Подросток внутренне опирается на ценности, усвоенные в семье, но он уже активно сопротивляется контролю со стороны родителей.

У особого подростка нет компании, все его общение контролируют взрослые, у него нет социума, в котором можно взрослеть. Особые люди часто и в детстве, и в юности, и во взрослом возрасте полностью погружены в мир родительской семьи. Помощь во взрослении, помощь в построении отношений – очень сложная педагогическая задача, и обычно эту задачу должны решать не родители, а другие люди. Кто может помочь особому подростку или молодому человеку? Мы много раз видели, как полезно в этом плане общение с молодыми волонтерами, которые сами еще находятся в периоде взросления. В летнем лагере Центра лечебной педагогики особых подростков часто сопровождают котерапевты – дети сотрудников, в тренировочных квартирах среди помощников много молодежи, в мастерской «Особая керамика» проходят практику студенты-психологи – все это дает возможность людям с особенностями общаться с достаточно широким кругом молодых людей.

Учителя и авторитеты

Школа зачастую не поддерживает развитие системы отношений и рост самостоятельности; обычно от учеников требуется подчиняться правилам и выполнять задания. И отношения учителя и учеников часто заканчиваются вместе с уроком. Совсем по-другому устроена система обучения в математических кружках и

школах¹, основанная Николаем Николаевичем Константиновым, так называемая Константиновская система, которая опирается на самостоятельность и уважительное отношение к человеку. Когда на занятиях Н.Н. Константинова обсуждали задачи, любое мнение ученика рассматривалось совершенно всерьез. Когда говорили на другие темы, точка зрения школьника всегда выслушивалась с интересом и уважением и считалась столь же важной, как точка зрения учителя. Правила жизни в эстонском математическом лагере (который много лет проводил Николай Николаевич) обсуждались и устанавливались совместно школьниками и взрослыми. Уважительное отношение к школьникам формировало ответное отношение к учителям. Школьники признавали авторитет Николая Николаевича и студентов, которые вели занятия вместе с ним, и это не мешало, а помогало им научиться думать самостоятельно.

Когда нам нужна помощь в принятии решения, мы обращаемся не к тем, кто решит за нас, а к тем, кто поможет обдумать и взвесить, а потом будет уважать наше решение, даже если не будет с ним согласен. Мы советуемся с людьми, которые не навязывают нам свое мнение. Как правило, для молодого человека советчики – это не родители, но родители могут помочь подростку сформировать круг авторитетных людей, на которых он сможет положиться в трудной ситуации.

Человек с аутизмом или другими психическими особенностями, возможно, всю жизнь будет нуждаться в поддержке и советах, поэтому важно помочь ему сформировать авторитеты, на которые можно положиться. Такими людьми могут стать педагоги или друзья родителей, если с ними построены равноправные и уважительные отношения. Мы знаем несколько успешных примеров самостоятельной жизни особых взрослых, у которых есть надежный круг потенциальных помощников. Кто-то из этих людей при необходимости может стать попечителем для ограниченно дееспособного человека.

Взрослость и послушание

Воспитание послушного человека – это не формирование взрослости. Когда ребенку говорят: «Ты же уже взрослый, должен сам де-

¹ Колосов А. Л., Альперина Г. В. Николай Николаевич Константинов – наш Учитель // Наука и школа, 2021, № 4. – С. 249–262.

лать уроки», – имеют в виду не настоящую взрослость, а приемлемое с точки зрения старших поведение. Что должно больше волновать родителей старшеклассников: что их дети недостаточно послушные или что их дети недостаточно самостоятельные? Непослушание может быть проявлением взрослой позиции, если оно основано не на протесте, а на том, что взгляды молодого человека не совпадают со взглядами его родителей. Один молодой человек, работавший в защищенной организации, решил, что он сможет сам устроиться на работу на открытом рынке труда, не сообщая работодателю о своих проблемах. Он понимал, что ни родители, ни педагоги не верят в такую возможность. Когда он проходил на новой работе испытательный срок, ему пришлось обманывать родителей и прогуливать старую работу, и никто не понимал, что с ним происходит. Только когда испытательный срок закончился и его приняли на новую работу, он объяснил, в чем было дело. И тогда всем – и родителям, и педагогам – пришлось пересмотреть свое отношение.

Сепарация

На пути к взрослости неизбежен этап критического отношения подростка ко всему, чему его учили. Если родители требуют от подростка полного доверия и сердятся, когда он подвергает их взгляды сомнению, это не дает ему сделать следующие шаги к взрослости. Подростку уже нельзя сказать: «Ты же отлично знаешь, что правильно делать так-то». Мы вступаем в эпоху больших уважительных диалогов.

Для взросления особых молодых людей сепарация очень важна, она часто проходит тяжело и для них, и для родителей. Толчком для появления собственной позиции у особого молодого человека может послужить временный отъезд из дома (например, поездка в лагерь или жизнь в тренировочной квартире)¹. Родители иногда воспринимают жизнь в тренировочной квартире только как обучение бытовым навыкам и не учитывают, что их сын или дочь в то же время привыкает думать более самостоятельно (хотя и не всегда правильно, с точки зрения родителей). После возвращения домой оказывается, что молодой человек уже не согласен, чтобы ему делали такую стрижку, как родители привыкли, или что он решил не приглашать

¹ См. статью А.А. Бубновой в настоящем сборнике (с. 72).

членов семьи на защиту диплома (так как в обычных учебных заведениях родители на защиту не приходят). Вначале родители чувствуют тяжелую обиду, переживают это как неблагодарность со стороны ребенка, которому они отдали столько сил. Но потом они понимают, что именно эти «неправильные» решения гораздо больше свидетельствуют о взрослении, чем умение завязывать шнурки и варить макароны.

Встать на точку зрения другого

По мере взросления человек осознает, что всякий опыт индивидуален. Я не могу из своего опыта сделать выводы, касающиеся других людей. И они не могут из своего опыта сделать выводы, касающиеся меня. Я могу получать пользу, изучая опыт других людей, но они не могут в меня свой опыт вложить.

Для человека с аутизмом это особенно сложно: ему трудно встать на чужую точку зрения, понять, что чувствует другой человек. Сформировать умение посмотреть на ситуацию с разных точек зрения – важная задача, про которую нужно помнить в терапевтических занятиях с особыми детьми.

Забота о других

В детстве родители заботятся о ребенке, а по мере взросления он сам начинает заботиться о других. У человека есть потребность принимать и отдавать, то есть не только быть объектом помощи, но, в свою очередь, помогать кому-то. Если навык заботы о другом вовремя не появляется, человек начинает отвергать и обижать тех, кто заботится о нем. Такую ситуацию иногда сравнивают с почвой, которая не впитывает воду и не отдает ее корням растений, – тогда сама она превращается в болото.

Мы знаем примеры семей, где именно забота о других помогла особому ребенку повзрослеть. Об одном аутичном мальчике очень много заботилась бабушка. Поняв, что ребенок необычный, она ушла с работы и посвятила себя его воспитанию, а маме дала возможность продолжать работать. Когда мальчик рос, бабушка занималась его образованием, много гуляла с ним, развивала его художественные и музыкальные интересы. Родители мальчика с большим уважением относятся к бабушке и по мере взросления приучали сына

заботиться о ней. Уезжая на дачу, они уже не оставляли особого молодого человека на попечении бабушки, а, скорее, оставляли бабушку с помощником. Сейчас бабушка нуждается в постоянной помощи. Внук очень любит ходить в музеи и ездить по городу, но теперь после работы он стал торопиться домой, чтобы помогать бабушке. Родители были удивлены, что он по собственной инициативе взял на себя многие обязанности сиделки.

Работа

Переход от обучения к работе (с разумно организованными отношениями) очень способствует взрослению. Совместное дело само по себе помогает формированию адекватной системы отношений. Здесь все этапы важны, каждый отвечает за свою часть работы и понимает, что она важна для общего результата. Даже человек с серьезными проблемами учится видеть свои ошибки и обращаться за помощью, доделывать работу до конца, выполнять заказ к сроку. На примере мастерской «Особая керамика» мы видим, как взрослеют работники. Бывает, что человек приходит работать в мастерскую и сначала ведет себя очень инфантильно: отказывается соблюдать технологию, говорит: «Я уже умею лепить, меня в детском саду учили», – и т. п. Мы настаиваем на выполнении правил, но это не всегда помогает. Постепенно особый работник видит, что его работа нужна, чувствует свою ответственность перед заказчиком и сотрудниками, понимает связь между работой и оплатой. Девушка, которая вначале отвергала все советы старших мастеров, все-таки расписала под руководством художника несколько ваз. Когда эти вазы были успешно проданы и появились заказы на их повторение, девушка стала очень внимательно и с соблюдением всех технологических правил делать новые работы.

Взрослость и дееспособность

Мы говорили о принятии решений и умении их держаться как об одной из черт взрослости. Посмотрим теперь на это с юридической стороны. То, насколько человек научился принимать решения, играет большую роль в определении степени дееспособности. Дееспособный человек может понимать значение своих действий и руководить ими. Ограниченно дееспособный может понимать зна-

чение своих действий и руководить ими при помощи других лиц (ст. 30 ГК РФ). По мере того как человек берет под свой контроль все большую область в своей жизни, ему можно внутри ограниченной дееспособности давать все большую самостоятельность. Таким образом, ограниченная дееспособность¹ во многом отвечает процессу взросления особого человека.

Бывает, что особый человек во взрослом возрасте достаточно развит интеллектуально, чтобы жить самостоятельно, но из-за нерешенных проблем в волевой сфере нуждается в помощи почти все время. Он мог бы быть полностью дееспособным, но реально даже к ограниченной дееспособности не готов. Человек окончил обычную школу, но с ним невозможно договориться даже о простых общих правилах. В таких случаях мы видим ситуацию обученной беспомощности и инвалидной жизненной позиции. Удивительно, но мы обнаруживаем такие ситуации и у людей, которые жили дома, и у тех, кто вырос в интернате². Дома бывает, что добрые любящие родители окружают особого ребенка заботой, делают и решают все за него, а в интернате люди привыкают, что их обслуживают и все за них решают, и просто живут, как потребители, безо всякой любви и заботы. Правда, иногда и в интернатах возникают островки взаимопомощи – тогда люди, вовлеченные в них, живут совсем по-другому, становятся взрослыми и ответственными, но это очень редкий случай.

При этом человек с серьезными проблемами может оказаться достаточно самостоятельным, чтобы принимать решения, обращаясь, когда нужно, к помощнику. В нашей практике юридической помощи особым людям был случай, когда человеку с интеллектуальными нарушениями удалось сохранить дееспособность, потому что он сумел четко объяснить суду, какие вопросы он решает сам, а какие – с помощью и к кому именно он за этой помощью обращается.

К какому возрасту нужно повзрослеть?

Нужно повзрослеть до важных жизненных событий, в которых человек уже должен вести себя по-взрослому. Иногда родители чувствуют, что ребенка пора подвести к взрослости, и прикладывают к этому много усилий. Мы знали маму аутичного молодого человека,

¹ См. статью Е.Ю. Заблоцкис в настоящем сборнике (с. 21).

² См. статью М.Е. Сиснёвой и соавторов в настоящем сборнике (с. 115).

которая потратила очень много сил на то, чтобы не только научить его бытовым навыкам, но и сделать самостоятельным в социальном плане. Она научила его понимать, на какие мнения стоит ориентироваться, как выбирать советчиков, когда и к кому можно обратиться за помощью. Сейчас мамы уже нет в живых, а сын живет самостоятельно. Он работает, справляется с домашним хозяйством, а в трудных ситуациях обращается к своим бывшим педагогам и маминим друзьям. Есть люди, которым он не доверяет, так как считает, что они слишком вмешиваются в его жизнь.

При всех стараниях помочь человеку стать взрослым важно не забывать, что в каких-то ситуациях нужно сохранять детское доверие, радость, непосредственность. В Библии много говорится про ответственность, про решения, которых нужно держаться. И при этом Иисус говорит: «Будьте как дети». Как это понять? В отношениях друг к другу ценится взрослость (исполнять обеты, уважать права других людей, помогать даже врагу в трудной ситуации). А по отношению к духовному, к высшему важно оставаться детьми, ведь Иисус говорит нам вещи, которые нужно принимать непосредственно сердцем, как дети.

Как подготовиться к взрослой жизни.

Правовые аспекты

Е.Ю. Заблоцкис

Семьи с детьми, имеющими нарушения интеллекта, эмоционально-волевые нарушения, тяжелые множественные нарушения, задаются вопросом о том, что будет, когда ребенок станет взрослым, ведь он не сможет сам о себе заботиться. В зависимости от обстоятельств можно использовать разные правовые механизмы помощи людям, которые сами не могут заботиться о себе. Кратко познакомимся с ними.

1. **Патронаж**¹. Используется в том случае, если гражданин понимает свои потребности, обязанности, понимает, какие действия нужно совершить или совершать не надо, однако сам совершить эти действия – исполнить свои решения – он не может в силу ограничений мобильности, трудностей с речью. Гражданин вправе обратиться в орган опеки и попечительства. Орган опеки и попечительства назначает помощника. С ним гражданин заключает договор, в соответствии с которым помощник выполняет поручения гражданина: получает и расходует денежные средства, обращается в различные органы и организации от имени подопечного, заключает от его имени договоры и совершает другие действия. Патронаж аналогичен представительству по доверенности. Разница в том, что, выдавая обычную доверенность, гражданин действует на свой страх и риск и сам контролирует лицо, которому он выдал доверенность, а при патронаже помощник назначается органом опеки и попечительства, орган опеки и попечительства контролирует, как помощник исполняет договор.
2. **Попечительство**. Если гражданин в силу психического расстройства нуждается в помощи для осуществления и защиты своих прав, исполнения своих обязанностей, ему может быть назначен попечитель, который оказывает такую помощь. Попечительство устанавливается, если гражданин признается судом ограниченным в дееспособности. Ограниченный в дееспособности граж-

¹Статья 41 Гражданского кодекса.

данин совершает юридически значимые действия сам, в том числе распоряжается своими доходами. Попечитель лишь помогает ему понять и совершить юридически значимые действия, следит за соответствием этих действий желаниям и нуждам подопечного. В ряде случаев для совершения действий ограниченным в дееспособности закон требует надлежащим образом оформленного согласия попечителя. Суд при наличии оснований (неразумного расходования своих доходов) может ограничить право гражданина самостоятельно распоряжаться своими доходами (зарплатой, доходами от имущества) – тогда распоряжение этими доходами будет возможно по согласованию с попечителем. Также попечитель контролирует, как подопечный распоряжается социальными выплатами (пенсией, пособиями, выплатами в возмещение вреда здоровью). В случае если, по мнению попечителя, действия подопечного по распоряжению этими выплатами неразумны и есть риск остаться без средств к существованию, попечитель может сам (без решений государственных органов) ограничить самостоятельность гражданина в распоряжении социальными выплатами. Попечитель также помогает подопечному в устройстве его жизни, получении различных услуг, в том числе медицинской помощи.

3. **Опека.** Гражданин, который в силу психического расстройства не способен осуществлять и защищать свои права, исполнять свои обязанности, может быть признан судом недееспособным. Признанному недееспособным гражданину назначается опекун, который совершает все юридически значимые действия за гражданина, в том числе распоряжается его доходами, заботится о сохранности его имущества. Опекун обязан заботиться об уходе за подопечным (необязательно ухаживать своими силами – он должен организовать уход), оказании ему медицинской помощи. Опекун отчитывается о распоряжении имуществом подопечного перед органом опеки и попечительства, этот же орган проверяет условия жизни недееспособного гражданина.

Правовым механизмом помощи являются также гарантированные государством социальные услуги, предоставляемые в соответствии с законодательством о социальном обслуживании¹. Социальные

¹ Концептуальное регулирование содержится в Федеральном законе от 28 декабря 2013 г. N 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания гражд-

услуги обеспечивают помощь человеку в тех областях жизнедеятельности, в которых он не справляется самостоятельно в силу инвалидности, заболевания. Концепция интерната – предоставление всего необходимого нуждающемуся в помощи человеку в одном месте: ухода, медицинской помощи, реабилитации, досуговых мероприятий. Однако, как показывает опыт, концентрация в одном месте, зачастую удаленном от основных центров социальной инфраструктуры, сотен людей с разными заболеваниями, их проявлениями, жизненными историями является лишь основой для их изоляции, пренебрежения правами людей, их нарушений. За последние годы все больше семей с детьми и совершеннолетними гражданами с психическими расстройствами отказываются рассматривать устройство в интернаты как нормальное продолжение жизни членов своих семей после того, как семьи более не смогут заботиться о них. Активно изучается опыт других стран по созданию альтернативных интернатам форм жизнеустройства, одновременно предпринимаются попытки по изменению условий проживания и обслуживания в интернатах.

В России взят курс на развитие «сопровождаемого проживания». Под ним понимается проживание гражданина, который не может вести самостоятельный образ жизни, дома, а также совместное проживание инвалидов (группами до семи человек) в квартирах и домах (не в интернатах), которое сопровождается предоставлением необходимой помощи (путем оказания социальных услуг, помощи в получении всех других необходимых услуг, пользовании социальной инфраструктурой). Совместное (групповое) проживание в обычных местах – это способ организации социального обслуживания людей, когда обеспечить индивидуальную помощь на дому не получается, а человек желает жить в обычной квартире, доме по домашним, собственным правилам.

Сообщество родительских и профессиональных организаций выработало некоторые приоритеты в оказании помощи людям, которые

дан в Российской Федерации» (с изменениями и дополнениями), организация социального обслуживания в регионе и региональные гарантии – в региональном законодательстве. Информацию о социальном обслуживании следует искать на сайтах региональных органов социальной защиты в разделах, посвященных социальному обслуживанию (предоставлению социальных услуг).

в силу психических расстройств нуждаются в помощи в организации и поддержке своей жизнедеятельности.

Во-первых, при рассмотрении вопросов признания гражданина ограниченным в дееспособности или недееспособным должны выбираться наименее ограничительные меры помощи – в соответствии со способностями гражданина, средой, в которой он проживает. В приоритете – рассмотрение ограничения дееспособности, а не признание недееспособным.

Во-вторых, интернат – это не единственное возможное место проживания совершеннолетних людей, которые в силу психических расстройств (и множественных нарушений развития) не способны проживать самостоятельно и о которых не могут заботиться близкие. Они имеют право выбирать, жить ли в интернате, дома или совместно с другими нуждающимися в помощи в квартире или обычном жилом доме. Они имеют право познакомиться с разными местами и даже попробовать в них пожить, чтобы принять решение, какая жизнь им больше подходит. Закон требует, чтобы даже признанные недееспособными граждане выражали свое мнение по поводу любого решения, касающегося их жизни, в том числе по поводу решения о том, где жить. В случае если сам гражданин не может выразить своего мнения, следует учитывать информацию о его предпочтениях, которая может быть получена от его семьи¹.

Итак, ребенок взрослеет – когда и о чем стоит задуматься семье?

Любой ребенок, достигший 14 лет, имеет неполную дееспособность: он сам должен заключать (подписывать) договоры. Родители продолжают быть его законными представителями, но только в сфере защиты его прав и законных интересов – они уже не являются его законными представителями при заключении договоров. Вопрос о признании ребенка в возрасте от 14 до 18 лет недееспособным может быть поставлен. Но делать это имеет смысл только в тех ситуациях, когда без этого не обойтись. Как правило, приходится это делать, когда необходимо распорядиться собственностью ребенка (его долей в квартире, денежными средствами на счете ребенка) или вступить в наследство. В других вопросах – в повседневных правоотношениях – полномочий родителей, как правило, достаточно. Конечно, следует оговориться, что, с теоретической точки зрения юриста, ребенок в возрасте 14–18 лет, который в силу психического расстройства

¹ П. 2 ст. 29, п. 3 ст. 36 и п. 3 ст. 37 Гражданского кодекса.

полностью не понимает своих прав и обязанностей, не может их осуществлять и исполнять, должен признаваться недееспособным. Однако это зачастую не имеет практического смысла и не может признаваться полезным для развития ребенка.

Дети, живущие в детдомах, зачастую недостаточно тщательно обследованы: многочисленны случаи, когда выясняется, что у ребенка имеются нарушения слуха, зрения, и никто об этом не знает, ребенок «записан» в «неспособные», поскольку не поддается обучению. Кроме того, не организовано обучение детей альтернативным способам коммуникации и элементарным социальным навыкам. Проблемы приобретения социальных навыков одинаковы для детей, проживающих в семьях и в государственных учреждениях. В государственных учреждениях не ставится цель развития таких навыков, а для семей характерна гиперопека, вызванная в том числе трудностями, с которыми сталкиваются члены семьи при обучении детей социальным навыкам. Иногда в 18 лет трудно определить потенциал дальнейшего развития человека, который имеет нарушения интеллекта, эмоционально-волевые нарушения, тяжелые множественные нарушения и которого системно не обучали социальным навыкам. При этом отмечу, что, признав гражданина недееспособным, восстановить дееспособность в дальнейшем может быть сложно. К тому же нельзя забывать о том, что отношение к недееспособным гражданам у нас по-прежнему крайне ограничительное, как к гражданам, которые не в состоянии что-либо понимать и делать, поэтому за них все решает и делает опекун.

Общественные организации призывают сохранять дееспособность по возможности до 18 лет и не ставить вопрос о дееспособности автоматически по исполнению 18 лет.

Первая задача, которую необходимо поставить по отношению к взрослеющему ребенку, – развитие социальных навыков. Это возможно, например, в различных проектах учебного сопровождаемого проживания – проживания в условиях, максимально приближенных к домашним, требующим самостоятельности, приобретения опыта проживания отдельно от семьи или вне интерната, с предоставлением постоянного сопровождения и обучения навыкам такого проживания специалистами. Участие в таких проектах также позволяет специалистам увидеть, способен ли человек научиться осуществлять свои права, исполнять обязанности, в том числе с помощью других лиц, оправданно ли обращение в суд по вопросам дееспособности в

текущий момент. Конечно, во многом ответ на вопрос зависит от конкретной жизненной ситуации. Иногда нет возможности дождаться выводов по итогам учебного сопровождаемого проживания. Однако опыт сопровождаемого проживания, требующий возможной самостоятельности и взаимодействия с помогающими людьми, может сыграть решающую роль при принятии решения.

Подробно вопросы недееспособности и ограниченной дееспособности освещены в книге «Ограничение дееспособности вследствие психического расстройства. Недееспособность. Опекун и попечители: как осуществлять права и исполнять обязанности» Е.Ю. Заблоцкис, Москва, Теревинф, 2021. Книга доступна в электронном виде в библиотеке сайта osoboedetstvo.ru.

Отдельные вопросы дееспособности подростков в возрасте от 14 до 18 лет разобраны в статье «14-летний подросток с нарушениями развития: как реализовать права, роль родителей и попечителей» Е.Ю. Заблоцкис на сайте osoboedetstvo.ru.

Одним из основных вопросов является жизнеустройство совершеннолетнего гражданина, который не может самостоятельно о себе заботиться.

Из книги Е.Ю. Заблоцкис «Ограничение дееспособности вследствие психического расстройства. Недееспособность. Опекун и попечители: как осуществлять права и исполнять обязанности», с. 88:

Где жить

Любой гражданин, в том числе недееспособный, вправе проживать в том месте, которое выберет. Он может проживать отдельно от опекуна.

Однако жизнь недееспособного человека существенно зависит от того, назначен ли ему опекун. К сожалению, до сих пор нет работающей модели осуществления опеки и попечительства над проживающим дома подопечным, если не нашелся опекун или попечитель. Поэтому в том случае, если опекун или попечитель не нашлись, ограниченные в дееспособности и недееспособные граждане устраиваются в психоневрологический интернат, который осуществляет опеку или попечительство.

Такая же неопределенная ситуация возникает в случае, если ограниченные в дееспособности или недееспособные граждане прожи-

вают в проекте сопровождаемого проживания. В некоторых случаях организация, которая предоставляет услуги по сопровождаемому проживанию, не является стационарной организацией социального обслуживания, в которой гражданин проживает (часть квартиры или дома, в которых он проживает, оформлены на него: наем, пользование, собственность) и на которую в соответствии с законом можно возложить исполнение обязанностей опекуна или попечителя. Если опекун не назначен, то появляется риск того, что органы опеки и попечительства инициируют устройство гражданина в интернат. Организаторам сопровождаемого проживания приходится выпутываться, например их сотрудники становятся опекунами или попечителями.

Кратко вопросы приема в интернаты и выписки из них, возможности сохранить опекуна или попечителя при устройстве в интернат освещены в книге на с. 182–188.

С обзором основных практик сопровождаемого проживания можно ознакомиться в журнале «Синдром Дауна. XXI век» № 2(25), 2020. Доступен в электронном виде на сайте downsideup.org

Что могут сделать родители для своих детей на будущее

Из книги Е.Ю. Заблоцкис «Ограничение дееспособности вследствие психического расстройства. Недееспособность. Опекуны и попечители: как осуществлять права и исполнять обязанности», с. 189:

Часто нам задают вопрос: «Как подстраховаться, чтобы сын (дочь) не попал в ПНИ?»

Этот вопрос связан с тем, что мы знаем, что такое жизнь в психоневрологическом интернате. Но ведь жизнь, которая пугает, можно устроить в любых условиях: дома, в частном пансионате, в проекте сопровождаемого проживания. Задача состоит не в том, чтобы не попасть в ПНИ, а в том, чтобы как-то влиять на то, как будет жить взрослый ребенок, который не может сам защищать свои интересы.

В условиях действующего законодательства вариантов действий немного. Главный вопрос, есть ли в окружении люди, которые могут начать помогать человеку тогда, когда родители больше не смогут заботиться о нем. Задача состоит в том, чтобы найти помощника (назовем его так) на будущее.

Завещание родителями своего имущества помощнику в надежде на его заботу о сыне или дочери так, как договорились в какой-то момент времени, не гарантирует исполнения договоренностей. Например, можно завещать помощнику квартиру с условием проживания в ней недееспособного сына или дочери и обязательством помощника выплачивать денежную сумму ежемесячно в пользу этого сына или дочери. Но если ежемесячные выплаты – это то, что гарантировано условием завещания, то проживание недееспособного сына или дочери в квартире вовсе не гарантировано. У сына или дочери будет право проживания в квартире, но это не обязанность. И легко устроить так, что сын или дочь напишет заявление об устройстве в интернат. Человек будет проживать в интернате и получать ежемесячные выплаты. При этом если гражданин не признан недееспособным и не может сам защищать свои права и законные интересы, то может случиться так, что ежемесячные выплаты будут прекращены и востребовать их, то есть защитить права сына или дочери, будет некому. Поэтому вознаграждения помощнику в виде завещания имущества не являются гарантией, и имущественный интерес не должен превалировать над желанием помочь. Это тонкие вопросы доверия.

Наша задача – показать возможные риски принятия разных решений, а не отговорить от решения каким-то образом материально стимулировать тех, кто готов заботиться об особых людях. Решения должны приниматься с пониманием возможных рисков.

Если в окружении имеется помощник, то следует понять, как быть с признанием недееспособным или ограниченным в дееспособности сына или дочери. Если принято решение о признании человека недееспособным или ограниченным в дееспособности, то помощник может уже в настоящее время стать вторым опекуном или попечителем вместе с родителем. Целесообразно пользоваться такой возможностью. Так помощник вместе с основным опекуном или попечителем начнет погружаться в то, что ему предстоит делать одному: узнает, как организована жизнь подопечного, какие требуются уход и помощь, как взаимодействовать с подопечным, органом опеки и попечительства. Обычно кандидатов в опекуны или попечители пугает обязанность по повседневному уходу, ведь, как правило, родители живут вместе с особым взрослым ребенком и ухаживают за ним. Но другие люди, в том числе братья, сестры, не готовы посвятить свою жизнь повседневному уходу (хотя и такие примеры

есть). Если повседневный уход организован (силами сиделки или работников проекта сопровождаемого проживания, в котором участвует особый человек), то это существенно облегчает задачи помощника. Помощник видит, что повседневная жизнь организована, а его задача – контролировать условия жизни особого человека и помогать ему по мере необходимости (получать медицинскую помощь, меры социальной поддержки, управлять имуществом и т.д.). Назначение двух опекунов или попечителей предусмотрено действующим законодательством (подробнее см. в разделе «Опекуны и попечители. Права и обязанности» – прим. в разделе книги).

Если гражданин не признан недееспособным или ограниченным в дееспособности, то помощник будет помогать как друг, без формального оформления отношений. Для этого между помощником и особым человеком должны установиться доверительные отношения. Например, в Центре лечебной педагогики «Особое детство» занимался мальчик, а потом уже молодой человек, и его семья консультировалась со специалистами о том, как преодолевать разные трудности. Мама рано ушла из жизни. К этому моменту молодой человек имел хорошие навыки самостоятельной жизни и справлялся со своими повседневными потребностями. Он привык обращаться к подруге семьи для решения сложных для него вопросов. Например, достал из почтового ящика непонятную квитанцию, не работает стиральная машина и т.п. За такой ситуацией стоит огромная работа по построению отношений между молодым человеком и подругой семьи. Самостоятельное проживание молодого человека продолжается уже 10 лет.

Вряд ли получится по-дружески быть помощником особого человека, нуждающегося в более существенной помощи, например такого, которого следует признать недееспособным. В этом случае помощник может не справиться с обеспечением безопасности особого человека и безопасности его имущества, так как у него не будет соответствующих полномочий.

Итак, для того, чтобы обстоятельства дальнейшей жизни особого человека были более определенными и благоприятными, нужен помощник на будущее и надо искать возможности организовывать жизнь взрослой дочери или сына так, как планируется родителями, когда они не смогут о нем заботиться. Нам представляется важным как можно раньше начинать жить в проекте сопровождаемого про-

живания или, объединившись с другими родителями, стараться создать такой проект, если в вашем регионе его еще нет.

Инициированный РБОО «Центром лечебной педагогики» законопроект «о распределенной опеке» предусматривает инструменты влияния на будущее особого человека: возможность самого гражданина и его родителей влиять на выбор опекуна или попечителя (подавать в орган опеки и попечительства заявления о том, кого лучше назначить опекуном или попечителем или кого не назначать), подавать в органы опеки и попечительства заявления о предпочтениях особого человека (где жить, чем заниматься, как общаться и т.д.), которые должны стать обязательными для учета и органом опеки и попечительства, и опекуном при принятии решений об организации жизни недееспособного гражданина.

Целесообразно описать предпочтения своего взрослого ребенка – можно с использованием предлагаемой нами формы (приложение 1 в книге) – и подать заявление в орган опеки и попечительства с просьбой об учете описанных предпочтений, когда родители или опекуны (попечители) не смогут более заботиться о подопечном. При этом следует сослаться на то, что пункт 2 статьи 29, пункт 3 статьи 36 и пункт 4 статьи 37 Гражданского кодекса требуют от опекунов и попечителей при исполнении ими своих обязанностей учитывать информацию о предпочтениях подопечного, полученную от его родителей, прежних опекунов, иных лиц, оказывавших ему услуги и добросовестно исполнявших свои обязанности (подробнее см. в разделах книги «Как установить мнение или предпочтения недееспособного гражданина» и «Использование информации о предпочтениях гражданина, полученной от его близких»). Подавать такое заявление следует в отношении гражданина, признанного судом недееспособным.

Мы надеемся, что со временем появится возможность подавать заявление заранее – на случай если гражданина в будущем признают недееспособным.

Как установить мнение или предпочтения недееспособного человека

Из книги Е.Ю. Заблоцкис «Ограничение дееспособности вследствие психического расстройства. Недееспособность. Опекуны и попечители: как осуществлять права и исполнять обязанности», с. 124.

В соответствии с пунктом 2 статьи 29, пунктом 3 статьи 36 и пунктом 4 статьи 37 Гражданского кодекса опекуны и попечители исполняют свои функции, учитывая мнение подопечного, а при невозможности его установления – с учетом информации о предпочтениях подопечного, полученной от его родителей, прежних опекунов, иных лиц, оказывавших ему услуги и добросовестно исполнявших свои обязанности.

Для установления мнения недееспособного гражданина целесообразно привлекать специалистов по коммуникации. Мнение гражданина желательно фиксировать в письменной форме, например гражданин может записать свое мнение, можно сделать видеозапись общения опекуна с подопечным по определенному вопросу.

Как выяснить мнение человека с нарушениями коммуникации (в том числе недееспособного). Рекомендации психологов

Из книги Е.Ю. Заблочкис «Ограничение дееспособности вследствие психического расстройства. Недееспособность. Опекуны и попечители: как осуществлять права и исполнять обязанности». Авторы раздела книги А.А. Легостаева и О.В. Караневская, сс. 124–131:

Алгоритм взаимодействия

1. Узнать мнение ближайшего окружения о:
 - доступных человеку способах коммуникации;
 - возможностях понимания речи;
 - интересах человека (хотя бы приблизительно);
 - особенностях поведения, которые могут влиять на ответ (рекомендуется использовать простенькую анкету или перечень вопросов).
2. Познакомиться с опрашиваемым:
 - представиться;
 - рассказать про цель беседы;
 - попросить разрешение на разговор;
 - проверить возможности понимания и использования речи в беседе на несложные и достаточно интересные темы (темы высоких интересов брать не стоит, если есть задача вернуться к опросу);
 - если человек не пользуется речью в полном объеме, то попробовать доступные средства альтернативной и дополнительной коммуникации – АДК (символы ДА, НЕТ, НЕ ЗНАЮ, ДРУГОЕ,

ПОВТОРИТЕ, ЗАКОНЧИЛИ), которые позволят влиять на ход опроса на материале беседы на простые и доступные темы.

3. Провести опрос с учетом особенностей
 - если человек не в полной мере понимает речь, то:
 - снизить скорость речи;
 - поменять формулировку вопроса на более простую (можно повторить более простой вопрос вслед за тем, что вызвал сложности);
 - повторить вопрос спустя некоторое время в ходе беседы (слегка изменив его), чтобы сравнить ответ и убедиться в том, что вас понимают;
 - подобрать к вопросам визуальные опоры (фотографии, реалистичные изображения и надписи);
 - если человек испытывает сложности коммуникации, то:
 - определить, какая дистанция взаимодействия комфортна для опрашиваемого (появляется ли двигательное беспокойство, если смотрим на человека все время, пока он отвечает, если сидим рядом);
 - построить вопросы так, чтобы на них можно было ответить ДА или НЕТ, если снижены возможности использования речи как средства коммуникации;
 - при выборе в качестве ответа в течение 2–3 раз последнего слова в вопросе нужно поменять местами варианты для выбора и повторить вопрос (чтобы исключить эхоталичные ответы); если эхоталии есть, то стоит воспользоваться дополнительной наглядностью и изменить структуру вопроса: «Покажите, что вы хотите»;
 - удержать паузу до 10 секунд, ожидая ответ (если темп деятельности снижен, то пауза может быть увеличена);
 - дать возможность сделать перерыв (пройти по коридору, попить воды и пр.), обозначив для человека такую возможность, при сниженной коммуникативной активности напоминать про такую возможность.
4. Заключительная часть (для людей с трудностями коммуникации – ментальные, коммуникативные нарушения и пр.):
 - если нет явных признаков утомления, то попросить уточнить, верно ли вы поняли ответы на некоторые вопросы (уточнить основные);

- если есть признаки утомления, возможно, целесообразно уточнить полученные данные позднее;
- поблагодарить за участие.

Некоторые люди с нарушениями развития плохо/ограниченно понимают обращенную речь, не могут сделать самостоятельный выбор, не могут выразить свое мнение так, чтобы его поняли окружающие. Такое впечатление о них обычно создается на первый взгляд.

Многие люди с нарушениями коммуникации лучше понимают обращенную речь, могут сделать выбор и выразить свое мнение достаточно определенно, если предоставить им различную поддержку: альтернативные и дополнительные средства коммуникации (написанный ясным языком текст, картинки, фотографии, видео), а также достаточно времени на понимание вопроса и принятие решения.

Проблема №1 – эхолалия

Человек повторяет последнее слово, фразу, которую произнес спрашивающий человек. Например, вы спрашиваете: «Ты хочешь жить в доме или в квартире?» – «В квартире» – «В квартире или в доме?» – «В доме».

Здесь уместно использовать фотографии реальных дома и квартиры (или любых других вариантов, из которых нужно выбрать, – это может быть персона сопровождающего, выбор одежды, ужина и пр.). Положите фотографии в свою правую и левую руку, предъявите их на выбор на достаточном расстоянии. Чтобы убедиться в выборе, поменяйте местами фотографии и расположите их не справа и слева, а одну над другой. Для некоторых людей изображения должны быть достаточно крупными.

Проблема №2 – моторная неловкость

Неспособность сказать или показать на картинке.

Если человек хорошо понимает обращенную речь, но при этом не может сказать или показать рукой (часто это человек с ДЦП), то вместе с фотографиями и другими опорными наглядными материалами можно опираться на взгляд человека. Расположите варианты выбора или карточки ДА и НЕТ на столе или на уровне вашего лица около правого и левого уха. Медленно задайте вопрос и следите,

куда направляется взгляд человека. Подтвердите ответ повторным, уточняющим вопросом.

Проблема №3 – слишком сложные формулировки

Человек не понимает термины или не осведомлен о том, о чем вы спрашиваете.

Важно, чтобы семья или опекун проделали подготовительную работу и некоторое время обсуждали бы со своим особым взрослым тему, по которой нужно принять решение – будь то покупка продуктов или продажа квартиры. Важно, чтобы информация подавалась точно, медленно, простыми словами и повторялась несколько раз. Это этап информирования. Информированный человек сможет принять решение быстрее и правильнее. На этапе информирования также рекомендуется использовать наглядные материалы (фотографии или видео нового дома, список продуктов в картинках). Пусть фотографии и картинки всегда будут под рукой, и человек с трудностями коммуникации может обращаться к ним по своей инициативе, чтобы рассмотреть, привыкнуть.

Проблема №4 – не использует АДК

Человек не принимает решение даже с использованием средств АДК (альтернативной и дополнительной коммуникации).

Вероятнее всего, у человека просто нет опыта использования АДК, его не учили этому, не подбирали средства. Если времени на обучение нет, а принять решение нужно быстро, то используются конкретные предметы и пространства. В магазине вы показываете продукты в разных руках на выбор (черный хлеб или булочка). Если нужно выбрать мебель, то в магазине предлагается посидеть, например на одном-двух стульях.

Что еще может помочь выяснить мнение человека

1. Спросите родственника или опекуна, каким способом они выясняют мнение человека. Кто-то может кивать или моргать (соглашаясь), морщиться, кусать себя или начинать петь (отказываясь).
2. Планшет, на котором можно показывать фотографии и картинки. Вы можете в любой момент найти необходимую картинку в интернете и, не распечатывая ее, показать человеку.

3. Давайте человеку шанс! Например, некоторые люди не говорят (или говорят мало, неразборчиво), но умеют читать и понимают смысл прочитанного. Могут, например вычеркнуть из списка нежелательный пункт.

Как донести до человека с интеллектуальными нарушениями информацию о последствиях различных решений, действий, в том числе сделок с недвижимостью?

К сожалению, человек с нарушениями интеллекта редко принимает участие в принятии решений, которые его непосредственно касаются. Это относится и к мелким вопросам типа планирования меню и гардероба, и к крупным, таким как переезд, покупка квартиры. Привлечение человека с нарушениями интеллекта к принятию таких решений – это трудоемкий и длительный процесс, важно начинать занятия по формированию привычки выбирать и влиять на повседневные события с детства. Так будет проще, и мотивация будет выше. Но начинать никогда не поздно.

Социальные истории

Социальные истории – рассказы в картинках (фотографиях) с коротким комментарием – можно использовать для информирования человека о различных изменениях в его жизни. Например, переезд в другую квартиру. Это может быть последовательность из нескольких фотографий, на которых изображены предстоящие события. Например:

Социальная история «РОМАН ПЕРЕЕЗЖАЕТ В НОВУЮ КВАРТИРУ СОПРОВОЖДАЕМОГО ПРОЖИВАНИЯ»

ФОТО 1 (изображен дом или старая квартира) Сейчас Роман живет с родителями в квартире (доме).

ФОТО 2 (изображен новый дом) Родители купили Роману комнату в квартире в новом доме.

ФОТО 3 (изображена комната) Роман будет жить в своей комнате (можно написать, когда состоится переезд, число, если для человека это важно).

ФОТО 4 (изображены соседи) Его соседями по квартире будут Аня и Иван.

ФОТО 5 (изображены любимые вещи) В новую квартиру Роман перевезет свои любимые вещи: компьютер, кресло, мяч.

ФОТО 6 (изображены родители и Роман, которые вместе обедают) Мама и папа будут жить в старой квартире, Роман будет приезжать к ним в гости на выходные.

Подобные социальные истории можно делать на самые разные темы и с разной степенью подробности. Сделать такую историю можно на обычном листе А4 или в фотоальбоме. Такой способ информирования может подойти человеку с аутизмом, интеллектуальными нарушениями в самых разных ситуациях: если нужно лечить зубы или совершить другую медицинскую манипуляцию, если предстоит изменения места жительства, если он начинает учиться или работать в новом месте.

Простые списки

Для информирования людей с трудностями запоминания, программирования деятельности и контроля можно использовать простые списки с описанием последовательности тех или иных шагов. Опекун может помогать человеку вычеркивать то, что уже сделано сегодня (это может быть список с ежедневными рутинами: проснуться, умыться, позавтракать, сходить в туалет и т.п.), а подопечный может обращаться к списку, если забыл, что сделано, а что еще нет.

В виде списка шагов также может быть описана любая сделка, в этом списке могут быть обозначены последствия сделки. Например, продажа квартиры.

Продажа квартиры

1. Роман хочет продать свою квартиру, чтобы купить комнату в квартире сопровождаемого проживания.
2. Квартира стоит дорого.
3. Комната стоит дорого.
4. Деньги от продажи квартиры можно потратить только на покупку комнаты в квартире сопровождаемого проживания.
5. Нельзя отдавать эти деньги никому, нельзя покупать на эти деньги еду или игрушки.
6. Роману нужен помощник в продаже и покупке квартиры. Этот человек не может забрать себе квартиру или деньги.

7. Когда Роман продаст квартиру, она больше не будет ему принадлежать. Там нельзя будет жить.
8. Роман купит комнату, и она будет принадлежать ему. Он будет жить в своей комнате.
9. У Романа останутся деньги на ремонт и покупку мебели. Нельзя тратить эти деньги на покупку еды или игрушек.
10. Роману будет хорошо жить в его новой комнате!
11. Социальные работники будут помогать Роману каждый день.

Упрощенный язык

Для информирования людей с интеллектуальными нарушениями важно использовать упрощенный язык. В некоторых странах сайты и брошюры социальных сервисов уже адаптированы для людей с трудностями понимания – наряду с версией для слабовидящих людей у сайта (брошюры) есть версия «легкий язык».

Важная информация переписывается «легким языком» – короткими предложениями с точными ответами на вопросы. Чаще всего используется более крупный шрифт, выделение цветом, картинки и схемы, минимум информации на одной странице. Также важно предоставить человеку контакты – почту и телефон, по которым он получит более полную информацию. И важно, чтобы на эту почту и на этот телефон отвечали подготовленные сотрудники, которых не раздражает медленный темп понимания, своеобразие речи. Такие сотрудники должны уметь четко формулировать ответы на вопросы людей с интеллектуальными нарушениями и устно, и письменно.

Использование информации о предпочтениях гражданина, полученной от его близких

Для помощи гражданину в принятии решения, а также в случае если мнение гражданина установить невозможно или крайне затруднительно (сложно убедиться в том, что он все понимает так, как мы предполагаем), закон обязывает опекуна использовать информацию о предпочтениях подопечного, полученную от его родителей, прежних опекунов, иных лиц, оказывавших ему услуги и добросовестно исполнявших свои обязанности (пункт 2 статьи 29, пункт 3 статьи 36 и пункт 3 статьи 37 Гражданского кодекса).

Закон обязывает опекуна учитывать информацию о предпочтениях, полученную не от любого родственника, а только от родителей.

Информация от других родственников и близких обязана к учету в случае, если эти лица являются или являлись опекунами или попечителями этого гражданина или предоставляли гражданину услуги (например, осуществляли за ним уход). Лицами, которые предоставляли услуги подопечному и могут оставить информацию о его предпочтениях, бывают родственники, друзья, организации социально-го обслуживания, волонтеры и волонтерские организации.

Как собирать и учитывать информацию, решает опекун.

Предлагаем использовать для сбора информации о предпочтениях форму, разработанную нами для проекта сопровождаемого проживания (Приложение 1 к книге). Эту форму можно адаптировать для заполнения самими гражданами с психическими расстройствами. Для большинства из них заполнение формы должно происходить постепенно и сопровождаться разъяснениями и помощью в самоопределении.

Подопечного следует ознакомить с информацией о его предпочтениях, оставленной его родителями, прежними опекунами, иными лицами, оказывавшими ему услуги. Это может помочь ему определиться со своим мнением. Конечно, предпочтения человека могут измениться со временем, поэтому информация о них является, прежде всего, вспомогательной. Определяющее значение эта информация имеет в том случае, если мнение подопечного установить не удастся.

Вместе с другими НКО РБОО "Центр лечебной педагогики" несколько лет добивается возможности для родителей и самих недееспособных и ограниченных в дееспособности граждан подавать в органы опеки и попечительства заявления о предпочтениях относительно любых сторон жизни подопечных, которые должны быть обязательными для применения опекунами и попечителями и органами опеки и попечительства. Подробнее о законопроекте в конце статьи (с. 41).

Может ли у подопечного быть несколько опекунов или попечителей

Из книги Е.Ю.Заблоцкис «Ограничение дееспособности вследствие психического расстройства. Недееспособность. Опекуны и попечители: как осуществлять права и исполнять обязанности», с. 151:

По общему правилу у подопечного должен быть один опекун или попечитель. Но в интересах лица, нуждающегося в установлении над ним опеки или попечительства, может быть назначено несколько опекунов или попечителей (часть 7 статьи 10 Федерального закона «Об опеке и попечительстве»). Несколькими опекунами или попечителями могут стать только граждане. Возможность осуществлять опеку или попечительство гражданину вместе с организацией, например интернатом или помогающей людям с психическими расстройствами НКО, не предоставляется.

Рекомендуется задуматься о нескольких опекунах или попечителях в случае, если опекуну или попечителю трудно справляться со всеми обязанностями опекуна или попечителя или есть риски того, что в силу состояния здоровья или возраста опекуна или попечителя, подопечный может остаться без опекуна или попечителя, а также в случае, если есть гражданин, заботящийся о подопечном все основное время, а другой гражданин принимает на себя заботу о подопечном периодически (в выходные дни, в период отпуска). Органы опеки и попечительства по-разному подходят к вопросу назначения нескольких опекунов или попечителей. В одних органах опеки и попечительства к этому относятся как к нормальной практике, в других – не приветствуют.

Желающим быть опекунами или попечителями одного подопечного необходимо подать совместное заявление о назначении их опекунами или попечителями¹. При этом необходимо указать причины, по которым требуется второй опекун или попечитель, и то, как будут исполняться обязанности несколькими опекунами. Например, один опекун или попечитель проживает вместе с подопечным и заботится о нем, а другой заботится о подопечном в определенные периоды, в которые подопечный проживает у второго опекуна. Другой пример: один опекун проживает вместе с подопечным и заботится об уходе за ним и его лечении, другой – занимается оформлением всех социальных выплат, льгот, реабилитацией (абилитацией) подопечного, его обучением, трудоустройством, его досугом, управляет его

¹ Пункт 7 Правил подбора, учета и подготовки граждан, выразивших желание стать опекунами или попечителями совершеннолетних недееспособных или не полностью дееспособных граждан (Постановление Правительства РФ от 17 ноября 2010 г. № 927)

имуществом, защищает его права и законные интересы в органах и суде.

Если орган опеки и попечительства вместо назначения второго опекуна или попечителя предлагает опекуну (попечителю) выдать доверенность другому лицу, следует отметить, что назначенный и проверенный органом опеки и попечительства второй опекун несет ответственность за совершенные им действия не только перед опекуном, который выдал ему доверенность, но и перед подопечным, и за его действиями надзирает государство в лице органов опеки и попечительства.

В случае если орган опеки и попечительства отказал в назначении нескольких опекунов или попечителей, отказ может быть обжалован в суде.

В случае назначения нескольких опекунов или попечителей они исполняют обязанности опекуна или попечителя следующим образом (части 8 и 9 статьи 10 Федерального закона «Об опеке и попечительстве»: 1) обязанности по обеспечению подопечного уходом и содействию в своевременном получении им медицинской помощи распределяются между опекунами или попечителями в соответствии с актом органа опеки и попечительства об их назначении либо договором об осуществлении опеки или попечительства.

Они могут быть распределены так, как указано в примере: один опекун или попечитель проживает вместе с подопечным и заботится о нем, а другой заботится о подопечном в определенные периоды, в которые подопечный проживает у второго опекуна. Это значит, что в случае распределения обязанностей опекуны и попечители отвечают за их надлежащее исполнение, Опекуны и попечители если в соответствии с этим распределением должен был исполнять эти обязанности один из них (в период, когда подопечный находился у одного из опекунов или попечителей). Если обязанности не распределены, то оба опекуна или попечителя в равной мере несут ответственность за обеспечение подопечного уходом и медицинской помощью – «солидарную» ответственность за неисполнение или ненадлежащее исполнение этих обязанностей.

2) представительство и защита прав и законных интересов подопечного осуществляются одновременно всеми опекунами или попечителями.

В случае если ведение дел подопечного поручается опекунами или попечителями одному из них, это лицо должно иметь доверен-

ности от остальных опекунов или попечителей. Представительство означает представление подопечного во всех отношениях, осуществляемое в том числе путем подачи от имени подопечного заявлений, заключения договоров и совершения иных юридически значимых действий, которые подопечный не может совершать сам. Защита прав и законных интересов подопечного осуществляется разными способами: путем обращения к гражданам, в уполномоченные органы и организации, в суд. Для совершения всех этих действий необходимо присутствие всех опекунов или попечителей. Если это неудобно по любым причинам, опекуны или попечители вправе выдать доверенность другим опекунам или попечителям. В том примере, когда один опекун проживает вместе с подопечным и обеспечивает его уходом и медицинской помощью, а второй опекун занимается социальными выплатами, имуществом, реабилитацией (абилитацией), обучением, досугом, защитой прав подопечного, первый опекун для того, чтобы второй мог один все это делать, должен выдать ему доверенность. Казалось бы, что в любом случае – назначен второй опекун или не назначен, а помогает без назначения опекуном – необходима доверенность. Но одно дело, когда вы сами под свою ответственность выбираете, кому доверить определенные действия в интересах подопечного, и ваш помощник отвечает перед вами за то, как он выполнил действия, и другое дело, когда человек готов стать опекуном, проходит проверку органами опеки и попечительства, принимает на себя обязанности и ответственность за подопечного – отвечает за их исполнение не только перед вами, но и перед подопечным.

РБОО «Центр лечебной педагогики» инициировал проект изменений в сфере опеки и попечительства над совершеннолетними гражданами, нуждающимися в опеке или попечительстве. Вместе с другими общественными организациями Центр несколько лет добивается ряда возможностей:

– родителям и самим недееспособным и ограниченным в дееспособности подавать в органы опеки и попечительства заявления о предпочтениях относительно опекунов или попечителей, в том числе осуществления опеки или попечительства несколькими опекунами или попечителям; – осуществления опеки или попечительства вместе гражданами и организаци-

ями (например, родственник или друг и интернат, организация сопровождаемого проживания и родственник, интернат и НКО, помогающая людям с психическими расстройствами);

– разделения между опекунами или попечителями не только обязанностей по уходу и лечению, но и полномочий по представительству и защите прав и интересов подопечного. Подробно об этом на сайте osoboedetstvo.ru, раздел о законопроекте в Правовом навигаторе «Особое право»: <http://navigator.osoboedetstvo.ru/razdel/7/chart/76.html>

Как помочь человеку с особенностями занять более взрослую психологическую ПОЗИЦИЮ

И.А. Костин

Понятие взрослости, при всей его содержательной насыщенности, довольно неуловимо и культурно обусловлено. Здесь мы не будем касаться поколенческих различий в становлении взрослой внутренней позиции (хотя сейчас нередко говорят о невзрослеющем поколении молодых людей, родившихся на рубеже тысячелетий). Известно, что ощущение себя взрослым человеком – «чувство взрослости» – возникает в онтогенезе в подростковые годы, являясь одним из важных новообразований этого возраста. Опыт работы и психологические исследования свидетельствуют, что в случае молодых людей с особенностями развития – с нарушениями опорно-двигательного аппарата, нарушениями интеллектуального и эмоционально-волевого развития – психологическое взросление часто проходит очень своеобразно, как правило, значительно задерживается, а порой практически не наступает. И сам достигший совершеннолетия человек с особенностями, и его близкие постепенно привыкают, что он является объектом опеки и заботы (а в случае устойчивых нарушений поведения – требует еще и пристального надзора), что он несамостоятелен и не принимает решений относительно своей жизни, что понятие ответственности за свои действия для него не применимо, а проявления посылкой заботливости о близких от него совершенно не ожидаются. Конечно, объективно существующие ограничения значительно затрудняют становление переживания взрослости и взрослого поведения, но, на мой взгляд, практически всегда можно помочь человеку с особенностями продвигаться вперед на пути к взрослению. Этот долгий путь требует доверительного сотрудничества между самим особенным человеком и его близкими, специалистами, социумом.

Особенно отчетливо это видно, как мне кажется, на примере молодых людей с расстройствами аутистического спектра (РАС) в силу парадоксальности достижений и дефицитов, столь свойственной

этому нарушению развития, и в силу наиболее выраженных трудностей в сфере, прежде всего, социального взаимодействия (в самом широком смысле).

Подростку, молодому человеку с аутистическим нарушением развития для осознания своего взросления, для принятия внутренней позиции взрослого, безусловно, нужна помощь. В связи с широкой полиморфностью аутистических расстройств она может быть разной по массивности, по конкретным целям и по методам, но в том или ином виде такая помощь нужна и «высоко-», и «низкофункциональным» аутичным людям. Вот некоторые важные, на мой взгляд, направления такой помощи.

1. Развитие общих представлений о возрастной периодизации и средней продолжительности человеческой жизни. Мне неоднократно приходилось слышать самые поразительные ответы на вопрос, сколько лет может прожить человек, от подростков и даже взрослых с, казалось бы, в целом очень неплохими когнитивными возможностями и запасом знаний. Здесь может играть роль столь характерная для искаженного психического развития фрагментарность представлений о мире. Часто не сформированы такие понятия, как «младенец», «подросток», «юноша», «человек зрелого возраста», «пожилой» и др., в активном словаре из слов, касающихся возрастной отнесенности, могут присутствовать только «ребенок» и «взрослый», иногда еще слово «старик», «старый» (нередко очень аффективно заряженное).

Соответственно, и себя точно отнести к определенному месту на линии человеческих возрастов многим людям с РАС очень нелегко. В этом тоже им нужно помогать – использовать в отношении к ним соответствующие возрасту обращения и формы имени, а также, конечно, обсуждать вопросы возрастной самоидентификации. Мне неоднократно приходилось сталкиваться с тем, что достигшие паспортной взрослости люди с РАС не очень-то ощущают себя взрослыми, а близкие зачастую невольно подкрепляют инфантильную идентификацию своих больших детей. Один молодой человек с РАС на своем третьем десятке лет даже активно протестовал против отнесения себя ко взрослым, решив для себя «побыть ребенком до 66 лет», но чаще возрастная отнесенность (подчеркнем еще раз – без специальной помощи) просто осознается очень слабо или искаженно. Так, по данным Н.А. Мальцевой, взрослым людям с РАС свойственно отождествление «актуального» и «идеального» возрастов, а на линии жизни они склонны относить свой нынешний возраст к

более раннему, чаще – к первой трети жизненного пути человека (Мальцева, 2019, с. 79).

Обсуждая тему возрастов с «особыми» людьми, целесообразно разделять юридические и психологические возрастные понятия. Так, необходимо на доступном уровне давать представления о правах и ответственности, которые связаны с моментом наступления совершеннолетия, но необходимо также сформировать представление о постепенности фактического взросления человека. Пример хорошего упражнения для развития представлений о возрастах – упражнение из пособия «Я взрослею» (Андреева, 2018, с. 86): для обсуждения предлагается, что «Я хочу, я могу» и что «Я должен» в разных возрастах.

2. Любому подростку, юноше полезно помогать порассуждать о том, что с ним будет через год или через пять. И молодым людям с нарушениями развития – тоже, только, скорее всего, помощи в выстраивании картины будущего им потребуется больше. В исследовании Н.А. Мальцевой показано, что молодые люди с аутистическими расстройствами с трудом выстраивают временную перспективу своей жизни, слабо представляя будущее: «На линии жизни обычно отмечаются события, относящиеся к прошлому, особенно часто – к недавнему прошлому, в рассказах и воспоминаниях события недавнего прошлого также легче актуализируются, при этом бывает затруднено обращение к планам на будущее» (Мальцева, 2019, с. 79).

3. Уточнение представлений о том, чем психологически отличается взрослый человек от ребенка. Эта тема – хороший повод для обсуждения в рамках как групповой, так и индивидуальной работы с молодыми людьми с РАС и с другими особенностями развития. Как правило, при ответе на вопрос об отличиях взрослого от ребенка молодые люди отмечают прежде всего права взрослого: посещать развлекательные мероприятия, создавать семью, покупать спиртное и т. п. Зачастую такие категории, как ответственность за свои действия (способность понимать и учитывать их последствия), принятие взрослым собственных решений о своей жизни, ориентация на моральные и культурные нормы, заботливое отношение к близким, способность прикладывать волевые усилия для достижения цели, оказываются большим открытием для участников подобных обсуждений. Содержание этих понятий можно делать предметом неторопливого разговора с примерами «детских» и «взрослых» поступков из жизни, книг, кино.

Говоря о «взрослости», нужно говорить и о «детскости»: ребенок может проявить нетерпение, эгоцентризм и капризность; порой дети ведут себя, не ориентируясь на культурные нормы, и это все нормально. Стоит обсудить и обратную, радостную сторону «детскости» – непосредственность, эмоциональность, искренность детей, которая так подкупает взрослых.

4. Уточнение представлений о взрослости касается и круга умений, без которых не обойтись взрослому самостоятельному человеку. Очень полезная работа с группами с самым разным уровнем возможностей – перечислить, чему должен научиться взрослый человек. Как правило, молодые люди с большим азартом включаются в коллективное составление подобного списка, называя самые разные, преимущественно бытовые, навыки. Необходимо, однако, иметь в виду, что далеко не все умения – части самостоятельной жизни – будут когда-либо доступны всем участникам такого обсуждения (например, такие сложные навыки, как самостоятельное посещение врача или центра «Мои документы», планирование бюджета, противостояние телефонным мошенникам и т. п.). Мы можем мотивировать молодых людей с ограниченными возможностями стараться быть более самостоятельными, но нельзя ставить для них знак равенства между «взрослостью» и «самостоятельностью». Ведь даже если человек нуждается в помощи в тех или иных повседневных ситуациях, он может оставаться во взрослой позиции – быть терпеливым, ответственным и т. п. Это деликатная тема, обсуждение которой не должно снизить у его участников ощущение уверенности и безопасности.

5. Уточнение представлений о мире профессий, о доступной работе; профориентация и повышение мотивации к поиску работы, к трудовой деятельности. Многие люди с особенностями развития к своему юношескому возрасту хотели бы работать, однако для их успешного трудоустройства в значительной части случаев нужны адаптированные рабочие места (например, в ремесленных мастерских), специалисты сопровождения, а это делает трудоустройство молодежи с особенностями развития социально-экономической проблемой. Известно, что среди молодых людей с РАС только ничтожно малая часть – 0,53% – получает среднее или высшее профессиональное образование (Хаустов, Шумских, 2019).

Эти объективные трудности сочетаются с порой невероятно наивными представлениями самих молодых людей о своем профессио-

нальном будущем. «Я стану писателем, дирижером, телеведущим», – приходилось мне слышать от разных подростков с «высокофункциональным» аутизмом. Помощь таким молодым людям должна включать спокойное, эмоционально нейтральное обсуждение разных работ с точки зрения требований к здоровью и личностным качествам претендентов, состава трудовых операций, необходимых для данной работы умений. Полезно дать молодым людям с особенностями и общее представление о рынке труда, о профессиях массовых и более редких (и потому более конкурентных). Не всегда стоит строго «развенчивать» неадекватные ожидания молодых людей, но имеет смысл поговорить о «запасном варианте», возможно более массовом и менее престижном, и о том, что не всегда мечта оказывается достижимой. Для большинства людей с особенностями нужна еще и помощь в социальной адаптации на месте учебы или работы (к новому коллективу, его правилам и «неписаным законам»), в частности – в установлении уместной дистанции с сослуживцами.

В то же время между «взрослостью» и «трудоустройством» также нельзя ставить знак равенства! Конечно, работа – важная часть взрослого образа жизни, и это надо донести до человека с ограниченными возможностями, но ведь бывают и неработающие взрослые, которые остаются вполне взрослыми людьми. Человек с инвалидностью может жить и на социальное пособие (пенсию), если это его выбор, и это совершенно не обязательно означает, что психологическая помощь процессу его взросления провалилась.

6. Обсуждение с молодыми людьми с особенностями развития такой темы, как возможность вступления в отношения с противоположным полом и создания семьи. Известно, что некоторые из них (в частности, люди с высокофункциональным аутизмом) тяжело переживают свое одиночество, трудности вступления и поддержания отношений – вплоть до депрессивных проявлений. Говоря на эту крайне деликатную тему, важно также не отождествлять «взрослость» и «наличие собственной семьи», поскольку далеко не у всех взрослых людей есть свои семьи. В то же время такие темы, как знакомство, развитие отношений (и их прекращение при отсутствии взаимности), выражение своих теплых чувств (привязанности) в соответствии с культурными нормами, гендерные стереотипы поведения – все это должно обсуждаться с вырастающими людьми с особенностями развития, если у них есть запрос на такое обсуждение или они демонстрируют интерес к этим темам. В такой работе также

можно опираться, в частности, на пособия С.В. Андреевой (Андреева, 2018).

7. Любому человеку, даже с самыми тяжелыми вариантами нарушений, нужно предоставлять возможность что-то выбирать: истинная взрослость невозможна без осуществления собственного выбора, принятия собственных решений. В поведенческих подходах выбор, по крайней мере выбор из предлагаемых альтернатив, рассматривается как необходимый навык, которому целенаправленно обучают начиная с дошкольного возраста, но, конечно, сформированный навык выбирать из предлагаемого не будет сам по себе перенесен на более сложные жизненные дилеммы.

Даже если молодому человеку самому объективно не по силам принять какие-то сложные решения относительно своей жизни, они все равно должны приниматься с его посильным участием, обсуждаться вместе с ним. Как любому подростку или юноше, человеку с особенностями нужно совершать и ошибки тоже и, сталкиваясь с последствиями своих действий, набираться опыта – это неотъемлемая часть взросления. Но для этого нужно, чтобы близкие и специалисты предоставляли ему такую возможность, а впоследствии помогали проанализировать, к чему привели те или иные действия.

8. Предоставление возможности заботиться о других, находиться в помогающей позиции. Нужно иметь в виду, что без специальной психолого-педагогической работы, спонтанно, люди с особенностями развития, скорее всего, не начнут проявлять заботливое отношение к тем, кто рядом с ними. Особенно это заметно, пожалуй, также на людях с РАС: они имеют все шансы вырасти крайне эгоцентричными людьми, если не «вращивать» в них радость от оказания помощи ближнему, от уступки и компромисса ради ближнего, буквально с дошкольного возраста. И дело здесь не в том, что аутичные люди – все поголовно какие-то особенно «безнравственные»: им действительно трудно без специальной помощи почувствовать нужды, трудности, боль другого человека в силу трудностей формирования «модели психического».

Красноречивым примером может быть отношение к подаркам на праздники: большинство подростков и молодых людей с РАС, привычно ожидая подарки от близких на Новый год и другие праздники, самостоятельно не прикладывают усилий для того, чтобы самим что-то подарить своим родным.

Таким образом, культивирование заботы о других, эмоциональное заражение радостью от усилий, приложенных ради ближнего, то есть развитие механизмов четвертого уровня аффективной регуляции (Никольская, 2008) – это важные составляющие воспитания и сопровождения взросления особенных детей и молодых людей.

В заключение необходимо отметить, что вся коррекционно-развивающая работа по помощи во взрослении людям с особенностями развития должна проходить, конечно, на положительном эмоциональном фоне, а сам образ взрослого человека должен быть позитивно эмоционально насыщенным. Радость и похвала за терпение, проявления внимания и заботы о других, учет последствий своих поступков со стороны особых молодых людей – такая же важная часть работы, как обсуждение тех или иных аспектов взрослого поведения.

Литература

1. *Андреева, С.В.* Я взрослею! Методические рекомендации [Электронный ресурс] / С.В. Андреева. – Электрон. дан. – Псков : [б.и.], 2018. – Режим доступа: <https://docs.edu.gov.ru/document/aa8ece12500aeaa045cec180820c6a43/download/1951/>. – Загл. с экрана.
2. *Мальцева, Н.А.* Представления о времени у подростков с расстройствами аутистического спектра : специальность 19.00.10 «Коррекционная психология» : диссертация на соискание ученой степени кандидата педагогических наук / Мальцева Наталья Александровна ; ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики Российской академии образования». – Москва, 2019. – 105 с.
3. *Никольская, О.С.* Аффективная сфера как система смыслов, организующих сознание и поведение / О.С. Никольская. – Москва : МГППУ, 2008. – 464 с.
4. *Хаустов, А.В.* Организация образования обучающихся с расстройствами аутистического спектра в Российской Федерации: результаты Всероссийского мониторинга 2018 года / А.В. Хаустов, М.А. Шумских // Аутизм и нарушения развития. – 2019. – Т. 17. – № 3. – С. 3–11.

Они взрослеют...

С.В. Андреева

Когда почти 30 лет назад началась история псковского Центра лечебной педагогики, к нам пришли сначала дети школьного возраста. Запрос родителей был однозначен: вылечите моего ребенка (вы же ЛЕЧЕБНАЯ педагогика), научите его читать, писать и считать.

Дети подросли, школьные годы закончились, а идти некуда, кроме как возвращаться в домашние стены. Встала новая задача: надо организовать занятость юношей и девушек. Появляются мастерские.

Следующий этап наступает очень скоро: мы видим, как разительно отличаются шести- и семилетки, поступающие к нам в школу, от точно таких же детей, поступающих в нашу партнерскую немецкую школу. Все дело в ранней помощи. Чем раньше ребенок начинает ее получать, тем успешнее он развивается. Появляются отделение ранней помощи и детский сад.

Жизнь в стране не стоит на месте, и вот мы уже организуем учебную квартиру сопровождаемого проживания, а затем и постоянное сопровождаемое проживание.

Цепочка построена. К нам приходят малыши, они подрастают, становятся школьниками, превращаются в подростков, юношей и девушек, в мужчин и женщин.

Они научились и продолжают учиться очень многому: готовить, накрывать на стол, выносить мусор, делать покупки в магазине, мыть пол и вытирать пыль, – кто-то ходит в театральную студию, кто-то лепит из глины, они общаются.

Они стали взрослыми.

А мы по-прежнему говорим «ребята». Редко кто обращается к ним на «вы». Мама продолжают водить своих 30-летних сыновей за руку и мыть под душем. На девушках надеты нелепые детские шапки с завязочками. Мы продолжаем решать за них, как им жить, где им жить...

Они взрослеют. И мы с ужасом видим эрекцию и не знаем, как реагировать и что делать. Он говорит: «Я хочу девушку». Она говорит: «Я хочу ребеночка».

И в этот момент становятся очевидными многие вещи, до которых не доходили, что называется, руки. Решая первостепенные, как нам казалось, задачи, иногда было просто не до этих «мелочей», которые вдруг стали серьезными темами.

А может, мы просто защищали себя от решения многих непростых вопросов, чувствуя, что нам с ними не справиться? Подождем, а вдруг пронесет?

Нам проще воспринимать своего выросшего ребенка как ребенка, и ребенка желательно бесполого.

Но он уже не ребенок, он становится мужчиной или женщиной.

Он хочет и должен жить жизнью взрослого человека со всеми ее составляющими. Этих составляющих очень много, и научиться им за пару месяцев невозможно. Значит, нам, взрослым (и родителям, и специалистам), с самого начала взаимодействия с маленьким человечком необходимо понимать, что он вырастет и будет жить так, как живет большинство взрослых людей:

- отдельно от родителей,
- один или с партнером,
- организуя свой быт, досуг, общение,
- работая.

Мы все понимаем, что редко кто из молодых людей с тяжелыми множественными нарушениями сможет быть совершенно независимым, скорее всего, человеку будет нужна большая или меньшая помощь в организации своей жизни. Но и понимая это, мы должны сказать прежде всего себе, что он/она должны прожить СВОЮ жизнь. Наш эгоизм, или страх, или гиперопека не имеют права распоряжаться по нашему усмотрению жизнью другого человека.

Позиция «я же лучше знаю, что ему/ей нужно», «я же добра ей/ему желаю» – плохая позиция.

Уметь делать выбор.

Уметь принимать решения.

Уметь обслуживать себя.

Уметь общаться с другими, в том числе и в конфликтных ситуациях.

Уметь следить и ухаживать за собой (одежда, парфюмерия, косметика).

Уметь занять себя.

Знать, что происходит с телом и как с этим справляться.

Уметь понимать и проявлять свои чувства, понимать чувства других.

Уметь сказать «нет, я не хочу».

Этому и еще многому-многому другому человек учится всю жизнь.

Конечно, они все очень разные, наши взрослеющие дети. Для кого-то выбор будет заключаться в том, чтобы показать глазами на сок или воду, которые ему предлагают. А для кого-то надо будет сделать важный выбор: какая же девочка мне нравится из двух? Но человек может научиться принимать ответственные решения только тогда, когда он всю жизнь имел возможность САМ прислушиваться к себе, имел возможность решать вопросы, на первый взгляд, незначительные: ты голоден или сыт? ты пойдешь гулять или побудешь дома? ты наденешь перчатки? чем ты хочешь заняться сейчас? какую сказку мы будем читать?

Мы, специалисты, часто в учебном и сопровождаемом проживании наблюдаем молодых людей и девушек, которые теряются в любой ситуации, требующей принятия решения, выбора:

– Что хочешь приготовить на ужин? – Не знаю.

– Ты будешь чай или кофе? – Не знаю.

– Чем хочешь заняться? – Не знаю.

Увы, это результат жизни по инструкции, которую организуем мы, взрослые.

И, наверное, решающим будет наше отношение к нашим взрослеющим детям.

В учебной квартире день открытых дверей. В гости к проживающим там студентам (19–38 лет) пришли родители молодых людей и девушек, кто хочет узнать больше об учебном проживании. Студенты показывают им квартиру, рассказывают, как им здесь живется, чему они учатся. Мы сидим на кухне, пьем чай. В какой-то момент один из педагогов говорит:

– Ну что ж, спасибо вам, ребята, а теперь вы можете отдохнуть, а взрослые здесь поговорят.

– А мы разве не взрослые? – спокойно спрашивает одна из девушек.

И становится неловко... Хороший урок нам...

Проблемных вопросов взросления не счесть.

– Я не могу ходить с ним в музеи, у него перед каждой картиной с обнаженной женщиной, перед каждой обнаженной скульптурой – эрекция, – жалуется мама молодого человека.

– Он никогда не видел хотя бы на рисунках обнаженного человека?

– Нет, я не показывала ему, берегла его.

– Он вырывает по одному все волоски, которые стали расти у него на ногах, на груди, на лобке. С ужасом смотрит на них и вырывает.

– А вы не рассказывали ему об изменениях, которые происходят с человеком в переходном возрасте?

– Нет.

– Я еще никогда в жизни не красилась, – застенчиво говорит 36-летняя девушка, живущая в психоневрологическом интернате.

Мы дарим ей на день рождения посещение салона красоты. Она удивленными глазами смотрит на себя преобразившуюся.

– Спасибо вам. Спасибо вам за все.

– Представляете, мой мальчик пришел домой в восемь вечера!!! Провожал девушку до дому. А у самого ноги мокрые, голодный.

– А сколько лет вашему мальчику?

– 42.

– Он мастурбирует прямо на уроке. И что мне делать? Прерывать урок? Выгонять его?

Каждый разговор с родителями или специалистами дает огромное количество нового материала, новых примеров.

Каждое занятие с молодыми людьми с ТМНР дает пищу к размышлению.

И я уже не боюсь произносить достаточно высокопарные слова о том, что половое воспитание и сексуальное просвещение – это путь для обеспечения достойной, здоровой жизни человека с ТМНР. Что введение полового воспитания и сексуального просвещения в систему образования людей с ТМНР в России – это путь изменения отношения человека к самому себе и отношения общества к нему, путь профилактики рисков зависимости, болезней, насилия. Это путь к достойной, самоопределяемой жизни, путь изменения качества жизни.

На самом же деле эти высокопарные слова подразумевают часто элементарные, базовые вещи:

- двери в кабинках в туалете в школе, интернате;
- недопустимость переодевания, смены памперса человеку любого возраста в присутствии других;
- недопустимость бритья мальчиков и девочек наголо только потому, что персоналу так удобнее и не заведутся вши.

Эти и другие бытовые «мелочи» имеют самое прямое отношение к защите достоинства человека с тяжелыми нарушениями развития, к нормализации его жизни, к уважению себя.

К нормализации жизни человека с ТМНР относится и то, что пока только начинает работать у нас в стране в отношении взрослых:

- человек должен жить там, где он хочет, а не в том психоневрологическом интернате, куда его определит государство, если у него нет родных, опекуна;
- взрослый человек имеет право жить с партнером, если он хочет. Сегодняшнее деление психоневрологических интернатов на мужские и женские, отделений в интернатах на мужские и женские – противоестественно;
- свои сексуальные потребности человек должен иметь возможность удовлетворять, оставшись наедине, один или с партнером, а не делать это в присутствии других 5–10 человек или где-то на

чердаке, под лестницей, потому что у него нет возможности остаться одному;

- взрослый человек сам должен определять, хочет он иметь детей или нет. Но для этого он должен уметь предохраняться.

И эту нормализацию, защиту достоинства должны обеспечить мы, те люди, кто находится рядом с человеком с выраженными нарушениями развития.

Это будет защита, которая поможет человеку быть более уверенным в себе. А человек будет более уверен в себе, если он будет знать, кто он – мальчик/юноша/мужчина или девочка/девушка/женщина, если он будет знать, какую одежду он должен выбирать, какой парфюмерией он должен пользоваться, в туалет или душевую с каким символом на двери он должен зайти.

Это путь, который защитит от многих страхов: девочки не будут думать, что они умирают, когда они видят кровь во время менструаций; юноши не будут думать, что они опИсались, когда они обнаруживают мокрое белье после ночных поллюций.

Они будут знать, что они имеют право сказать «нет» и что есть части тела, до которых никто не имеет права дотрагиваться без их разрешения.

Проводить консультации по теме полового воспитания – очень непростая задача для специалиста. И, наверное, не каждый с этой задачей готов справиться.

Но для родителей эта тема оказывается еще труднее, и они чаще всего идут за помощью к нам, специалистам.

Безусловно, если родители сами готовы проводить работу со своим ребенком, это лучший вариант. Важно не выпустить из внимания все аспекты полового воспитания: и социальный, и психологический, и физиологический. Это важно, так как часто половое воспитание сводится только к сексуальному просвещению, что значительно искажает данную широкую тему. Уметь выражать свои чувства и понимать чувства других так же важно, как знать, как предохраняться. Уметь находить выход из конфликтной ситуации, уметь одеваться и следить за собой, уметь выбирать и дарить подарки – все это имеет самое прямое отношение к половому воспитанию.

Безусловно, в работе с подростками необходимо учитывать степень их готовности к изучению той или иной темы. Люди одного возраста могут существенно отличаться по уровню физического и

психического развития, поэтому без индивидуального подхода работа по половому воспитанию невозможна. Для некоторых многие темы будут неактуальны. Чем старше становится человек, чем деликатнее тема изучения, тем более индивидуализируется процесс обучения.

Весь педагогический опыт говорит о том, что тема полового воспитания сама по себе не проблема. Подростки, молодые люди будут рады открытому разговору. Проблема – это мы, взрослые, которые еще недостаточно свободны для того, чтобы говорить обо всем открыто; мы, которые очень боимся слов «сексуальность», «половое воспитание».

Документ Всемирной организации здравоохранения «Стандарты сексуального образования в Европе» широко и глубоко раскрывает все аспекты подготовки человека к взрослой жизни и авторитетно заявляет:

Сексуальность является неотъемлемой частью личности каждого человека. Каждый человек от рождения обладает сексуальностью и вынужден развивать свой сексуальный потенциал тем или иным способом. Сексуальное образование помогает подготовить молодых людей как к жизни в целом, так и к построению и поддержанию нормальных взаимоотношений и способствует позитивному развитию личности и самоопределению (с.24).

Литература

1. *Андреева, С.В.* Половое воспитание детей и подростков с особыми потребностями: Учебно-методическое пособие / С.В. Андреева. – Псков: ПОИПКРО, 2004. – 75 с.
2. *Андреева, С.В.* Я взрослею (вопросы полового воспитания молодых людей с интеллектуальными нарушениями). Методические рекомендации / С.В. Андреева. – Псков: Псковский государственный университет, 2018. – 108 с.
3. Европейское региональное бюро ВОЗ и ФЦПСЗ. Стандарты сексуального образования в Европе. Документ для лиц, определяющих политику, руководителей и специалистов в области об-

- разования и здравоохранения. Федеральный центр просвещения в сфере здравоохранения (ФЦПСЗ). – Кельн, 2010. – 72 с.
4. *Исаев, Д.Н.* Психопатология детского возраста: Учебник для вузов / Д.Н. Исаев. – Санкт-Петербург : Спецлит, 2001. – 463 с.
 5. *Кагадзе, М.* Учение о человеке: сексуальное и репродуктивное здоровье. Книга для учителя: II и III школьная ступень / Маргарит Кагадзе [и др.]. – [Б. м.] : Институт Развития Здоровья, 2009. – 179 с.
 6. *Кауэнховен, Т.* Тело, границы, сексуальность. Половое воспитание детей с синдромом Дауна: Руководство для родителей и специалистов / Терри Кауэнховен ; предисл. Е.В. Поле; пер. с англ. Н.С. Грозной. – Москва : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2019. – 376 с.
 7. Подготовка детей-инвалидов к семейной и взрослой жизни. Пособие для родителей и специалистов / Под ред. Е.Р. Ярской-Смирновой. – Изд. 2-е, доп. – Саратов: ООО Издательство «Научная книга», 2007. – 188 с.
 8. Разные возможности – равные права. Что такое конвенция о правах инвалидов. – Детский фонд ООН (ЮНИСЕФ). – Москва : 2011. – 26 с.
 9. Тело человека: энциклопедия / Под ред. А. Караченцевой. – Москва : Оникс-Лит, 2014. – 96 с. – (Время моих почему).
 10. *Харрис, Р.* Давай поговорим о том, откуда берутся дети: о зачатии, рождении, младенцах и семьях / Роби Харрис ; ил. Майкла Эмберли ; (пер. с англ. К.В. Банникова). – Москва : Бомбора, 2016. – 88 с. – (Детям про ЭТО).
 11. *Хартман, Д.* Программа просвещения детей и подростков с РАС в сфере сексуальности и взаимоотношений: Комплексное руководство для психологов, педагогов и родителей детей с аутизмом / Давида Хартман ; пер. с англ. У. Жарниковой, научн. ред. С. Анисимова. – Екатеринбург : Рама Паблишинг, 2019. – 456 с.

Информирование вместо игнорирования. Программы сопровождения взросления и просвещения в вопросах сексуальности для подростков и взрослых с нарушениями развития

А.А. Легостаева, Т.Д. Широчина

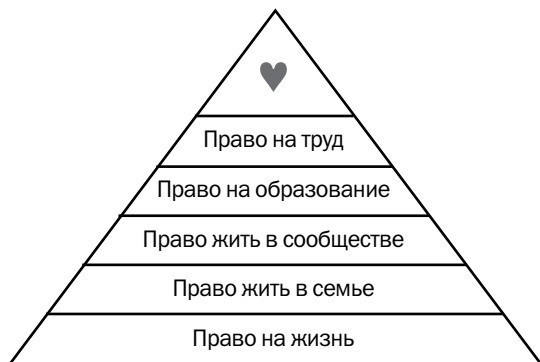
Любовь как вершина правовой пирамиды

«Каждому дается только одна жизнь. Длится она один день или сто лет. Когда инвалиду отказывают в праве на такую же жизнь, как у всех, считая его “неполноценным”, ему как будто говорят: “Ты не получился в этот раз. Родись в следующий раз поумнее, поздоровее, и тогда ты получишь все, что положено”. Но человек живет лишь раз, и каждый хочет жить не меньше остальных. И быть счастливым. И успеть узнать о мире все, что можно о нем узнать»¹. Первая четверть двадцать первого века, Россия, Москва. Правильные слова о равенстве прав для всех людей (вне зависимости от пола, расы, вероисповедания, физических и интеллектуальных возможностей) уже десятки лет прописаны в законах и конвенциях, но здесь и сейчас мы все еще очень далеки от идеального мира. Пожалуй, мы в нем никогда и не окажемся, но стремиться улучшить жизнь, свою и близких, – естественное человеческое желание.

Сексуальные и репродуктивные права людей с нарушениями развития, кажется, находятся на вершине правовой пирамиды. И обсуждение этих вопросов стало возможным благодаря огромной работе родительских и профессиональных организаций, которые многие годы боролись и продолжают бороться за базовые права детей и

¹ Вякякуопус Е. Искры, летящие вверх. Размышления о людях с особыми умственными способностями и их родителях. Санкт-Петербург : Журнал «Звезда», 2012 . 128 с.

взрослых с инвалидностью – право на жизнь, воспитание в семье, доступ к образованию, инфраструктуре, труду. Тему сексуального просвещения особых детей и подростков стало также возможным обсуждать благодаря общей тенденции учить всех современных детей лучшему пониманию своего тела, психологическим аспектам взаимоотношений с другими людьми, таким как личные границы, концепция согласия, неприкосновенность тела.



Нормализация жизни особого человека, а не приведение его к норме (лечение, реабилитация) входит в социальную концепцию инвалидности, к которой постепенно переходят все развитые страны. Россия также постепенно отходит от медицинского взгляда на инвалидность и переходит к социальному, предполагающему создание доступной в широком смысле среды, сервисов, услуг, которые улучшают качество жизни человека с физическими и интеллектуальными, психическими нарушениями. Доступ к информации о своем репродуктивном здоровье и сексуальной стороне жизни – один из важнейших аспектов высокого качества жизни.

Мы начали говорить о сексе

В 2020–2021 учебном году в Центре лечебной педагогики «Особое детство» открылась первая группа «Сопровождение взросления» для особых молодых людей. Пожалуй, основным источником вдохновения для открытия группы стала книга Терри Кауэнховен «Тело. Границы. Сексуальность. Половое воспитание детей с синдромом Дауна», которую в 2019 году перевел Благотворительный фонд

«Даунсайд Ап». Терри Кауэнховен – педагог и мама девушки с синдромом Дауна. Она описывает свой опыт работы в Висконсинском отделении Американской ассоциации планирования семьи в качестве консультанта по вопросам сексуальности в начале 1980-х годов и пишет, что тогда, почти 40 лет назад, ей нужно было много работать, чтобы найти, адаптировать имеющиеся или создать новые материалы для работы с особыми людьми на своих занятиях. С такой же проблемой столкнулись и мы. Литература и наглядные материалы для информирования особых молодых людей в вопросах сексуальности и взаимоотношений постепенно появляются (в основном это переводные книги и пособия), но этих материалов по-прежнему недостаточно, а для каждого студента также часто требуется адаптация под индивидуальные возможности и потребности. Также мы регулярно пользовались книгами для обычных детей и подростков, посвященными вопросам взросления, изменения тела, появления на свет детей, любви и секса. Таких книг с каждым годом становится все больше.

Мы составили учебную программу на год, в ней были перечислены темы, которые планировалось обсуждать на занятиях. Родители, которые записали подростка или молодого человека в группу (в группе были участники 16–20 лет), получили этот список с просьбой вычеркнуть из списка тему, которую они просят не обсуждать. Интересно отметить, что никто ничего не вычеркнул.

Список тем для обсуждения группы «Сопровождение взросления»

1. Кто я сейчас, каким я был, каким я буду. Ребенок, подросток, взрослый (социальный аспект).
2. Знакомство с телом. Мальчики и девочки. Мужчины и женщины. Правильное название частей тела, в том числе половых органов.
3. Знакомство с телом. Изменения, которые происходят с каждым. Рост, взросление, старение.
4. Забота о теле. Гигиена (возможны отдельные занятия для мальчиков и девочек).

5. Забота о теле. Здоровый образ жизни. Движение и питание, здоровье, врачи.
6. Личное и публичное. Мои границы и границы других людей. Навыки безопасности.
7. Внешний вид, одежда, мода. Самопрезентация
8. Дружба, симпатия, любовь.
9. Семья, ответственность за другого, воспитание детей.
10. Социальные навыки и здоровые взаимоотношения.
11. Самоидентификация, гендерная идентичность, здоровая самооценка.
12. Свидания, выбор, отказ, согласие.
13. Зачатие, беременность, рождение ребенка.
14. Безопасный секс.

Также родителям был выдан опросник (чек-лист) из книги Давиды Хартман «Программа просвещения детей и подростков с РАС в сфере сексуальности и взаимоотношений». В опроснике необходимо было отметить наиболее значимые для обсуждения темы (гендер, части тела и жидкости организма, рост и изменения, половое созревание, внешний вид и гигиена, общественное и личное, навыки безопасности, понимание эмоций и управление ими, отношения между людьми, самоуважение, самоопределение и самооценка, сенсорная чувствительность, сексуальное здоровье, зачатие, беременность и рождение ребенка, сексуальное просвещение в современном мире, свидание, близкие отношения и секс). Родителям нужно было оценить просвещенность своих детей в той или иной теме, ответив «да» или «нет» на различные вопросы, распределенные по группам.

Мы провели анализ полученных опросников. Как наиболее значимые темы для обсуждения родители выделили следующие пункты: навыки безопасности; сексуальное здоровье; зачатие, беременность

и рождение ребенка; сексуальное просвещение в современном мире; свидание, близкие отношения и секс. В этих темах родители отметили либо полное отсутствие знаний, либо частичное. Родители отметили, что темы гендера, роста и изменений не требуют особого обсуждения, так как ребята полностью с ними ознакомлены. В остальных темах родители отметили, что молодые люди частично владеют необходимой информацией. На основе полученных данных из опросников были выбраны темы для будущих встреч.

Пространство, где можно задавать вопросы

Первые несколько недель мы обсуждали темы, касающиеся восприятия собственного тела, самооценки, понимания личного и публичного пространства, границ, физиологии людей разных полов. У всех участников были заметны пробелы в понимании перечисленных тем, но общие представления были изначально сформированы.

Для одних участников особой ценностью была возможность задать вопросы об отношениях между людьми разных полов, сексе, поцелуях. Для других больший интерес представляли обсуждения разных способов взаимодействия людей, разговоры о границах.

Обычно занятие было структурированным и состояло из нескольких блоков:

- 1. Обсуждение настроения в данный момент, рассказ о новостях.** Участники могли озвучить свое настроение или показать подходящую карточку с разными эмоциями. Иногда в рамках этого блока проводилась игра «Угадай эмоцию». Ведущий описывал короткую ситуацию (например, «тебе наступили на ногу в автобусе»), и один из участников должен был без слов показать эмоцию, которую он бы испытал в этой ситуации, а другие должны были угадать, как называется эта эмоция. После каждого раунда можно было обсудить, почему участник испытал ту или иную эмоцию.
- 2. Проверка домашнего задания.** Иногда участникам задавалось домашнее задание по пройденной теме, например обозначить на рисунке места, где можно прикоснуться людям разной степени близости; разложить по двум стопкам карточки с перечислением личных и публичных пространств, действий, которые можно со-

вершать в разных пространствах; рассказать про свою семью, про людей разных возрастов в своей семье.

При обсуждении домашних заданий особенно ценным было взаимодействие участников между собой. Они могли исправлять друг друга, не соглашаться, спорить. И именно в этом блоке становились заметны пробелы в области сексуального образования участников. Часто именно по результатам обсуждения планировались темы дальнейших встреч.

3. **Обсуждение новой темы.** Для каждой встречи выбиралась определенная тема для обсуждения. Темы могли выбираться из перечисленного выше списка или же отвечать на запрос кого-то из участников. В начале обсуждения ведущий презентовал материал по новой теме, затем участникам предлагалось выполнить задание, проверяющее степень усвоения только что полученной информации. Мы использовали видеоматериалы, например нарезки из популярных фильмов на тему межличностных отношений, научно-популярные видео о физиологии. Чаще всего задание выполняли по очереди все участники. На группе получалось сохранять атмосферу доверительного разговора «на равных», каждый из участников мог почувствовать себя успешным и значимым. При создании материалов и заданий обязательно учитывались различные трудности участников (плохое понимание звучащей речи, дислексия, дисграфия), во всех заданиях присутствовали элементы визуальной поддержки. Текст каждого задания зачитывался вслух.

После выполнения задания мы переходили к обсуждению вопросов по заданной теме, уточнению каких-то деталей и ответам на конкретные запросы ребят. Даже если вопрос был задан только одним из участников, к обсуждению подключались все присутствующие. Задачей ведущего в эти моменты становилась модерация разговора участников, так как многим ребятам было сложно услышать других, дать другим договорить, дождаться своей очереди и удерживаться в рамках заданной темы.

Иногда мы проводили ролевые игры с куклами Barbie с полуструктурированным сценарием (например, нужно было пригласить партнера в кино). На выбор студентам предоставлялись куклы разных полов, возрастов, с разными физическими возможностями, в том числе у нас была беременная кукла. Каждый участник выбирал себе одну из кукол, придумывал имя и историю своему персонажу и

вступал в диалог с другими персонажами. К нашему удивлению, в такие игры активно включились даже участники со сложностями коммуникации, и именно в этих играх стала заметна заинтересованность всех ребят.

4. **Домашнее задание.** Чаще всего домашнее задание частично дублировало только что пройденную тему или позволяло участникам подумать о теме следующей встречи. В течение года мы использовали разные форматы домашних заданий: выполнение задания на листке; обсуждение с семьей определенной темы; запись видеоподкаста по заранее выданным вопросам; составление списка возможных ответов на какой-то вопрос.
5. **Ответы на вопросы.** Если у участников возникали вопросы не по заданной теме во время обсуждения, мы записывали их в отдельный список. Ответам мы посвящали последние 10 минут занятия. Среди вопросов были как вопросы, связанные с темами сексуального просвещения, так и личные вопросы участников про переживание определенного опыта («Умеешь ли ты готовить смузи?» «Был ли ты на концерте Мумий Тролля?»). Введение этого блока позволило не только не отвлекаться на сторонние темы во время обсуждений, но и проявлять уважение и заинтересованность к любым вопросам участников.

Трудности и решения

Первая трудность – собрать разнополую группу студентов с приблизительно равными возможностями и задачами. При изначально заявленных критериях набора (возраст от 16 до 20 лет, неплохое понимание речи, отсутствие необходимости в личном сопровождении) набрать группу из таких ребят не получилось, поэтому было принято решение расширить критерии. Это повлекло за собой дальнейшие сложности. Например, одному из участников требовалось достаточно плотное сопровождение, ему было сложно соблюдать оговоренные на группе правила, из-за сложностей в понимании речи ему было сложно выдерживать полтора часа «разговорной» группы. И если бы мы создавали группу для молодых людей с подобными сложностями коммуникации, мы бы использовали другое помещение, продумывали бы большее количество визуальной поддержки, уменьшали бы время «разговорной» части. Но из-за неоднородности

состава участников мы решили остановиться на изначально выбранном формате.

Помимо неоднородности состава участников, нам пришлось столкнуться с частым его изменением. При появлении новых участников сразу становилась заметна необходимость в обсуждении заново уже проговоренных тем. С одной стороны, это давало возможность девушкам повторить материал, попробовать себя в роли лектора, но с другой – снижало их интерес к группе и нарушало формат проведения группы. Мы предполагаем, что данную проблему решило бы проведение группы на базе других, уже существующих и устоявшихся, групп в разных подразделениях Центра лечебной педагогики и фонда «Жизненный путь», например на базе тренировочных квартир или мастерских.

К середине года мы заметили, что формат группы немного изменился, и наиболее ценной для некоторых участников стала возможность обсудить с ведущими личные проблемы и волнующие их вопросы, общение стало больше напоминать формат терапевтических групп.

При перечислении трудностей, с которыми мы столкнулись при проведении этой группы, невозможно не упомянуть недостаточное количество готового наглядного материала на русском языке, адаптированного для людей с особенностями интеллектуального развития. Созданием таких методических пособий мы собираемся заниматься в будущем.

К чему приводят разговоры «про это»

В течение года у нас была возможность наблюдать интеграцию полученных на группе знаний в повседневную жизнь участников. Некоторые студенты стали гораздо лучше разделять публичное и личное пространства, понимать, какие действия в каком пространстве можно совершать, а какие нет. У других было заметно снижение гиперинтереса к теме секса, появилось понимание уместности обсуждения интимных тем с разными людьми, появилось более глубокое понимание темы межличностных отношений. Несколько раз нам пришлось столкнуться с неудачами и некоторым бессилием. Например, сразу было понятно, что тема границ и безопасности при общении в интернете недостаточно проработана у большинства



участников. И наши занятия не привели к тому, что студенты перестали общаться с незнакомцами в интернете. Несмотря на нашу работу, все же иногда происходили потенциально опасные ситуации. Однако очевидная польза группы состояла в том, что участники могли обсудить в безопасном пространстве последствия своего поведения и свои чувства, а также дальнейшие действия с психологами, с которыми сложились доверительные отношения. Для подростков и молодых взрослых, которым страшно и сложно обсуждать некоторые темы с родителями, это очень важно. Тема безопасности и здоровых/нездоровых отношений редко вызывала изначальный интерес у участников группы, но именно ее выделяли родители большинства студентов как приоритетную. Именно этот блок является одним из наиболее значимых для дальнейшей жизни участников, поэтому нам важно придумывать способы информировать и учить особых студентов безопасности без нотаций и нравоучений.

Терри Кауэнховен пишет, что часто поводом к обращению за помощью к консультанту по вопросам сексуальности становилось проблемное поведение подростков и молодых людей (например, юноша трогает одноклассников и учителей непозволительным образом, девушка отказывается пользоваться прокладками, юноша ходит дома исключительно голым), поэтому в работе с родителями маленьких детей она старалась много внимания уделять проактивным действиям, то есть профилактике нежелательного поведения и своевременному, постепенному информированию особого ребенка в вопросах сексуальности.

В следующем учебном году мы планируем сосредоточиться на консультировании родителей и проведении родительских групп, где будут обсуждаться вопросы взросления. Современные люди видят примеры создания пар или даже семей особыми людьми в других странах, многие мечтают о том, что у их ребенка сложится личная жизнь – без поддержки или с поддержкой. Родителей, психологов, социальных работников. Но для того чтобы мечта стала реальностью, мы должны уже сейчас переходить от концепции защиты и ограждения (от информации, от отношений, от ошибок) к концепции информирования и поддержки, которая предполагает наличие доступного сексуального образования и возможность обратиться за помощью в случае необходимости (за советом, поддержкой или противозачаточными средствами).

Приложение 1

Таблица с идеями, как можно проводить время в интернете.

Ведущий группы сначала может называть по очереди разные идеи то из одного, то из другого столбика, а студенты говорят – это классно или это опасно (можно использовать сигнальные таблички для голосования – красную и зеленую или со знаками  и ) , можно обсудить – почему. Или студенты могут по очереди вытаскивать бумажки, на которых написаны разные идеи из каждого столбца и раскладывать их по кучкам – «классно», «опасно».

Это классно!	Это опасно!
Искать интересную информацию для школы и колледжа.	Смотреть порнографию.
Искать рецепт приготовления печенья.	Выкладывать в интернете фотографии в купальнике или белье, без купальника или белья.
Переписываться с друзьями.	Отправлять кому-то свою фотографию.
Смотреть музыкальные клипы.	Отправлять кому-то свой телефон.
Смотреть кино.	Отправлять кому-то свой адрес.
Учиться и общаться с помощью зума.	Отправлять кому-то данные своей банковской карточки (и фотографию карточки).
Узнать, как починить что-то.	Добавлять в друзья человека, которого ты не знаешь лично.
Узнать, где купить что-то.	Размещать в соцсетях свой телефон и адрес.
Слушать музыку и смотреть видео-клипы.	Пойти на встречу с человеком, с которым познакомился в интернете.
Общаться с родственниками, которые живут далеко.	Участвовать в розыгрыше призов.
Общаться с друзьями, которые болеют.	Отправлять свой телефон или номер карточки, если тебе говорят, что ты выиграл в конкурсе.
Использовать онлайн-карты, чтобы найти дорогу.	
Узнавать новости.	
Узнавать прогноз погоды.	
Узнавать новое о других странах.	

Приложение 2

Упражнение «Что бы я почувствовал»

Составьте список различных жизненных ситуаций и предложите студенту рассказать (показать, выбрать из списка), какие чувства он мог бы испытать, оказавшись в каждой из этих ситуаций:

- если бы в школе/колледже тебя дразнили;
- если бы друг не пригласил тебя на день рождения;

- если бы ты потерял кошелек;
- если бы на тебя накричал учитель;
- если бы ты выиграл приз;
- если бы твой домашний любимец умер;
- если бы твоя команда победила в соревновании;
- если бы твоя мама заболела;
- если бы ты разбил чашку;
- если бы тебя обнял человек, который тебе не нравится;
- если бы ты увидел розовую собаку.

Приложение 3

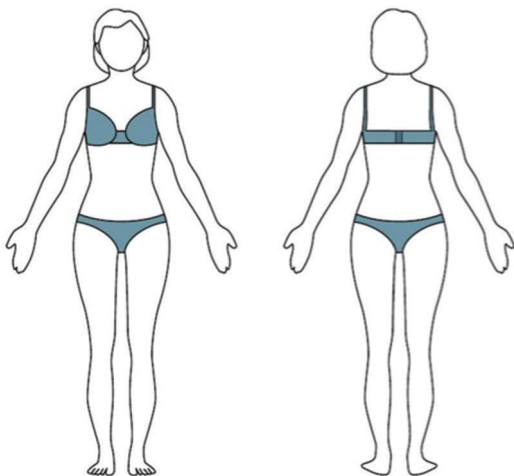
Из пособия «Здоровое тело. Руководство для родителей по вопросам пубертата у мальчиков и девочек с нарушениями развития» (Vanderbilt Kennedy Center)

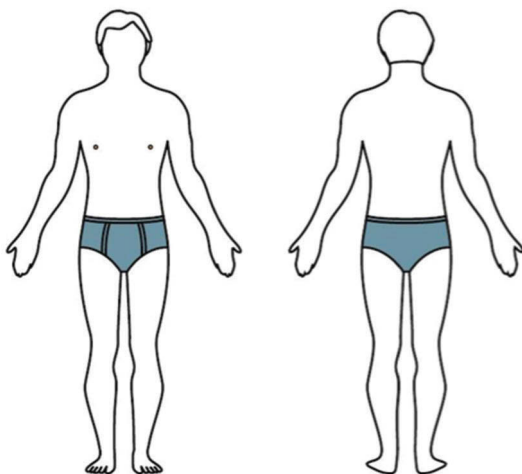
Отметь красными кружочками интимные части тела мужчины и женщины.

Интимные части тела люди прикрывают одеждой (бельем).

Интимные части тела другого человека нельзя трогать без его согласия.

Интимные части твоего тела никто не может трогать без твоего согласия.





Литература

1. *Айснер, П.* Не быть на нуле. Союз сексуальных попечителей/ консультантов [Электронный ресурс] / Петер Айснер. – Электрон. дан. – Режим доступа: www.nebudnanule.cz. – Загл. с экрана. – Дата обращения: 14.11.2021.
2. *Андреева, С.* Я взрослою (вопросы полового воспитания молодых людей с интеллектуальными нарушениями). Методические рекомендации / Светлана Андреева. – Псков : Псковский государственный университет, 2018. – 108 с.
3. *Бэйли, Дж.* Мое тело меняется: все, что хотят знать подростки и о чем стесняются говорить родители / Джерри Бэйли. – Москва : Клевер, 2019. – 48 с.
4. *Вяхякупус, Е.* Искры, летящие вверх. Размышления о людях с особыми умственными способностями и их родителях / Елена Вяхякупус. – Санкт-Петербург : Журнал «Звезда», 2012. – 128 с.
5. Здоровое тело. Руководство для родителей по вопросам пубертата у мальчиков с нарушениями развития [Электронный ресурс] / Пер. М. Лелюхиной. – Электрон. дан. – Режим доступа: <https://specialtranslations.ru/puberty-boys/>. – Загл. с экрана. – Дата обращения: 14.11.2021.

6. Здоровое тело. Руководство для родителей по проблемам пубертата у девушек с особенностями развития» [Электронный ресурс] / Пер. М. Лелюхиной. – Электрон. дан. – Режим доступа: <https://specialtranslations.ru/healthy-bodies-girls/>. – Загл. с экрана. – Дата обращения: 14.11.2021.
7. *Ибрагим, М.* Твое личное тело. 50 советов от девчонки, которая повзрослела / Марава Ибрагим. – Москва : Манн, Иванов и Фербер, 2020. – 224 с.
8. *Кауэнховен, Т.* Тело, границы, сексуальность. Половое воспитание детей с синдромом Дауна: Руководство для родителей и специалистов / Терри Кауэнховен ; предисл. Е.В. Поле; пер. с англ. Н.С. Грозной. – Москва : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2019. – 376 с.
9. *Хартман, Д.* Взросление. Руководство для мальчишек. Что нужно знать ребятам в аутистическом спектре? / Давида Хартман. – Москва : ИП Толкачев Л.Л., 2019. – 72 с.
10. *Харрис, Р.* Давай поговорим о том, откуда берутся дети. О зачатии, рождении, младенцах и семьях / Роби Харрис. – Москва : Бомбора, 2021. – 88 с.
11. *Хартман, Д.* Программа просвещения детей и подростков с РАС в сфере сексуальности и взаимоотношений : Комплексное руководство для психологов, педагогов и родителей детей с аутизмом / Давида Хартман. – Екатеринбург : Рама Паблишинг, 2019. – 456 с.
12. *Хоуп, М.* Как рассказать дочке о взрослении, половом созревании и сексе / Мишель Хоуп. – Санкт-Петербург : Издательский дом «Нева», 2019. – 192 с.
13. *Ярмоленко, Ю.* Интимный ликбез с родителями и без / Юлия Ярмоленко. – Харьков : Талант, 2020. – 48 с.

Дополнительные материалы к статье

1. *Андреева, Светлана.* Видеолекции «Вопросы полового воспитания и социального развития» 14.11.2021. Режим доступа: <http://contact-autism.ru/voprosy-polovogo-vospitaniya-i-soczialnogo-razvitiya-lekcziya/>.
2. Инфографика ЦЛП Псков 14.11.2021. Режим доступа: https://yadi.sk/d/yГВТхГ_e3PL5hM.

Исследования

Семейные и социальные факторы сепарации от родительской семьи взрослых людей с ментальными нарушениями, проживающих вне стационарных учреждений

А.А. Бубнова

Представленное в статье исследование семейных и социальных факторов детско-родительской сепарации обусловлено возникшим в нашей стране вниманием со стороны общества к проблемам семей, имеющих детей с ментальными нарушениями развития.

Общемировое движение по оказанию помощи таким семьям в достижении максимально полноценных условий жизни и в приобретении самостоятельности их детьми существует давно, многое наработано в этой области. В России тоже есть свой собственный опыт, который отличается от зарубежного ввиду того, что иностранные наработки сложно перенести на нашу почву из-за разности культур, влияющих на внутрисемейные отношения. Эта сложность заключается в специфике детско-родительских отношений, на которую влияет в том числе и социальный статус таких семей в нашей стране.

В таких странах, как Германия, Франция, США, и многих других уже давно существует сопровождаемое проживание людей с инвалидностью, независимо от родительской семьи. В России же подобные формы проживания для людей с особенностями развития находятся пока на начальной стадии становления, поэтому существует необходимость в более детальном изучении как сопутствующих этому процессу социальных факторов, так и психологических установок семьи, сказывающихся на процессе сепарации.

В проведенном исследовании для решения поставленной задачи в качестве теоретической базы использовали психоаналитическую традицию и теоретические взгляды представителей отечественной школы культурно-исторической психологии. В исследовании были рассмотрены семейные и социальные факторы сепарации на мате-

риале проекта сопровождаемого проживания взрослых людей с ментальными нарушениями фонда «Жизненный путь».

В работе рассматривалась возможность процесса психологической сепарации взрослых людей с ментальными нарушениями от родительской семьи при наличии определенных социальных условий, создаваемых в проекте сопровождаемого проживания.

Целью исследования являлось изучение возможности психологической сепарации от родительской семьи и определение необходимых условий для ее осуществления у взрослых людей с ментальными нарушениями развития, проживающих вне стационарных учреждений. В исследовании была предпринята попытка понять, способствует ли проживание в тренировочных квартирах процессу психологической сепарации.

В научной литературе феномен психологической сепарации является одним из наиболее сложных и часто ассоциируется с проблемами отделения, обособления и даже разрыва отношений. Сепарация в переводе с латыни (от лат. *separatio*) обозначает отделение. Психологическая сепарация – термин, введенный М. Малер. Она использовала его для описания двух взаимосвязанных процессов, постепенно разворачивающихся в ходе психического развития: ухода от объекта или прекращения с ним каких-либо отношений. В психоаналитическом смысле сепарация представляет собой интрапсихический процесс, входящий в структуру сепарации-индивидуации, благодаря которому индивид приобретает чувство себя как самостоятельной и независимой от объекта целостности. Способность к сепарации является важным компонентом развития каждого индивида (Психоаналитические термины и понятия, 2000).

При сепарации речь идет не о физическом, пространственном, отделении от матери или о разрыве межличностных отношений, а о развитии «интрапсихического чувства возможности нормального и полноценного психического функционирования независимо от матери» (Дзукаева, 2016).

В отечественной психологии вопросом детско-родительской сепарации занимались представители теории развития, которые связывали становление таких качеств, как самостоятельность, независимость, саморуководство, с развитием личности ребенка, в частности, с развитием самосознания (Л.С. Выготский, Б.Г. Ананьев, А.Н. Леонтьев, Л.И. Божович, В.С. Мухина и др.). Так, С.Л. Рубинштейн, Л.С. Выготский, А.Н. Леонтьев, Д.Б. Эльконин, представляя разные

научные школы, отмечают, что именно внутренние противоречия выступают движущими силами психического развития. Они отличаются в каждом возрасте и в то же время протекают в рамках одного главного противоречия – между потребностью ребенка быть взрослым, занимать определенное место в социальной жизни, проявлять самостоятельность и отсутствием реальных возможностей для ее удовлетворения. Это противоречие ведет к отказу от старых форм взаимодействия с миром, усвоению новых знаний, к освоению новых способов деятельности, что позволяет расширить границы самостоятельности, независимости от взрослого, повысить уровень своих возможностей, перейти к новой стадии развития (Харламенкова, Кумыкова, Рубченко, 2015).

Личностью, субъектом ребенок становится только в результате осуществления деятельности, совершаемой вначале с помощью взрослых и только потом самостоятельно. В связи с этим можно обнаружить зависимость развития детской автономности от развития форм общения, так как на раннем этапе онтогенеза именно общение со взрослым является для ребенка основным каналом передачи культурно-исторического опыта.

Опираясь на идею становления в психическом развитии особого личностного образования – субъективности (или внутреннего мира), В.И. Слободчиков (Слободчиков, Исаев, 1995) в качестве механизма ее обретения называет изменение форм взаимодействия (со-бытия=бытия вместе) развивающегося ребенка с социальным окружением, взрослыми, путем отождествления с ними (становления событийности, со-бытия) и обособления от них (реализация само-бытийности).

Новую модель психологической сепарации разработали Н.Е. Харламенкова, Е.В. Кумыкова, А.К. Рубченко (Харламенкова, Кумыкова, Рубченко, 2015). В этой модели они представили механизмы сепарации как внешний и внутренний процессы с точки зрения их единства. Также они определили такое понятие, как «механизм сепарации», и выделили конкретные психологические механизмы, рассмотрев различные факторы, определяющие их разнообразие. Они также изучили вклад в процесс сепарации такой переменной, как «объект сепарации», т. е. того, от кого (или от чего) происходит отделение. При этом они отметили, что предложенное название «объект сепарации» условно, поскольку все участники процесса сепарации являются субъектами, без активной роли которых не могут быть

достигнуты желаемые эффекты (Харламенкова, Кумыкова, Рубченко, 2015).

Исходя из рассмотренного теоретического материала можно сделать следующие выводы. Психологическая сепарация от родительской семьи представляет собой сложный, нелинейный процесс трансформации отношений с родителями в сторону большего равенства, процесс перестройки функционирования всей семейной системы. Этот процесс обуславливает достижение детьми личностной автономии в когнитивной, аффективной и поведенческой сферах. Происходит трансформация самосознания ребенка, которая способствует осознанию им себя как отдельного уникального индивида, отличного от интериоризованных образов родителей, что влечет за собой изменение образов родителей в направлении их реалистичности («деидеализация родителей») (Вершинина, 1999).

Важным условием психологической сепарации детей от родителей является не только готовность самих детей, но и готовность родителей к перестройке детско-родительских отношений. Одним из значимых критериев завершения процесса психологического отделения ребенка от родительской семьи является достижение ими эмоциональной автономии (Дзукаева, 2016).

При рассмотрении процесса психологической сепарации ребенка с нарушениями ментального развития необходимо говорить об особенностях этого процесса, которые обуславливаются как трудностями индивидуации ребенка, недостаточностью развития отношений его со сверстниками, так и особенностями формирования детско-родительских отношений, которые, в свою очередь, способствуют созданию дисфункциональной семейной структуры. Данные факторы в значительной степени расширяют возрастные рамки процесса психологической детско-родительской сепарации человека с особенностями развития.

В младенчестве и в раннем детстве ребенок не способен существовать отдельно от взрослого, пишет Э. Фромм: «Относительно быстрый переход от внутриутробного к самостоятельному и независимому существованию, обрыв пуповины означают начало независимости ребенка от тела матери. Однако эта независимость – независимость в грубом смысле разделения двух тел. С функциональной точки зрения ребенок продолжает быть зависимым от матери и все еще является частью ее тела» (цит. по: Харламенкова, Кумыкова, Рубченко, 2015). Взрослый, помимо удовлетворения физических по-

требностей ребенка, организует его психически, и формирование в раннем возрасте полноценной привязанности является условием нормального психического развития ребенка. Л.С. Выготский пишет о том, что формирование специфически человеческих форм психики требует тесного взаимодействия ребенка со взрослым, которое начинается с возникновения в сознании младенца фигуры «пра-мы», первого переживания общности в пластичном слиянии с близким, внутренней основы доступного ему миметического заражения и непосредственного подражания. Он указывает на то, что самое простое аффективное желание возгорается у ребенка не иначе, как при условии психической общности, не иначе, как в условиях сознания «пра-мы» (Никольская, 2020).

В случае дефицитарного развития ребенка, связанного с нарушениями ментального развития, естественный его постепенный выход из системы «пра-мы» становится невозможен, с одной стороны, из-за ограничения его собственного потенциала развития, связанного с когнитивными и аффективными нарушениями и, с другой стороны, из-за отсутствия возможности самой системы «пра-мы» выпустить его из этого плотного слияния, так как только в нем ребенок с особенностями развития может получать необходимую поддержку для дальнейшего физиологического функционирования. Из-за этого вся семейная система претерпевает изменения (чаще негативные), влияющие на процесс взаимодействия ее членов, заключающиеся в ограниченности возможности развития всей системы отношений в целом. Родители в таком случае часто испытывают сложности в определении психологических границ, своих и ребенка, и трудности в опредмечивании его потребностей. Следствием этого являются нарушения в отношении родителя к ребенку как к субъекту действий и отношений. Таким образом, трудности индивидуации ребенка подготавливают дальнейшие трудности психологической детско-родительской сепарации, которые выражаются как в неготовности к ней и ребенка, и родителей, так и в появлении внешних факторов, ограничивающих социальный опыт ребенка.

Под воздействием описанных сложностей семейная система претерпевает неизбежные изменения всей своей структуры. Она либо распадается совсем, и тогда ребенок оказывается в системе учреждений (государственных коррекционных детских домов), либо семья сохраняется, но становится более закрытой от социума, при этом часто родители вынуждены полностью изменить свой образ жизни,

превращаясь в систему обслуживания особенных нужд ребенка. Появляющиеся в нашей стране центры поддержки семей с детьми с ментальными нарушениями дают возможность лишь ненадолго перевести дух родителям в этом процессе «первобытного» выживания, но таких учреждений катастрофически мало, и не каждая семья может получить необходимую помощь.

Прямым следствием непонимания окружающих обычно становится вынужденная «аутизация» самих родителей, и в первую очередь матерей. Круг общения семьи сужается, и это, конечно же, не только вредит развитию ребенка, «поддерживая его собственную установку на неизменность условий жизни, но и лишает его родителей возможных эмоциональных ресурсов, замыкает на переживании собственных проблем» (Либлинг, 2019). В свою очередь, «аутизация» семьи в тандеме с особенностями развития ребенка обеспечивает в дальнейшем трудности сепарации: семья не готова выпустить своего особого ребенка в пугающий и враждебный социум. Впечатанный в семейную систему ребенок не может увидеть мир в его разнообразии, семья неосознанно транслирует ребенку идею, что мир сложен и опасен и единственный возможный способ существования – это жесткая семейная раковина, скрывающая хрупкого и беззащитного ребенка от всех невзгод недружелюбного социума.

Ребенок, существующий в этой семейной системе, зачастую лишается возможности пройти путь естественной социализации, и его семья становится единственной социальной структурой, с которой он ежедневно сталкивается. М. Селигман пишет о том, что в некоторых случаях нарушения ребенка сплывают семью, но на проблемные семьи кризис и хронический стресс действуют губительно. Хроническое заболевание ребенка оказывает глубокое и многостороннее воздействие на всю семейную систему: из-за того что ребенку с нарушениями уделяется чрезмерное внимание, лишенными необходимого внимания становятся сиблинги и другие члены семьи, также социальная стигматизация вынуждает семью изолироваться, социальная помощь часто отсутствует (Селигман, Дарлинг, 2018). Рождение ребенка с нарушениями развития обостряет уже существующие семейные проблемы, и в таком случае «ближний круг» ребенка не расширяется, а в некоторых случаях даже сужается, так как многие семьи не выносят бремени «особенности» ребенка, что приводит к разводу родителей, и часто с особым ребенком остается жить одна мама.

При нормативном развитии ребенка его семья становится началом его социальной жизни, тренировочной базой его социальных навыков. При дефицитарном развитии ребенок попадает в ригидную структуру родительского ужаса перед миром, настроенным либо враждебно, либо безразлично по отношению к семье, непохожей на обычные семьи с нормотипичными детьми.

Процесс нормативной психологической сепарации обеспечивается вхождением ребенка в систему социальных норм общества: родительский ближний круг, потом более широкий родственный круг, общение с детьми в играх на улице, детские сады, затем школа со сверстниками и другими взрослыми, помогающими войти в свой мир социальных правил. При нарушенном же развитии вся эта система замыкается на ближнем круге, который также претерпевает стремительные изменения, закрываясь железным занавесом от внешнего мира, в лучшем случае находя общение и поддержку в кругу таких же семей аутсайдеров, которых спланирует не общий интерес, а скорее общее горе. В этом случае все семьи оказываются несчастны одинаково.

И эта выросшая социальная стена, которой наше общество отгораживается от особых семей, вынуждает родителей изолировать собственного ребенка от соседей и сверстников, эта стена не дает возможности запуститься естественному процессу психологической сепарации особенного ребенка. Дефицитарность ребенка формирует ригидную семейную структуру, которая в свою очередь усиливает проявления дефицитарности ребенка. Этот замкнутый круг приводит в итоге к нарушениям процесса индивидуации, ведущего к формированию патологической личности, однако при этом развитие психических процессов человека продолжается.

Г.Е. Сухаревой были сформулированы важнейшие положения об особенностях психических заболеваний в детском и подростковом возрасте. Одним из них является положение о том, что в картине психических заболеваний у детей наряду с деструктивными компонентами постоянно выступают не только защитные механизмы, но и своего рода прогрессивные тенденции, отражающие продолжение общего и психического развития. Изучая факторы, влияющие на динамику болезненного процесса, Г.Е. Сухарева отмечала не только роль наследственности, но и значение возрастной и индивидуальной реактивности организма на воздействия окружающей среды.

Л.И. Божович писала о социально-психологической адаптации: психические особенности и качества возникают путем приспособления ребенка к требованиям окружающей среды, приобретая в дальнейшем самостоятельное значение, начинают определять будущее развитие человека в порядке обратного влияния. Ребенок индивидуальным образом преломляет воздействие среды, занимая по отношению к ней определенную внутреннюю позицию. С формированием сознательной регуляции поведения осознанные цели все в большей мере начинают контролировать и направлять активность ребенка.

В.В. Лебединский в своих работах подчеркивал важность социума в развитии человека с ментальными нарушениями, он писал, что важнейшим фактором возникновения вторичных нарушений развития является фактор социальной депривации, который приводит к выраженной вторичной микросоциальной и педагогической запущенности, ряду расстройств в эмоциональной и личностной сферах, связанных с постоянным ощущением неуспеха (заниженность самооценки, уровня притязаний, возникновение аутистических черт и т. д.).

В настоящем исследовании была обнаружена следующая закономерность. При временном пребывании в тренировочной квартире человек с ментальными нарушениями, как правило, лишь механически отделяется от родителей. Тем не менее процесс его психологической сепарации запускается именно в этот момент, когда он преодолевает ситуацию семейной слитности. Тогда в этом микрозазоре может возникнуть другой человек, с которым возникает возможность эмоционального контакта, что дает активный толчок развитию – наблюдается скачок речи, а соответственно, и мышления, мотивации. Именно этот момент способствует дальнейшей психологической сепарации (семейный фактор является предпосылкой для него – это как родительское благословение, которое всегда было символическим актом отпускания ребенка из родительского симбиоза). В этом тандеме с «Другим» возникает возможность более собственных и личных отношений, не опосредованных родителем, в которых особенный человек начинает узнавать себя, и более активно запускается процесс его индивидуации.

Выходя из семьи, человек с особенностями развития сталкивается с новыми культурными кодами, отличными от семейных, и тогда ему необходимо делать выбор между ними; таким образом про-

исходит вынужденный процесс рефлексии: почему я делаю так, а не по-другому. Это элементарный выбор, перед которым человек неосознанно встает, оказавшись в безопасном социуме, но который вынуждает его при этом совершать сознательные действия. Человек вынужденно оказывается в ситуации постоянного адаптационного стресса, и в этом охватившем его хаосе новых ощущений появляется «Другой», который может стать опорой в непривычной возможности выбора.

Проведенное исследование было направлено на рассмотрение практической ситуации, в которую попадает взрослый человек с нарушениями ментального развития, находясь в тренировочных квартирах сопровождаемого проживания. Оказавшись механически вырванным из семейной ситуации и помещенным в специально созданный социум, он вынужден вступать в диалогические отношения с другими людьми, у него накапливается новый опыт отношений, влияющий на внутрисемейную ситуацию. Происходит расширение, открытие семейных границ, но при этом нарушенный процесс индивидуации человека с особенностями развития и сложности ригидной семейной дисфункциональной структуры обуславливают особенности протекания процесса его психологической сепарации от родительской семьи.

Этот процесс независимого проживания, отделение подопечных от семьи включает взаимодействие трех групп людей: самих проживающих, их семьи и тех специалистов, которые помогают им стать более самостоятельными. В связи с этим исследовательская работа состояла из трех частей: интервьюирования родителей, сотрудников и полевого наблюдения историй проживания подопечных проекта.

Первая часть – полуструктурированное интервью родителей – была посвящена поиску тем, выявляющих семейные аспекты детско-родительской сепарации. Процесс анализа полученных интервью помог понять, что происходит в семьях в процессе пробного отделения подопечных проекта от родительской семьи, а также дал возможность обнаружить особенности семейных структур подопечных, обозначил вопрос взаимодействия родителей и сотрудников проекта.

Анализ бесед с матерями подопечных молодых людей показывает, что можно говорить о ригидности семейной структуры, но при этом различны причины, запускающие механизм возникновения сверхопеки в детско-родительских отношениях. В одном случае семейная структура, основанная на глубокой религиозности и связан-

ным с ней чувством несения собственного «креста» матери, сопровождается чутким отношением к особым потребностям собственного ребенка. В другом – возникает формальность и отстраненность посредством ежедневного четкого расписания, которым мать, как щитом, закрывается от накрывающего ее ужаса перед взрослением ребенка с ментальными нарушениями развития. Оба анализируемых случая отягощены в равной степени аутистическими сложностями социализации молодых людей, но при этом один из подопечных смог адаптироваться в проекте, другой – нет. У одной из матерей есть опыт удачной сепарации старшего ребенка, полная семья, и она находит в себе силы отпустить сына в «свободное плавание» сопровождаемого проживания; на вопрос о возможности постоянного сопровождаемого проживания она отвечает положительно. Вторая мать живет вдвоем с сыном, и вся ее жизненная энергия уходит на развитие различных навыков ребенка, при этом она старательно избегает вопросов, касающихся эмоций и чувств сына, а на вопрос о дальнейшем сопровождаемом проживании отвечает осторожно, ссылаясь на плотность графика его занятости. При анализе бесед со второй матерью очевидным становится ее нежелание отпустить сына в самостоятельную жизнь, так как уход за ним является очень важной составляющей ее собственной жизни.

В обеих историях респондентов поражает драматизм семейной ситуации: в обеих семьях ригидная система вынужденно выстроенных взаимоотношений не дает ребенку возможности перейти на следующую стадию психологического развития, усиливая тем самым его дефицитарность. Хрупкий баланс, достигаемый в семье с ребенком с ментальными нарушениями, заставляет семью защищать сложившуюся систему от любых новшеств всеми возможными способами – как бы не стало хуже, пусть лучше навсегда будет так как есть. Обе семьи выстраивают четкую схему внутренних циклов: в одном случае это жесткое расписание занятий, развивающих ребенка, следование которому становится ритуальным действием для мамы, в другом – традиционные религиозные иерархические ценности, в том числе собственной жертвенности, ставшие повседневной обыденной нормой для семьи. И в первом, и во втором случаях семьи не готовы к сепарации, так как внутри семьи не прошли все необходимые этапы взросления ребенка. Однако в первой семье ресурсный опыт с взрослением старшего нормотипичного ребенка запускает этот психологический механизм при условии, что мать чувствует доверие к

проекту сопровождаемого проживания, в котором специально созданные социальные условия в большинстве случаев способствуют запуску процесса детско-родительской сепарации.

Вторая часть представляет собой анализ интервью, взятых у сотрудников и сопровождающих проекта. Изначально она была задумана для выявления тем, касающихся социальных факторов психологической сепарации молодых людей с ментальными нарушениями. Однако в процессе анализа были выделены не только темы, касающиеся социализации подопечных, но и семейные темы, что дополнило и расширило исследование. Обнаружилась явная нехватка работы с родителями, стало понятно, насколько важной является налаженная коммуникация с родительской семьей для успешной адаптации молодых людей в проекте. Неожиданно очень ярко прозвучала тема личности сопровождающих, а также то, как их собственная мотивация помогает подопечным в процессе психологической сепарации, что дало возможность увидеть процесс сепарации в новом ракурсе.

Анализ интервью выявил различные социальные факторы, способствующие процессу детско-родительской сепарации. Одним из них является пребывание подопечных в проекте в инклюзивной среде сверстников. Социальная инклюзия помогает нормализации жизни подопечных проекта, дает возможность осваивать новые модели коммуникации в среде, лишенной стигматизирующих установок. Длительное непрерывное общение в кругу сверстников также способствует вызреванию новых потребностей, которые опосредуются не семьей, а уже самим взрослым человеком, что приводит к выделению им самого себя как субъекта действия.

Также был выявлен фактор, мешающий процессу сепарации – фактор объектной позиции подопечного, ведущий к процессу слияния, «другой нераздельности» с сопровождающим, который просто становится в этот момент фигурой, замещающей родителя. В этом процессе очень важную роль играют как личностные установки сопровождающего (его взгляд на подопечного с позиции вертикали власти, или через призму диагноза), так и система взаимоотношений, установленная в самом проекте. Стремление к горизонтальным взаимоотношениям, осознание сопровождающим себя как потенциальной опоры для проживающего в проекте человека с ментальными нарушениями приводят к развитию когнитивных процессов, к лучшей социальной адаптации участников проекта. В итоге это

помогает подопечным освоить новые формы взаимодействия с окружающими, дает возможность самостоятельно выбирать модели коммуникации, что приводит к запуску сепарационного процесса.

Другим фактором, препятствующим процессу сепарации подопечного от родительской семьи, является профессиональное выгорание сопровождающих, которое может в дальнейшем повлечь за собой эмоциональную черствость, неспособность проявлять эмпатию к подопечному и оказывать необходимую для его психологического прогресса эмоциональную поддержку. При этом личностные установки сопровождающего, его высокая мотивация поставленной задачей может положительно влиять на процесс в целом, подчеркивая и выделяя в подопечном различные аспекты его субъектности, постепенно запускать процесс индивидуации участников проекта. Введение института кураторства помогает подопечным выстраивать индивидуальный маршрут, в котором важную роль играет комплексное сопровождение их различными специалистами. Куратор становится посредником между проживающим и его родителями, что дает возможность измениться всей семейной системе, так как взаимоотношения внутри нее перестают быть замкнутыми.

Анализ материала позволил выявить семейный фактор, связанный с положительной или отрицательной коммуникацией участников проекта со своими родителями в процессе жизни в тренировочных квартирах. Одним из доступных видов коммуникации для родителей является телефонная связь с детьми, временно проживающими в проекте. При трансляции тревожного состояния в процессе телефонного общения проживающие дизадаптируются, зеркалят чувства родителей, так как собственные границы у многих ребят не простроены, и это отражается на их поведении и самочувствии. Если же во время родительского звонка ребенок чувствует поддержку и спокойствие, то его состояние быстрее стабилизируется, у него больше возможностей адаптироваться к новой среде. Психологическая неготовность родителей к сепарации от ребенка, которая заключается в повышенной тревоге за детей, и, как следствие, высокая эмоциональная нагрузка, которую родитель переживает, разделившись механически с ребенком, – все эти переживания передаются детям, и процесс сепарации затрудняется. Но если родители испытывают доверие к проекту и сопровождающим, среда пребывания их ребенка кажется им достаточно безопасной и сопровождающие видятся надежными специалистами, тогда и ребенок чувствует себя спокой-

нее, быстрее и легче адаптируется в новой среде, имея в тылу уверенного, спокойного родителя.

Среди социальных факторов был выделен такой, как отсутствие гиперопеки. Адаптируясь к новым условиям среды, подопечный получает необходимую поддержку, но при этом у него есть больше пространства для собственных желаний и решений, он может тестировать различные модели взаимодействия с миром под надежной защитой сопровождающих. Находясь же постоянно в семейной структуре, подопечные часто используют лишь наработанные в их детстве защитные стереотипные модели коммуникации, принимаемые в семейной структуре как наиболее стабильные и безопасные. Они помогают семье выживать с особым ребенком, но при этом тормозят психологическое развитие личности взрослого человека с ментальными нарушениями.

Безопасное принимающее пространство проекта сопровождается проживанием способствует процессу индивидуации подопечных, давая им возможность проявляться как личностям и при этом чувствовать поддержку и искреннюю заинтересованность окружающих в их успехе. Структурированность и стабильность ситуации внутри безопасного принимающего пространства проекта предоставляет подопечным возможность опробовать новые модели коммуникации, которые при длительном пребывании в новой среде приводят к формированию социальных навыков.

Социальные факторы в свою очередь влияют на факторы семейные, так как после участия в проекте в семью возвращается ребенок со сформировавшимися новообразованиями, которые запускают дальнейшие психологические процессы во всей семейной системе.

Выбор качественного метода полуструктурированного интервью обусловлен психологическими характеристиками опрашиваемых респондентов. Длительная психотравмирующая ситуация, в которой находятся родители детей с ментальными нарушениями развития, ведет не только к специфической акцентуации их характера, но и к постоянной вынужденной конфронтации с социумом по поводу нормативности и соответствия психофизического статуса ребенка ценностям общества, что приводит к большей закрытости. Метод полуструктурированного интервью, предполагающий получение исследовательского материала в процессе беседы сотрудника тренировочных квартир с родителями по поводу их детей, дал возмож-

ность получить интересный живой материал, дающий ответы на поставленные исследовательские вопросы.

Метод тематического анализа, предполагающий многоступенчатое кодирование текста, позволил выделить разнообразные темы, отражающие семейные и социальные факторы, различно влияющие на процесс детско-родительской сепарации, а наблюдение и описание случаев помогло в процессе последующего анализа взаимовлияния выявленных тем и в определении возможной их роли в процессе сепарации.

Третья эмпирическая часть заключалась в полевом наблюдении за жизнью проживающих проекта в тренировочных квартирах. В результате был получен большой объем информации, позволяющий соотнести те изменения, которые происходили в личной, бытовой и социальной сферах жизни ребят, с темами, обнаруженными в процессе анализа интервью родителей и сотрудников. Это дополнило исследование и позволило проанализировать ситуацию с точки зрения возможности детско-родительской сепарации подопечных проекта с опорой на конкретные случаи.

Анализ индивидуальных случаев в сопоставлении их с интервью респондентов позволил сделать вывод, что на вероятность возникновения исследуемого процесса психологической детско-родительской сепарации людей с ментальными нарушениями в большей степени влияют такие внутрисемейные факторы, как зрелость семейной структуры, готовность самого родителя к самостоятельной жизни без ребенка (в процессе ухода за ребенком с особенностями развития родитель зачастую настолько «прорастает» в его жизнь, теряя собственную субъектность, становясь функцией, выполняющей доведенный до автоматизма график ухода за жизнеобеспечением особых потребностей, обусловленных дефицитарностью развития ребенка, что раздельная жизнь с уже повзрослевшим молодым человеком не видится ему как естественная необходимость).

Семейная система, возникающая в семьях с особым ребенком, имеет определенную структуру, которая является порождением всей социальной системы, в которой существует семья. Занимая оборонительную позицию в обществе, защищая себя и своего особенного ребенка от него, семья не имеет внутренних ресурсов на то, чтобы прожить все этапы взросления ребенка – семейная структура спазмируется этой константой борьбы с внешним миром. В этом спазме собственной психологической мускулатуры семья замирает,

и процесс взросления ребенка замедляется, а все оставшиеся силы семьи тратятся на поддержание жизни в этом состоянии ригидного гомеостаза. И, конечно же, в таком состоянии невозможно говорить о естественном течении процесса детско-родительской сепарации. Для этого необходимо прорабатывать всю семейную систему, наполняя ее энергией жизни, давая возможность системе расслабиться, довериться социуму, а не сражаться с ним, и в этом случае процессы сепарации начинают запускаться естественным образом.

При наблюдении за жизнью подопечных в проекте сопровождаемого проживания очевидной становится роль специально созданной социальной среды в потенциальной возможности запуска процесса детско-родительской сепарации. В данной среде под воздействием внутренних психологических факторов во внешний мир выносятся тот конфликт, который обычно у нормотипичного подростка является его внутренним психологическим процессом. Здесь же из-за того, что дома попытки самостоятельности у подопечных зачастую подавляются, в новых специально созданных условиях сопровождающие становятся «внешним внутренним новообразованием» подопечного – они сами начинают сопротивляться настойчивым рекомендациям родителей, сдерживающим свободу их повзрослевших детей, помогают подопечным расширять их собственные психологические границы, предоставляя возможность нового социального опыта. Это запускает дремлющие психологические процессы, которые в семьях всеми силами сдерживаются родителями, чтобы не был нарушен так кропотливо создаваемый ими гомеостаз, в котором живет тяжело, но хотя бы привычно. К сожалению, без прохождения этой тревожной фазы взросления невозможно перешагнуть на следующую ступень созревания ребенка. Процесс сепарации подразумевает переход через кризисную фазу, в которой семье невозможно находиться в состоянии прежнего баланса, и тогда у подростка с ментальными нарушениями развития появляется шанс взрослеть и развиваться дальше, чтобы потом самостоятельная взрослая сопровождаемая жизнь стала возможной.

На примере проживающих проекта можно сделать вывод, что чем более родители подготовлены к взрослению своего особенного ребенка, тем проще ему войти в систему других, новых для него эмоциональных связей, которые образуются в процессе взаимодействия со сверстниками в тренировочных квартирах проекта. У ребят появляются значимые «Другие», иногда это сотрудники-сопровожда-

ющие, а иногда – друзья, которыми становятся особые соседи по квартире. Эти новые эмоциональные связи становятся необходимой опорой для ребят в процессе их независимой от родителей, самостоятельной, взрослой жизни. В случае если семья стремится законсервироваться в своем привычном гомеостазе, обороняется от новых связей, тем самым она уходит от процесса развития, лишая своего особого ребенка возможности самостоятельной жизни.

На основании изложенного выше, можно утверждать, что проекту предстоит пройти еще большой путь по нормализации жизни подопечных и их семей, однако полученный на данный момент опыт показывает, что изменение системы помощи людям с ментальными нарушениями и их семьям в нашей стране становится возможным.

Очевидна необходимость оказания системной психологической помощи семьям с особенными детьми на более ранних этапах развития их ребенка. Важно поддержать семью и помочь пройти этапы взросления их особенных детей вместе со специалистами, так как сам процесс детско-родительской сепарации в таких семьях имеет ярко выраженные особенности, с которыми семья не в силах справиться самостоятельно из-за специфики протекания этого процесса. И если помощи извне нет, то единственный способ, при котором возможно существование ребенка в такой семейной системе, – это сдерживание родителями всех процессов, связанных с его взрослением. В итоге жизнь семьи застревает на определенных стадиях, а ограничение развивающей среды усиливает проявления дефицитности психики детей, что в свою очередь влияет на структуру внутри семейных отношений и превращается в замкнутый безысходный круг. Помощь специалистов, оказанная вовремя семье, и социальные меры поддержки семьи, которые может оказать государство, – это минимальные необходимые меры, которые должны предоставляться с таким семьям на постоянной основе.

Литература

1. *Божович, Л.И.* Личность и ее формирование в детском возрасте / Л.И. Божович. – Санкт-Петербург : Питер, 2008. – 398 с. – (Мастера психологии).
2. *Вершинина, Л.В.* Психолого-педагогические условия формирования автономного поведения на этапе раннего онтогенеза :

- специальность 19.00.07 «Педагогическая психология» : диссертация на соискание ученой степени кандидата педагогических наук / Вершинина Лариса Владимировна ; Институт образования Сибири, Дальнего Востока и Севера. – Томск, 1999. – 195 с.
3. *Дзукаева, В.П.* Культурно-специфические и семейные факторы сепарации от родительской семьи в юношеском возрасте / В.П. Дзукаева // Вестник северо-осетинского государственного университета им. К.Л. Хетагурова. – 2015. – №2. – С. 71–76.
 4. *Лебединский, В.В.* Нарушения психического развития в детском возрасте: Учеб. пособие для студ. психол. фак. высш. учеб. заведений / В.В. Лебединский. – Москва : Издательский центр «Академия», 2003. – 144 с.
 5. *Либлинг, М.М.* Проблемы семьи, воспитывающей ребенка с аутизмом/ детская и подростковая терапия / М.М. Либлинг. – Москва : Юрайт, 2019.
 6. *Никольская, О.С.* Аффективная сфера как система адаптивных смыслов, организующих сознание и поведение : монография / О.С. Никольская. – Москва : Наука, 2020. – 440 с.
 7. *Психоаналитические термины и понятия: Словарь* / Под ред. Борнесса Э. Мура и Бернарда Д. Фаина ; перев, с англ. А.М. Боковинова, И.Б. Гриншпуна, А. Фильца. – Москва : Независимая фирма «Класс», 2000. – 304 с. – (Библиотека психологии и психотерапии, вып. 79).
 8. *Селигман, М.* Обычные семьи, особые дети / М. Селигман, Р. Дарлинг. – Москва : Теревинф, 2018. – 368 с. – (Особый ребенок).
 9. *Слободчиков, В.И.* Основы психологической антропологии. Психология человека: Введение в психологию субъективности. Учебное пособие для вузов / В.И. Слободчиков, Е.И. Исаев. – Москва : Школа-Пресс, 1995. – 384 с.
 10. *Харламенкова, Н.Е.* Психологическая сепарация: подходы, проблемы, механизмы / Н.Е. Харламенкова, Е.В. Кумыкова, А.К. Рубченко. – Москва : Изд-во «Институт психологии РАН», 2015. – 367 с.

Восприятие сложностей и трудностей молодыми взрослыми людьми с психическими нарушениями: по результатам исследовательского проекта

М.И. Бернштейн, А.Л. Битова, О.В. Забелина

Методология исследования

Низкий уровень понимания в обществе проблем людей с психическими нарушениями во многом обусловлен их слабой представленностью в информационном поле. Человек с психическими нарушениями очень редко говорит от своего имени, обычно за него высказываются семья, близкие, врачи, реабилитологи, активисты и НКО. В преддверии проекта по повышению публичности, поднятию проблематики психических нарушений на новый уровень общественного обсуждения, созданию дискуссионных групп для инвалидов и их семей РБОО «Центр лечебной педагогики» инициировал исследование по выявлению наиболее актуальных проблем среди молодых взрослых людей с психическими нарушениями.

Основными задачами исследования являются:

- выявить ценности и наполненность жизни особого человека, его понимание себя, своих проблем и трудностей;
- сформировать интерес особого человека к общению с другими людьми (вовлечь в проект) и развитию активной жизненной позиции.

В соответствии с задачами исследования было решено провести опрос молодых взрослых людей с психическими нарушениями в форме глубинных интервью. В силу крайне сложного процесса доступа к потенциальным информантам и чувствительности обсуждаемых тем, основными критериями отбора участников опроса выступили уровень доступности и желание участия в опросе. Участники интер-

вью привлекались из числа подопечных НКО-организатора либо подопечных партнерских НКО, где была распространена информация об опросе.

Перед интервьюерами стояла задача провести опрос информантов по двум основным блокам. Первый блок предполагал самостоятельное описание жизни информантом. Участников опроса просили рассказать о себе, своей семье, привычных занятиях, образе жизни, месте работы или учебы, наиболее волнующих трудностях и проблемах. Целью вопросов данного блока был сбор информации для определения значимых для человека с психическими нарушениями сфер жизни, а также фиксация тех сфер, которые сами информанты считают проблемными.

Во втором блоке интервьюеры рассказывали информантам о планируемом проекте встреч людей с психическими нарушениями в дистанционном формате, интересовались желанием поделиться своим опытом и присоединиться к группам обсуждений. Кроме того, информантам задавались вопросы об их опыте использования социальных сетей, желании вести собственный блог, наличии навыков и технических возможностей. Информация, полученная из ответов на вопросы из данного блока, позволяет оценить техническую и психологическую готовность людей с психическими нарушениями к групповым обсуждениям проблем социального характера.

После проведения всех интервью и предварительного анализа информации был определен круг дополнительных тем для анализа, которые изначально не заявлялись как целевые в исследовании, но которые так или иначе затрагивались информантами в ходе интервью и представляют определенную ценность. Среди таких тем выделяются уровень развития социальных компетенций и самостоятельность в принятии решений, представления о взрослой жизни и мечты, «болевы́е точки» и сильные стороны. В данной статье представлена методология исследования, описан процесс проведения интервью, сгруппированы полевые данные. В основной части работы приводятся результаты, полученные в ходе интервью, после чего подводятся краткие выводы, даются рекомендации, а также перечисляются возможные направления для будущих исследований.

Интервью: структура, организация, проведение

Структура интервью была разработана с учетом необходимости получения информации по двум блокам, основанным на задачах исследования: 1) определение значимых и проблемных сторон жизни; 2) выяснение готовности и желания участия в проекте по обмену информацией и общению в социальных сетях и группах поддержки. Интервьюеры получили гид с примерным перечнем вопросов по каждому из блоков, а также инструкции по структуре беседы, подводкам и основным формулировкам, которые необходимо использовать.

Опрос проводился в форме индивидуальных глубинных интервью, средняя продолжительность беседы составляла 60 минут. По ряду объективных причин (пандемические ограничения, географическая удаленность) интервью осуществлялись дистанционно при помощи телекоммуникационных технологий (телефон, интернет). При опросе информантов, проживающих в семьях, во время интервью присутствовало доверенное лицо (во всех случаях мать) для облегчения понимания в коммуникации. Доверенные лица редко принимали участие в диалоге, в ряде интервью есть краткие пояснения и уточнения с их стороны. В 3-4 интервью есть значительные по объему ответы со стороны матерей. Информанты с опытом проживания в ПНИ отвечали на вопросы самостоятельно.

Следует отметить важную роль интервьюеров в исследовании. Все четыре интервьюера имеют психологическое образование и опыт работы с людьми с психическими нарушениями и нарушениями речи. Навыки работы с целевой аудиторией позволили интервьюерам устанавливать необходимый контакт с участниками опроса, задавать вопросы в максимально доступной форме и вести эмоционально комфортный диалог при обсуждении чувствительных тем. Вероятнее всего, именно специальные навыки интервьюеров позволили собрать большой объем информации даже в тех случаях, когда информантам было сложно понять вопрос или сформулировать ответ.

Поскольку все информанты имеют разный уровень интеллектуального развития и коммуникативных навыков, то проведение интервью не всегда было возможно осуществить по заданному плану. В каждом отдельном случае интервьюеры ориентировались по ситуации и изменяли ход беседы в зависимости от реакций и понимания информантами ранее заданных вопросов. Например, если чело-

век не мог ответить на простые вопросы о своей жизни из первого блока, то вопросы из следующего блока ему не задавались. К сожалению, такая адаптивная стратегия интервью имела обратный эффект в случае с информантами с уровнем развития, близким к нормотипичному. В этом случае интервьюеры были склонны вести беседу по сценарию, заданному информантами, и не всегда касались заявленных тем, даже если могли. Например, если человек поддерживал близкий к нормотипичному уровень диалога, то вопросы о диагнозе и дееспособности не задавались, инвалидов-колясочников не спрашивали о путешествиях, не поднималась тема брака – для инвалидов, проживающих в семьях, эта тема настолько табуирована, что ее обсуждали только в том случае, если ее поднимал сам респондент.

Полевые данные исследования

В ходе опроса было проведено 40 интервью. Во время всех интервью велась аудиозапись, которая впоследствии была транскрибирована. Результаты 39 интервью были включены в итоговый отчет, одно интервью исключено из-за технической невозможности расшифровки записи.

Основные демографические и социальные характеристики информантов, принявших участие в опросе, представлены ниже. По ряду причин не удалось получить полные данные по некоторым медико-социальным характеристикам (диагнозу, группе инвалидности и наличию дееспособности) у некоторых информантов, поэтому разбивка по данным категориям не приводится. Кроме того, авторы исследования оставили необходимость сообщения данной информации на усмотрение участников интервью.

Возраст: от 17 до 51 (средний 28 лет).

Пол: 27 мужчин и 13 женщин.

Социальная ситуация жизни: проживающие в семьях – 24 чел., с опытом жизни в ПНИ – 17 чел.

Место проживания: Москва и МО – 25 чел., Оренбург – 6 чел., Санкт-Петербург – 3 чел., Киров, Новосибирск, Самара, Таганрог, Тула, Хайфа – по 1 чел.

Место учебы: вуз – 1 чел., колледж – 4 чел.

Место работы: трудоустроены официально – 7 чел., заняты неофициально (ГПХ, стажировка, «серая» занятость) – 8 чел., не работают – 19 чел., в декрете – 1 чел.

Во избежание нарушения анонимности информантов в цитатах, приводимых в статье, регионы проживания участников не указываются, а имена закодированы. Тем не менее для понимания контекста были сохранены данные о поле, возрасте и социальной ситуации жизни (пометка (и) – проживает в ПНИ, (с) – проживает в семье). Все цитаты в тексте обозначены курсивом .

Восприятие и формулирование трудностей, «болевых точек», представлений о взрослой жизни

Выявление сложностей, трудностей и проблем у людей с психическими нарушениями оказалось задачей трудноосуществимой, информанты в массе своей были не готовы отвечать на подобные вопросы без подготовки. В ответах информантов прослеживается прямая корреляция между уровнем интеллекта и психоэмоционального развития и способностью определять важнейшие сферы жизнедеятельности и проблемы, в них возникающие. В этом вопросе участников исследования можно условно разделить на информантов с незрелой позицией и информантов с взрослой позицией вне зависимости от возраста. Информанты с незрелой позицией оценивают только проблемы какого-то своего уровня, который им кто-то обозначил, игнорируя необходимость решения проблем самообеспечения, жилья, лечения и т. п., в то время как информанты с взрослой позицией считают своими проблемами более широкий спектр вопросов, связанных с жизнеобеспечением.

Информанты с незрелой позицией с большим трудом формулировали трудности, с которыми сталкиваются, 20% опрошенных не смогли ответить на этот вопрос. 15% информантов называли трудности, связанные с какими-то мелкими действиями социально-бытового характера: «убираться каждый день», «боюсь эскалатора», «мама заставляет ходить в кружок», – при этом не обозначая более серьезных проблем, которые наверняка имеют место в их жизни. Следует отметить, что практически всегда интервьюеры несколько раз повторяли вопрос о трудностях в разных формулировках, пытаясь

«разговорить» информантов с незрелой позицией, но никаких более глубоких уровней достигнуть не удалось.

Участники опроса с более взрослым пониманием жизни формулировали свои трудности конкретно, с ранжированием важности, хотя обычно выделяли не более двух-трех проблемных сфер. На первом месте стоит поиск работы, его упомянули 23% информантов вне зависимости от того, проживают ли они в семье или ПНИ. Остальные упомянутые сложности и проблемы в значительной мере имеют зависимость от личных обстоятельств информантов с взрослой позицией и в меньшей мере поддаются генерализации. Так, у всех маломобильных информантов есть трудности с передвижением. Информанты с опытом проживания в ПНИ отмечали трудности с выходом из ПНИ, адаптацией и преодолением страха самостоятельного проживания. Информанты мужского пола упоминали трудности в поисках девушки, в то время как женщины проблемы поиска партнера не обозначали. Несколько информантов с наличием хронических заболеваний как главную трудность упоминали необходимость постоянного контроля заболевания.

В отношении «болевых точек» (под этим термином понимаются нерешенные проблемы психэмоционального характера) наблюдается примерно одинаковый набор трудностей у всех информантов. Практически все так или иначе отмечали негативное отношение со стороны окружающих в различных обстоятельствах и страх одиночества. Остальные болезненные эмоции, упоминавшиеся информантами, в большой степени зависят от личных обстоятельств и социальной ситуации жизни. Так, информанты из семей реже отмечали сложности в отношениях с родителями и больше волновались об их потере. У информантов с опытом проживания в ПНИ чаще встречаются истории с проблемными моментами в семье, и практически у всех – крайне негативный опыт пребывания в ПНИ и других учреждениях (детдома, больницы). Основная разница в вопросе «болевых точек» заключается в том, что информанты с менее взрослым пониманием проблем не склонны говорить о них, их рассказы ограничиваются словами «обижали», «ругали» либо отказом отвечать на вопрос.

Представления информантов о будущем, о взрослой жизни, о стратегиях и направлениях развития разделились примерно в равных пропорциях: 46% информантов имеют весьма реалистичные представления и ожидания; 54% – не готовы сформулировать свои пред-

ставления или имеют шаблонную, идеалистичную картинку взрослой жизни из внешних источников. Всего три человека смогли ответить на вопрос о наличии мечты и озвучить свои представления о желаемых крупных достижениях: «стать поваром», «написать книгу», «переехать жить к морю». Остальные либо не могли сформулировать ответ, либо озвучивали подсказки родителей: «мама хочет домик», «мама мечтает о тренировочной квартире». Информанты с более реалистичным уровнем понимания взрослой жизни в качестве мечты называли элементы социально-бытовой обустроенности: жилье, семья, работа.

Практически никто из информантов не связывает жизненную стратегию с развитием и реализацией своих сильных сторон, талантов. Информанты не склонны говорить о себе в разрезе выгодной самопрезентации и демонстрации своих лучших сторон по типу «я хорош в чем-то» или «я могу что-то», в лучшем случае рассказ о себе ведется через формулировки «мне нравится заниматься чем-то», «мне интересно делать что-то» без упоминания своих достижений в той или иной деятельности.

Социальные компетенции и самостоятельность

Оценка самостоятельности и уровня развития социальных компетенций не являлась первоочередной задачей исследования, тем не менее в ходе интервью информанты довольно подробно описывали свою жизнь, что позволило получить некоторую информацию и по этим темам. Из 40 опрошенных 13 человек с определенной долей уверенности можно назвать полностью самостоятельными, большинство из них (10 из 13) имеют опыт проживания в ПНИ. Они мыслят стратегически, рассказывают о самостоятельно принимаемых решениях, не ссылаются на мнения или разрешения кого-либо еще. Остальные участники исследования находятся в сильной зависимости от родителей или ПНИ. Ниже приведены две цитаты, характеризующие желание и готовность к самостоятельным действиям в каких-то определенных сферах жизни. При этом сложно проиллюстрировать полярную позицию, поскольку ситуация пассивности, по сути, не предполагает высказываний и выражения какого-то отношения.

И: <о помощи при прохождении медико-социальной экспертизы> Все-таки медико-социальная экспертиза – это не то мероприятие, которое можно взяться с кем-то за руки и вместе пройти. Ты должен один проходить. В чем конкретно должна выражаться эта помощь?

Инф: Представь, я пришел один, и я прошу у них разрешить мне жить самостоятельно. И медико-социальная экспертиза тоже отсылает, говорит: «А что Вам не живется в интернате? Вас там накормят, напоят и спать уложат, а там нужно самому». Я говорю: «Я все ж понимаю, я и пытаюсь выйти из этого интерната, чтобы жить самостоятельно». Я сразу взял юриста, она тоже там начала доказывать, что он сможет, он передвигается по городу сам, и переезжает сам, и мог бы и готовить, и все такое. И потом по несколько медико-социальных экспертиз проходил, потому что там много врачей, тоже там приходилось доказывать, что я могу жить самостоятельно. Не всегда было все хорошо, где-то говорили: «Нет, ты должен жить в интернате». Я говорю: «Я хочу как-то по-другому жить, как-то свои строить планы, вот это все». Инф. 16, М. 28 (и).

И: Есть такое право у каждого гражданина – вступать в брак, ты бы хотела в будущем создать семью?

Инф: Да, конечно. Единственное, что это будет, может быть, усыновленный ребенок, и решение мы будем с супругом принимать вдвоем: это должно быть общее решение, хотим мы ребенка или не хотим.

И: Ты какие-то препятствия видишь, тебе никто или ничего это право не препятствует иметь? Я имею в виду, сейчас это еще не ближайшее будущее, какое-то время пройдет. Если представить, что это время пришло, как ты считаешь, у тебя какие-то препятствия могут возникнуть, что тебе кто-то или что-то не дает это сделать? Выйти замуж и усыновить ребенка?

Инф: Мне кажется, если человек захочет, по крайней мере, есть такое выражение, что, если человек захочет, он добьется вообще всего, чего угодно. И у меня, как у девушки, которая, ну, скажем так, добилась того, чтобы уже учиться, работать и жить отдельно, такое право есть так же, как и ... Инф. 30, Ж. 23 (с).

Исходя из информации, предоставленной информантами, удалось выделить следующие уровни развития социальных компетенций:

- развиты все социальные навыки – 10 чел.;
- имеются сложности с некоторыми навыками – 6 чел.;
- навыки развиты только в некоторых сферах – 8 чел.;
- только базовые навыки под строгим контролем – 9 чел.;
- навыков нет или очень мало – 6 чел.

Имеет смысл продолжение исследования в этом направлении с дополнительным расширенным сбором информации относительно уровня градации психических нарушений, диагнозов в их взаимосвязи с развитием социальных компетенций.

Уровень развития социальных компетенций, а также проблемы, которые возникают у людей с психическими нарушениями в ходе реализации этих компетенций, ярко иллюстрирует опыт взаимоотношений с деньгами. Расчеты в магазине, оплата коммунальных платежей, получение зарплаты и пособий, оценка стоимости чего-либо – это те операции, с которыми так или иначе сталкивались все участники опроса и упоминали в своих рассказах, поэтому именно эта социальная компетенция является очень показательной.

В первую очередь обращает на себя внимание слабое понимание категории необходимых и достаточных средств к существованию. Информанты, проживающие в семьях, в зависимости от уровня развития могут как не вести денежные расчеты совсем, так и осуществлять какие-то минимальные покупки в магазине (продукты питания по списку). Они не понимают, что такое бюджет на период, не могут оценить его необходимую величину, не могут рассчитать, сколько денег им необходимо для существования. Как правило, родители полностью контролируют приход и расход денежных средств.

Инф: Сколько пенсия у нас? (обращается к кому-то) Не помню, а 7000 это зарплата.

И: Зарплата 7000, а пенсия?

Инф: А пенсия какая? (обращается к кому-то) 16 000.

И: Как Вам кажется 16 000 плюс 7000 — это сколько получается вместе? Двадцать...

Инф: 23 000!

И: Точно. Да, 23 000. Вот 23 000 в месяц, как Вам кажется, на что этой суммы хватит? Что можно купить на эти деньги?

Инф: Пиццу примерно, гамбургер можно.

И: Наверное, много пиццы можно купить на эти деньги?

Инф: Да.

И: Что еще?

Инф: Пирожное примерно, гамбургер, куриные наггетсы можно купить, кока-колы.

И: Разную еду можно купить, да?

Инф: Да. Мороженое можно купить.

И: А квартиру, например, оплатить хватит из этих денег?

Инф: Думаю, да, хватит.

И: А ремонт сделать хватит?

Инф: Нет.

Инф. 6, М. 20 (с).

Инф: Пенсию и пособие получает сейчас мама, как мой опекун. Сама в руки я не получаю.

И: Ты все равно получаешь пособие, правильно? То есть не ты, а твоя мама за тебя?

Инф: Ну, я так понимаю, что да.

И: Ты сама этими деньгами распоряжаешься или нет?

Инф: Сейчас нет.

И: Тебе сложно на этот вопрос ответить?

Инф: Сейчас деньгами да, распоряжается мама. Если мне что-то нужно, я, как правило, говорю об этом родителям.

Инф. 30, Ж. 23 (с).

И: Хотелось бы сейчас работать за деньги или деньги сейчас не так важны?

Инф: Не знаю.

И: Вам нужны сейчас карманные деньги или за вас сейчас платят родители и Вам деньги не нужны?

Инф: Пока родители за меня платят.

И: Какая-то карточка для карманных денег у Вас есть своя? Или кошелек?

Инф: Кошелек есть.

И: И что Вы можете самостоятельно купить?

Инф: Ну, что-то давно уже, сколько месяцев, уже не помню, не ходил.

Инф. 25, М. 20 (с).

И: Вы получаете пособие?

Инф: Да, получаю.

И: Как Вам кажется, это нормальная сумма или этой суммы недостаточно?

Инф: По-моему, достаточно.

И: Вы как-то сами ей распоряжаетесь или Вам помогают в этом?

Инф: Вообще помогают мне.

И: У Вас есть своя карточка, с которой Вы можете пойти в магазин?

Инф: Есть.

И: Вы что-то себе покупаете для своих целей?

Инф: Ну, покупаю. Фрукты покупаю.

Инф. 32, М. 48 (с).

Среди информантов, проживающих в семьях, которые обладают более высоким уровнем самостоятельности, прослеживается большее понимание необходимости денег, но при этом они также надеются на внешнюю помощь как в вопросах получения денег, так и в вопросах трат. Информанты из семей часто упоминают родственников как источник финансовой помощи или совместных действий.

И: Вопрос про бюджет, на какие деньги будете жить?

Инф: У меня зарплата, у невесты зарплата, она работает помощником воспитателя детского сада. Да, думаю, помогать нам будут.

И: А кто вам будет помогать?

Инф: Тетя обещала с пенсии помогать, говорила маме невесты: «Я готова помочь с пенсии, а Вы что, не можете?» А ее мама сказала: «Это не телефонный разговор. Это надо встретиться и обсудить», – а сама же не захотела это делать.

Инф. 1, М. 44 (с).

«Если я буду получать зарплату, то мы сможем с мамой откладывать на поездки, смогу домой что-нибудь купить или привести маме на карту».

Инф. 2, М. 40 (с).

Информанты из ПНИ рассчитывают только на свои силы и описывают свою ситуацию: «мне помочь некому», – даже при наличии семьи и друзей. Они более реалистичны в понимании уровня своего дохода, но также не осознают в полной мере категорию достаточности. Очень часто при описании денежных операций говорят: «мы купили», «мы сняли», «нам хватает», – что вероятнее всего указывает на наличие каких-то совместных попыток осуществлять эти действия либо чьей-то помощи.

И: Вы что-то получаете от государства – пенсию или пособие?

Инф: На руки нет. Я пишу заявку, например хочу телефон такой-то, и мне привозят, продукты заказываю. Заявку мою выполняют соответственно.

И: Этих заявок достаточно или мало?

Инф: Я видела других нуждающихся, другие семьи, а я живу на всем готовом, поэтому я никого не осуждаю. Если бы была моя воля, и меня спросили куда бы я потратила свою пенсию, я бы отдала нуждающимся людям.

Инф. 20, Ж. 26 (и).

И: Вы сами расплачиваетесь в магазине или кто-то за Вас?

Инф: Нет, я сама могу. Деньги могу потратить на нужды, на необходимое – сама. Это личная гигиена, покормить, одеть себя.

И: Вы сами выбираете, на что потратить деньги?

Инф: Да.

И: А хватает денег?

Инф: Да, у нас хватает. У меня сейчас никаких долгов нету, чтобы я могла себе не приобрести. Инф. 12, Ж. 22 (и).

И: Вы получаете пенсию вместе с надбавкой – получается какая-то приличная сумма? Хватает ее?

Инф: Ну конечно, пока хватает. На одежду хватает, на еду хватает, на технику вот так еще хватит, пока техники мне достаточно.

И: А что у Вас есть из техники? Компьютер, планшет?

Инф: Нет, да вы что!

И: А какая техника?

Инф: У меня эти вот, которые приборы – гриль и миксеры.

И: Кухонная техника?

Инф: Да, это я вот, которые я специально это я все готовлю.

Инф. 21, Ж. (и).

Инф: У меня же пенсия еще, я получаю. За счет пенсии у нас ограничивается на питание и на нужные вещи. Но я эконом-

ный, я много не трачу. Я стараюсь экономить, чтобы купить что-то дорогое, чтобы хватило надолго.

И: Вы откладываете, копите, у Вас сбережения есть?

Инф: Да, да.

И: Вам хватает пенсии?

Инф: Ну, для меня не очень, не хватает, для меня это мало. Но я еще пока не знаю, сколько я получаю, до сих пор пока не могу узнать.

Инф. 11, М. 25 (и).

Кроме понимания сути денег и распоряжения ими, существуют чисто технические моменты, связанные с их использованием. Например, информанты с трудом могут посчитать сумму к оплате в магазине, не могут соотнести уровни цен (дорого/дешево), не различают купюры и т. д. Ситуация усугубляется нетерпимым отношением окружающих к возникающим затруднениям. Информанты, проживающие в семьях, опираются в этом вопросе на родителей. Как справляются информанты из ПНИ, выяснить удалось в меньшей степени, упоминалась помощь в рамках программы тренировочных квартир и содействие социальных работников.

И: Есть какие-то трудности, с которыми ты не можешь справиться?

Инф: Например, я не могу понять людей на кассе в магазине, они все быстро считают, собирают, нервничают.

И: Как ты с этим справляешься?

Инф: Терплю.

И: Но получается совершать покупки? Как ты с этим справляешься, ты нервничаешь?

Инф: Да, что происходит, но все непросто, пробивают продукты. Я их собираю. Иду к себе домой.

И: Просто это нервный процесс?

Инф: Да.

И: А так все удачно получается? Ты даешь наличные деньги или ты по карточке оплачиваешь?

Инф: Наличными оплачиваю.

И: Они тебе говорят, сколько нужно дать, и ты столько отсчитываешь?

Инф: Ну да.

И: Но немножко нервничаешь?

Инф: Да.

И: Потому что там нужно быстро все делать?

Инф: Люди сзади подгоняют.

И: Ну да, неприятно, но справляешься?

Инф: Справляюсь.

Инф. 23, Ж. 26 (с).

И: Вы сами умеете считать деньги, понимаете, сколько стоит еда, сколько сдачи должны дать?

Инф: Я в прошлом учебном году занялся практикой и теорией, сколько стоит продукт.

Мама инф: Он посещает учебную тренировочную квартиру, там они ходят в магазин обязательно. И у них это входит в обучение. Также у них есть программа «Выход в город», где они каждый раз выходят и приобретают сами себе. Решают сообща, что им купить к чаю. Могут сбрасываться либо считают общий бюджет и покупают.

Инф. 8, М. 20 (с).

В большинстве случаев информанты обсуждали небольшие траты, связанные с повседневной активностью, такие как продукты питания или билеты на проезд. Реже упоминались какие-то вещи, мелкая бытовая техника и гаджеты. Дорогостоящие покупки не упоминал никто. Следует отметить, что чем выше категория затрат, тем ниже понимание уровня цен, что говорит о низком уровне дохода, а также об отсутствии опыта осуществления крупных покупок. Так, один из информантов с опытом проживания в ПНИ высказывает сожаление о том, что ему не разрешают самостоятельно использовать свою карту с пенсией. В то же время он считает, что на покупку ноутбука ему потребуется 500 рублей, а в свою будущую квартиру, которую он еще не получил, он в первую очередь заказал музыкальную колонку.

«Вот вторую комиссию прошел, когда будет у меня квартира, я спрашиваю там, потом тебе скажут ... Ну, я это... Я не знаю, как купить, а я уже заказал колонку. Мне надо. Она нужна, когда дискотека бывает, я вот купил ее, у нас свободное время, мы дискотеку устраивал, танцы на новый год, это дома здесь у нас. <про покупку ноутбука> Я за пятьсот рублей, за пятьсот... Я не понимаю, почему у меня карта сбербанка не может быть у меня лично».

Инф. 9, М. (и).

Следует различать отсутствие социальных компетенций, связанных с ментальными ограничениями и с тем или иным видом социальной изоляции. Информанты в семьях не сетуют на отсутствие навыков расчета в магазине или опыта коммунальных платежей, у них просто нет такого запроса. Они уверены в том, что их эти про-

блемы не касаются и есть люди, которые сделают это за них. При этом не совсем понятно, чем именно это обусловлено: невозможностью или ограничением со стороны семьи. В то же время информанты с более высоким уровнем осознания своей самостоятельности понимают, что у них есть явные пробелы в определенных навыках и им их нужно устранять. В основном запрос на развитие таких навыков отмечается у информантов из ПНИ.

«Трудности есть в том, что мне еще непонятно, как платить за квартиру и за счетчик. Как чем правильно пользоваться, как оплачивать, как правильно посчитать, сколько платить. До меня это еще не дошло. Мне хочется понять, но для меня это еще трудно».

Инф. 11, М. 25 (и).

«Не как правильно там за квартиру платить, снимать счетчики, какие-то показания, деньгами как правильно пользоваться, правильно экономить, правильно рассчитывать, потому что я работал, как говорится, вот, нас не учили... Нас просто накормили, напоили, строго запретили... Строго запретили в город. Все. Вот такое вот обучение».

Инф. 13, М. 23 (и).

Инф: Мне нужно, чтобы меня научили деньги считать. Я умею считать, но я не умею так вот, считаю деньги плохо. Я в деньгах разбираюсь там 2000, 3000 там, 5000 — вот это всё.

И: Это всё? Ты считаешь, что со всем остальным справишься?

Инф: Да, со всем остальным справимся. Думаю, что я не справлюсь, как бы оплатить квартиру там, вот это всё. Мне нужна помощь.

Инф. 28, М. 23 (и).

Вследствие описанной ранее слабой ориентации некоторых информантов в вопросах денег и финансов существует повышенная опасность вовлечения их в мошеннические схемы. Особенно это актуально для информантов, проживающих самостоятельно. Так, один из информантов, проживающий один, имеющий 8 классов образования, практически не умеющий пользоваться компьютером и интернет-сервисами, рассказал интервьюеру, что вкладывает половину своей пенсии и зарплаты в некие финансовые проекты в интернете, суть которых объяснить не смог.

Инф: Я финансирую, а что финансирую... Проекты, собственные, свои собственные.

И: Какие у Вас проекты?

Инф: Мои деньги, потом поток, потом есть финансирование, как мои деньги. Есть очень много, много проектов.

И: Вы подсчитываете свои траты, бюджет, правильно?

Инф: Да, но я реально вложил. Люди заберут. Я, получается, с этих займов свои проценты имею.

И: Вы работаете в какой-то фирме, которая дает займы?

Инф: Да, вкладываю деньги, и они крутятся у тебя, и вот пока они в конверты не попадут куда-то, то ты не можешь, и очень интересно там работать.

Инф. 34, М. 39 (и).

Использование социальных сетей и готовность участвовать в проекте обмена опытом

Последняя часть интервью состояла из блока вопросов, направленных на определение готовности участников делиться своим опытом, обсуждать проблемы с другими людьми с психическими нарушениями, а также вести блоги и участвовать в обсуждениях в со-

циальных сетях. По результатам опроса 35 информантов (в четырех интервью данная тема не затрагивалась) можно условно разделить их на три группы:

- активные пользователи – 15 человек;
- пассивные пользователи – 15 человек;
- не являются пользователями – 5 человек.

Первая группа – активные пользователи – имеют аккаунты в основных соцсетях (Facebook, «ВКонтакте», «Одноклассники», Instagram), используют основные приложения-мессенджеры (WhatsApp, Viber, Skype). Уровень активности определялся по возможности самостоятельной публикации постов и общению по каналам соцсетей. Стоит отметить, что информанты из данной группы отличаются высоким уровнем самостоятельности и развития социальных навыков, 10 из 15 человек являются «субъектами собственной жизни». У информантов из этой группы наблюдается сильный интерес к публикации своего опыта, который не перекрывается даже слабым развитием навыков письма или пользования компьютером или смартфоном.

И: Ведешь ли ты соцсети? Пишешь о себе в социальных сетях? У тебя есть «ВКонтакте» или «Фейсбук»?

Инф: Я раньше писала. Я знаешь, как делала: я брала друзей, просила, говорила им, что писать, и они писали, у меня где-то есть статьи огромные. Я в «Фейсбуке» есть, «ВКонтакте», есть в «Инстаграме», везде есть.

И: Ты диктуешь, а они пишут?

Инф: Мне надо, чтобы они вот здесь были рядом со мной, и тогда мы с ними напишем. Вот грамотно. Все.

Инф. 7, Ж. 39 (и).

Во вторую группу – пассивные пользователи – попали информанты, которые неохотно или неуверенно отвечали о своем опыте взаимодействия с соцсетями. Как правило, они имеют аккаунт только в одной сети и используют его для просмотра чужих публикаций, свои блоги не ведут. Некоторые используют только мессенджеры, в

большей мере для звонков, чем для переписки. В этой группе есть несколько более активных информантов, но они используют соцсети только под контролем родителей и делают посты с их помощью. Вероятнее всего, такая пассивная позиция объясняется отсутствием интереса у информантов, которое, в свою очередь, подкрепляется недостаточным развитием навыков чтения, письма, обращения с компьютером и смартфоном. Также нельзя полностью исключить нежелание семей, чтобы информанты осуществляли самостоятельный выход в публичное цифровое пространство.

<из опросной анкеты> Рассказал, что любит смотреть фотографии, которыми друзья и знакомые делятся на «ФБ», но сам делать посты и выкладывать фотографии не умеет.

Инф. 5, М. 27 (с).

«У него там, он же Вам сказал, что поназавел там аккаунтов. Пароли забывает, я вот хотела один «Инстаграм» убрать. Пароли забывает, вернее, он их помнит, но неправильно называет. Поэтому у него два «Инстаграм». Вот он там что-то выкладывает, но он подходит ко мне и просит, чтобы я помогла ему написать или проверить, что он написал. Потому что у него толстые пальчики, он не всегда по мелким клавишам попадает».

Мать Инф. 6, М. 20 (с).

И: Я хотела уточнить про Вашу активную жизненную позицию. Она вызывает большое уважение, и я так понимаю, что Вы готовы общаться на эту тему с другими, рассказывать про это. Пользуетесь ли Вы интернетом, какими-то соцсетями? Может быть, пишете там о своей жизни?

Инф: Я интернетом особо не пользуюсь. Я пользуюсь, только когда мне нужно что-то найти, например, там, когда я сам не могу найти адрес, вот. Например, пришлют – такая-то улица... Я могу только по улице, потому что Москва, вот карты какие-то, там, например, сайты надо почитать там, но не прям я быстро читаю, да, вот, но прочитать я могу там, понять я могу так...

И: А какие-то социальные сети, например «ВКонтакте» или «Фейсбук»? Или в каких-то мессенджерах вроде WhatsApp вы общаетесь?

И: Ну, <неразборчиво> вот она выкладывает. Но вот «ВКонтакте», «Фейсбук», но я бываю часто в «Фейсбук», потому что там про меня что-то написано, я что-то читаю, какие-то там другие люди там, освещают, я там, понимаю...

Инф. 13, М. 23 (и).

Из всех участников опроса пять человек отметили, что они не пользуются соцсетями вообще. Один человек не имеет желания, остальные четверо не имеют технической возможности (гаджетов, доступа в интернет). В ряде случаев техническая возможность, вероятно, ограничивается родителями намеренно. Следует заметить, что в эту категорию пользователей попали информанты с самым низким уровнем развития социальных навыков.

И: А социальными сетями не пользуетесь? Не зарегистрированы в «Фейсбуке», «ВКонтакте»?

Инф: Нет, не знаю. Я говорю, что «Фейсбуки», «ВКонтакте», туда вот это залезать эти хакеры, где там всякие вот эти вот мошенники, короче вот эти. МТС, роуминг там, кто-то такой лазит.

И: Вы все это не регистрируете, потому что боитесь мошенников, потому что в социальных сетях небезопасно?

Инф: Да.

И: Мы сейчас говорим по телефону Вашей мамы. А собственный телефон у Вас есть?

Инф: У меня кнопочный телефон.

Инф. 15, М. 24 (с).

Вопрос, связанный с желанием общаться в группах («по зуму» или в соцсетях), вызвал неоднозначную реакцию у информантов. Информанты, проживающие в семьях, выражали непонимание в отношении этой идеи, кто-то задавал уточняющие вопросы, кто-то сразу отказывался. Многие не хотели говорить о себе или «общаться с психологом». Ярко выраженного желания к какому-либо виду общения в большинстве интервью не прослеживается, как и ярко выраженного отторжения. Очевидно, нет волнующей темы (или подходящего формата), которая выступила бы объединяющей для такого рода взаимодействия.

Несколько иная ситуация складывается в среде информантов с опытом проживания в ПНИ. В этой группе наблюдается поляризация от тех, кто очень хочет делиться своим опытом, до тех информантов, кому это неинтересно или даже болезненно. Несколько информантов из ПНИ рассказывали, что уже имели опыт публикации своих историй через блоги НКО и активистов, участвовали в съемках репортажей. Видится перспективным отделение проблематики, связанной с ПНИ, в отдельное исследование и отдельный проект по обмену опытом.

И: Есть ли у Вас желание рассказывать о том опыте, который у Вас был в восстановлении дееспособности и смене интерната, чтобы другие люди могли на этот опыт опираться в своей жизни? Есть желание делиться?

Инф: Конечно, есть желание.

И.: Цель нашего проекта найти такую компанию активных людей, которые готовы делиться опытом и рассказывать о себе. У Вас есть блог в социальных сетях?

Инф: Не-а, нет, я есть «ВКонтакте»...Что, прямо «ВКонтакте» писать об этом обо всем?

И.: Вы его используете как свою личную страницу?

Инф: Все равно, если я сейчас буду теперь этим заниматься, естественно, я заведу другую страничку, на этой страничке я ничего выкладывать не буду. А на другой – да, конечно.

И: Что бы еще хотелось бы сделать? Вести свою страничку для тех, кому это было бы интересно?

Инф: Наверно, миру всему (смеется).

И: Для тех, кто сейчас в интернатах, или для кого?

Инф: Кто стоит на очереди, на очередях туда, то они же говорят, директора, вот в наши пансионаты, я, считай, был в трех пансионатах, и мне в каждом пансионате говорили, вот у нас самый лучший пансионат, и у нас такая огромная очередь за забором. Вот скорее всего для них я бы что-то рассказывал...

Инф. 18, М. 27 (и).

<на вопрос, было бы интересно делиться своим опытом> «Нет, это не будет интересно. Знаете, это не для меня такие вопросы, неинтересные, насчет этого люди задают до сих пор, я вот отвечал, разговаривал с ребятами многими, они спрашивают, как можно восстановить <дееспособность>... Я, порой, даже на них стараюсь не отвечать помочь. Эта тема надоела, она мне не интересна. Просто на них не отвечает, стараюсь от этого уходить, но может быть».

Инф. 34, М. 39 (и).

Выводы, рекомендации и направления будущих исследований

Опрос людей с психическими нарушениями позволил в первую очередь выявить неоднородность в восприятии собственных проблем, сложность в их формулировании и ранжировании по степени важности. Условно удалось выделить две группы информантов, различающихся по степени зрелости позиции и уровням ответственности: с более и менее взрослой позицией. Если информанты с незрелой позицией склонны обозначать трудности ограниченного

уровня ответственности, в большей мере относящиеся к мелким проблемам социально-бытового характера, то информанты с взрослой позицией обозначают проблемы практически во всех сферах жизнедеятельности. При ранжировании трудностей по степени упоминаемости информантами значительно выделяется проблема трудоустройства. Среди остальных трудностей наиболее упоминаемыми являются следующие: передвижение и нехватка доступной среды; выход из ПНИ, адаптация и самостоятельное проживание; поиск партнера; контроль хронических заболеваний.

Оценка понимания взрослой жизни, выявление «болевых точек» и сильных сторон позволили выделить несколько общих закономерностей. Практически все информанты так или иначе отмечали негативное отношение со стороны окружающих в различных обстоятельствах и страх одиночества. Отмечается тенденция к занижению самооценки и неготовности опираться на свои сильные стороны, информанты не склонны говорить о себе в разрезе выгодной самопрезентации и демонстрации своих лучших качеств. В связи с этим значительно страдает мотивация и процесс планирования своего будущего.

В ходе исследования удалось получить информативный срез по уровням развития социальных компетенций участников. На основе опыта использования денег и проведения финансовых операций информантами был сформирован кейс, демонстрирующий проблемы различного уровня, возникающие при реализации социальных компетенций. Такого рода опыт может быть распространен на другие виды компетенций и в дальнейшем может позволить учитывать уровни и виды сложностей при разработке программ адаптации.

Проведенные интервью позволили выявить неоднозначность в отношении желаний информантов разделять свой опыт в группах поддержки либо повышать уровень публичности в социальных сетях. Среди информантов удалось выделить три группы по степени активности использования социальных сетей: активные, пассивные и не являющиеся пользователями. В среде менее активных пользователей отмечается более низкий уровень понимания и желаний участия в групповых инициативах. В свою очередь, в группе активных пользователей наблюдается поляризация от тех, кто очень хочет делиться своим опытом, до тех информантов, кому это неинтересно или даже болезненно.

На основе полученных выводов можно сделать ряд рекомендаций. Во-первых, выявленные сложности и трудности являются прямыми указаниями для разработки и реализации программ поддержки и адаптации людей с психическими нарушениями. Во-вторых, регулярные повторяющиеся оценки уровней развития социальных компетенций в форме интервью могут стать одним из критериев эффективности тех или иных программ развития и адаптации. В-третьих, выявленный запрос на психологическую поддержку по широкому кругу вопросов, вызывающих эмоциональный дискомфорт у особых людей, требует расширения программ поддержки психологического профиля. И, наконец, необходимо создание безопасных модерлируемых публичных пространств в соцсетях по уровням участия или темам. Видится перспективным запуск пилотных проектов (онлайн-групп поддержки, общих блогов и т. д.) для демонстрации возможностей подобных социальных платформ. Это позволит в будущем заинтересовать и вовлечь большее количество участников, которые в настоящий момент не совсем понимают свою роль в таких инициативах.

Проведенная серия интервью не только позволила ответить на ряд актуальных вопросов и предложить возможные решения выявленных проблем, но и обозначила новые направления для будущих исследований. Видится перспективным продолжение вовлечения людей с психическими нарушениями и их семей в обсуждение имеющихся проблем в форматах анкетирования и интервью. Среди направлений для дальнейших исследований необходимо обозначить следующие:

- параллельное интервьюирование людей с психическими нарушениями и их близких с целью выделения ключевых трудностей и проблемных сфер жизни для сопоставления и сравнения расставляемых акцентов;
- лонгитюдное исследование (серия опросов через определенный промежуток времени) в отношении развития социальных компетенций при участии в различных адаптивных программах;
- расширение исследовательской тематики опыта нахождения в ПНИ: вопросы проживания, выхода, адаптации и многие другие.

Разработка и апробация опросника оценки степени самостоятельности лиц с нарушениями психических функций и необходимого им сопровождения

М.Е. Сиснёва, Т.Д. Евменчикова, А.Л. Битова,
М.И. Островская

Введение

В марте 2019 года по результатам проверки деятельности психоневрологических интернатов (ПНИ) РФ, проведенной Рострудом, Росздравнадзором и Роспотребнадзором, Правительством РФ, были выпущены поручения о проведении индивидуальных обследований всех граждан, проживающих в ПНИ. Целью этой работы было определение уровня их самостоятельности, способности к социализации, обоснованности их нахождения в ПНИ и возможности предложения им стационарозамещающих форм социального обслуживания, включая сопровождаемое проживание (СП), проживание в замещающих семьях и на дому. Данную работу было поручено возглавить ФГБУ НМИЦ психиатрии и наркологии им. Сербского [11]. По данным Роструда в марте 2019 года в ПНИ проживало около 156 тысяч граждан, в том числе почти 16 тысяч в детских учреждениях для детей с инвалидностью. 71% был лишен дееспособности, 24% нуждались в постоянном уходе, только 2% имели официальное трудоустройство. Опыт организации СП существовал в 36 субъектах Федерации, но количество граждан, находящихся на СП, составляло только 799 человек [11].

В период с апреля по сентябрь 2019 года специалистами Центра им. Сербского были проведены освидетельствования и осмотр 152 408 лиц, проживающих в 531 ПНИ [10]. Как указано в ответе Министерства здравоохранения РФ, по представленным Центром им. Сербского данным, в отношении 75,9% лиц решение вопроса обоснованности их нахождения в ПНИ не требовало дополнительных медицинских обследований и экспертиз. Специалистами Центра им.

Сербского в рамках их компетенций были даны рекомендации о пересмотре гражданско-правового статуса у 12,3% лиц, проживающих в ПНИ, но о возможности признания дееспособными только 0,2% [10]. По мнению авторов этого исследования, специалисты, которые проводили данные освидетельствования, были сосредоточены на оценке медицинского состояния граждан, проживающих в ПНИ, и основывали свое мнение только на медицинских критериях, влияющих на степень их дееспособности. Данные о степени самостоятельности и способности к социализации предоставлены не были. Поскольку на современном этапе развития психиатрии, психологии, социологии и других наук сами психические расстройства рассматриваются в рамках биопсихосоциальной модели, то изучение самостоятельности и способности к социализации должно быть произведено с учетом всего комплекса медицинских, психологических и социальных факторов.

Целями данного исследования являются разработка и первичная апробация опросника оценки основных функций жизнедеятельности лиц, страдающих психическими расстройствами и имеющих инвалидность, для определения степени их самостоятельности и объема необходимого сопровождения.

Ограничения исследования: в разработке опросника приняла участие мультидисциплинарная экспертная группа из 20 специалистов: врачей, психологов, дефектологов, социальных работников, юристов и др. – сотрудников НКО, занимающихся помощью людям, страдающим психическими расстройствами. Для проведения исследования была обучена группа из 30 интервьюеров: психологов, реабилитологов, дефектологов, студентов старших курсов психологических факультетов московских вузов и др. Часть исследователей не принимала участие в опросах, а готовила качественные характеристики испытуемых и рекомендации по их сопровождению. Для апробации опросника была проведена оценка степени затруднения автономии 166 взрослых лиц, страдающих хроническими психическими расстройствами и имеющих инвалидность, проживающих в ПНИ и центре содействия семейному воспитанию ДТСЗН г. Москвы, а также на квартирах сопровождаемого проживания и дома с родственниками. В ситуации пандемии COVID-19 исследователи вынуждены были отказаться от опроса респондентов, проживающих в отделениях «милосердия» ПНИ, поэтому в ПНИ опрашивались лица, проживающие в общих медико-социальных отделениях.

Современные представления о самостоятельности в психологии и других науках

Проблема самостоятельности долгое время разрабатывалась в отечественной науке преимущественно в русле педагогических исследований. В настоящее время понятие самостоятельности все чаще используется в психологических исследованиях, при этом отсутствует единый подход к изучаемому явлению. В психологической литературе можно встретить представления о самостоятельности как регуляторном свойстве субъекта [8; 9], интегрированном свойстве личности [12; 13; 17], волевом качестве личности [1; 3; 4; 6; 7; 18]. Современные исследования самостоятельности в РФ сосредоточены на изучении: самостоятельности как научного термина в той или иной науке (философии, психологии, педагогике); содержания, структуры, особенностей и компонентов самостоятельности; самостоятельности в разных сферах деятельности человека (образовании, управлении, познавательной деятельности и др.); формирования самостоятельности личности в различных поколениях и культурах; зависимости самостоятельности от условий деятельности и среды, стиля воспитания и прочих условий.

Изучение самостоятельности лиц с психическими расстройствами и инвалидностью в РФ было проведено группой исследователей ФГБУ «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» в 2019 году [5]. Исследования различных аспектов самостоятельности ведутся специалистами Центра им. Сербского [14; 15; 16]. Готовится к публикации исследование «Теоретические основы оценки способностей лиц с нарушениями психических функций проживать самостоятельно, в том числе с сопровождением» (О.Н. Владимирова с соавт.). Российские разработки инструментов, направленных на оценку самостоятельности людей с психическими расстройствами и инвалидностью, включают в себя опросник «**Оценка способностей к повседневному функционированию**» [2] и опросник, предлагаемый для оценки нуждаемости в долговременном уходе.

В российских психиатрических больницах для оценки социального функционирования и способности к самообслуживанию больных используется **шкала PSP (шкала социального ориентирования и социального функционирования)**. Она была разработана как усовершенствованная версия шкалы SOFAS (Social and Occupational Functioning Assessment Scale) профессором Морозини в 2000 году

[25]. Шкала PSP оценивает функционирование больного за последние семь дней. Оценка обычно проводится перед выпиской пациента из психиатрического стационара. В российских некоммерческих организациях (НКО), занимающихся помощью лицам с психическими расстройствами, используются следующие иностранные опросники, направленные на оценку самостоятельности и объема необходимых услуг: **шкалы оценки психологических и социальных компетенций** М. Спивака [37] и опросник «**Оценка нуждаемости в социальных услугах**» доктора Х. Метцлер [23].

В иностранных психологических, социальных, медицинских исследованиях изучаются отдельные аспекты феномена самостоятельности:

- *independence* – независимость [21];
- *self-sufficiency* – самодостаточность, автономия [22];
- *self-determination* – самоопределение [34]
- *self-care* – забота о себе, уход за собой [33];
- *self-support* – обеспечение своих нужд [39];
- *skills of independent living* – навыки самостоятельного проживания [32].

При таком многообразии представлений весьма ограничено количество системных исследований самостоятельности, изучающих ее структуру, особенности, детерминанты. Исследователи указывают, что оценка способности человека, страдающего психическим расстройством, проживать самостоятельно с учетом предоставления ему социальных услуг (далее – СПС) представляет собой серьезную комплексную проблему для систем социальной защиты и здравоохранения. Они отмечают, что процесс определения СПС часто бывает неэффективен и сильно варьируется [19, 36]. Работники сфер социального обслуживания и психического здоровья редко обучаются проводить оценку СПС на профессиональном уровне, а методы оценки неоднородны.

Определение СПС – это сложный междисциплинарный процесс, в нем должен участвовать целый ряд специалистов. Могут понадобиться знания по медицине, психологии, социальной работе, этике и праву [26; 36]. Юридическое определение самостоятельности обычно связано с определением статуса дееспособности и, как правило, основывается на подходе «все или ничего», что может быть проблематичным, поскольку ситуации в реальном мире редко бывают черно-белыми [27]. В отличие от юридического подхода, врачи

обычно рассматривают дееспособность и самостоятельность как градиенты. Человек может не иметь возможности управлять всем своим имуществом, но справляться с повседневными денежными вопросами. Точно так же человек может сохранять способность в одной функциональной области (личная гигиена), но не иметь навыков в другой (забота о здоровье). Даже незначительный дефицит в нескольких сферах может создавать заметную функциональную неспособность к самостоятельному проживанию [29]. Психологи Workman et al. утверждают, что сохранность когнитивных функций, эмоциональной саморегуляции и способности к целенаправленным суждениям играют важнейшую роль в обеспечении самостоятельности и безопасности, а дефициты в этих сферах связаны с нарушением функции исполнительного контроля – способности выполнять сложную целенаправленную последовательность действий [38]. Нарушения этой функции ограничивают успешное создание и исполнение программ действий, связанных с повседневным функционированием, и принятие решений, обеспечивающих безопасность человека при неожиданном изменении обстоятельств [38]. По мнению авторов, оценка именно этой функции является центральным аспектом в определении СПС. Другие исследователи отмечают, что недостаточность собственных ресурсов для безопасной самостоятельной жизни не тождественна отказу соответствовать социальным нормам. Cooney et al. указывают, что «эксцентричные, рискованные или даже глупые решения не следует путать с ограниченными возможностями» [20].

Наличие ограничений не является синонимом необходимости проживания в институциональном учреждении. Человек с инвалидностью может и должен иметь возможность использовать вспомогательные устройства или услуги, предоставляемые ассистентами, для удовлетворения ежедневных потребностей. Кроме диагностики, оценка СПС должна приводить к составлению рекомендаций, требующих изменений в жизни клиентов и их ближайшего окружения. Отсутствие комплексных и стандартизированных процедур оценки СПС и разработки необходимых вмешательств представляет собой значительный клинический и научный пробел.

Наряду с диагностическими инструментами, используемыми в РФ, авторами данного исследования были изучены западные опросники, которые используются для оценки тех или иных компонентов самостоятельности лиц с психическими расстройствами и инвалид-

ностью: шкалы PASS (Performance Assessment of Self-care Skills), SIS (Support Intensity Scale), CAI (Capacity Assessment and Intervention); методики Capacity Assessment Tool (CAT), Inventory for Client and Agency Planning (ICAP), Assessment of Capacity for Everyday Decision-Making (ACED), UPSA (University of California, San Diego Performance-Based Skills Assessment).

Во многих подходах определение СПС основывается на оценке способностей и ограничений в определенном наборе областей жизнедеятельности [28]. Например, CAI включает шкалы:

- личные потребности и гигиена (купание, пользование туалетом, одевание и прием пищи);
- жилье, включая требования доступной среды и потребности по мелкому ремонту и техническому обслуживанию;
- обеспечение бытовых нужд (покупки, приготовление пищи, уборка и стирка, пользование средствами связи и транспортом);
- медицинское самообслуживание (прием лекарств, обработка повреждений, мониторинг состояния здоровья);
- финансовые вопросы (денежные операции, оплата коммунальных счетов, принятие бытовых финансовых решений) [32; 36].

Шкалы оценки психологических и социальных компетенций

М. Спивака оценивают их в пяти основных областях жизнедеятельности человека: жилье и быт, работа и полезная занятость, гигиена и уход, отношения с людьми, хобби и досуг. Компетенции включают в себя три основные группы: инструментальные, внутриличностные и интерперсональные. Каждая из шкал состоит из 25 простых компетенций, которые оцениваются с учетом информации, полученной как в беседе с самим респондентом, так и по результатам наблюдения человека в быту и во взаимодействии с окружающими. Учитываются также данные, полученные от персонала и родственников [37].

Опросник «Оценка способностей к повседневному функционированию» [2] сосредоточен на оценке функций, имеющих приоритетное значение в определении статуса дееспособности испытуемого, и покрывает следующие области жизнедеятельности: самообслуживание в повседневной жизни, финансовая и юридическая сферы, медицинская помощь, жизнь в семье и обществе, участие в трудовых отношениях.

Опросник «Оценка нуждаемости в социальных услугах» доктора Х. Метцлер [23] предназначен не только для определения степени самостоятельности человека, но и для расчета необходимого

ему объема обслуживания (в человеко-часах занятости социального работника). Он рассматривает следующие сферы жизни подопечного: повседневная бытовая деятельность, организация социальных отношений, участие в культурной и общественной жизни, коммуникация и ориентирование, эмоциональное и психическое развитие, поддержание здоровья.

Часть методов оценки предназначена для определения самостоятельности лиц, имеющих определенные социодемографические характеристики или принадлежащих к одной клинико-статистической группе [31; 35], что ограничивает возможности их применения.

Например, междисциплинарная команда разработала модель **Capacity Assessment and Intervention (Модель оценки компетенций и интервенций, или CAI)** в гериатрической клинике для оценки функционирования пожилых пациентов, страдающих психическими расстройствами [36]. CAI – это поэтапный процесс определения степени самостоятельности и разработки интервенций, который помогает специалистам провести комплексную оценку СПС и выработать рекомендации. Первый шаг: медицинские работники, члены семьи или представители социальных служб направляют людей на проведение оценки. Второй шаг: специально обученные профессионалы проводят оценку, изучая способность испытуемого принимать и выполнять решения в пяти областях жизнедеятельности, важных для безопасной и самостоятельной жизни. В идеале оценка проводится в доме клиента, но может также проводиться в клинике или социальном учреждении. Третий этап включает в себя междисциплинарное совещание об организации сестринского ухода, социального обслуживания и реабилитации. Команда специалистов разрабатывает рекомендации. Следующий шаг состоит из обсуждения рекомендаций с клиентом, членами семьи, медицинскими службами и социальными работниками. На финальном шаге проводится повторная оценка для подтверждения выполнения рекомендаций и эффективности вмешательств. В качестве примера одной из шкал CAI ниже приведена шкала оценки способностей к медицинскому самообслуживанию (см. таблицу 1).

Другой пример методики для конкретной нозологической группы: **UPSA** – психодиагностическая методика, предназначена для оценки повседневного функционирования больных шизофренией [31]. Она основана на анализе выполнения ими практических заданий.

Таблица 1. Шкала оценки способностей к базовому медицинскому самообслуживанию в САИ

Оценка способностей к базовому медицинскому самообслуживанию

Понимание:

Может ли клиент рассказать интервьюеру о своих заболеваниях?

После объяснения о новом лекарстве или процедуре может ли клиент пересказать его своими словами?

Определение:

Может ли клиент описать, как медицинская проблема влияет на его жизнь?

Отрицает ли клиент наличие медицинской проблемы?

Предлагает ли клиент рациональное и последовательное объяснение, почему он не согласен с врачами?

Аргументация:

Может ли клиент определить различия при выборе лекарства или процедуры?

Понимает ли клиент, какое последствие имеет выбор того или иного лекарства или процедуры?

Выбор:

Клиент делает четкий выбор.

Клиент делает несколько попыток выбора.

Исполнительный контроль

История: пропущенные визиты к врачу, пропущенные приемы препаратов, обращения из-за неправильного приема лекарств и т. п.

В настоящее время: может ли клиент продемонстрировать, как он принимает лекарства или делает себе процедуры (например, инъекцию инсулина)?

Оценка состояния домашней аптечки.

Чтобы определить СПС, специалисты по эрготерапии используют способы оценки, фиксирующие транзакции человек-задача-среда и сравнивающие показатели эффективности клиента со стандартными значениями здоровых испытуемых. Подход **Performance Assessment of Self-care Skills (PASS)** [19] основан на изучении независимости, безопасности и адекватности выполнения практических действий. Эти критерии применяются к четырем типам задач: функциональной мобильности, каждодневному уходу, инструментально-физическим действиям и инструментально-когнитивным действиям. Специалисты используют результаты оценки для определения того, какие ежедневные задачи могут быть успешно выполнены клиентом самостоятельно, а где нужна помощь ассистента [19]. Инструмент обеспечивает детальную оценку всех этапов каждого действия, но мало-

пригоден для применения в российских реалиях. Например, оценивается действие по приготовлению простой пищи: мытье и разрезание яблока. При его осуществлении используются холодильник, нож, посуда. Но люди, проживающие в российских ПНИ, лишены возможности пользования ножами, не имеют личной посуды, часто не имеют доступа к холодильнику. Та же проблема касается и некоторых других оцениваемых данной методикой действий.

Инструмент **«Активности в повседневной жизни» (Activities of Daily Living, ADL)** [24] основывается на оценке исполнения ежедневных функций, включающих гигиену и уход, функциональную мобильность, приготовление и прием пищи и пр. В работе нейропсихологов Mlinac и Feng рассмотрены результаты оценки в разных условиях и нозологических группах. Изучено влияние когнитивного функционирования и других факторов на уровень ADL. Представлены клинические рекомендации по повышению потенциала ADL с акцентом на регулярное исполнение повседневных задач. Определены рекомендуемые меры для повышения уровня ADL. Исследователи пришли к выводу, что диагностика нейропсихологических нарушений имеет небольшую ценность в оценке ADL. Ими были собраны свидетельства того, что нарушения высших психических функций влияют на эффективность ADL только на поздних стадиях деменции или шизофрении. Использование самоотчетов клиентов и отчетов лиц, осуществляющих уход, являются более достоверными источниками информации и обладают большой диагностической ценностью. Специалистам, проводящим обследования, важно обращать внимание на факторы, которые вызывают ухудшение ADL, но могут быть устранены при лечении и реабилитации (например, депрессивное состояние, болевой синдром или отсутствие кооперации с лицом, осуществляющим уход).

Изучение самостоятельности в разных науках осуществляется многогранно и разносторонне, но не комплексно. Можно отметить недостаточность эмпирических исследований данного феномена и эффективных методов диагностики. Количество исследований самостоятельности лиц с психическими расстройствами и инвалидностью ограничено, а в отечественной науке – крайне ограничено. Отсутствие подобных исследований, фрагментарность данных представляют собой серьезное препятствие в осуществлении оценки. Изученные в данном разделе методы не являются идеальным выбором для определения степени самостоятельности лиц, страдающих

психическими расстройствами, в заданных условиях: они либо сосредоточены на оценке самостоятельности людей определенной группы (например, больных шизофренией), либо не отвечают условиям жизни в российских ПНИ и ЦССВ, либо ограничены исследуемыми аспектами (к примеру, компонентами самостоятельности, влияющими на статус дееспособности). Кроме того, апробация и адаптация любого западного опросника является длительным процессом, требующим не меньших усилий, чем создание нового инструмента. Это привело исследователей к решению о разработке оригинального российского опросника.

Разработка «Опросника оценки степени самостоятельности лиц с нарушениями психических функций и необходимого им сопровождения»

Для разработки системы критериев оценки способностей лиц, страдающих психическими расстройствами и имеющими инвалидность (далее – лиц с нарушениями психических функций, или целевой группы) проживать самостоятельно и с сопровождением и осуществлять трудовую деятельность проводится исследование, организованное Институтом реабилитации и абилитации инвалидов ФНЦРИ им. Г.А. Альбрехта Минтруда России. Создание и апробация «Опросника оценки степени самостоятельности лиц с нарушениями психических функций и необходимого им сопровождения» является частью этого большого исследования.

После изучения существующих подходов к пониманию содержательной наполненности понятия «самостоятельность» и оценке ее компонентов исследователями было предложено использовать подход, основанный на оценке автономии осуществления жизненно важных функций, включенных в разделы «Активность и участие» Международной классификации функционирования (МКФ). Вместо широкого и многокомпонентного понятия «самостоятельность» в качестве измеримого критерия МКФ использует **степень нарушения автономии**. Домены МКФ обладают большой внутренней связностью, взаимным соответствием клинических, клинико-психологических и медико-социальных аспектов нарушений здоровья. Такой подход обеспечивает согласованность с существующей международной терминологией, а также с подходом, используемым российски-

ми органами медико-социальной экспертизы. Использование единого измеримого критерия МКФ уточняет содержание отличительного признака, на основании которого производится оценка. Введение функций, включенных в разделы «Активность и участие» МКФ, позволяет проводить оценку, основываясь не столько на медицинских показателях, сколько на активности и участии граждан в обычных социальных отношениях и жизненных ситуациях. Функциональный подход требует привлечения специалистов различных направлений для проведения комплексной оценки.

Измерение проводится с помощью единой шкалы МКФ:

- автономия лица незначительно затруднена, незначительная нуждаемость в поддержке – 1 балл;
- автономия лица умеренно затруднена, умеренная нуждаемость в поддержке – 2 балла;
- автономия лица выраженно затруднена, выраженная нуждаемость в поддержке – 3 балла;
- автономия лица значительно выраженно затруднена, значительно выраженная нуждаемость в поддержке – 4 балла.

В тех случаях, когда исполнение какой-либо функции никак не затруднено, присваивается 0 баллов.

Разделы «Активность и участие» МКФ включают в себя 128 оцениваемых функций. Из них были убраны те функции, которые уже включены в определение нуждаемости в долговременном уходе (во многих субъектах РФ такая оценка проводится или была проведена). Исследователи сосредоточились не на категориях ухода, а на оценке функций, позволяющих человеку осуществлять всестороннюю жизнедеятельность. Мы полагаем, что такой подход может стать частью комплексной оценки, проводимой совместно с определением нуждаемости в долговременном уходе.

К установлению важности вклада функций в оценку степени нарушения автономии была привлечена группа экспертов (психиатров, психологов, дефектологов, социальных работников и др.) в составе 20 человек, и были исключены те функции, вклад которых большинство экспертов признали малозначительным (например, езда на велосипеде). На основе оставшихся 105 функций был создан первый пробный вариант опросника.

После рассмотрения и апробации первого варианта опросника членами экспертной группы были предложены изменения в его структуру и содержание.

От специалистов РБОО «Центр лечебной педагогики» (г. Москва)

1. Исключить из перечня вопросов характеристики, оценка которых может отражать субъективное мнение лиц, проводящих опрос, и которые с трудом поддаются объективной проверке. Например, оценка мотивации респондента к получению новых знаний.
2. Максимально конкретизировать другие вопросы так, чтобы, где возможно, оцениваемые функции могли быть подвергнуты объективной проверке, например быть предметом практического задания. Например, заменить «Письмо» на «Написание ФИО», «Написание простого предложения», а «Чтение» на «Чтение табличек и вывесок», «Чтение информации на этикетке/упаковке товара» и пр.

От специалистов БФ помощи пожилым людям и инвалидам «Старость в радость»

1. Для объективной оценки некоторых функций нужно предложить респондентам практические задания.
2. Некоторые вопросы требуют расширенных дополнительных исследований. Например, как можно оценить «усвоение навыка чтения», «усвоение навыка письма» при кратком опросе? Их лучше исключить.
3. Многие вопросы дублируют друг друга. Следовательно, эти темы будут переоценены. Например, чем ориентация в общественном транспорте отличается от ориентации вне дома, в городской среде? Необходимо убрать дублирующие вопросы.
4. Некоторые вопросы блока «Межличностные отношения» и некоторые другие требуют пролонгированного наблюдения за объектом. Такие вопросы целесообразно исключить.
5. Оценка мотивации – очень длительный и сложный процесс. Поэтому вопросы, касающиеся мотивации, лучше исключить или переформулировать в рамках категорий, поддающихся более краткой и объективной оценке.
6. Многие пункты требуют проведения демонстрации конкретных действий респондента. Данные пункты должны содержать четкую инструкцию для проведения оценки.

Специалисты БОО «Перспективы» имели возможность короткой апробации первоначального варианта перечня предлагаемых для оценки функций на базе ГБУ «Понетаевский психоневрологический интернат» Нижегородской обл. и пришли к выводу, что он слишком громоздкий, и оценку многих вопросов можно проводить только наобум, через опосредованную интерпретацию непосредственно недоступных данных. Вызывает сомнение в эффективности предлагаемого перечня вопросов и то, как перемешаны вопросы, касающиеся действий, с вопросами, касающимися способностей к тем или иным действиям, а также с вопросами, относящимися к функциям, связанным с внутренними (невидимыми) процессами. По некоторым вопросам не ясны ни критерии оценки способностей или интерперсональных характеристик, ни способы получения данных. Многие вопросы избыточны, непонятны и должны быть переформулированы.

С учетом полученных комментариев во второй вариант опросника была включена 61 функция, рекомендованная для оценки.

Процедура опроса. Опрос проводится в виде полуструктурированного интервью. Такой формат предполагает изменение формы вопроса при сохранении содержания. Для оценки каждой функции интервьюерам предлагается несколько вариантов основного вопроса и дополнительные вопросы для получения исчерпывающей информации. Часть вопросов сопровождается небольшими заданиями для выполнения респондентом. Например, написать свой адрес, посчитать сдачу и др. Для достижения максимальной объективности данных используется принцип триангуляции: получение информации как от самого респондента, так и от его ближайшего окружения и самого интервьюера. При заметном несовпадении данных, полученных из разных источников, они становятся предметом дополнительного изучения, уточнения и обсуждения. В таких сложных случаях решение о присвоении баллов принимается на основе консенсуса.

Разделы опросника

1. Общие задачи и требования – раздел G (5 функций). Вопросы данного раздела помогают оценить такие характеристики, как ориентация в собственной личности, привычной окружающей

- среде и более широкой (городской или сельской) среде, понимание своих ограничений и необходимости обращения за помощью.
2. Обучение и применение знаний – раздел L (10 функций). В этой части опросника рассматриваются следующие компетенции: навыки чтения, письма, простого математического счета, несложного бытового или личного выбора, способности решить элементарную бытовую проблему, прогностические способности, восприятие, понимание и изложение информации, поиск необходимой информации. Важной особенностью данного раздела является возможность демонстрации знаний и навыков на материалах решения практических задач.
 3. Общение – раздел C (3 функции). В данном разделе оценены характеристики, касающиеся обмена информацией при ежедневном общении: следование устной инструкции, выражение потребностей и нужд, использование электронных средств коммуникации.
 4. Мобильность – раздел M (2 функции) оценивает две дополнительные функции, не включенные в оценку нуждаемости в долговременном уходе: пользование лифтом и обращение за помощью при передвижении.
 5. Самообслуживание – раздел S (4 функции). Оцениваемые в этом разделе функции имеют первостепенную важность для безопасной самостоятельной жизни (например, обращение за медицинской помощью).
 6. Бытовая жизнь – раздел D (7 функций). Это оценка бытовых функций, постоянно используемых в ежедневных ситуациях и характеризующихся нерелаксацией, типичностью, отсутствием личностной вовлеченности, но при этом требующих отработанных бытовых навыков на уровне действий и операций.
 7. Межличностные отношения – раздел I (7 функций). В данном разделе оцениваются перцептивные и интерактивные функции, которые влияют на качество межличностного взаимодействия, в том числе с людьми, осуществляющими поддержку и сопровождение.
 8. Главные сферы жизни (образование, работа, занятость, экономическая жизнь) – раздел A (3 функции): оценивается выполнение задач и действий, необходимых в процессе экономических взаимоотношений, а также заинтересованность в получении образования.

9. Жизнь в сообществах, общественная и гражданская жизнь – раздел Р (5 функций): оценка функций, связанных с включенностью респондента в отношения, возникающие в социальном взаимодействии.
10. Наблюдения интервьюера – раздел О (5 функций): оценка основывается на коротких наблюдениях, сделанных интервьюером во время опроса и касающихся особенностей течения психических процессов респондента: памяти, внимания, мышления, которые оказывают непосредственное влияние на успешность и результативность действий.
11. Вопросы к ближайшему окружению – раздел Е (10 функций): для достижения объективности и достоверности полученных данных часть вопросов, касающихся функций из разных сфер жизни, адресована ближайшему окружению интервьюируемого.

Важной особенностью опросника является то, что он не только позволяет определить степень самостоятельности, но и устанавливает необходимый объем, периодичность и характер сопровождения в тех случаях, когда самостоятельность ограничена. Баллы, полученные в результате опроса, интерпретируются следующим образом (см. таблицу 2).

Рекомендации по определению характера, объема и периодичности сопровождения соответствуют «Методическим рекомендациям по организации различных технологий сопровождаемого проживания инвалидов, в том числе такой технологии, как сопровождаемое совместное проживание малых групп инвалидов в отдельных жилых помещениях» Минтруда РФ (далее – Методические рекомендации по организации СП). При проведении опроса в полной мере учитываются интересы тех лиц, которые по объективным причинам и со всей очевидностью не могут проживать самостоятельно в силу тяжести заболевания и имеющихся нарушений. В этих случаях фокус внимания интервьюера сдвигается от оценки степени автономии к определению помощи и поддержки, необходимой человеку. Это очень важно с точки зрения организации СП.

Второй вариант опросника был апробирован на здоровых респондентах, затем – на респондентах, имеющих хронические психические расстройства и психофизиологические нарушения. Все пробные опросы записывались на видео и были предметом тщательного анализа. По результатам этого этапа апробации были внесены коррективы в вопросы, которые представляли трудность для понимания

Таблица 2. Интерпретация результатов «Опросника оценки степени самостоятельности и трудоспособности лиц с нарушениями психических функций и необходимого им сопровождения»

Баллы	Степень выраженности автономии лица	Периодичность услуг сопровождения	Объем услуг сопровождения	Тип сопровождения
0–20	Не нуждается в помощи, поддержке или компенсации	Не применимо	Не применимо	Не применимо
21–61	Автономия лица незначительно затруднена, незначительная потребность в поддержке = 1 степени	Периодическое сопровождение: 1–2 раза в неделю	До 4 час./нед.	Тип сопровождения I («Сопровождение по запросу»)
62–122	Автономия лица умеренно затруднена, умеренная потребность в поддержке = 2 степени	Периодическое сопровождение до 1 раза в сутки	От 4 до 12 час./нед, суммарно	Тип сопровождения II («Ассистирующее участие / контролирующее сопровождение»)
123–183	Автономия лица выражено затруднена, выраженная потребность в поддержке = 3 степени	Регулярное сопровождение 2–4 раза в сутки	4–8 час./сутки, суммарно	Тип сопровождения III («Руководящее участие и совместное выполнение»)
184–244	Автономия лица значительно затруднена, значительно выраженная потребность в поддержке = 4 степени	Постоянное сопровождение 5–6 раз в сутки и более	Свыше 8 часов в сутки, суммарно до 24 часов	Тип сопровождения IV («Замещающее выполнение и уход»)

респондентами или могли быть неверно истолкованы. Учитывая комментарии интервьюеров о том, как можно улучшить процедуру опроса, третий вариант опросника был дополнен примерными вариантами ответов испытуемых, иллюстрирующих ту или иную степень нарушения автономии. Иллюстративные варианты ответов не являются «жесткими» и ограничивающими исследователя в оценке. Был разработан детализированный бланк опросника. Третий вариант опросника был далее использован при проведении практического исследования.

Выборка и процедура исследования

Для обучения интервьюеров были разработаны обучающие демонстрационные видео и методические рекомендации по проведению опроса. Первый этап обучения включал знакомство с методикой оценки и ее теоретическими основаниями. На втором этапе участники обучаемой группы ассистировали в проведении пробных интервью. На третьем этапе они могли проводить тренировочные опросы самостоятельно. Такие опросы были записаны на видео и подробно разбирались на супервизиях. В целом для проведения исследования в течение двух недель были подготовлены более 30 интервьюеров (специалистов психологов, реабилитологов, дефектологов, студентов старших курсов психологических факультетов).

Исследование проводилось с 13 марта по 24 октября 2020 года. В опросе приняли участие 166 респондентов целевой группы. Возраст респондентов от 16 до 85 лет. Среди них 117 мужчин и 49 женщин. 128 респондентов проживали в ПНИ № 22 и 23 ДТСЗН г. Москвы, 27 – в Центре содействия семейному воспитанию (ЦССВ) «Дом детей» ДТСЗН г. Москвы, остальные – в квартирах СП или дома с родственниками. Среди респондентов 15,67% пациентов страдают деменцией, 2,99% имеют психические расстройства, обусловленные повреждением и дисфункцией головного мозга или соматической болезнью, 5,97% – различные расстройства личности и поведения, 22,39% – умственную отсталость, 3,73% – расстройство аутистического спектра. Самую большую группу составляют пациенты с расстройствами шизофренического спектра: 49,25%. Среди респондентов 48,15% дееспособны, 49,38% лишены дееспособности, 2,47% ограниченно дееспособны.

Процедура опроса соответствует описанию, изложенному в предыдущем разделе. В связи с ограничительными мерами во время пандемии COVID-19 опросы 30 респондентов были организованы в режиме онлайн.

Результаты исследования

Достоверность результатов анализа обеспечивается использованием комплекса методик, прошедших процедуру валидации, обработкой полученных данных с помощью методов математической статистики: для статистического сравнения групп использовался коэффициент корреляции Пирсона и построение таблиц сопряженности.

Расчет значимости:

- сильная связь $p < 0,001$;
- средняя связь $0,001 \leq p < 0,0$;
- слабая связь $0,01 \leq p < 0,05$.

По результатам исследования все респонденты были разделены на пять групп в зависимости от степени выраженности затруднений автономии. Общее распределение респондентов по степени выраженности затруднения автономии представлено в гистограмме 1.

Респонденты первой группы набрали от 13 до 20 баллов, что соответствует отсутствию нуждаемости в помощи, поддержке или компенсации. К этой группе относятся 1 мужчина и 1 женщина в возрасте 64 и 60 лет, проживающие в ПНИ № 23. Это составляет 1,2% от общей численности группы респондентов.

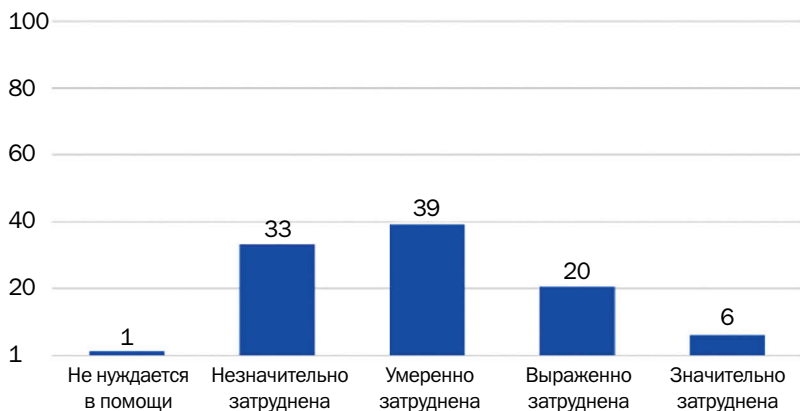
Ко второй группе относятся 55 респондентов (33,1%), чья автономия незначительно затруднена. Среди них 40 мужчин и 15 женщин от 22 до 85 лет. Респонденты набрали от 22 до 61 балла, среднее значение – 45 баллов. Рекомендованная длительность услуг сопровождения – до 4 часов в неделю. Рекомендованный тип сопровождения – по запросу.

В третью группу вошли 65 человек (39,2%), чья автономия умеренно затруднена. Среди них 43 мужчины и 22 женщины от 17 лет до 81 года. Респонденты набрали от 62 до 122 баллов, среднее значение составило 86 баллов. Рекомендованная длительность услуг сопровождения – от 4 до 12 часов в неделю. Рекомендованный тип

сопровождения – ассистирующее участие/контролирующее сопровождение.

К четвертой группе относится 34 респондента (20,5%), чья автономия выражено затруднена. Это 28 мужчин и 6 женщин в возрасте от 17 лет до 81 года. Опрошенные набрали от 127 до 181 балла при среднем значении 151 балл. Рекомендованная длительность услуг сопровождения – от 4 до 8 часов в сутки. Рекомендованный тип сопровождения – руководящее участие и совместное выполнение.

К пятой группе относятся 10 респондентов (6%) со значительно затрудненной автономией: 5 мужчин и 5 женщин от 18 до 66 лет. Они набрали от 186 до 224 баллов, среднее значение составило 203 балла. Рекомендованная длительность услуг сопровождения – свыше 8 часов в сутки, до 24 часов суммарно. Рекомендованный тип сопровождения – замещающее выполнение и уход.



Гистограмма 1. Общее распределение респондентов по степени выраженности затруднения автономии, % (N=166)

Сравнение результатов опроса различных групп респондентов было проведено на основании следующих переменных: (1) пол; (2) возраст, (3) место проживания; (4) статус дееспособности; (5) место, откуда респондент был направлен в стационарную организацию социального обслуживания; (6) диагноз. Процентные соотношения приведены относительно размера сравниваемых групп, а не общего количества опрошенных.

Распределение опрошенных по степени выраженности затруднения автономии в соответствии с полом респондентов приведено в таблице 3. Статистически значимой зависимости степени выраженности затруднения автономии от пола респондентов не выявлено.

Таблица 3. Общее распределение опрошенных по степени выраженности затруднения автономии в соответствии с полом респондентов (N=166)

Общее распределение респондентов по степени выраженности затруднения автономии в зависимости от пола респондента (N=166)	Мужчины		Женщины	
	N	%	N	%
Не нуждается в помощи	1	0,9%	1	2,0%
Незначительно затруднена	40	34,2%	15	30,6%
Умеренно затруднена	43	36,8%	22	44,9%
Выраженно затруднена	28	23,9%	6	12,2%
Значительно затруднена	5	4,3%	5	10,2%
Итого	117	100%	49	100%
<i>Хи-квадрат Пирсона</i>	0,245			

Распределение опрошенных по степени выраженности затруднения автономии в соответствии с возрастом респондентов приведено в таблице 4. В распределении по степени выраженности затруднения автономии статистически значимых различий по возрасту нет.

Таблица 4. Общее распределение респондентов по степени выраженности затруднения автономии в соответствии с возрастом (N=166)

Общее распределение респондентов по степени выраженности затруднения автономии в зависимости от возраста (N=165)	16–25 лет		26–45 лет		46–65 лет		66–85 лет	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не нуждается в помощи	0	0,0%	0	0,0%	2	2,7%	0	0,0%
Незначительно затруднена	14	38,9%	9	31,0%	25	33,8%	7	26,9%
Умеренно затруднена	12	33,3%	14	48,3%	26	35,1%	13	50,0%
Выраженно затруднена	7	19,4%	5	17,2%	16	21,6%	5	19,2%
Значительно затруднена	3	8,3%	1	3,4%	5	6,8%	1	3,8%

Общее распределение респондентов по степени выраженности затруднения автономии в зависимости от возраста (N=165)	16–25 лет		26–45 лет		46–65 лет		66–85 лет	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Итого	36	100%	29	100%	74	100%	26	100%
<i>Хи-квадрат Пирсона</i>	0,901							

Распределение опрошенных по степени выраженности затруднения автономии в соответствии с местом проживания (ПНИ, ЦССВ, дома с семьей или на квартирах СП) приведено в таблице 5. Статистически значимых различий степени выраженности затруднения автономии в зависимости от места проживания респондентов также не наблюдается.

Таблица 5. Общее распределение респондентов по месту проживания в зависимости от степени выраженности автономии (N=166)

Общее распределение респондентов по степени выраженности затруднения автономии в зависимости от места проживания (N=166)	ПНИ		ЦССВ		Другое	
	N	%	N	%	N	%
Не нуждается в помощи	2	1,6%	0	0,0%	0	0,0%
Незначительно затруднена	41	32,3%	11	40,7%	3	25,0%
Умеренно затруднена	52	40,9%	9	33,3%	5	41,7%
Выраженно затруднена	26	20,5%	5	18,5%	3	25,0%
Значительно затруднена	7	6%	2	7%	1	8%
Итого	127	1,6%	27	0,0%	12	0,0%
<i>Хи-квадрат Пирсона</i>	0,546					

Распределение опрошенных по степени выраженности затруднения автономии в соответствии со статусом дееспособности респондентов приведено в **таблице 6**. Статистически значимой зависимости степени выраженности затруднения автономии от статуса дееспособности нет.

Таблица 6. Общее распределение респондентов по степени выраженности затруднения автономии в соответствии со статусом дееспособности (N=162).

Общее распределение респондентов степени выраженности затруднения автономии в зависимости от статуса дееспособности (N=162)	Дееспособен		Лишен дееспособности		Ограниченно дееспособен	
	N	%	N	%	N	%
Не нуждается в помощи	1	1,3%	1	1,3%	0	0,0%
Незначительно затруднена	24	30,8%	27	33,8%	3	75,0%
Умеренно затруднена	38	48,7%	26	32,5%	1	25,0%
Выраженно затруднена	13	16,7%	19	23,8%	0	0,0%
Значительно затруднена	2	2,6%	7	8,8%	0	0,0%
Итого	78	100%	80	100%	4	100%
<i>Хи-квадрат Пирсона (асимпт. значимость)</i>	0,378					

Распределение опрошенных по степени выраженности затруднения автономии в соответствии с местом, откуда человек был направлен на стационарное обслуживание в ПНИ, приведено в **таблице 7**. Эти данные касаются только респондентов, находящихся в ПНИ (127 человек). Различия степени выраженности затруднения автономии в зависимости от места, откуда респондент поступил в ПНИ, не являются статистически значимыми.

Распределение респондентов по степени выраженности затруднения автономии в зависимости от диагноза представлено для 134 опрошенных (см. **таблицу 8**). В остальных случаях достоверной информации о диагнозе получить не удалось. Люди, проживающие дома с семьей или в квартирах СП, не имели данных о своем диагнозе. Также администрация одного из ПНИ отказалась предоставлять эти данные.

Несколько респондентов были опрошены дважды разными интервьюерами. Суммы баллов отличались незначительно. Погрешность могла быть обусловлена специфичностью обстановки опроса, подготовкой интервьюера или особенностями поведения респондента. Во всех этих случаях при повторном опросе результаты респондента попадали в ту же группу степени выраженности затруднения автономии, что и при первом опросе. Различия в 3-4 балла нельзя назвать существенными, следовательно, погрешность незначительна.

Таблица 7. Общее распределение респондентов по степени выраженности затруднения автономии в зависимости от места, откуда респондент был направлен на обслуживание в ПНИ (N=127)

Общее распределение респондентов по предыдущему месту проживания в зависимости от степени выраженности автономии (N=127)	Детский дом-интернат		Психиатрическая больница		Другой интернат		Дом		Иное		Нет данных	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не нуждается в помощи	0	0,0%	1	1,8%	0	0,0%	1	3,2%	0	0,0%	0	0,0%
Незначительно затруднена	1	10,0%	18	32,1%	3	25,0%	8	25,8%	3	100,0%	8	53,3%
Умеренно затруднена	4	40,0%	25	44,6%	4	33,3%	11	35,5%	0	0,0%	7	46,7%
Выраженно затруднена	3	30,0%	10	17,9%	3	25,0%	10	32,3%	0	0,0%	0	0,0%
Значительно затруднена	2	20,0%	2	3,6%	2	16,7%	1	3,2%	0	0,0%	0	0,0%
Итого	10	100%	56	100%	12	100%	31	100%	3	100%	15	100%
Chi-квдрат Пирсона	0,360											

Таблица 8. Общее распределение респондентов по степени выраженности затруднения автономии в зависимости от диагноза (N = 134)

Общее распределение респондентов по степени выраженности затруднения автономии в зависимости от диагноза (N=134)	Деменция	Органическое поражение ЦНС	Расстройство личности и поведения	Расстройства шизофренического спектра	Расстройства аутистического спектра	Умственная отсталость
Не нуждается в помощи	1 4,8%	0 0,0%	0 0,0%	1 1,5%	0 0,0%	0 0,0%
Незначительно затруднена	3 14,3%	1 25,0%	4 50,0%	27 40,9%	2 40,0%	6 20,0%
Умеренно затруднена	11 52,4%	3 75,0%	3 37,5%	24 36,4%	2 40,0%	12 40,0%
Выраженно затруднена	6 28,6%	0 0,0%	0 0,0%	13 19,7%	1 20,0%	7 23,3%
Значительно затруднена	0 0,0%	0 0,0%	1 12,5%	1 1,5%	0 0,0%	5 16,7%
Итого	21 100%	4 100%	8 100%	66 100%	5 100%	30 100%
Хи-квадрат Пирсона (асимпт. значимость)	0,404					

Внутренняя согласованность разделов опросника

Разделы опросника показали высокую внутреннюю согласованность по коэффициенту α Кронбаха: функции, оцениваемые на основе данных, полученных от респондента, $-\alpha=0,75$; функции, оцениваемые интервьюером, $-\alpha=0,84$; функции, оцениваемые с помощью вопросов к ближайшему окружению, $-\alpha=0,80$.

Качественный анализ

Исследователи, которые не принимали непосредственного участия в опросе, но были включены в исследовательскую группу, составили качественные характеристики респондентов и рекомендации по объему, периодичности и характеру сопровождения. Для респондентов в ПНИ № 23 г. Москвы были разработаны планы социализации с указанием перечня и предполагаемых сроков выполнения реабилитационных мероприятий. Качественные характеристики и рекомендации были соотнесены с количественными результатами оценки степени выраженности затруднения автономии. Качественные характеристики и результаты опроса совпали для групп:

- (1) – не нуждается в помощи, поддержке или компенсации;
- (4) – автономия лица выражено затруднена, выраженная нуждаемость в поддержке = 3 степени, регулярное сопровождение 2–4 раза в сутки, 4–8 часов в сутки суммарно. Тип сопровождения III: «Руководящее участие и совместное выполнение»;
- (5) – автономия лица значительно затруднена, значительная нуждаемость в поддержке = 4 степени, постоянное сопровождение 5–6 раз в сутки и более, свыше 8 часов в сутки, суммарно до 24 часов. Тип сопровождения IV: «Замещающее выполнение и уход».

В отношении групп (2) и (3) было установлено, что по своему состоянию, уровню компетенций и навыков и другим качественным характеристикам члены этих групп нуждаются в большем объеме обслуживания. В «Методических рекомендациях по организации СП» в настоящее время существует очевидный разрыв между объемом периодического сопровождения (от 4 до 12 часов в неделю суммарно) и объемом регулярного сопровождения (4–8 часов в сутки суммарно). Исследователи рекомендуют внести следующие изменения в «Методические рекомендации по организации СП».

Для группы (2) – лиц, чья автономия незначительно затруднена, – установить объем сопровождения до 8 час./нед.

Для группы (3) – лиц, чья автономия умеренно затруднена, – сделать специальное уточнение, что в данную группу включаются граждане, которые в обычном своем состоянии не требуют ежедневного сопровождения, и объем сопровождения в течение недели постоянен. При этом вследствие различных факторов (медицинских, психологических, социальных) их состояние может периодически меняться, и тогда требуется больший объем сопровождения, вплоть до ежедневного, для восстановления обычного состояния. И установить следующий объем и периодичность сопровождения:

- периодическое сопровождение до 1 раза в сутки, возможно ежедневное сопровождение при периодически возникающей потребности в большем объеме сопровождения;
- объем сопровождения – от 14 до 21 часов в неделю.

Выводы

В исследовании была проведена разработка и первичная апробация опросника оценки степени самостоятельности лиц с нарушениями психических функций и необходимого им сопровождения.

По итогам выполненного теоретико-методологического анализа было выделено методологическое основание, положенное в основу разработки данного опросника: измеримый критерий разделов «Активность и участие» МКФ, а именно степень затруднения автономии лица при осуществлении тех или иных функций жизнедеятельности, включенных в данные разделы МКФ. Степень затруднения автономии измеряется с помощью единой шкалы МКФ.

В результате экспертного рассмотрения перечня функций, включенных в разделы «Активность и участие» МКФ, и нескольких этапов апробации списка предлагаемых вопросов и процедуры опроса была выделена 61 функция, рекомендованная для оценки и вошедшая в итоговый вариант «Опросника оценки степени самостоятельности лиц с нарушениями психических функций и необходимого им сопровождения». Расчет баллов, получаемых в результате опроса, позволяет сделать вывод не только о степени затруднения автономии респондентов, но и о рекомендуемом объеме, периодичности и ха-

рактере сопровождения (в соответствии с «Методическими рекомендациями по организации СП»).

Процедура опроса была разработана в форме полуструктурированного интервью. Были подготовлены обучающие демонстрационные видео, методические рекомендации для проведения опроса, бланк опросника с детализацией вопросов и иллюстративными примерами ответов. Для проведения исследования были обучены более 30 интервьюеров. В апробации опросника приняли участие 166 респондентов целевой группы, проживающих в ПНИ № 22, ПНИ № 23 и ЦССВ «Дом детей» ДТСЗН г. Москвы, а также дома с семьей и на квартирах СП.

Результаты, полученные с помощью опросника, показывают, что значительных различий в степени затруднения автономии лиц целевой группы в зависимости от таких факторов, как пол, возраст, место проживания, статус дееспособности, диагноз, место, откуда человек был направлен на социальное обслуживание, не наблюдается. Следовательно, предлагаемые методология и инструментарий подходят для оценки степени затруднения автономии лиц с разными социально-демографическими характеристиками из различных клиничко-статистических групп.

Разделы опросника показали высокую внутреннюю согласованность. Проведение повторного опроса тех же респондентов другими интервьюерами показало минимальные расхождения в итоговых суммах баллов. Сравнение результатов, полученных с помощью опросника, с качественными характеристиками респондентов показало их согласованность для трех групп респондентов (лица, которые не нуждаются в помощи, поддержке или компенсации, и лица, имеющие выраженные и значительно выраженные затруднения автономии), а также позволило сделать вывод о необходимости внесения изменений в параметры объема и периодичности сопровождения для других двух групп, которые характеризуются незначительной и умеренной степенью затруднения автономии.

По первичной апробации данного опросника мы можем прийти к предварительному заключению, что данная методика подходит для оценки степени самостоятельности лиц с нарушениями психических функций и необходимого им сопровождения (для взрослых респондентов).

Заключение

Полученные в данном исследовании результаты требуют дальнейшего уточнения при расширении объема выборки. Развитие исследования возможно в форме изучения конвергентной валидности предлагаемого опросника при комплексном применении наряду с данной методикой других методов исследования самостоятельности и автономии лиц целевой группы. Планируется также провести факторный анализ данного опросника.

Представляется интересным в дальнейшем сравнить результаты респондентов, проживающих в квартирах СП и опрошенных в марте 2020 года, с их результатами через год. Такой подход поможет понять динамику развития автономии респондентов в условиях социального обслуживания на основе стационарозамещающих технологий.

Дорабатывается методология и инструментарий исследования, которые сделают возможным применение данного опросника при исследовании самостоятельности и необходимого сопровождения лиц целевой группы, имеющих речевые или сенсорные нарушения. Необходимо дополнительное изучение степени самостоятельности и необходимого сопровождения лиц целевой группы, проживающих в отделениях милосердия ПНИ.

Литература

1. *Артемов, В.А.* Психология обучения иностранным языкам / В.А. Артемов. – Москва : Просвещение, 1969. – 279 с.
2. *Бартенев, Д.Г.* Помощь в реализации дееспособности людей с ментальной инвалидностью в свете новой редакции Гражданского кодекса РФ / Д.Г. Бартенев // Независимый психиатрический журнал. – 2014. – Т. IV. – С. 50–57.
3. *Богословский, В.В.* Общая психология: учебное пособие / В.В. Богословский [и др.]. – 2-е изд., перераб. и доп. – Москва : Просвещение, 1973. – 351 с.
4. *Ковалев, А.Г.* Психические особенности человека : в 2-х т. / А.Г. Ковалев, В.Н. Мясищев. – Л. : Изд-во ЛГУ, 1960.
5. *Козлов, С.И.* Гаубрих Н.Ю., Яламов А.С., Мирзаян Э.И., Герасимова Е.В. Обоснование методики по оценке самостоятельного проживания граждан, страдающих психическими

- расстройствами, проживающими в психоневрологических интернатах [Электронный ресурс] / С.И. Козлов, Н.Ю. Гаубрих, А.С. Яламов [и др.] // Электронный научный журнал «Социальные аспекты здоровья населения». – Электрон. дан. – 2019. – № 5(65). – Режим доступа: <http://vestnik.mednet.ru/content/view/1101/30/lang.ru>. – Загл. с экрана.
6. Крутецкий, В.А. Основы педагогической психологии / В.А. Крутецкий. – Москва : Просвещение, 1972. – 255 с. – (Библиотека директора школы).
 7. Левитов, Н.Д. Детская и педагогическая психология / Н.Д. Левитов. – Москва : Просвещение, 2012. – 480 с.
 8. Моросанова, В.И. Индивидуальный стиль саморегуляции: феномен, структура и функции в произвольной активности человека / В.И. Моросанова. – Москва : Наука, 2001. – 192 с.
 9. Осницкий, А.К. Регуляторный опыт, субъектная активность и самостоятельность человека. Часть 1 [Электронный ресурс] / А.К. Осницкий // Психологические исследования. – Электрон. дан. – 2009. – № 5(7). – Режим доступа: <http://psystudy.ru/index.php/num/2009n5-7/221-osnitsky7.html>. – Загл. с экрана.
 10. Осницкий, А.К. Регуляторный опыт, субъектная активность и самостоятельность человека. Часть 2 [Электронный ресурс] / А.К. Осницкий // Психологические исследования. – Электрон. дан. – 2009. – № 6(8). – Режим доступа: <http://psystudy.ru/index.php/num/2009n6-8/241-osnitsky8.html>. – Загл. с экрана.
 11. Письмо Министерства здравоохранения РФ № 14-2/И/1-4174 от 28.10.2019.
 12. Протокол заседания Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере от 28 марта 2019 г. – Москва, 2019. – 6 с.
 13. Рубинштейн, С.Л. Основы общей психологии / С.Л. Рубинштейн. – Санкт-Петербург : Питер, 2001. – 720 с. – (Мастера психологии).
 14. Савенков, А.И. Методика исследовательского обучения младших школьников / А.И. Савенков. – Самара: Федоров : Учебная литература, 2010. – 189 с.
 15. Харитонова, Н.К. Новые подходы к оценке социального функционирования (зарубежные исследования проспективной памяти) / Н.К. Харитонова, О.А. Русаковская // Судебная психиатрия. Актуальные проблемы / Под ред. проф. В.В. Вандыша. –

- М.: ФГБУ «НМИЦ ПН им. В.П. Сербского» Минздрава России, 2020. – Вып. 17.
16. Харитоновна, Н.К. Объективизация способности использовать помощь других лиц психологическими и психометрическими методами / Н.К. Харитоновна, О.А. Русаковская // Судебная психиатрия. Актуальные проблемы : [сборник статей] / Под ред. проф. В.В. Вандыша. – Москва : ФГБУ «НМИЦ ПН им. В.П. Сербского» Минздрава России, 2019. – Вып. 16.
 17. Харитоновна, Н.К. Психометрические методики зарубежной судебно-психиатрической практики и их теоретическая основа / Н.К. Харитоновна, О.А. Русаковская // Российский психиатрический журнал. – 2018. – № 5. – С. 64–73.
 18. Чебровская, С.В. Психологические условия формирования самостоятельности студентов : специальность 19.00.07 «Педагогическая психология» : диссертация на соискание ученой степени кандидата педагогических наук / Чебровская Светлана Владимировна ; Курский государственный университет. – Курск, 2003. – 157 с.
 19. Чумаков, М.В. Диагностика эмоционально-волевой регуляции деятельности. Учебное пособие / М.В. Чумаков. – Курган : Изд-во Курганского гос. ун-та, 2008. – 99 с.
 20. Chisholm D., Toto P., Raina K., Holm M., Rogers J. Evaluating capacity to live independently and safely in the community: Performance Assessment of Self-care Skills // British Journal of Occupational Therapy. 2014 Feb. 77(2). P. 59–63.
 21. Cooney LM, Jr, Kennedy GJ, Hawkins KA, Hurme SB. Who can stay at home? Assessing the capacity to choose to live in the community. Arch Intern Med. 2004. 164(4). P. 357–360.
 22. Hartup W.W. Dependence and independence. In H. W. Stevenson (Ed.) Child psychology. Part 1 // National Society for the Study of Education. University of Chicago Press, 1963. P. 333–363.
 23. Hong R., Northcut T.B., Spira M., Hong P.Y.P. Facilitating Transformation in Workforce Training: Using Clinical Theory to Understand Psychological Self-Sufficiency. – Smith College Studies in Social Work. 2019. Vol. 89. P. 66–82.
 24. Metzler H. Hilfebedarf von Menschen mit Behinderung Fragebogen zur Erhebung im Lebensbereich “Wohnen” // Individuelle Lebensgestaltung Forschungsstelle “Lebenswelten behinderter Menschen“, Universität Tübingen, 2001.

25. *Mlinac M.E., Feng M.C.* Assessment of Activities of Daily Living, Self-Care, and Independence // Arch Clin Neuropsychol. 2016 Sep. 31(6). P. 506–516.
26. *Morosini P.L., Magliano L., Brambilla L., Ugolini S., Pioli R.* Development, reliability and acceptability of a new version of the DSM-IV Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS) to assess routine social functioning. Acta Psychiatrica Scandinavica 2000. 101(4). P. 323–329.
27. *Moye J., Marson D.C.* Assessment of decision-making capacity in older adults: an emerging area of practice and research // J Gerontol B: Psychol Sci Soc Sci. 2007 Jan. 62(1). P. 3–11.
28. *Moye J., Butz S.W., Marson D.C., Wood E.* A conceptual model and assessment template for capacity evaluation in adult guardianship. Geronto-logist. 2007. 47(5). P. 591–603.
29. *Moye J., Wood S., Edelstein B., Armesto J.C., Bower E.H., Harrison J.A., Wood E.* Clinical evidence in guardianship of older adults is inadequate: findings from a tri-state study. Gerontologist. 2007. 47(5). P. 604–12.
30. *Naik A.D., Pickens S., Burnett J., Lai J.M., Dyer C.B.* Assessing capacity in the setting of self-neglect: development of a novel screening tool for decision-making capacity. J Elder Abuse Negl. 2006. 18(4). P. 79–91.
31. *Naik A.D., Lai J.M., Kunik M.E., Dyer C.B.* Assessing capacity in suspected cases of self-neglect. Geriatrics. 2008. 63(2). P. 24–31.
32. *Patterson T. L., Goldman S., McKibbin C. L., Hughs T., Jeste D. V.* UCSD Performance-Based Skills Assessment: Development of a New Measure of Everyday Functioning for Severely Mentally Ill Adults (англ.) // Schizophrenia Bulletin. 2001. Vol. 27(2). P. 235–245.
33. *Perivoliotis D., Granholm E., Patterson T.L.* Psychosocial functioning on the Independent Living Skills Survey in older outpatients with schizophrenia. – Schizophr Res, 2004 Aug 1. 69(2-3). P. 307–316.
34. *Riegel B., Dunbar S.B., Fitzsimons D., Freedland K.E., Lee C.S. Middletong S., Stromberg A., Vellone E., Webber D.E., Jaarsmak T.* Self-care research: Where are we now? Where are we going? – International Journal of Nursing Studies. Vol. 116, April 2021.
35. *Ryan R.M., Deci E.L.* Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. American Psychologist, Jan. 2000, Vol. 55, No. 1. P. 68–78.

36. *Schulman-Green D.J., Naik A.D., Bradley E.H., McCorkle R., Bogardus S.T.* Goal setting as a shared decision-making strategy among clinicians and their older patients. *Patient Educ Couns.* 2006. 63(1-2). P.145–151.
37. *Skelton F., Kunik M., Regev T., Naik D.* Determining if an adult can make and execute decisions to live safely at home: a capacity assessment and intervention model // *Archives of gerontology and geriatrics.* 2010 May – June. 50(3). P. 300–305.
38. *Spivak M.* Introduzione alla riabilitazione sociale, teoria, tecnologia e modelli d'intervento. *Riv Sper Fren,* 1987. 111 p.
39. *Workman R.H. Jr., McCullough L.B., Molinari V., Kunik M.E., Orengo C., Khalsa D.K., Rezabek P.* Clinical and ethical implications of impaired executive control functions for patient autonomy. *Psychiatr Serv.* 2000. 51(3). P. 359–363.
40. *Xia L.-X., Ding C., Hollon S.D., Wan L.* Self-supporting personality and psychological symptoms: The mediating effects of stress and social support. – *Personality and Individual Differences,* Feb. 2013. 54(3). P. 408–413.

Практический опыт

Опыт работы по комплексной реабилитации и поддержке людей с ОВЗ в РЦ «Турмалин»

З.М. Левина, Ю.А. Жулина

Центр социальной реабилитации «Турмалин» существует с 2003 года. За это время более 80 взрослых людей 1-й и 2-й нерабочей группы инвалидности посещали Центр. В настоящее время в Центре на реабилитации находятся около 40 инвалидов с интеллектуальной недостаточностью и сопутствующими заболеваниями, большая часть – инвалиды I группы. Это подростки с 14 лет и взрослые люди. Мы не ограничиваем ни время пребывания в Центре, ни верхнюю границу возраста. Старшему участнику наших программ 46 лет. Время пребывания в «Турмалине» в течение дня – с 10 до 17 часов, это полный рабочий день. В то время, пока подопечные находятся в «Турмалине», их родители или опекуны могут выйти на работу или заняться своими делами, получить необходимую передышку. Взрослые люди с ментальной инвалидностью посещают наш Центр от двух до пяти рабочих дней в неделю в зависимости от состояния здоровья, занятости в другие дни и возможности сопровождения в поездках по Москве.

Создание социального окружения в организации

Каждый человек знает, что такое «атмосфера в организации». И каждый из нас зависит от нее. Люди с ОВЗ особенно чувствительны и восприимчивы, поэтому главное для помощи им – создание благоприятной атмосферы вокруг них. Ниже описаны несколько принципов, которые помогают создавать и поддерживать безопасное, теплое окружение.

Поэтому стараемся максимально, насколько это возможно, не проводить резкой границы между сотрудниками и подопечными. Те же формы общения, обращения друг с другом, основанные на уважении личных границ, минимизация телесного контакта. Разумеется, в некоторых случаях телесный контакт необходим: для помощи по уходу за собой и передвижении для тех, кто не может делать это самостоятельно. Во всех остальных случаях мы пользуемся вербальной или альтернативной коммуникацией, в том числе в случаях нежелательного поведения. Поскольку у многих людей с ОВЗ сохраняется склонность к подражанию поведению окружающих, они перенимают этот стиль общения. Объясняя им, почему не надо трогать никого руками, вешаться на шею каждому встречному, толкать и тянуть других людей, мы говорим: «Взрослые люди так не поступают. Здесь никто так не делает». Это воспитывает социально приемлемые формы поведения в любом общественном месте. С другой стороны, люди начинают чувствовать себя взрослыми, когда ведут себя, как взрослые.

Отношения в коллективе

Безусловно, для людей с ОВЗ заметны все нюансы человеческих отношений, даже если они не могут осознать и выразить то, что они замечают и чувствуют. В «Турмалине» мы стараемся поддерживать теплые отношения между сотрудниками, обсуждать проблемы на коллегии (еженедельное общее собрание всех сотрудников). Помогает также определенная экономическая структура: у нас есть небольшой фонд поддержки коллег, попавших в трудную жизненную ситуацию. Это важно, поскольку создает здоровую обстановку взаимоподдержки в коллективе. В «Турмалине» нет конкуренции между сотрудниками и карьерного роста, каждый привносит свои способности и имеет возможность развивать свои профессиональные и личностные качества при поддержке коллег и профессионального сообщества. Сотрудники «Турмалина» участвуют в конференциях и круглых столах, посвященных проблемам социализации взрослых с ментальной инвалидностью.

Поддержка взросления и переживания «взрослости». Нормализация жизни

Большинство людей переживают смысл своей жизни в работе. Мы обеспечиваем людей с ОВЗ работой как деятельностью, полностью отделяя это понятие от заработка.

Наш Центр – это место работы (не школы! И не досугового центра). Поэтому работа занимает центральное место в жизни «Турмалина».

Важно также употребление слов: мы не говорим «занятия в мастерской», но только «работа».

Каждый человек имеет право на выбор в участии в культурных мероприятиях, приеме пищи. Каждый может определить свое время для работы и отдыха, помимо общего распорядка. Все могут проводить перерывы и время отдыха, как хотят: сидеть в кресле в зоне рекреации, брать в библиотеке и рассматривать или читать (если могут) книжки, общаться друг с другом, прогуливаться по коридору или полежать на кровати в комнате отдыха, со светом или в темноте.

Очень важный принцип – это **инклюзия**. Вместе работают и отдыхают люди самого разного уровня развития и с самыми разнообразными проблемами (диагнозами), от неговорящих и беспомощных до свободно читающих и разбирающихся в технике. Все уважают друг друга, помогают друг другу, и для всех находится занятие.

Комплексный подход к реабилитации

В нашем Центре помимо работы в мастерских действует социокультурная программа, групповые и индивидуальные занятия. Весь день включает в себя:

- утренние групповые занятия (утренний круг);
- вечерние групповые занятия (вечерний круг);
- подготовку к праздникам, репетиции спектаклей, празднование календарных праздников и дней рождения;
- оркестр;
- групповые занятия живописью;
- посещение выставок, музеев, прогулки в парке;
- концерты приглашенных профессиональных музыкантов;

- индивидуальные занятия арт-терапией, музыкальной терапией, занятия по развитию движения.

Содержание занятий и тематика культурных мероприятий соответствует возрасту участников. Мы выбираем темы и формы работы, подходящие для взрослых людей. Пример: «музыкально-литературный салон» – короткие музыкальные произведения на фортепиано перемежаются стихами, которые читают сотрудники и те, кто может и хочет.

Таким образом, люди включены в несколько различных микро-социумов: коллектив мастерской, оркестр, театральная группа, весь коллектив «Турмалина», большая группа людей во время праздников и особых мероприятий, включая своих и чужих родителей и гостей.

Мастерские

В нашем Центре работают семь ремесленных мастерских. Две из них – один раз в неделю, остальные – каждый день. **Главный принцип здесь – это изготовление настоящей продукции.**

Процесс производства разделен на несколько шагов, и каждый «подмастерье» занят на определенной операции, т. е. существует разделение труда, как на любом производстве. На ряде операций заняты только обученные сотрудники, например на обжиге керамики. Только мастера имеют право пользоваться печами. Участники, не имеющие соответствующей подготовки, могут помочь донести продукцию до помещения, где стоят печи, наблюдают процесс извлечения обожженной керамики. Но они не прикасаются к печам. В каждой мастерской есть операции, которые выполняют только мастера, например доводят каждое изделие до «товарного вида». Никто не делает «свой горшочек» или «свой коврик», который счастливая мама заберет домой. Все изделия – это продукция всей мастерской, а не авторские работы или «поделки». В этом заключен глубокий смысл, уважение к человеку: это именно работа и плоды настоящего труда. Каждый может посетить ярмарку и участвовать в продаже изделий своей мастерской. И выбор операций также ограничен: человек должен знать свои возможности и ограничения и принимать себя таким, каков он есть. Это необходимое условие для развития. Но именно **работа придает смысл жизни, дает чувство своей нужности, полезности другим. При этом понятие «работа»**

полностью отделено от понятия «заработок». Можно быть нужным и полезным членом общества, не получая за это деньги.

В каждой мастерской есть фартуки своего цвета: красные в свечной, зеленые в керамике и т. д. Это подчеркивает принадлежность к определенному коллективу, переживание себя частью группы.

Рабочая одежда, находящаяся в мастерской (а не принесенная из дома), подчеркивает тот факт, что человек находится **на работе. Здесь свои формы поведения (включая технику безопасности) и формы общения.** Например, умение следовать указаниям мастера, подчинять свои желания необходимым требованиям. Хотя и здесь возможен некоторый выбор из имеющихся возможностей человека и общего процесса производства.

Групповые занятия

Далее мы укажем не некоторые групповые занятия, являющиеся обязательной частью нашего комплексного подхода.

Утренний круг: это начало трудового дня. Центр открывается в 10:00. Утренний круг начинается в 10:45. Ребята успевают переодеться, успокоиться после дороги в Центр и, главное, пообщаться, поболтать – в общем, встретиться друг друга и сотрудников. На утреннем круге проходит небольшая двигательная разминка, разговор о погоде, напоминание даты и рассказ о предстоящем дне, если будет что-то необычное. Все занятие занимает 15–20 минут. Каждый день примерно одно и то же.

Вечерний круг продолжается 45–50 минут. Каждый день имеет свою программу: в понедельник физкультура, во вторник кулинария, в среду общение с собакой со специалистом, четверг и пятница – музыка. Также организуются тематические вечера: просмотр кинофильма и обсуждение, чтение стихов, пение хором. За каждый день отвечает определенный сотрудник, он проводит или организует круги, следит за временем. На вечернем круге проходят также репетиции спектаклей, здесь же отмечают праздники.

Оркестр работает в понедельник и в четверг после вечернего чая, на него могут приходиться другие люди.

Групповые занятия живописью проходят или по расписанию для желающих, или запланированы в связи с каким-то событием, например праздником.

Прогулки организуются после обеда по желанию людей (в том числе сотрудников!). При этом в помещении обязательно остаются сотрудники, работающие с теми, кто не захотел или не смог пойти гулять. Обычно прогулки происходят в хорошую погоду и соответствуют желаниям людей. То же самое относится к экскурсиям.

Репетиции спектаклей также являются групповым действием. На время подготовки спектакля создается свой «миниколлектив». После спектакля «труппа» распадается, и в следующий раз создается заново.

Индивидуальные занятия

Каждый человек имеет право на индивидуальное внимание и поддержку. В «Турмалине» работают специалист по развитию движений (эвритмист), специалисты по ритмическому массажу, музыкальные терапевты и арт-терапевт, а также специалист по альтернативной коммуникации. Это не просто приходящие специалисты. Они полноценные члены коллектива, их знают участники программ (подопечные), и они в другое время работают в мастерских, посещают коллегию, т. е. участвуют в жизни «Турмалина».

Описанный подход доказал свою действенность. Но главное – это качество жизни, которое невозможно измерить и тестировать, но которое видно для всех: самих подопечных, их родных и нас, сопровождающих «особых людей» по жизненному пути.

Литература

1. Библия. Новый Завет. Апостола Павла 1-е Послание к Коринфянам [Электронный ресурс]. – Электрон. дан. – Режим доступа: <https://azbyka.ru/biblia/?1Cor.13:1-3&c~r>. – Загл. с экрана.
2. Ванье, Ж. Жизнь в общине / Жан. Ванье ; пер. с англ. М. Завалов. – Москва : Вера и свет, 2019. – 392 с.
3. Кениг, К. Человек в Кэмпхилле / Карл Кениг. – Калуга : Духовное знание, 1996.

4. Роджерс, К.Р. Становление человека / Карл Р. Роджерс ; пер. М.М. Исениной ; общ. ред. и предисл. Е.И. Исениной. – Москва : Прогресс, 1994. – 480 с.
5. Специальная педагогика : учебник для студ. учреждений высш. проф. образования / Под ред. Н.М. Назаровой. – 11-е изд., перераб. и доп. – Москва : Академия, 2013. – 384 с. – (Бакалавриат).
6. Штейнер, Р. Общее учение о человеке как основа педагогики / Р. Штейнер ; Пер. Виноградов Д.М. – Санкт-Петербург : Деметра, 2013. – 240 с.

Видеоматериалы

7. Вызов Рудольфа Штейнера : [документальный фильм] / режиссер Джонатан Стедэл ; производство BBC, Cupola Production. – 2011. – Режим доступа: <http://rudolfsteinerfilm.squarespace.com/online-download>.

Опыт работы онлайн-группы для «особых» молодых людей

Н.А. Калиман

Взрослые. Взрослые с ментальными нарушениями. Взрослые с РАС. Взрослые с ТМНР. Взрослые с генетическими нарушениями и т. д, независимо от диагноза. Если человеку 18 лет, он становится совершеннолетним, взрослым.

Наш взрослый человек имеет ряд проблем. Это когнитивные (ментальные нарушения), или у него нет коммуникации – мы не понимаем его уровень восприятия внешнего мира, или у него очень ограничена двигательная активность, или он аутичен... В этом случае нам очень сложно общаться с ним, так как мы испытываем некий когнитивный диссонанс. Мы все время должны себя контролировать и не свалиться в «Машеньку и Ванечку», должны говорить просто, понятно и в то же время по-взрослому, должны дать материал, который ему будет интересен, но в то же время соответствовал его возрасту.

Самое главное, что мы можем сделать сразу, – это помочь человеку «повзрослеть». ОНИ ВЗРОСЛЫЕ! А значит, и одежда, и прическа должны поменяться, появиться аксессуары (часы, украшения у девочек, телефон или коммуникатор). Должны появиться обязанности, пусть минимальные, ответственность (пусть минимальная) за себя. Так, например, взрослый человек должен уметь дать сигнал о мокром подгузнике. И очень важно менять его не на виду у всех (в интернатах это частая практика), а в отдельной комнате или хотя бы за ширмой.

Человек, которому больше 20 лет, должен слышать обращение к себе по имени отчеству и на «вы». Мы должны спросить его разрешения, когда хотим поговорить о нем в его присутствии или совершить с ним какие-то манипуляции, если его двигательные функции нарушены, при этом мы должны держать свои собственные границы и не допускать излишней близости или навязчивых диалогов.

ВЗРОСЛЫЕ – прежде всего, они понимают ваше отношение к ним, понимают бытовые ситуации, даже если сказать не могут.

ВЗРОСЛЫЕ, прежде всего, мы с вами. Значит, нам нужно попробовать выстроить систему отношений по-новому, по-взрослому.

Создать программу, которая была бы интересна и в то же время полезна для молодых людей.

В условиях пандемии мы оказались закрытыми, отрезанными от привычного нам общения, взрослым людям с ментальными нарушениями, с расстройствами аутистического спектра нужно было предложить альтернативу очным занятиям в мастерских или других центрах.

Имея опыт работы с онлайн-группой со взрослыми людьми, проживающими в интернатах, в условиях пандемии Центр принял решение о создании такой же группы для тех, кто проживает в семье. Такая группа объединила 12 человек, 10 молодых людей проживают в Кемеровской области, 2 в Оренбургской. Нам ничего не мешает быть вместе, несмотря на расстояния и разные часовые пояса.

Мы начали с сентября 2020 года встречаться на площадке Zoom, чтобы реально почувствовать себя взрослыми, чтобы научиться понимать, что такое ФИО, что такое мои личные документы, как я расту и взрослою, что такое деньги и т. д.

Темы наших занятий

Занятия проходили один раз в неделю в определенное время, проводились они на площадке Zoom. Первоначально рядом находились родители, верные помощники, и это действительно первоначально было важно, они помогали включать микрофон или, наоборот, его выключать. Но в процессе наших занятий стало понятно, что присутствие родителей очень тормозит молодых людей, они всегда ждут подсказки или боятся ответить, каждый родитель переживает и старается, чтобы его ребенок (а на самом деле взрослый) ответил правильно.

Тогда появилась идея собрать родителей отдельно, чтобы поговорить о границах, о том, что нужно «отпускать» человека, что у человека должно быть свое личное пространство, особенно на занятии, что не нужно бояться неправильных ответов. Ну конечно, главной темой было расписание. Как это важно – сделать молодому человеку расписание и предсказуемые события недели. Отнеситесь к этому серьезно. Расписание может быть различным, от предметного до графического, все зависит от того, на каком уровне находится восприятие человека и его понимание событий. В нашем случае

в расписании на неделю появилась отметка, что у нас будет онлайн-занятие, в некоторых случаях это был красный круг, а в некоторых было написано имя педагога, а в других просто ZOOM.

Конечно, в нашей жизни могут быть и форс-мажоры, тогда может быть прикреплен значок «занятия нет».

Когда мы заканчиваем урок с нашей небольшой межрегиональной группой взрослых и с каждым я прощаюсь по имени-отчеству (они привыкли к этому звучанию долго), то как светятся их лица, как каждый человек, которого я вижу в маленьком окошечке зума, ждет этой минуты – услышать себя по-новому, по-взрослому.

Для меня это необыкновенная радость от общения с ребятами. Даже когда человек просто остался у экрана на пять минут, затем ушел, но все же вернулся к нам и остался уже на более долгое время. Важно понимать, что, когда человек возвращается к монитору сам, значит, возможно, есть интерес, значит, есть мотивация вернуться.

А домашние задания... Они выполняются все лучше и лучше.

А радость в глазах и заинтересованность!

Как педагог, я получаю невероятно много от этих ребят. И, прежде всего, понимание важности взросления для всех, независимо от диагноза и уровня IQ.

Общие правила для работы в группе онлайн

1. Подключаться вовремя.
2. Выключить микрофон, когда ты не говоришь.
3. Слушать и не перебивать других.
4. Быть активным, отвечать на вопросы, высказывать свои мысли.
5. Говорить по очереди, чтобы все могли высказаться.
6. Уважать мнение других.
7. На время занятия (тренинга) отключать звук мобильного телефона.

Контакт и коммуникация

В группе есть люди, у которых нет экспрессивной речи, у которых нет навыков АДК, и это сложный момент. Родителям было предложено использование либо жестов МАКАТОН, либо карточек. Но эта

идея не была активно поддержана, хотя не было и протеста, что АДК будет использоваться на занятиях. Поэтому ориентация была на ребят с коммуникацией, с обязательными попытками вовлечения в занятия тех, у кого есть коммуникативные сложности.

Необходимо было установить и зрительный контакт, чтобы человек увидел тебя в экране, понял, что ты взаимодействуешь именно с ним, что от него ждут хоть какую-то обратную реакцию. Не нужно ждать мгновенного результата, немедленного ответа. Результат считается положительным, если молодой человек может удержаться в течение пяти минут у экрана, потом вернуться и попрощаться с нами жестом либо задержаться у экрана – это уже хорошо, так как это означает, что он заинтересовался и понимает, что в экране есть объект, есть человек, который ждет от него реакции. Или, наоборот, в группе есть очень активные и говорливые участники, и порой бывает сложно остановить это желание поговорить, но постепенно человек научается молчать, когда говорит другой, научается выключать микрофон, когда нужно себя сдерживать.

Есть те, кто может общаться только письменно, печатая ответы, и тогда нужна помощь тьютора, в данном случае это была мама, но все же мы попробовали ввести карточки «да» и «нет», которые молодой человек использовал для ответов.

Понятная речь

Это самая важная часть работы с взрослыми с ментальными нарушениями. Работая с группой ребят из интернатов, я просила их иногда толковать некоторые слова, чтобы понять, насколько они понимают смысл и значение очень привычных для нас слов.

Вот некоторые варианты ответов:

Что такое «прожиточный минимум»? – Это когда ты немного пожил и умер.

Что такое уцененный? – Это когда человека ценят.

Что такое махровое полотенце? – Это полотенце с мехом.

Что такое недвижимость? – Это то, что не движется.

Тестирование, определение уровня социализации

Для ребят, занимающихся ранее в Центре, мы проводили тестирование, чтобы оценить уровень социализации. Для участников, с которыми не были знакомы ранее очно, мы попросили родителей охарактеризовать уровень коммуникативных навыков своего ребенка.

Для оценки способностей к повседневному функционированию за основу мы взяли одноименный опросник Д.Г. Бартеневой с соавторами, где мы определили три уровня социализации, которые распространились и на оценку социального поведения и трудовых навыков. Таким образом, первый уровень определялся как самый высокий и не требовал активного сопровождения, а соответственно, третий – самый низкий, человек нуждается в активном сопровождении.

Оценка способностей к повседневному функционированию:

1-й уровень: ответы + в 90–100% случаев.

2-й уровень: ответы + в более чем 50% случаев.

3-й уровень: ответы + менее чем 50% случаев.

Оценка социального поведения:

1-й уровень: соблюдение общепринятых норм и правил поведения, полный самоконтроль и саморегуляция.

2-й уровень: нуждается в контроле.

3-й уровень: полностью нуждается в сопровождении.

Оценка трудовых навыков:

1-й уровень: все делает самостоятельно или использует расписание и визуальную поддержку сам, выполняет трех- и более составную операцию.

2-й уровень: речевая поддержка и визуальное подкрепление, выполняет двухсоставную операцию.

3-й уровень: нуждается в активном сопровождении, выполняет односоставную операцию.

От теории к практике

В 2019 году Центром «Прикосновение» при поддержке Фонда президентских грантов был реализован проект «Открывая двери», позволивший нам сделать рабочую тетрадь, которая помогала ребятам не только усваивать и закреплять полученный материал, но и

использовать тетрадь как подсказку в реальных жизненных ситуациях. Мы создавали ее вместе с ребятами, а вели они ее самостоятельно, вносили свои «коррективы», которые мы учли при составлении. На основе этих наработок была создана и программа для ребят из онлайн-группы.

Разработанное нами пособие – это попытка создать «коммуникацию без барьеров», помочь и педагогам, и ребятам открыть еще одну дверь на пути понимания обычной жизни.

Ребята имеют очень поверхностные представления о том, с чем сталкивается человек, живя самостоятельно. Например, они не знают, что есть прожиточный минимум и потребительская корзина, что нужно знать о доходах и расходах, что, получая права, ты получаешь и обязанности, что молоко измеряется в литрах, а сахар – в килограммах.

Каждая тема занятий прорабатывается не только теоретически, но и практически, используются интерактивные игры. Самая главная задача педагога, социального работника – это сознавать важность «ясной речи» и объяснения сложных для понимания слов и выражений. Всегда необходимо уточнять, как человек воспринял полученную информацию, нет ли ее искажения при восприятии речевого материала. В своей работе мы используем реальные продукты, деньги, анкеты, которые используют при приеме на работу, в медицинских учреждениях. Мы всегда проигрываем социальные ситуации по теме. Занятия могут быть продублированы нужное количество раз. По завершении каждого цикла проводится контрольная работа. Для тех, кто не может прочитать или написать, организуется индивидуальное сопровождение. Очень важно понимать, что любые полученные знания должны быть закреплены в практической деятельности. Тетрадь имеет пояснения с акцентом на то, что плохо усваивалось или не понималось.

Один из самых важных моментов в обучении ребят – это информация по безопасному поведению. В любой теме делается акцент на ситуации, которые могут быть потенциально опасны, например нельзя всем говорить свои личные данные, нельзя брать просроченные продукты и употреблять их в пищу, и др.

Примеры занятий: Первый цикл «Все обо мне»

Занятие №1

Тема: «Личные анкетные данные».

Ф.И.О.

Какие вопросы освещаем: что такое Ф.И.О, как меняется наше имя с возрастом; о чем говорит наше отчество (имя отца); меняются ли фамилия, имя, отчество в процессе жизни.

Дата рождения.

Объясняем, как правильно записывается дата рождения 00.00.0000, обращаем внимание ребят, что это не возраст! Очень часто на вопрос о дате рождения говорят, сколько им лет.

Адрес проживания, прописка.

Обращаем внимание, что может быть разным адрес проживания и прописка. Полностью адрес проживания записываем с принятыми сокращениями: г., ул., д., кор., кв.

Гражданство.

Мы живем в России – это страна, мы граждане РФ, но есть разные гражданства, и это зависит от того, в какой стране ты живешь. Акцент на том, что гражданства не лишают, так как многие путают с дееспособностью.

Образование.

Говорим о праве на образование в РФ для всех. Рассказываем, какие бывают учебные заведения и как указывается образование в анкетах (среднее, среднее специальное, высшее). У большинства ребят, проживающих в семьях, оно коррекционное, а, например, в интернатах его не было вообще.

Специальность.

Рассказываем, где получают специальное образование, какие есть образовательные учреждения в городе, области. Какие специальности можно получить, имея коррекционное образование или имея вообще никакого образования.

Пол (ж, м).

Семейное положение.

Мы говорим, что такое семья, какая ответственность появляется у каждого члена семьи. И останавливаемся на том, как семейное положение отмечается в анкете: холост (что это такое), замужем/женат, в разводе.

Телефон: может быть сотовый, стационарный.

E-mail: электронный адрес.

Занятие №2

Тема: «Паспортные данные».

Мы определили три пункта, которые мы освещаем на этом занятии:

1. Чем отличаются паспортные данные от анкетных данных.
2. Какие есть в паспорте страницы, и о чем они говорят.
3. Безопасность.

Для образца мы взяли просто анкету на сайте государственных услуг, немного адаптировав, но не убирая информацию, которая там есть. Необходимо обратить внимание, что нужно поставить галочку напротив того документа, который потом будет заполняться в анкете.

Очень подробно останавливаемся на безопасности. Говорим о том, что при утере паспорта человек несет административную ответственность, что при утере необходимо сообщить в полицию и написать заявление и восстанавливать паспорт как можно быстрее.

Важно отметить, что мы должны дать очень четкие и понятные инструкции о том, что это личный документ и его нельзя передавать другим. Если человек недееспособный, паспорт хранится у опекуна.

Паспорт получают в 14 лет, меняют в 20 и 45 лет.

Занятие №3

Тема: Важные документы человека

Говорим в отдельности о каждом документе, о чем он говорит, когда и где его получают, для чего он нужен человеку:

- паспорт,
- свидетельство о рождении,
- СНИЛС,
- ИНН,
- страховой медицинский полис,
- справка об инвалидности,
- военный билет,
- трудовая книжка,
- аттестат,
- диплом (свидетельство об образовании),
- форма № 8 (прописка ребенка),
- справка № 086/у (286) (при приеме в учебное заведение).

Занятие № 4

Тема: «Где и какие документы нужны».

Обращаем внимание, что в зависимости от ситуации список требуемых документов может дополняться или сокращаться.

1. Поликлиника, больница:
 - паспорт (свидетельство о рождении);
 - СНИЛС;
 - страховой медицинский полис.
2. Школа:
 - паспорт (свидетельство о рождении);
 - СНИЛС;
 - страховой медицинский полис;
 - форма № 8 (прописка ребенка).
3. Учебное заведение (при поступлении, во время учебы):
 - паспорт (свидетельство о рождении);
 - СНИЛС;
 - страховой медицинский полис;
 - справка № 086/у (286) (при приеме в учебное заведение);
 - аттестат;
 - форма № 8 (прописка ребенка – при отсутствии паспорта).
4. Работа (при устройстве):
 - паспорт;
 - СНИЛС;
 - ИНН;
 - аттестат/диплом;
 - военный билет;
 - трудовая книжка;
 - справка об инвалидности.
5. Банк:
 - паспорт;
 - банковская карта (номер, владелец, срок действия карты, CVC-код, ПИН-код).
6. Пенсионный фонд:
 - паспорт;
 - СНИЛС;
 - справка об инвалидности.
7. Отделение социальной защиты:
 - паспорт;
 - СНИЛС;
 - справка об инвалидности.
8. Билетная касса:

- паспорт;
- справка об инвалидности.

Занятие № 5

Тема: «Как и где представлять себя».

Это самая сложная часть: мы даем алгоритм, по которому человек может составить нужный для него текст и в нужном ракурсе. Лучше всего это делать непосредственно на занятии в прямом диалоге с ребятами.

1. Друзья (имя, возраст, интересы).
2. Работа (собеседование, уметь ответить на конкретные вопросы).
3. Врач (Ф.И.О., возраст, проблема, уметь отвечать на вопросы врача по своему состоянию здоровья).
4. Как написать резюме (Ф.И.О., дата и место рождения, адрес регистрации и фактического проживания, образование, ключевые навыки и умения).
5. Как описать себя (внешний вид, интересы, особенности, вид коммуникаций, в какой посторонней помощи нуждаешься).

Занятие № 6

Тема: «Я – гражданин».

Разговор идет о том, что мы, как граждане РФ, имеем не только права, но и обязанности. Это работа в группе, где каждый может высказать свое мнение. Мы учимся быть гражданами, а значит, договариваться, работать по правилам группы, слышать друг друга, приходиться к общему мнению.

Мои права:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Мои обязанности:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Вариантов и степеней сложности программы может быть много, и при ее составлении нужно учитывать уровень коммуникативных навыков, когнитивных особенностей, осведомленности в социальной сфере.

Очень полезным для подборки материала при организации занятий для нас оказались «Вспомогательные материалы курса подготовки к прохождению судебного процесса и судебно-психиатрической экспертизы по получению дееспособности» М.Е. Сиснёвой (Москва, 2020).

При работе с коммуникативными навыками большой популярностью у ребят, проживающих в интернате, пользовались следующие пособия:

1. Аксенова Е.В., Кочеткова Н.А. Знакомые строки. Лексический материал для восстановления речи у детей и взрослых. – Москва: В. Секачев, 2016. – 198 с.
2. Аксенова Е.В., Кочеткова Н.А. Радость общения. Лексический материал для восстановления фразовой речи у детей и взрослых. Части 1 и 2. – Москва : В. Секачев, 2014.
3. Амосова Н.Н., Каплина Н.И. Практические упражнения для восстановления речи у больных после инсульта, черепно-мозговой травмы и других заболеваний. – Москва : АСТ-Астрель, 2005. – 140 с. – (Библиотека логопеда).
4. Амосова Н.Н., Каплина Н.И. Практические работы по восстановлению речи у больных, перенесших инсульт, черепно-мозговую травму и другие заболевания головного мозга. Тетрадь №1. Практический материал для работы над прилагательными. – Москва : В. Секачев, 2012. – 42 с.
5. Витрук Е.А. Практические упражнения и задания для работы по восстановлению речи. – Москва : В. Секачев, 2015. – 96 с.
6. Клепацкая Л.Б. Внимание, мышление, речь. Комплекс упражнений (грубая форма афазии). Часть 1. Работа над пониманием обращенной речи. – Москва : В. Секачев, 2013. – 120 с.
7. Клепацкая Л.Б. Понимание и формирование речи (грубая форма афазии). – Москва : В. Секачев, 2015. – 208 с.
8. Кочеткова Н.А., Аксенова Е.В., Петренко В.М. Радость понимания. Практические задания для работы по восстановлению речи. – Москва : В. Секачев, 2011. – 136 с.

9. Кошелева Н.В., Кочеткова Н.А. Активизация речевой коммуникации у детей и взрослых с патологией речи. – Москва : ВЛАДОС, 2015. – 200 с.
10. Кошелева Н.В. Тематические лексико-грамматические упражнения для взрослых и детей с нарушениями речи. – Москва : ВЛАДОС, 2017. – 207 с.
11. Малышев Г.Г. Что? Где? Когда? Русская грамматика в картинках для начинающих. – 2-е изд. – Санкт-Петербург : «Златоуст», 2001. – 304 с.

Наша программа, которая впоследствии переросла в проект и получила название «Учимся в Прикосновении», оказалась востребованной. Об этом можно судить по количеству откликов и просьб о включении в проект – как от ребят из интернатов, так и из семей.

«Мастерская письма».

Описание одной методики групповых занятий

С.В. Лосева

Вводные замечания

В повседневной жизни мы склонны сводить язык к инструменту передачи информации и не замечать его как таковой в его материальности. Но иногда, прочитав необычную вывеску, услышав каламбур или повторив свое имя двадцать раз подряд, мы можем обратить внимание на странную субстанцию, свойственную из всех живых существ лишь людям, – на язык. Подобным образом обычно мы смотрим в окно, не замечая стекла. Однако специфическое движение глаз, смена фокуса может позволить нам увидеть его: текстура, твердость, степень прозрачности, микроскопические трещинки и пылинки – все это в какой-то степени определяет, что именно мы увидим по ту сторону окна. Продолжая эту метафору, важно отметить, что материал стекла определяет видимое по другую его сторону вне зависимости от того, обращаем мы свое внимание на стекло или нет, отдаем ли себе отчет в его существовании. Что же произойдет, если стекло сделать видимым?

В начале XX века к изучению материи языка обратились несколько лингвистов и литературоведов, назвавших себя формалистами. Формалисты предложили изучать поэтический язык с точки зрения его устройства именно как языка, в его языковой особенности – не с точки зрения невербальных идей и образов, которые поэт будто бы пытается выразить. Специфику поэтического языка они связали с определенным устройством поэтического слова и фразы, а усилие поэта – с конструированием таких специфических слов и фраз. Смысловый компонент стиха при таком взгляде становится вторичным, следует за поэтической конструкцией, за приемом, создается ими.

В ту же эпоху, что и формализм, возникло другое направление мысли, которое, на наш взгляд, имеет много общего с формализмом в отношении к языку и речи. Мы имеем в виду психоанализ – изобретение З. Фрейда, и его развитие одним из внимательнейших читателей и учеников Фрейда, французским психиатром и психоаналитиком Ж. Лаканом. Психоанализ, как и все последовавшие за ним направления психотерапии, – это речевая практика: пациент говорит, аналитик слушает и отвечает. Как и в случае с литературоведением, в некоторых терапевтических практиках распространена идея, что речь пациента – второстепенный носитель его скрытых ощущений, эмоций, невербальных переживаний, которые он силится выразить; задача терапевта – понять, что пациент имеет в виду. Фрейд и Лакан, напротив, обращают внимание на материальный, поэтический аспект речи пациентов и утверждают, что язык и есть то, что лежит в основании организации психической реальности субъекта, его отношений с другим, и в итоге является причиной всех доступных человеческому – то есть говорящему – существу значений, страданий и желаний. С этой точки зрения высказывание пациента является не второстепенным отражением его внутреннего состояния, но актом, в котором конструируется психическая реальность субъекта как таковая.

Вопросы этиологии и нозологии психических нарушений решаются по-разному в разных научных направлениях и терапевтических подходах, но одно мы можем констатировать несомненно: любые такие нарушения проявляются в том числе на уровне феноменов речи. Каждый случай уникален тем, что показывает нам отношения между субъектом и языком. Для некоторых из этих явлений есть общепринятые названия (например, мутизм или эхолоалия), но мы убеждены, что, даже если речевые феномены субъекта можно отнести к эхолоалиям, эти эхолоалии будут в каждом случае устроены по-разному, специфическим для субъекта образом (например, выбор слова для эхололичного повтора). Вслед за Фрейдом и Лаканом, отношения субъекта с языком мы считаем не столько маркером глубины нарушений, сколько ценным свидетельством его способа устанавливать отношения с другим и, шире, его внутреннего устройства, структуры его психической реальности.

Внимание к материи языка, к его механизмам (фонетическим, грамматическим, стилистическим) и к тому, как по-особому каждый субъект речи этими механизмами пользуется, не только помогает

пролить свет на устройство психической реальности субъекта, но и дает самому субъекту возможность изобрести новый, менее болезненный способ вступать в отношения с другим.

Описание «Мастерской»

Наша «Мастерская» начала работу в 2011 году в проекте «Тренировочная квартира»: под руководством и на базе Центра лечебной педагогики было организовано сопровождаемое проживание для молодых людей старше 18 лет с особенностями развития. Далее «Мастерская» функционировала в 2016–2017 годах в ГБУЗ ДЗМ ПБ № 14, в 2018 году в НПЦ ПЗДП им. Г.Е. Сухаревой, и с 2019 года продолжилась в проекте сопровождаемого проживания фонда «Жизненный путь» – «Дом под крышей». В ходе этой многолетней работы методика была задействована в работе с пациентами разных возрастов и широкого нозологического спектра (в том числе для пациентов, не пользующихся речью и не владеющих навыком письма).

Задания на «Мастерской» построены таким образом, что объектом работы становится материальное измерение языка: феномен, который одновременно и лежит на поверхности, и ускользает от взгляда. Работая с этим объектом, участники «Мастерской» получают возможность сделать его видимым и изучить его устройство. «Мастерская» предоставляет рамку для того, чтобы субъект языка мог попробовать разнообразные способы обращения с ним. Языковые элементы пишутся в случайном порядке, перемешиваются, разрезаются на части, вычеркиваются и т. д. Задания, построенные на смысловом компоненте языка, отсутствуют – от участников не требуется писать длинные тексты с целью выразить словами содержание своих переживаний.

Во многих заданиях используются принципы случайности и обмена – слово, с которым предстоит работать, попадает к нам от другого участника. Таким образом, с одной стороны, мы дополнительно обесмысливаем рабочий материал, а с другой стороны, воспроизводим тот важнейший факт, что речь – это всегда обмен. Для сохранения элемента случайности и непреднамеренности мы рекомендуем ведущему не озвучивать задание целиком в самом начале, а предлагать каждый следующий пункт после выполнения предыдущего.

Роль ведущего «Мастерской письма» мы видим как организационную, структурирующую: ведущий обеспечивает наличие всех необходимых материалов (бумаги, карандашей, ручек, ножниц, клея), подбор упражнений, начало и окончание «Мастерской» в оговоренное время без задержек, внимание к состоянию и настроению участников. Ведущий не является тем, кто знает, как правильно выполнять задания – они в принципе не предполагают правильных ответов. Знание о том, как их выполнять, принадлежит каждому участнику как носителю языка. Эта исходная экспертность каждого участника отличает «Мастерскую письма» от некоторых других групповых занятий, где предполагается обучиться чему-либо под руководством знающего ведущего и в конце концов начать выполнять определенные действия правильно.

Ведущему «Мастерской письма» очень помогут два качества: *интерес к языку* – к начертанию букв, к игре слов, к смене жанров, и *изобретательность* – как помочь поучаствовать в «Мастерской» человеку, который не владеет письменной и (или) устной речью? Как быстро выбрать или придумать новое задание, если первое выполнено «слишком» быстро или не подходит группе? Как интерпретировать результат, если на первый взгляд он никак не связан с заданием?

Правила для участников «Мастерской» два: 1) участие в «Мастерской» исключительно добровольное, однако ведущий должен обеспечить регулярное оповещение предполагаемых участников о проведении «Мастерской»; 2) тот, кто решил прийти на «Мастерскую», участвует в ней. Например, если участник приходит с сопровождающим (с родителем, тьютором), то не только сам участник, но и его сопровождающий берет лист бумаги и ручку и создает собственную работу. Если в «Мастерской» захотел участвовать человек, который по какой-то причине не может самостоятельно писать (или не может продиктовать другому), то ведущий должен обеспечить ему такое сопровождение, чтобы его участие стало возможным (записывать рука в руке, ставить черточки на бумаге и т. д.). По нашим наблюдениям, иногда отказ от участия в «Мастерской» бывает связан со сложностью, которую участник испытывает при продолжительном нахождении в группе. Такому участнику можно предложить участие в «Мастерской» на расстоянии – из другой комнаты, по переписке в чате и т. д. Разумеется, ведущий тоже участвует в «Мастерской» и создает собственную работу.

Мы обычно просим участников «Мастерской» подписывать работы (изучению феномена «личной подписи» посвящено одно из упражнений) и сохраняем их в отдельной папке, объявив об этом участникам. Кто-то из участников может захотеть забрать свою работу, и, разумеется, ему это разрешается. Задача ведущего – обеспечить надежное хранение работ, чтобы их можно было в дальнейшем просмотреть, и оповестить об этой возможности участников.

Заключение

Итак, мы описали одно возможное занятие с людьми, испытывающими сложности различной этиологии, внешне проявляющиеся как сложности в поведении, в коммуникации, в самообслуживании и т. д. Наш основной постулат заключается в том, что совместное с участниками «Мастерской» исследование языка имеет дело с тем объектом, который пронизывает бытие говорящего существа, но который вместе с тем часто остается на периферии внимания не только клинических специалистов, но и вообще всех, кому свойственна речь (пожалуй, кроме поэтов).

Обычно исследование делается с целью выработать некое новое знание. В случае с «Мастерской письма» ведущий, при должном внимании, может получить ценную информацию о тех трудностях, с которыми сталкиваются участники «Мастерской» в повседневной жизни, а также сформировать гипотезу о направлениях работы, которые могли бы поддержать участников в их стремлении справиться со своими трудностями. Мы ни в коем случае не утверждаем, что эту информацию нельзя получить другим способом, вне «Мастерской», напротив: если в «Мастерской» и есть какая-либо собственная ценность, то она заключается в предоставлении рамки, временной и пространственной, в которой, как в лаборатории, культивируется привычка участников, сопровождающих и ведущего проявлять внимание к языковым феноменам, к речи собеседника, необходимое, на наш взгляд, для любой терапевтической работы.

Пример 1: На одной из «Мастерских» в «Тренировочной квартире» Б., отличавшийся весьма продуктивной речевой деятельностью, не смог выполнить задание – составить фразу со случайно выпавшим ему словом. Вне задания он говорил пол-

ными, грамматически верными, сложными фразами. Однако в условиях произвольности эта деятельность стала для него недоступной, несмотря на объяснения и примеры. Составленная им в результате фраза имела вид перечисления свойств предмета.

Несомненно, уже в ходе работы на «Мастерской» мы наблюдаем некоторые эффекты, которые можно назвать терапевтическими: снижение тревожности участников, согласие (порой долгожданное) участвовать в совместной деятельности, способность придерживаться заданных форматом правил. Мы связываем это, во-первых, со спецификой объекта «Мастерской». Выше мы говорили об экспертности каждого участника: каждый является субъектом речи и, следовательно, автором единственного правильного ответа на задание. Вследствие того, что знание находится на стороне участника, а не ведущего или сопровождающего, внутри мастерской складывается особая структура отношений, что, по всей вероятности, и приводит к наблюдаемым положительным эффектам. Однако мы убеждены, что такие отношения могут быть установлены в любой терапевтической работе.

Пример 2: Один из участников проекта «Тренировочная квартира» с большим трудом концентрировался на какой-либо самостоятельной деятельности; его основным занятием было следовать за кем-нибудь из участников или сотрудников проекта и наблюдать за ним; этот участник не пользовался устной речью и не владел навыком письма. Однако он неизменно участвовал в каждой «Мастерской»: садился за стол, брал бумагу и ручку, делал «записи» (ряды окружностей и петель, напоминающие письмо «от руки»). Вставал из-за стола он только после объявления об окончании «Мастерской».

Пример 3: На одну из «Мастерских» в НПЦ ПЗДП им. Г.Е. Сухаревой воспитатель привел группу подростков с поведенческими трудностями. Им было непросто начать деятельность и удержаться в ней; угрозы санкций со стороны воспитателя давали лишь тот результат, что подростки оставались в помещении, но не более того. Ведущий «Мастерской» предложил два решения: во-первых, воспитатель участвует в «Мастерской»

наравне с подростками, т. е. перестает быть исключительно надзирателем (признаем, что это предложение возмутило воспитателя и вызвало ликование у подростков); и, во-вторых, для работы было предложено упражнение «Цензура»: из газетной заметки надо вычеркнуть все лишнее (на усмотрение участника) – т. е. функция произвольного, властного решения, обычно осуществляемая по отношению к пациентам (и, в известной степени, провоцирующая их на проблемное поведение), была передана им самим. Работу удалось начать, никаких сложностей во взаимодействии с участниками далее не наблюдалось.

Во-вторых, для большого количества участников в нашей практике (но не для всех!) сам по себе процесс записи становится способом справляться со сложностями, связанными с его специфическими отношениями с языком. По сравнению с устной, письменная речь представляет собой нечто фиксированное, не подверженное текучести, изменчивости, прихоти, забыванию, капризу собеседника или подверженное в меньшей степени. На основании многолетних наблюдений позволим себе сделать предположение, что иногда запись помогает участнику остановить феномены навязчивого повторения слов и фраз, озвученного или мысленного, в том числе галлюцинаторного свойства.

Пример 4: В рамках занятия по рисованию (т. е. вне «Мастерской письма») К. начал повторять название интересующего его объекта (определенная модель локомотива) с нарастающей громкостью и настойчивостью. Важно, что при этом он обращался к сопровождающему, стремился заглянуть ему в глаза и как будто требовал от него ответа; несколько предложенных ответов не имели никакого эффекта. Сопровождающий предложил К. записать название локомотива на бумаге, на что тот согласился. На это решение намекнул сам К., выкрикнув в одно из повторений: «Как это пишется?» Интересно, что при написании отдельных букв видимое возбуждение К. нарастало, однако после окончания записи (появления названия целиком) он смог совершенно успокоиться и вернуться к своему занятию.

В заключение скажем, что наше исследование речи и письма, основанное на теоретических и клинических координатах, заданных З. Фрейдом и Ж. Лаканом, продолжается, и мы будем рады сотрудничеству с заинтересованными специалистами и другими говорящими существами.

Приложение: примеры заданий

Задания условно распределены по группам в зависимости от размера языковой единицы, которая является объектом задания: буква, слово, жанр. Размер единицы далеко не всегда связан с уровнем сложности задания.

БУКВЫ

1. Слова на случайные буквы:
 - написать одну любую букву;
 - передать листок соседу;
 - написать три слова на полученную букву;
 - по очереди прочитать вслух, что получилось.
2. Буквы вперемешку:
 - написать одно любое слово;
 - передать листок соседу;
 - разрезать полученное слово на буквы;
 - перемешать их (можно перевернуть лицом вниз, чтобы исключить личное решение и обеспечить действительную случайность);
 - наклеить их на листок в случайном порядке ;
 - по очереди прочитать вслух, что получилось.

* Буквы можно приклеивать вверх ногами или горизонтально, т. е. необязательно так, как они были написаны.

3. Замена букв:
 - написать любое слово;
 - разделить его на буквы, ограничив их ячейками, вот так:

с	о	л	н	ц	е
---	---	---	---	---	---

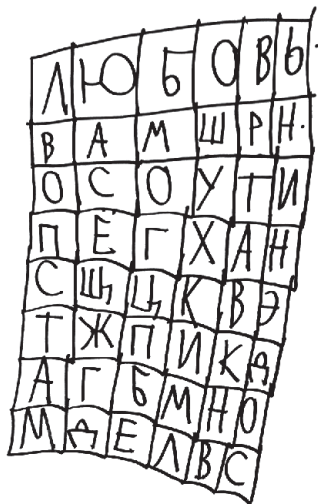
- добавить внизу ряд пустых ячеек такой же длины, вот так:

с	о	л	н	ц	е

- поменять каждую букву слова на любую другую, записать ее в нижней ячейке;

* Некоторые буквы могут остаться теми же, по желанию участника. Не стоит объявлять это вслух как возможность, но стоит быть к этому готовым.

- по очереди прочитав вслух, что получилось.



4. Без гласных:

- придумать слово и записать только составляющие его согласные буквы, без гласных;
- передать листок соседу, попробовать вписать гласные в полученное слово (иногда получится несколько разных слов! Например, записанное без гласных слово «кот» выглядит так: «КТ». Прочитать его можно так: «кто, кит, кета, икота» и т. д.);
- по очереди прочитав вслух, что получилось.

* После выполнения этого задания можно предложить участникам сделать то же самое, но на этот раз исключить согласные. Вписать пропущенные буквы станет значительно сложнее!

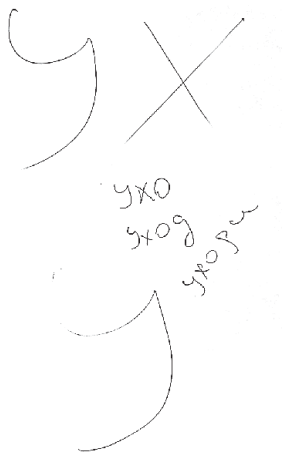
5. Количество букв:

- написать любое слово, состоящее из одной буквы;
- написать любое слово, состоящее из двух букв;
- написать любое слово, состоящее из трех букв;
- написать любое слово, состоящее из четырех букв;
- написать любое слово, состоящее из пяти букв;
- по очереди прочитать вслух, что получилось.

* В этом задании можно предлагать слова из меньшего или большего количества букв, чем пять, в зависимости от желания участников.

* В этом задании можно обмениваться листками после каждого слова, только перед чтением вслух (т. е. каждый участник пишет все слова на одном и том же листке) или не обмениваться вообще.

* Если кто-то из участников испытывает сложность с подсчетом букв, можно нарисовать ему нужное количество клеточек.



6. Первая и последняя буква:

- написать любое слово;
- передать листок соседу;
- написать слово на ту же букву, на которую заканчивается полученное от соседа;
- повторить эту процедуру несколько раз, по желанию участников.

* Можно (и даже лучше) использовать для своего слова уже написанную букву, например так: луналексейогурт.

* Можно писать свое слово в другом направлении, например так:

к

р

у

голос.

7. Цензура букв:

- написать любое слово;
- передать листок соседу;
- в полученном слове вычеркнуть все буквы, которые не нравятся, которых там не должно быть, по мнению участника.

8. Личная подпись. Лучше всего выполнять это упражнение совместно с каким-нибудь другим: попросить участников подписать сделанные работы. Дальше можно обсудить всем вместе, у кого какая подпись, что она означает, как устроена, как и когда была придумана и т. д. Если у кого-то из участников еще нет личной подписи, можно предложить ему ее придумать, объяснив принцип.

СЛОВА

9. Акrostих:

- написать любое слово в столбик, сверху вниз;
- передать листок соседу;
- на каждую букву полученного слова по горизонтали написать слова.

* Слова могут быть никак не связаны друг с другом или образовывать фразу.

* Вариант акростиха: участники записывают в столбик не любое слово, а свое имя.

НОСЛИЦА
РЫБЛЕНКА
АВИАРЫ

10. Аббревиатуры:

- написать три любых буквы;
- передать листок соседу;
- обсудить с участниками значение слова «аббревиатура»;
- полученные три буквы читать как аббревиатуру, т. е. придумать расшифровку (например, «УТЩ – Украденная табакерка щавеля») или несколько вариантов расшифровки;
- по очереди прочесть вслух, что получилось.

* В этом задании буквы необязательно должны быть разными, можно написать одну и ту же букву два или три раза.

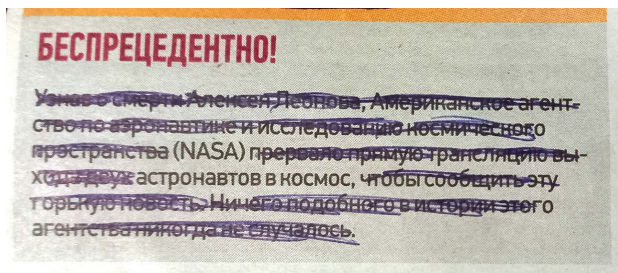
11. Цензура слов:

* Ведущий должен подготовиться заранее: распечатать или вырезать из газет небольшие фрагменты текста, маленькие статьи, хорошо для этого задания подходят общеизвестные стихотворения и тексты.

- каждый участник выбирает себе текст для работы – можно вслепую, можно ознакомиться с текстом;
- из полученного текста надо вычеркнуть все, что кажется лишним, ненужным, неподходящим;
- по очереди прочесть вслух, что получилось, или рассказать, что было вычеркнуто, обсудить, почему;
- ведущий (или кто-то из участников) может инициировать обсуждение: что такое цензура.

* В этом задании нет ограничения по количеству вычеркнутого: кто-то из участников может отказаться вычеркивать даже одно слово, а кто-то может вычеркнуть все, кроме нескольких слов. Ведущему стоит поощрять участников вычеркивать ЛЮБОЕ количество слов по их желанию.

* Это задание можно выполнять на одном занятии с заданием «Цензура букв», до или после.



12. Слова вперемешку:

- написать крупными буквами фрагмент текста по выбору участников (это может быть как любимая песня, так и фраза из инструкции к микроволновке);
- разрезать фразу на отдельные слова (вспомогательные части речи: предлоги, союзы, частицы – тоже считаются отдельными словами);
- наклеить слова на листок в случайном порядке (для этого можно перемешать их и выбирать не глядя);
- по очереди прочитать вслух, что получилось.

13. Рифма:

- написать любое слово;
- передать листок соседу;
- написать слово, которое рифмуется с полученным (можно написать несколько слов);
- по очереди прочитать вслух, что получилось.

14. Форма слов:

- нарисовать любую замкнутую форму;
- передать листок соседу;
- внутри полученной формы написать любые буквы, слова, текст – по желанию участников.

* У этого задания есть второй вариант: написать любые буквы, слова или текст по внешней границе формы.



15. Синонимы и антонимы:

- написать любое слово;
- передать листок соседу;
- написать синоним и антоним для полученного слова;
- по очереди прочесть вслух, что получилось.

* В ходе этого задания обнаружится, что не для всех слов существуют общепринятые синонимичные и антонимичные понятия. Тем не менее стоит попытаться подобрать синонимы и антонимы ко всем полученным словам.

16. Фраза:

- написать любое слово;
- передать листок соседу;
- составить любую фразу с полученным словом;
- по очереди прочесть вслух, что получилось.

17. Выбор слов:

- ведущий читает отрывок текста;
- во время чтения участники выписывают любые слова из текста по своему желанию;
- участники по очереди читают вслух список слов.

* Текст можно выбрать заранее, посоветовавшись с участниками, или по личному желанию ведущего. Для этого задания

хорошо подходят художественные тексты, но это необязательно.

* Во время чтения ведущий должен следить за тем, чтобы участники успевали записать слова, которые им понравились, но вместе с тем стараться не делать слишком больших пауз в чтении.

18. Иероглифы:

- ведущий кратко рассказывает о пиктограммах (рисуночном письме) и об иероглифах (развитых пиктограммах);
- участникам предлагается придумать собственные иероглифы для ряда слов;
- после разработки небольшого словаря можно составить фразу из иероглифов.

* Приведем пример такого ряда: существительное (корова), похожее существительное (бык), цвет (красная корова), другой цвет (черная корова), число (1 корова, 5 коров, 100 коров), действие (стоит, идет, ест), местоимение (я), временные и пространственные указатели (вчера, завтра, здесь, далеко).

* Основные принципы письма в этом задании: иероглифы должны отличаться друг от друга настолько, чтобы написанный ими текст читался недвусмысленно; иероглифы должны быть воспроизводимыми, чтобы их написание мог повторить как автор, так и другой участник.

ЖАНРЫ

1. «Чепуха»:

- ведущий задает вопросы: когда? где? кто? какой? что делал? – и т. д.;
- после каждого вопроса участники пишут ответ, начиная с верхней части листа;
- часть бумаги вместе с написанным ответом загибается вниз, чтобы ответ был не виден;
- участники передают листки соседям;

- на полученном листке пишут ответ на следующий вопрос;
- так продолжается до тех пор, пока всем нравится процесс, пока не закончится бумага или вопросы у ведущего;
- по очереди прочитать вслух, что получилось.

* Участники могут предлагать свои вопросы.

2. Объявление о продаже:

- написать любое слово;
- передать листок соседу;
- для полученного слова написать объявление о продаже;
- по очереди прочитать вслух, что получилось.

* После обмена листками и оглашения задания ведущий совместно с другими участниками может обсудить, какие атрибуты свойственны объявлениям о продаже: указание размеров и других качеств, расхваливание, стоимость, контакты продавца.

3. Рекламный слоган:

- написать любое слово;
- передать листок соседу;
- для полученного слова написать рекламный слоган;
- по очереди прочитать вслух, что получилось.

* Перед выполнением задания можно совместно с участниками вспомнить несколько примеров рекламных слоганов, рифмованных и нет. Например: «Нигде, кроме как в Моссельпроме», «Карандаши, которые хороши» (В. Маяковский), – или что-то более современное, например: «Макдональдс. Вот что я люблю».

4. Словарное определение:

- написать любое слово;
- передать листок соседу;
- для полученного слова написать такое определение, какие бывают в словаре;
- передать листок соседу;

- по очереди читать вслух определения, но не слова, чтобы другие участники угадывали определяемое слово.
 - * При объяснении этого задания ведущий может обойтись без примеров, а ограничиться указанием – «как в словаре». Таким образом участники смогут в ходе работы обменяться идеями о том, что значит «словарное определение» и «словарь».
5. Инструкция по использованию:
- написать любое слово;
 - передать листок соседу;
 - для полученного слова написать инструкцию по использованию;
 - по очереди прочесть вслух, что получилось.
 - * При объяснении этого задания ведущий может дать самые краткие указания, например: «Напишите, как этим пользоваться», – без подробностей.
6. Составление словаря:
- предложить участникам создать словарики из слов, связанных с известной для них всех обширной темой, например: «коронавирус», «лето», «интернет»;
 - по очереди перебираются все буквы алфавита, на каждую букву участники предлагают одно или несколько слов, как-то связанных с заданной темой;
 - ведущий ведет запись словаря, после окончания работы читает его вслух целиком.
 - * Тема словаря должна быть не только узнаваемой, но и интересной для всех участников.
 - * Связь предлагаемых слов с темой может быть разной: не только смысловой, но и, например, по созвучию или по личным ассоциациям, непонятным другим участникам (в этом случае можно попросить пояснить связь).
 - * Это задание можно выполнять в течение нескольких встреч «Мастерской».

* Количество слов может быть любым, но желательно подобрать (или придумать!) хотя бы одно слово на каждую букву.

Иллюстрация для задания «Составление словаря», выдержки из «Словаря самоизоляции» (составлено командой «Дома под крышей» весной-летом 2020 на мастерской письма онлайн)

Д

Дом, Дача, Дистанция, Дезинфекция, Доставка Домой До Дверей, Думы, Дурость, Дела, Доктор

...

П

Погода Плохая Пасмурная, Правила, Путин, Перчатки, Повиновение, Пропуск (куда?), Помешательство, Путешествия (куда?), По ролям, Пневмония, Поправь Планшет

7. Сказка:

- ведущий по одному перечисляет основные функциональные элементы сказки;
- после называния каждого элемента участники записывают свою версию его. Ведущий: «В некотором царстве, в некотором государстве жил да был...» Каждый участник записывает свое продолжение фразы;
- участники по очереди читают вслух, что получилось.

* Задание основано на исследовании морфологии волшебной сказки В. Проппом.

* Рекомендация для ведущего: заранее ознакомьтесь с текстом исследования и выбрать несколько функций для задания. Пример такой выборки: появление героя, появление антигероя, похищение антигероем ценного предмета, погоня, схватка с антигероем, возвращение героя домой, воцарение и/или свадьба героя.

* Ведущему предлагается при перечислении функций пользоваться узнаваемыми словесными оборотами в сказочной стилистике для создания соответствующей атмосферы.

* Количество функций можно варьировать в зависимости от желания и готовности участников – от минимального к под-
робному.

В некоторых царствах, в некоторых государствах жила была Задика. Была
она рыжая кот, ласковый и добрый. Он часто не имел желания садиться
на кухню, тогда подумывают ланки и говорят: «Хища и сорочка!»
И бы у него враг, мушкетёр Крива. И бы у Задика сына самый
милый на свете велико: мид. Он бы обманул Задика. Выпавшего,
когда Задик ушёл гулять, мушкетёр Крива привёл мид-а с собой
поправил, и Крива утащил этого мид, чтобы с ним поиграть.
Задик отправил на поиск. Мид от, мид и вурк веди. На дворе
лежат вальдская шкатулка. Шкатулка заперта и врат никто не
откр. За её шкатулку привёзена мушкетёр Крива. Задик отбросил
мушкетёр Крива, думает её, затем забывает Задика мид и Крива
дочка с золотым мидом. В награду Задик отбросил мидов дочка и
хитрость. Там он мидов-показатель и добры показывать.

Обучение и коммуникация в группе подростков с ТМНР

М.Г. Попова

Школьное обучение – это право и это возможность, это социализация в компании сверстников и обретение знаний и навыков. У ребят с тяжелыми множественными нарушениями развития также есть это право – учиться и посещать школу – и есть возможность обучаться по индивидуальной программе. Уже очевидно, что многие дисциплины, которые изучаются в коррекционных школах, для таких детей и подростков не всегда подходят. Очень важно, чтобы в индивидуальной программе не просто адаптировались имеющиеся коррекционные программы под учащихся с ТМНР, а напротив, педагог выделял задачи, необходимые для развития навыков, которые человек с тяжелыми нарушениями сможет использовать в повседневной жизни сейчас и в будущем. Пожалуй, область обучения, которая не вызывает сомнений в необходимости для человека с ТМНР, – это коммуникация. Введение в обучение различных методик АДК обосновано необходимостью создать доступное общее коммуникативное поле с неговорящими людьми. Освоенные навыки альтернативной коммуникации должны восполнить полное или частичное отсутствие речи с помощью других компенсирующих каналов. Так, например, в языковой программе Макатон доступная для участников коммуникация выстраивается на основе полимодальной системы с использованием звучащей речи, жестов и пиктограмм или фотографий. Организованные занятия по формированию навыков АДК у людей с ТМНР направлены главным образом на освоение доступных для понимания визуальных поддерживающих систем, а также на развитие таких функций как:

- выбор;
- просьба;
- комментирование;
- вопросы.

Таким образом, основная работа на занятиях ведется в направлении развития именно функционального коммуникативного обмена информацией, ориентированного на ситуацию здесь и сейчас.

При обучении коммуникативным навыкам людей с глубокими множественными нарушениями обмен сообщениями чаще всего происходит в контексте конкретных ситуаций и не выходит за их смысловые и временные рамки. При этом остается затруднительным информационный и эмоциональный обмен, не относящийся к текущему контексту. Неговорящему человеку сложно рассказать о событиях, случившихся с ним раньше, или о том, что ему нравится, или о том, чего нет среди вещей, с которыми он сталкивается в повседневной жизни, если эта тема находится вне текущего контекста ситуации. Свободное обсуждение самых разных тем – это обычное наполнение разговоров говорящих людей. Они не только несут функцию информационного обмена, но и направлены на поддержание и укрепление эмоциональных связей между людьми. В то же время люди с ТМНР часто лишены такой возможности – рассказать о себе. В лучшем случае рассказ может донести значимый человек, который хорошо знает своего подопечного. Таким образом, человек с тяжелыми нарушениями развития теряет возможность сохранять активную позицию в коммуникации, не может сам вывести в диалоге ту тему, на которую хотел бы поговорить или хотел бы что-то сообщить. Несколько исправить подобную ситуацию помогает система визуальных опор. Они достаточно универсальны по отношению к временным рамкам, позволяют снова и снова возвращаться к какой-либо теме. Визуальные опоры для эмоционального информационного обмена вне узкого контекста текущей ситуации значительно расширили бы коммуникативные возможности людей с множественными особенностями. В этой статье пойдет речь о такой компенсаторной визуальной опоре, которую мы назвали «коммуникативный альбом».

Коммуникативные альбомы мы используем в общей системе обучения коммуникации в группе подростков с ТМНР из Свято-Софийского социального дома (СССД). Здесь мы постараемся рассказать о том, что такое коммуникативный альбом в представлении нашей команды педагогов, как он используется в качестве визуальной опоры и какие задачи необходимо решить для того, чтобы работа над альбомом стала интересной и вполне осознанной для подростков с ТМНР.

Развитие коммуникативных навыков и освоение использования визуальных опор среди подростков группы еще находятся в стадии формирования. Состав группы неоднороден, некоторым ребятам трудно дается распознавание изображений, другим трудно воспри-

нимать их как опору в силу когнитивных и волевых трудностей, также в группе есть незрячий подросток, для которого использование визуальных опор некорректно. Сейчас занятия продолжаются, но уже очевидно, что шесть лет назад, когда ребята только начали учиться, мы поставили для наших занятий правильные цели. Это можно показать не только на примерах видимой динамики в развитии ребят и многократно возросших их возможностей. В их повседневной жизни есть опоры, повышающие качество коммуникации (жесты, предметы-символы, предметные карточки, фото, картинки), которые мы продолжаем развивать и постоянно продвигать для использования в школе, дома и на социальных выходах. Эти опоры помогают поддерживать связь, контакт с другими людьми и вне ситуации обучения, а значит работают на нормализацию жизни подростков (Давыдова, Птенцова, Сигунова, 2019).

В обучении коммуникативным навыкам можно выделить несколько направлений работы, каждое из которых должно быть включено в систему занятий с детьми и подростками с ТМНР:

- освоение символической функции предметов, используемых как визуальная опора;
- развитие навыка зрительного соотнесения предмета и карточки с его изображением;
- системное жестовое сопровождение в речевом общении с подопечными;
- сопровождение любой совместно-разделенной деятельности подходящими визуальными опорами, в зависимости от индивидуальных особенностей подростка: предметами-символами, предметными карточками или картинками и фото (Bhargava, URL: <http://carsonst.wa.edu.au/wp-content/uploads/2012/11/getting-started-visualsystems.pdf>);
- совместное «проигрывание» актуального опыта подростка на доступном предметном материале в рамках обучающих занятий;
- соотнесение проигранной ситуации с фотографиями недавних событий или знакомыми предметами.

Как организован коммуникативный альбом

В представлении нашей команды педагогов коммуникация носит не только функциональный характер, помогая ситуативно выяснить,

что хочет подросток, не только организует и помогает установить последовательность уроков и заданий в ходе школьных занятий. Важная ее функция – именно эмоциональный обмен и связь с другим человеком. Для наших неговорящих подростков с ТМНР, имеющих трудности освоения жестов, эта сторона коммуникации особенно трудна. На что может опереться такой подросток или взрослый, чтобы поделиться важными для него событиями, новостями о своей жизни, интересными для него темами? Вовлеченность собеседника в общение и общий смысловой контекст делают контакт более эмоциональным и значимым для особого человека. Однако для поддержания контакта нужны доступные для понимания и восприятия визуальные опоры (Bhargava, URL: <http://carsonst.wa.edu.au/wp-content/uploads/2012/11/gettingstarted-visualsystems.pdf>). Используя в нашей группе опыт коллег из Польши и Австралии, а также рекомендации специалистов ЦЛП – консультантов языковой программы Макатон, мы постепенно стали осваивать ведение коммуникативных альбомов.

Наш коммуникативный альбом представляет собой некоторую переосмысленную совокупность дефектологического альбома и, одновременно, коммуникативного паспорта, используемого нашими польскими коллегами в школе для детей с двигательными и множественными особенностями в Заможце. Для реализации коммуникативных задач мы взяли от дефектологического альбома две основные идеи: постоянного ведения и обновления тем; вовлеченности самого ребенка в работу над альбомом. От коммуникативных паспортов польских подростков с ТМНР – в альбоме должна быть значимая для самого подростка информация, охватывающая широкий круг тем и помогающая таким образом узнавать то, чем живет особый человек, что для него особенно важно.

Основой для коммуникативных альбомов стали небольшие фотоальбомы форматом меньше А4 с черными картонными листами. Небольшой формат позволяет брать альбом с собой в любые поездки, удерживать внимание на небольшом пространстве листа при заполнении и использовании и без больших затруднений придерживать при рассматривании. Черные плотные листы создают необходимый контраст для фото. Подростки из нашей группы, имеющие помимо когнитивных трудностей в распознавании изображений также и зрительные нарушения, проявляют заметно больший интерес к фото и картинкам, расположенным на черном фоне. Заметно,

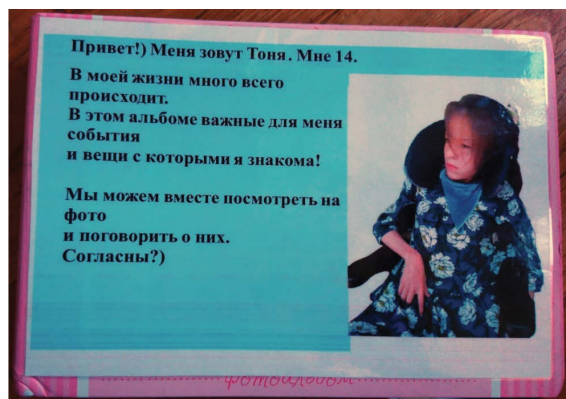
как на вопрос или комментарий собеседника ребята начинают искать глазами нужное изображение.

Альбом постоянно дополняется на наших занятиях в течение учебной недели. Для его ведения есть специально выделенное время на коммуникативных занятиях или на уроках в классе. Коммуникативные занятия имеют гибкую структуру и проходят в мини-группах по два-три человека, что позволяет уделить внимание каждому ученику и поработать с ним. По своей форме это, скорее, свободная беседа с рассматриванием фото о произошедших событиях, изменениях в жизни или о личных предпочтениях в чем-либо. У ребят есть в такие моменты возможность увидеть фото свои и других подростков и взрослых. Можно выбрать одно-два фото из нескольких предложенных. Таким образом, речь педагога имеет визуальную опору – фото. При работе в минигруппе ведущему педагогу проще эмоционально вовлечь подростков, разделить с ними эмоции от пережитых событий, поддержать собственную активность ребят при выборе.

В несколько другом формате происходит работа с альбомом на уроках в классе, проходящих у нашей группы один раз в неделю. У наших ребят очень медленный темп, поэтому группа делится на подгруппы по три человека, и урок последовательно проходит для одной и другой подгруппы. Темы уроков в нашей группе всегда приближены к актуальному опыту из жизни ребят. Работа на уроке состоит из нескольких заданий, которые подростки выполняют с помощью ранее освоенных учебных навыков. подача темы обычно эмоционально окрашена, но имеет медленный темп, повторы ключевых фраз, интересное и доступное для понимания предметное наполнение и задания, предполагающие простые программы деятельности на предметном материале. Для того чтобы опыт ребят не забылся, был максимально осознан, остался в памяти и имел понятные и интересные самим ученикам визуальные опоры, последним заданием на тематических фронтальных занятиях становится приклеивание фото в альбом.

Таким образом, в течение недели заполнение альбомов может происходить как на коммуникативном занятии, так и на уроке. Оба занятия помогают выделить собственную долю участия подростка из общего потока впечатлений. Урок позволяет глубоко разобрать событие или явление, выделить основные его признаки, понятно объяснить причинно-следственную связь. Альбом заполняется на

уроке, если коммуникативная тема совпадает с тематическим планом и задачей закрепить понимание последовательности событий. Коммуникативное занятие создает тренировочную ситуацию использования альбома с любым взрослым в повседневной жизни.



Темы коммуникативного альбома могут быть самыми разными. У наших ребят это разнообразные домашние дела, значимые люди, любимая еда, одежда, впечатлившая погода, события во внеучебное время, впечатления после социальных выходов. Вообще в альбом может попадать все, что случается с подростками, любые впечатления, как это происходит в коммуникативном обмене людей с сохранной речью. В нашем случае мы берем для альбома такие темы, которые эмоционально окрашены для ребят, то есть используем впечатления, которые уже произошли, и опираемся на эмоции, которые ребята в ходе события смогли разделить с другими. При недостаточности когнитивных возможностей подкрепленные эмоциями предметы обсуждения значительно больше значат для подростков, больше располагают к собственной активности в коммуникации. Так, например, темой может стать недавний интересный социальный выход куда-либо, прогулка, если она была необычной, на страницу могут попасть картинки с любимой едой, самая любимая одежда или игрушка.

На страницах есть название темы и обычно немного текста. Хотя ребята группы не освоили глобальное чтение, человек, который решил пообщаться с помощью коммуникативного альбома, может очень быстро понять контекст и выбрать направление разговора.



Со временем страниц с разными темами в альбоме должно стать очень много, но, поскольку каждый человек – индивидуальность, не все темы одинаково интересны каждому подростку. В дальнейшем мы предполагаем индивидуально с каждым подростком убирать те страницы его альбома, темы которых ему совершенно неинтересны. Так будет сформировано индивидуальное коммуникативное поле для каждого из ребят. На настоящий момент темы альбомов дублируются у каждого подростка, но, конечно, весь визуальный материал индивидуален, поэтому оформление страниц альбомов совершенно разное.



Заполняя и используя альбомы на занятиях, мы задаем сопровождающим воспитателям представление о том, как должен происходить этот процесс, чтобы получилась полноценная совместно про-

житая коммуникативная деятельность. Так опыт работы с альбомом выходит за рамки узкой учебной деятельности, появляется возможность его использования во внеучебное время с воспитателями, волонтерами или приходящими к подросткам друзьями.

Сейчас коммуникативные альбомы стали визуальной опорой, помогающей поддержать интересный для подростков группы разговор за рамками наших занятий. Необходимо сказать, что такая опора для коммуникации нужна не только особому человеку. Волонтерам группы и друзьям, воспитателям и сотрудникам СССД часто хочется провести время с воспитанниками, поговорить, что-то вместе сделать, но очень трудно бывает найти направление разговора, такое, чтобы быть с особым подростком на одной эмоциональной и смысловой волне. Интеллектуально сохранному человеку, старающемуся войти в эмоциональный контакт и выстроить общение с неговорящим подростком или взрослым с ТМНР, трудно бывает понять, где искать тему, которую тот мог бы поддержать, как разговаривать. Часто это становится причиной «молчаливого» взаимодействия. Тогда взрослый переходит к манипулированию человеком с ТМНР, вместе с отсутствием речевого сопровождения пропадает и желание поддерживать зрительный контакт, ждать собственной активности особого человека, вникать в его эмоциональные переживания. Или, наоборот, приводит к обращению с подростком или взрослым особым человеком, как с маленьким ребенком. Иногда можно наблюдать, как взрослый заполняет тишину «сюсюканьем» – эмоционально лепечет и объединяет свои события с событиями особого человека симбиотическим «мы»: «мы поели», «нам надо переодеться». Опыт подобных сценариев убедил нас в том, что нужна универсальная опора, которая подходит и человеку с глубокими нарушениями развития, и человеку с сохранным интеллектом, чтобы избежать подобных перекосов в коммуникации.

Предпосылки использования визуальных опор и коммуникативного альбома

С самого начала развитие альтернативной коммуникации стало важнейшей образовательной задачей и ведущим направлением в обучении наших подростков с ТМНР. Ведение коммуникативных альбомов стало возможно в результате последовательного освоения

и включения разных компенсаторных опор альтернативной коммуникации на всех занятиях и поддержке использования АДК среди воспитателей, работающих в группе.

Шесть лет назад наша группа «Адаптация» из СССД начала свое обучение. Группа неоднородна по возрасту – ребята были уже довольно взрослые: от 9 до 17 лет. В одну группу входят ребята с разными первичными нарушениями: это генетические синдромы – синдром Дауна, синдром Лежена – и органические нарушения разной этиологии, а также отсутствие зрения у одного подростка. Когда группа только сформировалась, никто из ребят не передвигался самостоятельно, также не были освоены первичные навыки общения и предметно-практической деятельности. Объединяло их одно – отсутствие опыта обучения и каких-либо знаний о внешнем мире. Да и не только о внешнем. Ребята почти ничего не знали и о себе. Ведь для этого нужен другой человек, который станет для тебя проводником, даст тебе почувствовать базовое «я емь», разделит с тобой эмоции и игру. Такого опыта у наших ребят, прибывших из детского дома-интерната, совсем не было.

1. Эмоциональный контакт

Наши занятия начались, конечно же, с поиска таких отношений, с установления с каждым воспитанником надежного эмоционального контакта. У каждого из ребят на занятиях был сопровождающий, который не просто помогал выполнять инструкцию ведущего. С ним



можно разделить эмоции, сделать вместе что-то интересное, новое и прожить это событие не в молчании, а услышав от сопровождающего эмоциональный комментарий. Наличие такого взрослого совершенно необходимо, именно он становится мостиком к пониманию и систематизации впечатлений от внешнего мира и создает чувство безопасности для своего подопечного. Значимый взрослый, который разделяет эмоции с ребенком или подростком и поддерживает его собственную активность, задает начало работы над оптимальной коммуникацией (Квятковска, 2016). До того как освоить выбор по зрительным опорам на карточках, ребята бесчисленное количество раз делали выбор на предметах. Одежда, еда, напиток, игра, песня, положение тела – все может стать предметом выбора в любое время. Научившись этому, подростки смогли почувствовать значимость своих выборов и желаний, научились соотносить их с ответными действиями или эмоциями со стороны педагогов, с событиями, которые за выбором последовали. Ребята стали проявлять большую активность в выборе, большую вовлеченность в обмен жестами и мимикой, а значит, сделали первые шаги в коммуникации.



2. Сенсорные эталоны

С началом занятий быстро выявилась одинаковая для всех неформированность сенсорных эталонов, общее отсутствие знаний о себе и окружающем мире, неразвитый пассивный словарь. Было очевидно, что выстраивать обучение и коммуникацию в дальнейшем

мы можем, только опираясь на некоторый общий сенсорный и когнитивный опыт. Во все наши занятия были включены сенсорные игры. Игра позволяла исследовать материал или предмет и почувствовать в эмоционально окрашенном, пусть и небольшом, событии. Эмоции от игры, особенно совместно прожитые с сопровождающими или с ведущим педагогом, поддерживали интерес и ориентировочное поведение при последующих знакомствах с новыми материалами.

Отдельную трудность представляло формирование устойчивого распознавания цветов: являясь важным свойством зрительных опор, цвет долго оставался достаточно абстрактным понятием. Для того чтобы ребята связали видимые цвета с их названиями и больше обращали внимание на это свойство, мы ввели специальные сенсорные занятия, на которых акцентировали внимание ребят именно на колористической характеристике предметов. Сначала на нескольких занятиях мы изучали предметы из одной группы одинакового цвета. Это могли быть овощи, фрукты, бытовые предметы, игрушки – ребятам они были очень интересны. Затем задача усложнилась: изучив по очереди два цвета, ребята выбирали между двумя контейнерами разных цветов, из какого именно они хотели бы достать для себя интересный предмет. Кроме того, на выбор предлагались: материалы (краски, тесто, песок), игрушки (кубики, прозрачные цветные блоки, воздушные шарики), бытовые предметы (например, головные уборы, варежки), продукты (овощи, фрукты) двух освоенных цветов. Следующим шагом стал выбор между двумя интересными играми. Так ребята могли выбрать – прятаться с фонариком под синим пледом или покачаться на красном мяче. Эмоции сильно повышали восприимчивость ребят к сложной для освоения в силу абстрактности информации, улучшали внимание к цветовым характеристикам, помогали запомнить названия цветов.

Сейчас у наших подростков есть устойчивая мотивация к всестороннему исследованию разных предметов, хотя у некоторых ребят сохраняется гиперсензитивность к отдельным впечатлениям, а у других все еще сохраняется повышенный аутостимулирующий интерес. В целом улучшилось и зрительное внимание к предъявляемым картинкам. Это дало возможность больше использовать визуальные опоры в ходе наших занятий и улучшило считывание личных фото.

3. Знания об окружающем мире

Одинаковое отсутствие жизненного опыта, предпосылок для освоения визуальной поддержки, навыков предметной и продуктивной деятельности стало основанием для объединения ребят на наших первых фронтальных занятиях. Основные из них – это круг, музыка, окружающий мир, дробная математика, кулинария. Все занятия были выстроены в одном тематическом плане, чтобы последовательно изучать с разных сторон одни и те же предметы или явления. Такой подход помог нам закреплять в сжатые временные промежутки тот долгий опыт, который ребенок получает естественным образом, проживая в семье. Школьному обучению нашей группы сопутствовала и организация социальной адаптации ребят. Мы освоили социальный выход – выход за территорию СССД в разные места городской инфраструктуры. Все впечатления ребят, все, что они смогли узнать об окружающем мире, мы озвучивали на наших занятиях и совмещали с тематически близкими сенсорными, ритмичными или предметными играми. Для формирования устойчивых представлений и закрепления знания одинаково недостаточно пройти тему только в классе на учебном материале или оставить опыт, полученный на социальном выходе, без эмоционального комментария и дальнейшего возвращения к нему на занятиях и в свободной ситуации.

Случай. В начале осени мы организовали с ребятами выезд в ботанический сад МГУ. Он находится недалеко от СССД, можно быстро добраться на электробусе. С ребятами заранее обсудили поездку, в день выхода раздали и изучили дорожные карты. Цель поездки – найти объекты, изображенные в дорожной карте, и купить растение для посадки на занятии растениеводством. В ботаническом саду все подростки нашли то, что им интересно и больше привлекло внимание, а сопровождающие помогли это изучить и поддержали ребят эмоциональным комментарием. Павел нюхал последние розы. Никита обнаружил, что в маленьком пруду есть рыбы. Лечка больше заинтересована в исследовании всего на вкус, поэтому попробовала амурский виноград. После прогулки мы пришли к магазинчику с рассадой при ботаническом саде и купили саженец шоколадной мяты. Такой выбор был неслучаен. Для незрячего Павла, да и остальных ребят сильный запах – до-



полнительный маркер, помогающий вспомнить о том, где были и что приобрели. История не закончилась на этом. На последующих занятиях мы много раз возвращались к теме нашего выхода. На занятии по коммуникации обсудили дорожные карты – кто что смог найти – и еще раз понюхали мяту. На занятии по растениеводству посадили мяту на территории СССД. На уроках в классе последовательно воспроизвели ключевые моменты нашей поездки в нескольких заданиях и сделали страницы в коммуникативном альбоме. Незрячий Павел не может опираться на изображение – он приклеил на страницу с фото листики мяты, чтобы по запаху можно было отличить эту страницу от всех других и вспомнить событие.



4. Навыки распознавания изображений

В самом начале обучения мы мало использовали картинки. У ребят не было навыка считывания плоского изображения, картинка оставалась непонятным предметом, кусочком цветного картона. Для считывания изображения необходим хотя бы начальный уровень смыслового обобщения, подросткам в начале нашего обучения еще недоступный, но очень важный для них. Он был необходим ребятам для выстраивания АДК, поэтому педагогам предстояла большая работа по его формированию. Мы начали с предметных зрительных опор, понятных нашим ребятам. Предметы, сопровождающие ребят на занятиях или в течение дня, становились понятными символами. Такие предметы-символы вошли в наше первое предметное расписание – длинную коробку с ячейками (Горина, 2014). Когда после долгого использования смысловая связь с событием была сформирована, предметы-символы прикреплялись на карточки с контрастным темным фоном. Затем расписание перенесли из коробки на плоскость – полосу с пришитой лентой «липучкой». Это стало первым шагом к работе на плоскости. Опыт постепенного уменьшения объема применяется в тифлопедагогике с детьми с ТМНР (Перкинс Школа, 2011). Сейчас, после нескольких лет обучения, к предметным карточкам нашего расписания мы добавили фото, т. е. плоское изображение тех самых карточек. У четырех ребят из шести в нашей группе есть индивидуальное расписание с небольшими фотографиями предметных карточек, и большинство ребят могут их правильно считывать. Незрячий подросток из нашей группы по-прежнему опирается на предметные карточки расписания и речь. За время нашего обучения он намного лучше стал понимать обращенную речь и говорить, и хотя очень выражены нарушения развития аутистического спектра, молодой человек может отвечать на вопросы прямо или используя кнопки с записанным сообщением. Также на предметные карточки расписания опирается девушка с глубоким когнитивным отставанием и предполагаемой ЧАЗН (частичная атрофия зрительного нерва).

На разных занятиях мы системно выстраивали навык распознавания изображений, сличения предмета с его фото, но в зависимости от вида занятия опирались на разный визуальный материал (Bhargava, URL: <http://carsonst.wa.edu.au/wp-content/uploads/2012/11/gettingstarted-visualsystems.pdf>). Занятия в классе начались с исполь-

зования фото подростков. В начале урока каждый отмечал свое присутствие, отдавая свое фото учителю. Ребята могли посмотреть в зеркало, посмотреть на свое фото. Раз за разом приходило узнавание своего лица на карточке, и тогда задача усложнялась: распечатывали новые фото изменившихся и повзрослевших ребят, предлагали выбрать свое фото из двух разных. Постепенно ребята учились узнавать себя на крупных фото, на более мелких и, наконец, на фото, сделанных в разных ситуациях.

Также на разных занятиях использовались предметы-символы, которые постепенно мы начали дублировать крупными незашумленными изображениями. Когда узнавание предмета по фото стало более устойчивым, изображения стали меньше. От формата А4 мы перешли к формату А5, еще два года ушло на переход к более мелким изображениям. Надо подчеркнуть, что в основном предъявляемые предметы не изменились, только количество их несколько расширилось за время обучения. В некоторых случаях – в новых неосвоенных ситуациях, в ситуациях с большим количеством выборов – мы по-прежнему используем более доступные для понимания подростков предметные опоры.

5. Социальная адаптация

Социальная адаптация подростков с ТМНР стала результатом работы одновременно во всех описанных выше направлениях. Объединяя на наших занятиях всестороннее исследование, изучение разных предметов и явлений окружающего мира и совместное эмоциональное проживание событий, мы формируем осознанность в социальном поведении и лучшее понимание происходящего. Постепенное пошаговое освоение нового опыта и систематическое возвращение к прожитому событию позволяет ребятам с ТМНР усвоить информацию не отрывочно, но в некоторой взаимосвязи с уже имеющимся опытом. Упорядочивание и систематизация информации о мире создает предпосылки для ослабления последствий изначальных, депривированных условий. Это также помогает подросткам не только в понимании происходящего с ними, но и поддерживает мотивацию к общению. Социальная адаптация позволяет развивать коммуникативные навыки подростков, в том числе с использованием визуальных опор и коммуникативных альбомов.

Заключение

В заключение хочется вернуться к вопросу образовательных задач для детей и подростков с ТМНР. Изложенный опыт формирования коммуникативных навыков подростков с тяжелыми нарушениями в нашей группе предполагает последовательное и системное обучение в разных областях личностного развития. Тем не менее при сохранении основной цели в постановке коррекционных задач развитие самых разных навыков помогает ребятам освоить многие возможности для вовлечения в общение с использованием средств альтернативной коммуникации. Использование карточек и коммуникативных альбомов в качестве визуальных опор для коммуникации с другими людьми – сложный навык, который формируется постепенно, с опорой на имеющиеся в данный момент сильные стороны детей или подростков. Сформировать образы и представления об окружающем мире помогает опыт социальных выходов, совместно прожитые эмоции от событий, а также развитие навыков зрительного внимания и считывания изображений. Впоследствии сформированные образы становятся коммуникативной базой – основой для общения на визуальном материале карточек и коммуникативных альбомов.

Литература

1. Горина, Е.Ю. Опыт разработки программ обучения детей с тяжелыми и множественными нарушениями в начальной школе (на примере чтения) / Е.Ю. Горина // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 8: науч.-практ. сб. – Москва : Теревинф, 2014. – С.235–252.
2. Давыдова, Ю.А. Альтернативная и дополнительная коммуникация и визуальная поддержка, как помощь при проблемном поведении у детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития / Ю.А. Давыдова, Е.В. Птенцова, А.М. Сигунова // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 10: науч.-практ. сб. – М: Теревинф, 2019. – С.173–184.
3. Квятковска, М. Глубоко непонятые дети. Поддержка развития детей с тяжелыми и глубокими нарушениями интеллекта / М. Квятковска. – Санкт-Петербург : Скифия, 2016. – 368 с.

4. *Хайдт, К.* Перкинс Школа: руководство по обучению детей с нарушениями зрения и множественными нарушениями развития / Кэти Хайдт ; пер. Мельниковой Е. – Москва : Теревинф, 2011. – 200 с.
5. *Bhargava, D.* Getting started!!! Using visual systems to promote communication. – School for Parents, Carson Street School. – URL: <http://carsonst.wa.edu.au/wp-content/uploads/2012/11/getting-started-visualsystems.pdf>

Организация социального выхода с визуальной опорой в группах подростков с ТМНР

М.Г. Попова, Е.Ф. Крюков

Возможность социального выхода, то есть выхода за территорию проживания, в разные общественные места для людей, проживающих в интернатах, всегда стояла очень остро. Права человека входят в конфликт с правами опекуна, которым в этом случае является государство. Опекун в итоге определяет, может ли выйти в город особый человек. К сожалению, такое положение дел оборачивается бесправием подопечных. Как проводить время, чем заниматься, вообще заниматься ли чем-то, зависит только от опекуна. В особо бесправном положении находятся люди – дети и взрослые – с ТМНР. Если жизнь любого интеллектуально сохранного человека наполнена событиями, большей или меньшей социальной включенностью в жизнь общества, то человек с ТМНР часто не может рассчитывать на выход за стены интерната и даже на прогулки по его территории. Такое положение дел продиктовано многими факторами. Это и ригидность системы опеки, и нехватка квалифицированных сопровождающих людей, и отсутствие опыта, страх перед такими выходами у самих воспитанников. Последнее часто становится аргументом в доводах персонала интернатов о том, что люди с ТМНР не нуждаются в социальном выходе. Разумеется, трудно рассчитывать, что особый подопечный, не имея никакого опыта нахождения в общественных местах и очень ограниченный в возможностях контакта с другими людьми, легко примет непривычную для него ситуацию, в которой он не может опереться ни на свой опыт, ни на значимых сопровождающих его людей, ни на когнитивные возможности. У него таких опор нет, но это не значит, что их нельзя сформировать и не нужно ничего делать в этом направлении. Все виды социального выхода и освоение окружающего внешнего пространства требуют подготовки, системно продвигаемой малыми шагами. На таких выходах особому человеку необходима значительная поддержка.

Если сопровождающие находят понятные визуальные или предметные опоры для человека с ТМНР, постепенно расширяют исследование окружающего социального пространства, чутко реагируют на его страхи и помогают с ними справиться, тогда даже прогулка в парке или на игровой площадке превращается в полноценное социальное мероприятие, которое приближает особого человека к нормализации жизни и включению в жизнь общества. Он учится находиться с другими в одном социальном пространстве, вступать в контакт, видит людей в самых разных видах активности, адаптируется к новым впечатлениям и сильному сенсорному потоку. Благодаря такому виду социальной включенности люди с ТМНР получают различный опыт взаимодействия со сверстниками – взрослыми и детьми. В целом можно уверенно сказать, что включение опыта социального выхода в жизнь людей с ТМНР нормализует и жизнь особых людей, и жизнь общества – проходит обоюдный процесс адаптации и сближения.

Наша группа – старшие подростки с ТМНР из Свято-Софийского социального дома – уже несколько лет практикует социальный выход в город. Это не привычные для школьных групп ознакомительные тематические экскурсии. У социального выхода несколько другие задачи и цели. Основная наша цель состоит в социализации подростков группы – расширении их картины мира и представлений о том, что в этом мире можно делать. Среди задач, которые мы решаем в этом направлении:

- освоение пространства, ближайшего к месту жительства, формирование представления о разных местах;
- смысловое объединение места с деятельностью, которая в нем разворачивается;
- адаптация к разным сенсорным воздействиям, снижение гиперсензитивности;
- целеполагание – удержание одной или нескольких целей выхода в общественное место.

Занятия у ребят начались в 2015 году, до этого они не имели системных занятий и выходов во внешнее социальное пространство. Наша группа неоднородна по возрасту, на момент начала занятий возраст учеников варьировался от 9 до 17 лет. Первичные нарушения у ребят тоже разные: это генетические синдромы – синдром Дауна, синдром Лежена – и органические нарушения разной этиологии, в том числе отсутствие зрения у одного подростка. В одну группу ребят

объединили на основании тяжести нарушений развития: никто из группы не умел говорить, самостоятельно не ходил, не мог обслужить себя в быту. Низкие когнитивные возможности и очень небольшие и отрывочные представления об окружающем мире также были общими для всех подростков группы.

Социальные выходы – выходы за территорию СССД – довольно быстро стали частью наших занятий. Они не просто поднимали эмоциональный тонус наших подопечных, но помогали им постепенно адаптироваться к окружающему миру, почувствовать себя частью социума, получить знания о мире. На этой основе стало возможно выстроить коммуникацию и фронтальные занятия. В зависимости от психоэмоционального состояния подростков, их готовности принять новые впечатления, прогулки могут быть разными. Сначала мы учились гулять неподалеку от места проживания, находили тихие детские площадки в округе. Постепенно охват территории на наших выходах становился шире. По мере повышения адаптационных возможностей стало возможно расширение включенности ребят в социальные взаимодействия во время прогулок.

В настоящий момент целью наших выходов уже может стать и поход в парк, и поездка в метро, и выход на почту или в магазин. В эти места мы стараемся, если возможно, добираться пешком или на общественном транспорте. Конечно, каждому подростку группы нужна значительная поддержка – эмоциональная, физическая, когнитивная. Очень трудной задачей для людей с ТМНР является удержание цели выхода. В избытке внешних стимулов и разных мелких событий, составляющих одно большое – наш выход, совершенно необходимы коммуникативная и визуальная поддержка. Перед педагогами, только начинающими социальные выходы, возникают самые разные организационные и методические вопросы. Как должна выглядеть эта поддержка? Что именно становится понятной опорой для ребят с ТМНР? На наших занятиях мы пришли к использованию в качестве визуальной поддержки и плана выхода так называемых дорожных карт.

Идея взята из опыта, используемого польскими педагогами на выходах групп младших школьников с ТМНР. Группы, об опыте которых мы знаем, состоят из детей младшего школьного возраста со сложными генетическими синдромами или сочетанными органическими нарушениями развития, проживающих в семье (Комплексе

специальных школ № 11 для детей с множественными нарушениями развития в Кракове в Польше).

На выходах педагоги этих групп используют визуальную поддержку, имеющую вид индивидуального листа с несколькими фотографиями тех предметов, которые нужно найти на улице. На прогулке и на социальных выходах такие карты становятся одновременно визуальной опорой и планом прогулки, а также интересным заданием, стимулирующим когнитивные функции ребят и собственную активность.

Выходы польских групп младших школьников с ТМНР совмещают несколько целей, объединенных на одной дорожной карте. Выходы имеют четко обозначенные временные границы и опираются в значительной мере на индивидуальное сопровождение каждого ребенка. В зависимости от индивидуальных возможностей детей визуальные опоры предъявляются более крупным или мелким форматом и имеют повторы в течение одной прогулки. Так, ребята могут искать не один заданный объект, а несколько объектов, обозначенных в путевом листе. Таким образом, задания превращаются в увлекательные «искалки», интересные детям и в то же время активизирующие когнитивное развитие. В течение прогулки все ребята не расходятся со своими сопровождающими, а идут общей группой, поэтому найденные объекты являются не только личным, но и групповым опытом и могут быть переданы друг другу внутри группы. Найдя нужный объект, дети отмечают его в картах с помощью маркеров на листах бумаги с распечатанными фото. В зависимости от интеллектуальных и двигательных возможностей детей в картах используется разное количество изображений – фото с четким содержанием и на контрастном фоне. Листы А4 закреплены на планшете, который можно расположить вертикально. Отметки детей не носили сложный графический характер, нужно было проставить простые линии или галочки. Это доступно для детей из показанных нам групп, поскольку дети в них несколько интеллектуально выше, чем наши подростки из СССР. Этот опыт показался очень интересным и важным педагогам нашей группы. Он отвечает нашей задаче найти опору для развития коммуникативного контекста в свободном общении с ребятами в дальнейшем. Дорожные карты – это отличный опыт сличения реального объекта с его плоскостным изображением, визуальная опора для различных занятий, в которых мы обращаемся

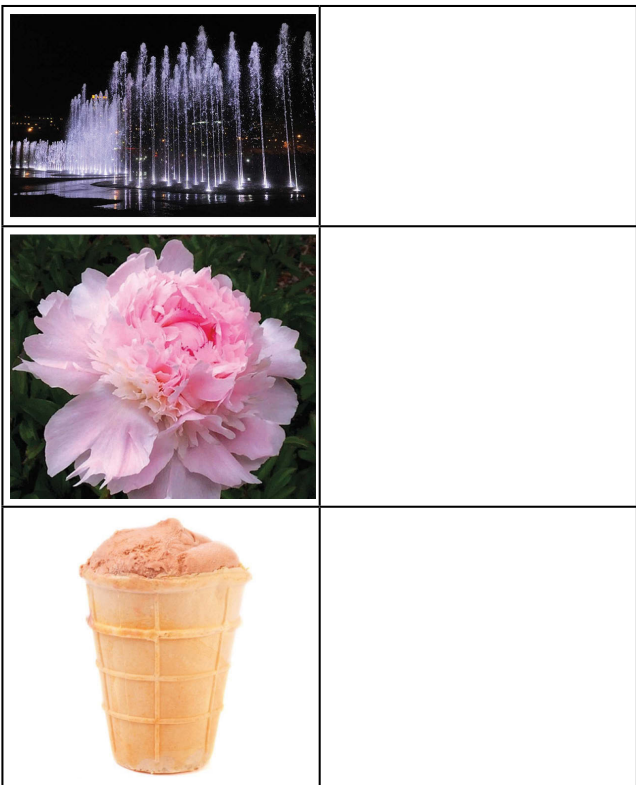
к опыту недавних событий, поддержание когнитивной активности в ходе социальных выходов.

Вместе с тем в опыте подготовки к социальному выходу и составлению дорожных карт наших польских коллег мы нашли для себя дополнения, которые хотели видеть в своих дорожных картах. Социальные выходы в нашей группе обязательно предполагают обсуждение темы выхода за несколько дней, небольшой рассказ ведущего утром в день выхода, а затем распределение между подростками дорожных карт. Есть основные принципы, которых мы придерживаемся при составлении наших карт, они относятся к:

- расположению и подаче изображений;
- количеству изображений;
- подбору объектов поиска.

Для всех в нашей группе карта, которую мы готовим для наших выходов, называется «дорожная карта». В нашей группе дорожная карта представляет из себя лист А4, вертикально ориентированный и разделенный на две части. С левой стороны сверху вниз представлены фотографии предметов социального обихода (проездной билет, мороженое) и объектов окружающего мира (цветы, животные, архитектурные сооружения). К самим фотографиям предъявлялись следующие требования: четкое и качественное изображение реального предмета, отсутствие зашумленного фона и посторонних объектов. С правой стороны остается свободное место для отметок о выполнении. Мы в своей работе использовали крупные наклейки, которые помогали обозначать уже найденное. Наклейки ребята получают вместе с картами. Все дорожные карты распечатываются на цветном принтере для каждого из подростков и для ведущего педагога, и ламинируются. Такой подход помогает сохранить карты в первоначальном виде и использовать в дальнейшем на школьных занятиях.

Дорожная карта является визуальной опорой в течение всего времени социального выхода. Перед началом этих выходов ребята знакомятся с картами, могут их рассмотреть, слушают объяснения ведущего. Отдельно необходимо упомянуть, что в нашей группе есть один незрячий подросток. Он, разумеется, не может опираться на визуальные карты. Человек, который его сопровождает, опираясь на дорожную карту, озвучивает задания, помогает найти объект и ознакомиться с ним, используя сохраненные сенсорные каналы.





В течение всего выхода мы постоянно обращаемся к дорожным картам. Сверяем, нашлось ли то, что изображено на картинке, сравниваем реальный предмет с фото в дорожной карте, подносим карту близко к объекту. Если удалось установить соответствие и для подростка очевидно, что объект найден, то наклейкой в правом поле обозначаем, что задача выполнена. В конце социального выхода мы стараемся собраться в круг и посмотреть все дорожные карты: что удалось найти, а что – нет. В наших дорожных картах мы сначала определяли два важных, опорных объекта, которые помогали подросткам понять, что происходит сейчас, что еще будет. В конце второго года работы с дорожными картами стало возможным выделить уже четыре опорных объекта для поиска и наблюдения. В целом можно сказать, что чем труднее подростку распознавать плоское изображение, тем меньше изображений и крупнее их размер в экспозиции. При составлении дорожной карты особенно важным является подбор объектов: они должны быть доступны для восприятия самих подростков, вызывать эмоции, интерес. В наших картах обычно они так или иначе затрагивают сенсорную сферу, несут ощущения разных модальностей. Визуальная опора позволяет не только эмо-

ционально прожить какое-то яркое впечатление, но и подключить когнитивные возможности ребят: выделить основные визуальные признаки, установить сходство и различие предмета с изображением, увидеть последовательность выполнения визуального плана. Подключение эмоционального, когнитивного и двигательного направлений развития подростков позволяет достичь лучшей систематизации и осознания новых впечатлений и тем самым создает принципиально новый опыт социальных выходов.

Первый опыт социальных выходов с нашей группой подростков с ТМНР выявил основные трудности в подготовке и проведении таких мероприятий. Социальный опыт ребят первоначально был крайне мал, кроме того, им трудно было извлечь из общего сенсорного потока то важное, на что мы пытались обратить их внимание. Также мы пытались изменить представление воспитателей и самих подростков о роли собственной активности особого человека в социальном выходе. Мы изначально ушли от позиции «взяли-посадили-привезли», когда вся активная роль и информированность о предстоящем событии есть только у взрослых и никак не транслируется особым подросткам. В таком случае они перестают быть активными участниками событий, спланированными для них, и становятся объектами воздействия. Такая модель отношений характерна для тех сопровождающих, которые не заинтересованы в развитии эмоционального контакта и настроены, главным образом, на обслуживающий уход с небольшой степенью эмоционального разделения событий.

На пути нормализации жизни и принятия человека с глубокими нарушениями в социум, а также развития его адаптивных возможностей встают многие трудности. При планировании и проведении социальных выходов педагоги разновозрастных групп ТМНР выделяют ряд общих трудностей. Это:

- неосведомленность об окружающем мире, невозможность самостоятельно выделить и систематизировать отдельные стимулы внешней среды;
- недостаточное развитие пространственно-временных представлений;
- избыточный и разномодальный сенсорный поток, к которому многие люди с ТМНР очень чувствительны;
- трудности организационного характера: обеспечение индивидуального сопровождения, подбор для выхода таких мест, где можно обеспечить смену позы и отдых.

Особенно сложной проблемой в продвижении социальных выходов становится отсутствие у подростков целостного представления об окружающем мире. Установлению их препятствует нарушенная система восприятия и переработки информации. Особенно сложной становится ситуация для детей с ТМНР из интернатов, где первичные нарушения значительно усиливаются влиянием эмоциональной и физической депривации. Естественным следствием этого положения дел становятся очень скудные представления о внешнем мире. Часто дети со сложными нарушениями, воспитывающиеся в семьях и не имеющие упорядоченных представлений о мире, также с трудом принимают внешние впечатления. Сниженный когнитивный уровень создает значительные трудности в освоении причинно-следственных связей, понимании последовательности событий и временных границ. Формирование пространственно-временных представлений является сложной задачей в обучении и воспитании детей и подростков с ТМНР. Работа с пространственно-временными представлениями начинается с установления первых границ – распорядка дня с предметной опорой для каждой активности ребенка с ТМНР и постоянства помещений или мест, где проходит каждое занятие. В то же время специалист, внесший значительный вклад в развитие стратегий обучения слепоглухих детей, Ян ван Дайк, писал: «Мир, в котором живет слепоглухой ребенок, не должен быть всегда полностью упорядочен и предсказуем, иначе ребенок его начнет воспринимать как фиксированные формы действий, ведущие к стереотипным формам поведения» (Басилова, Михайлова, Пайкова, 2018). То же можно сказать об организации жизни любого человека с ТМНР: в его ежедневном планировании важно гибкое упорядочивание событий и возможность для появления чего-то нового. В таком случае уже имеющиеся пространственно-временные представления становятся для детей и подростков опорой и источником адаптивности в новых условиях, в том числе помогают освоить социальные выходы с различным наполнением.

Не сразу, но социальный выход стал частью нашего обучения и важной составляющей жизни группы «Адаптация» из СССР. Сначала визуальной опорой, обозначающей выход на улицу, была пара обуви. Позже для той же цели мы сделали предметную карточку «Прогулка», на ней два небольших ботинка и название занятия внизу. Начало расширению пространственно-временных представлений ребят было положено. Карточка всегда обозначала, что в течение дня будет

прогулка – выход. Исходя из нашего опыта проведения социальных выходов можно сказать, что сначала наиболее доступным и актуальным для подростков с ТМНР является опыт непродолжительных прогулок.

Следующей ступенью стало введение простого плана прогулки. Такой план помог бы ребятам в предвосхищении впечатлений, позволил бы почувствовать безопасность, предсказуемость происходящих с ними событий. Но в тот момент нашего обучения ребятам еще не было доступно распознавание изображений, и обращенную речь они тоже понимали плохо. В поиске опоры для удержания плана прогулки мы обратились к сенсорным, эмоциональным и ритмичным играм, которые использовались утром на занятии «Круг». Вместе с карточкой «Прогулка» мы изучали интересные природные материалы, которые могли встретиться на улице в этот день, играли в ритмичные игры с упоминанием прогулок и ног («Большие ноги шагали по дороге», «Как у ... две ноги»), разыгрывали на игрушках те события, которые нам предстояли. Постепенно стало заметно, что ребята начали ожидать событие, больше вникают в речь ведущего, проявляют интерес к материалам с улицы и к играм.



Случай. Группа впервые вышла в продуктовый магазин. Хотя адаптивность ребят уже была довольно высокой, но магазин – ситуация новая, а потому непонятная и пугающая. При подготовке этого социального выхода опереться на фото или на опыт ребят еще не представлялось возможным. Для начала опорой стало любимое всеми лакомство – йогурт. В начале дня обсудили с ребятами, что идем за йогуртом в магазин – в новое место. Все сопровождающие взяли у входа по корзине для продуктов. Нашли нужный стеллаж, сложили понравившиеся коробочки йогурта в красные продуктовые корзины и прошли в кассу.

Дома ребята с удовольствием съели йогурт. Но как сделать, чтобы в памяти закрепился полученный опыт, чтобы было на что опереться при следующем планировании выхода в магазин? В руководстве магазина оказались понимающие люди, которым близка идея социальной интеграции. Нам дали для фронтальных занятий красную продуктовую корзину из магазина. Таким образом, на другой день на уроке в классе в привычной для ребят обстановке мы поиграли в наш выход. Снова достали уже знакомую красную корзину, а чтобы было еще интереснее, положили в нее знакомые йогурты. Начало смысловой связи: «лакомство – продуктовая корзина – магазин» было положено. Так у ребят осталась визуальная опора для выхода в магазин – продуктовая корзина.

Мы сделали следующий шаг – фото ребят, мест, где побывали, привезенные из социальных выходов, распечатывали крупным форматом А4 и показывали на фронтальных уроках в классе, на мастерской или на кругу. Эти фото задавали дальнейшую тему занятия, его эмоциональный фон. Ребята возвращались к пережитым впечатлениям, визуально и эмоционально фото становились для подростков опорой при осваивании темы и выполнении заданий. Фотоматериала, впечатлений и эмоций подростков и разных вариантов привлечения нового опыта на занятиях обычно хватало на 2–3 возвращения к этой теме на разных занятиях. Так постепенно мы подошли к возможности использовать на социальных выходах дорожные карты с двумя фото.

Помимо суженной и фрагментарной системы представлений о внешнем мире, значительные трудности для регулярного социального выхода у подростков с ТМНР представляет повышенная сенсорная чувствительность. Ребята могут быть гиперчувствительны как к стимулам определенной модальности, так и к общему разномодальному потоку впечатлений. Какого-то единственного решения этой проблемы нет. Мы в своей группе параллельно использовали две разные тактики. Трое из наших подростков, один из которых незрячий, особенно болезненно реагировали на звуки и шумы улицы и общественных мест, а также на изменения звучания голоса в помещениях с незнакомой акустикой. Для двоих подростков были приобретены заглушающие наушники, которые можно надеть и снять в нужный момент. Сейчас эти ребята уже сами регулируют свое состояние и при необходимости готовы надеть наушники. Незрячему

подростку преодолеть напряжение и страх помогло грамотное сопровождение с объяснением происходящего и совместное с ним напевание песен, соответствующих ситуации.

В целом для всей группы была благоприятна практика постепенного наращивания объема впечатлений. Для первых коротких социальных выходов мы подбирали места неподалеку от места проживания, без перехода на шумные улицы, таким образом у ребят всегда была возможность быстро вернуться в знакомую, более комфортную среду. Звуки улицы, величина и многообразие окружающего пространства постепенно стали привычны нашим особым подросткам. Сложилось представление о безопасности этого пространства, появился интерес к новым общественным местам и поисково-ориентировочное поведение. И теперь это поддерживается еще и дорожными картами.

Случай. Социальный выход был в магазин «Капитолий». В СССР мы обсудили, что нам нужны семена цветов для рассады, а еще у Коли сегодня день рождения, и нужен подарок. Первой задачей занятия было выбрать, в чем хочешь поучаствовать – в выборе подарка или покупке семян. Заранее приготовили карточки с уже знакомым изображением упакованного подарка и пакетик с семенами. Также взяли с собой коммуникативные кнопки. В «Капитолии» группа сначала объединилась, и педагог предложил каждому из ребят выбрать по карточкам, в чем хочется поучаствовать, что купить – подарок или семена для урока. Ответить ребята могли, показав на карточку или нажав на коммуникативную кнопку. Неожиданно все, кроме Павла, вызвались покупать подарок. Павел проявил в своем выборе полную независимость и спас группу – пошел вместе с сопровождающим педагогом в «Ашан» покупать семена для урока. Что-то выбрать мальчику и теперь непросто: Павел незрячий, у него много страхов, он малоактивен, – и все же отважно отправился в шумный магазин. Остальные всей компанией отправились покупать футболку – такой подарок решили сделать Коле. Ребята впервые посетили магазин одежды (Zara) и получили опыт выбора из большого количества вещей. Задача была очень непростая и необычная – в новой обстановке, при переизбытке сенсорных стимулов сделать выбор футболки. Не для себя, а в подарок. Каждый смог продемонстрировать

свой уровень понимания ситуации и адаптивности. Для Иры новый опыт не ограничился выбором подарков, она нашла для себя и померила красивые туфли. Никита быстро выбрал одну футболку, решил, что можно уже закончить и уходить и с раздражением отреагировал на новые предложения выбора. Тане понравилось выбирать, но она хотела выбрать для себя, а не для кого-то другого. В конце она все же примирилась с этой мыслью, сама забрала с кассы пакет и немного, но с интересом протестировала туалетную воду. А вот Леночке было трудно: в магазине звучала музыка, был избыток самых разных сенсорных стимулов, все это быстро ее перегрузило. Для девочки такие походы еще преждевременны.

Саша быстро сбежал от всех дел: ему в таком большом пространстве очень неуютно. Пока мальчику лучше осваивать короткие походы в маленькие магазинчики в рамках социального-бытового занятия.

Позже мы снова встретились всей группой и осмотрели свои приобретения в более спокойной, не перегруженной стимулами обстановке. История имела продолжение, что особенно важно для запоминания опыта и понимания значения и смысла событий у наших ребят. Дома ребята подарили подарок Коле, а семена, которые купил Павел, мы посадили в горшки на одном из фронтальных занятий. А позже, на одном из последних занятий, каждый смог пересадить цветы на улицу.

Особенно важный вопрос для многих разновозрастных групп с ТМНР – сопровождение особого человека на социальном выходе. Во время выходов для каждого подростка мы берем сопровождающего. Если не хватает педагогов и воспитателей, зовем на помощь волонтеров. Очень значимым на наших выходах становится чуткое сопровождение подопечных. Время, проведенное с особым подростком, рассматривается как время совместно прожитых и разделенных эмоций. Отсюда следует ожидание от сопровождающего следующих навыков: эмпатия по отношению к воспитаннику, ситуативное озвучивание происходящего, умеренная эмоциональность в комментариях, совместное разделение разных видов активности и деятельности в рамках выхода. В нашем случае именно сопровождающий

помогает подростку сопоставить фото в дорожной карте с реальным объектом и тем самым поддержать его собственную когнитивную активность.

Как используется дорожная карта после выхода на занятиях и в коммуникативных альбомах.



Заполненные на выходах дорожные карты используются педагогами нашей группы в дальнейшем на других занятиях: коммуникативных и на уроках в классе. На уроке, посвященном недавнему выходу, фотографии из дорожной карты задают количество заданий, и каждая из них становится темой задания. Так мы закрепляем полученные впечатления и помогаем ребятам снова осознать, что же они встретили на социальном выходе.

Мы возвращаемся к картам, ведя разговор о выходе и на коммуникативном занятии. Если отдельное фото, использованное в карте, особенно интересно подростку и значимо для него, ведущий педагог предлагает вклеить его в коммуникативный альбом.

Заключение

При повышении адаптационных возможностей стало заметно большее включение ребят в социальные взаимодействия во время прогулок, интерес к новым впечатлениям. Подготовка и ожидание выхода настраивают ребят на активное исследовательское поведение. Значительно выросла и их собственная активность на выходах. Наши подопечные постепенно научились ориентироваться в новых условиях и находить что-то для себя интересное или приятное. У каждого из ребят появились разные предпочтения и интересы, разные

способы ориентировки в новой ситуации. В этих различиях ярко проявляется их индивидуальность и характер. Интерес и предыдущий опыт социальных выходов подталкивают ребят принимать участие в новых видах деятельности в незнакомых для себя условиях. Деятельность, которую группа разворачивает в разных местах, отвечает их назначению в социально-культурном контексте, ребятам стало легче встраиваться в социальные рамки, и, в свою очередь, социум с большей готовностью принимает людей с ограниченными возможностями.

На выходах подростки в значительной мере опираются на коммуникативную поддержку сопровождающего и визуальную поддержку дорожных карт. Все вместе это улучшило выносливость ребят и сделало отношение к происходящему более осознанным. Сейчас социальный выход продолжается более длительное время, у ребят есть возможность пройти уже несколько этапов и целей, обозначенных в дорожных картах, последовательно перенося внимание и сохраняя собственную инициативу. И этот опыт – тоже шаг к большей самостоятельности и быстрой адаптивности не только во время социального выхода, но и в повседневной жизни подростков, и на новых занятиях в предпрофессиональных группах, которые ждут ребят по окончании школьного обучения.

Литература

1. *Басилова, Т.А.* Ян ван Дайк о детях с врожденными нарушениями зрения и слуха: вопросы обучения и исследование проблем / Т.А. Басилова, Т.М. Михайлова, А.М. Пайкова. – М.: Теревинф, 2018. – 128 с.
2. *Квятковска, М.* Глубоко непонятые дети. Поддержка развития детей с тяжелыми и глубокими нарушениями интеллекта / М. Квятковска. – Санкт-Петербург : Скифия, 2016. – 368 с.
3. *Смычек, А.* Вспомогательные технические средства в обучении учеников с множественными нарушениями развития / Алина Смычек // Обучение детей с тяжелыми и множественными нарушениями в развитии: опыт использования альтернативной и дополнительной коммуникации : [сборник статей] // Под ред. А.Ю. Артамоновой. – Санкт-Петербург : Скифия, 2018. – С. 96–120.

Использование языковой программы Макатон с пожилыми людьми с деменцией на когнитивных тренингах

В.Д. Романенко

Небольшое вступление

В настоящее время, к счастью, достаточно много внимания и исследований посвящается работе с детьми с особенностями в развитии, чуть меньше – работе с особыми молодыми людьми и взрослыми, о психологической поддержке пожилых людей с приобретенными когнитивными нарушениями в позднем возрасте, например с деменцией, размышляют меньше всего относительно вышеперечисленного. Это вопрос постепенного освоения путей помощи разным категориям людей по мере реализации первичных задач и, хочется сказать, согласно онтогенезу.

В России вопросами нейрогеронтопсихологии занимаются такие ученые и практики, как Рощина И.Ф., Корсакова Н.К., Балашова Е.Ю., Захаров В.В. и другие. Существуют различные организации: «клиники» и «школы» памяти, – куда приглашают людей заниматься своим психическим здоровьем в группах и индивидуально. Я поделюсь своим опытом и несколькими приемами проведения когнитивных тренингов в группе и индивидуально, очно и дистанционно.

Дальше я бы хотела описать в нескольких словах ключевые понятия этой статьи: «о пожилых людях», «о деменции», «о языковой программе “Макатон”», «о когнитивных тренингах», – чтобы лучше представлять те виды визуальной поддержки, о которых я расскажу дальше, и их роль.

О пожилых людях

С пожилыми людьми важно работать, не забывая о том, что это такой период жизни, когда и в здоровом состоянии, и в болезни за-

вершается жизненный цикл. И очень важно то, как именно человек проживает этот этап. От этого в большой мере зависит итоговая оценка «жизнь удалась» – «жизнь не удалась», что по сути своей является рефлексией всей земной жизни человека. Проигнорировав важность поддержки человека в этот период, мы как бы обесцениваем жизненные переживания в тот момент, когда человек перестает быть работающим и стремящимся в будущее. Главная возрастная потребность и задача пожилого человека – оставить о себе светлую память, передать опыт, подвести итоги и принять свою жизнь такой, какая она была. Если этот этап проходит благополучно, человек «в подарок» получает новообразование возраста – мудрость, удовлетворение своей жизнью, принятие. Если неблагополучно – разные стойкие тяжелые эмоциональные переживания относительно самого себя и своей жизни. Ведущая деятельность возраста (то есть та, благодаря которой человек может подняться на еще одну «возрастную ступеньку» и смотреть на мир уже с ее высоты) очень индивидуальна и зависит от жизненного опыта, характера, особенностей жизнедеятельности, здоровья и т. д. Это может быть уединение на даче, общение с внуками, творчество (вязание, готовка, огород и т. д.), путешествия и спорт и т. д. Все это – варианты того, каким способом человек осуществляет свою главную задачу в данный момент, как он идет к главной цели этого возраста. Каждый пожилой человек становится менее адаптивным к новым обстоятельствам, получению новой информации, жизненным переменам. Очень часто симптомы деменции путают с проявлениями старения. Однако есть большая разница в жизни здорового пожилого человека и пожилого человека с деменцией.

О деменции

Жизнь человека с деменцией лично у меня ассоциируется с несколькими выражениями: зависимость от окружающих, жизнь «как во сне» и постоянная путаница в людях, событиях, времени.

Ниже в таблице я хочу привести лишь несколько конкретных примеров тех трудностей, с которыми человек с деменцией ежедневно сталкивается, и тех чувств, которые он из-за этого испытывает.

Трудности	Чувства
Стойкое и грубое нарушение памяти: в первую очередь на текущие события, конфабуляции (ложные воспоминания) и т. д.	Тревога, раздражение, растерянность, потребность общаться и быть любимым
Дезориентировка во времени, месте, своей личности и личностях других людей	Тревога, отчаяние, чувство собственной «глупости» и потерянности, потребность общаться и быть любимым
Обеднение мышления	Чувство собственной несостоятельности, беспомощности, потребность общаться и быть любимым
Нарушение планирования, контроля и оценки своих действий	Потерянность, невозможность быть независимым и успешным, как раньше, потребность общаться и быть любимым
Нарушение критики к своему состоянию и мотивации	Чувство непонимания окружающих, недоверие, потребность общаться и быть любимым
Тревога и бредовые идеи на темы отношений, ревности, ущерба и т. д.	Злость, агрессия, недоверие, обида, потребность общаться и быть любимым
Нарушения сна и пищевого поведения	Усталость, раздражительность, потребность общаться и быть любимым

Рассказывая о деменции, нельзя проигнорировать роль, трудности и чувства тех близких, которые находятся рядом (иногда без перерывов и выходных). В таблице ниже можно увидеть, что происходит ежедневно в жизни каждого из таких «сталкеров» пожилых людей с деменцией.

Трудности	Чувства
Необходимость постоянно повторять одно и то же (безрезультатно)	Раздражение, отчаяние, жалость к себе и к человеку с деменцией, эмоциональное выгорание, потребность в поддержке и понимании
Большая физическая и эмоциональная нагрузка в процессе ежедневного общения	Усталость, желание избежать контакта, агрессия, апатия, потребность в поддержке и понимании

Трудности	Чувства
Ограничение собственной свободы, желание жить полной жизнью; длительная неразрешимость этических вопросов и противоречий, связанных с уходом за больным	Вина, тревога, тоска, агрессия, потребность в поддержке и понимании
Непонимание механизмов нарушения и процессов, происходящих с человеком с деменцией	Ощущение или уверенность, что человек делает специально, «издевается», потребность в поддержке и понимании
Потеря образа того человека, кем человек с деменцией был раньше, а также потеря ожиданий от человека на фоне ухудшения его состояния	Раздражение, гнев, отчаяние, надежда, грусть, потребность в поддержке и понимании
Необходимость полноценного сопровождения жизни и постоянной речевой регуляции поведения человека с деменцией	Чувство «привязанности» и постоянной тревоги (о том, что человек сделает что-то опасное), усталость, потребность в поддержке и понимании
Недостаточность информации о доступных средствах помощи и самопомощи	Вина, отчаяние, игнорирование важных моментов, потребность в поддержке и понимании

Когда мы говорим о работе с пожилыми людьми с деменцией, мы учитываем, что это всегда пожизненная поддержка и сопровождение, потому что данное заболевание является прогрессирующим и, вероятнее всего, значительных улучшений до конца жизни не будет, а вот к возможным ухудшениям разного характера стоит готовиться заранее – искать компенсаторные возможности функционирования психики и выбирать варианты поддержки. Чаще всего, благодаря правильно подобранной медикаментозной терапии, регулярным когнитивным тренингам и психосоциальной реабилитации мы можем продлить качественную жизнь такого человека на десяток и даже на несколько десятков лет. А вообще, профилактика всегда проще и надежнее лечения, поэтому лучше начинать работать при первых, даже незначительных нарушениях в когнитивной сфере.

О языковой программе Макатон

Моя история использования Макатона началась в Центре лечебной педагогики «Особое детство» в 2015 году. Мы с коллегами ис-

пользовали эту языковую программу на занятиях, в интегративном лагере, внедряли в повседневную жизнь семей детей и молодых взрослых с особенностями в развитии разного характера и степени тяжести. Постепенно это настолько естественно вошло и в мою повседневную жизнь, что я начала применять Макатон не только с разными детьми (из детских домов, мигрантами и беженцами, билингвами и т. д.), но и дома: с младшими членами семьи, с пожилыми старшими родственниками и даже с собаками. Я часто не обращала внимания, что использую жесты Макатона в своем общении, зато я всегда отчетливо замечала, как мою привычку перенимают мои собеседники и как именно им помогает это в жизни.

Среди таких моих домашних собеседников оказался мой родной дедушка, которому на тот момент (2015 год) поставили диагноз «деменция смешанного типа» (то есть как нейродегенеративного происхождения, так и сосудистого генеза) легкой степени. Каждую неделю мы проводили с ним когнитивные тренинги по рекомендациям доктора. Я стала включать в наши индивидуальные тренинги все, что я находила интересным в университете, на практике и в ЦПП. С тех пор я работаю с пожилыми людьми с деменцией индивидуально и в группах, очно и дистанционно, и всегда в той или иной мере и форме использую языковую программу Макатон.

Макатон – это языковая программа, изобретенная в Великобритании в 1970-х годах для улучшения качества общения и жизни в целом людей с особенностями в развитии любого возраста. Суть программы заключается в совместном использовании наряду со звучащей речью специальных жестов и символов. То есть жесты и графические символы служат дополнительной поддержкой ключевых понятий и таким образом помогают пользователю ориентироваться в потоке звучащей речи, вычленять главное и выбирать модальность (способ) для ответа. Макатон всегда приветствует и другие средства АДК (фото, картинки, пиктограммы, предметы) и гибко встраивается в любые обучающие методики, приемы, подходы. Макатон не методика, Макатон – язык, языковая программа, созданная не для обучения или специальной работы, а для жизни здесь и сейчас. Для тех, кому труднее других ориентироваться в потоке жизни и коммуникации.

Я могу с уверенностью сказать, что языковая программа Макатон может значительно помочь пожилому человеку с деменцией и его собеседникам: в обычном разговоре; в организации памяти, внима-

ния и мышления; в эмоциональной регуляции; в уходе, повседневной жизни и регуляции поведения; в ориентировке во времени, месте, текущих событиях; в реабилитации, а именно в **когнитивной стимуляции**, о чем я и попытаюсь рассказать в этой статье.

О когнитивной стимуляции

Начну с цитаты: «Цель этих вмешательств состоит в том, чтобы максимизировать коммуникативное функционирование и функционирование памяти для поддержания (или увеличения) активности, участия/вовлеченности и качества жизни людей с деменцией на протяжении всего прогрессирования заболевания. Кроме того, эти вмешательства могут также повысить качество жизни и уменьшить стресс семьи и профессиональных опекунов лиц с деменцией» (Bougeois & Hickey, 2007a, с. 243).

Когнитивные тренинги эффективны при разных приобретенных в позднем возрасте психических заболеваниях и несут в себе разные задачи. Например, при деменции главная задача – активное использование сохраняющихся возможностей в когнитивной сфере и продление использования имеющихся возможностей; при мягком когнитивном снижении (МСИ) – сохранение имеющихся возможностей и разработка компенсаторных механизмов в когнитивной сфере; при депрессиях позднего возраста – отвлечение человека на когнитивную деятельность, сохранение и развитие компенсаторных возможностей в когнитивной сфере.

В когнитивной стимуляции есть три основных механизма работы:

1. Восстановление и тренировка – улучшение и сохранение когнитивных способностей.
2. Компенсация – улучшение и перестройка ежедневного функционирования.
3. Адаптация окружающей среды – изменение контекста жизни.

Обычно когнитивная стимуляция проходит в виде индивидуальных или групповых регулярных встреч (1–3 раза в неделю длительностью от 30 до 60 минут). Содержание занятий, которое всегда составляется индивидуально, примерно выглядит так:

1. Дыхательная и двигательная разминка, активизирующий самомассаж, релаксационные техники.

2. Тренировка памяти (тексты, стихи, слова, текущие события, картинки и т. д.), внимания и самоконтроля (корректирующие пробы, серийный счет, игры), мышления (логические, арифметические и пространственные задачи, пословицы и поговорки, задачи с часами), речевые упражнения и игры и т. д.
3. Терапевтическая часть встречи (общение, обсуждение личных историй, мнений о чем-либо и т. д.).
4. Благодарность за встречу, домашнее задание (в соответствии с программой), прощание.

В программу по когнитивной стимуляции должны входить не только упражнения для тренировки когнитивных функций, но и качественный анализ и сопровождение всех сфер жизни пожилого человека. Этот принцип обоснован тем, что когнитивные тренинги проводятся не для изолированной тренировки памяти и других когнитивных функций, а ради качества жизни пожилого человека с деменцией в целом. Однако в этой статье будут описаны и продемонстрированы именно те приемы, которые мы с моими коллегами используем непосредственно на занятиях, а не в повседневных делах пожилого человека (для этого стоит написать еще одну статью).

Сейчас мне хотелось бы поделиться своим опытом использования Макатона на когнитивных тренингах на примере занятий с моим дедушкой и другими «студентами» (так я ласково и серьезно называю пожилых людей, с которыми занимаюсь, ведь они занимаются своим развитием и по-настоящему трудятся). Я расскажу о приемах с точки зрения использования разных модальностей языковой программы Макатон.

Как помогают жесты Макатона на когнитивных тренингах?

1. Для улучшения восприятия и понимания текста

В начале нашей работы с дедушкой много заданий было связано с запоминанием больших (потом уже не таких больших) текстов и их пересказом. Тогда мне достаточно было использовать несколько жестов Макатона совместно с естественными и указательными жестами для улучшения качества восприятия моей речи и для большей «наглядности» моих наводящих вопросов. Кроме нарушений памяти, у дедушки стало усугубляться нарушение слуха (что также значительно затрудняло общение), поэтому жесты, поддерживающие ключевые понятия моей звучащей речи, были спасением. Благодаря

этому опыту я убедилась, что можно поддерживать жестами Макатона и естественными жестами звучащую речь для улучшения восприятия информации, понимания ее смысла и повышения качества удержания ее в оперативной памяти для выполнения текущего упражнения.

По этому же принципу я поддерживаю звучащую речь жестами Макатона, к примеру, в дистанционной работе с женщиной с сосудистой деменцией, у которой сильно сужен объем слухо-речевого внимания и грубо нарушен процесс запоминания, из-за чего возникают трудности понимания текста.

Я читаю небольшой рассказ Л.Н. Толстого «Лев и мышь» и одновременно со звучащими словами использую соответствующие жесты Макатона, а также естественные жесты:

«Лев (жест “Макатона” “кошка”) спал, (жест “Макатона” “спать”). Мышь пробежала ему по телу (жест “Макатона” “мышь”). Он (жест “Макатона” “кошка”) проснулся и поймал ее (естественный жест, имитирующий ловлю мыши рукой). Мышь (жест “Макатона” “мышь”) стала просить (естественный жест “просить”), чтобы он пустил ее (жест “Макатона” “до свидания”), и пообещала сделать ему добро (жесты “Макатона” “делать”, “хорошо”). Лев (жест “Макатона” “кошка”) засмеялся, что мышь обещает ему добро сделать, и отпустил (жест “Макатона” “до свидания”) ее (жест “Макатона” “люди”) поймали льва (жест “Макатона” “кошка”) и привязали его к дереву (изобразительный жест “привязать”, имитирующий реальное действие, жест “Макатона” “дерево”). Мышь (жест “Макатона” “мышь”) услышала (жест “Макатона” “слышать”) львиный рев (жест “Макатона” “кошка”), прибежала (жест “Макатона” “бежать” (для животных)) и перегрызла (жест “Макатона” “ломать”) веревку (жест “Макатона” “нитка”)».

Таким образом можно адаптировать любой текст, недоступный для восприятия только на слух, с помощью жестовых (визуальных) опор.

2. Для улучшения восприятия и понимания пословиц

На когнитивных тренингах мы достаточно часто работаем с пословицами – обсуждаем их смысл для поддержки вербального мыш-

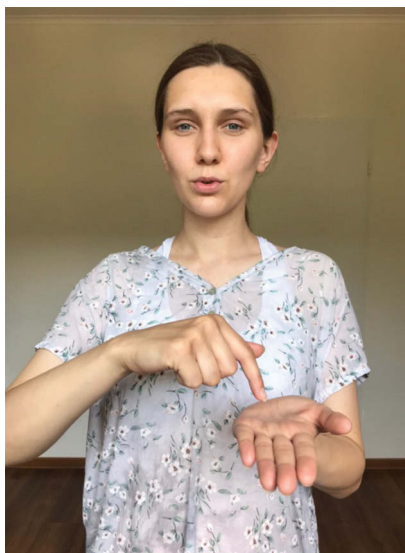
ления и речи в первую очередь. Часто именно эта способность больше всего остается сохранной, поэтому такие упражнения приносят удовольствие и чувство успешности пожилому человеку с деменцией. Затрудняют выполнение такого задания более грубые нарушения важных обеспечивающих этот процесс функций (внимания, памяти), и тогда жесты действительно помогают снять напряжение с обеспечения процесса (правильно услышать, охватить весь объем пословицы, сохранить ее в оперативной памяти) и сосредоточиться на самой тренировке мышления и речи.

Как же можно адаптировать с помощью Макатона пословицы?

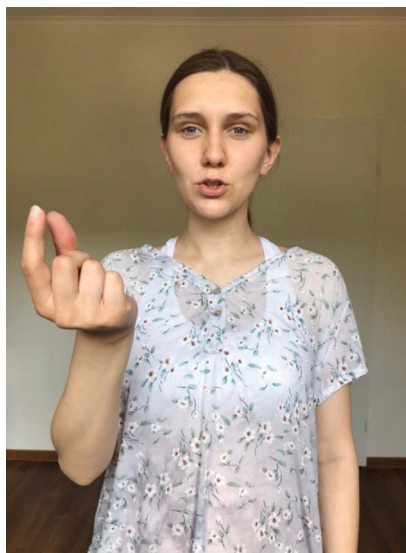
1. Вот пример достаточно сложной для понимания конструкции:

«Курочка по зернышку клюет, да сыта бывает».

«Курочка (жест “Макатона” “курица”) по зернышку (естественный жест “чуть-чуть”, т. к. в данной ситуации не так важно, что курица ест именно зерно, как то, что эти зерна очень маленькие, но тем не менее могут насытить за счет своего количества), клюет (жест “Макатона” “есть”), да сыта (естественный изобразительный жест “сыта”) бывает (жест “Макатона” “хорошо»)» (см. изображения жестов ниже).



*Жест «Макатона» «курица» +
звучащая речь «курочка»*

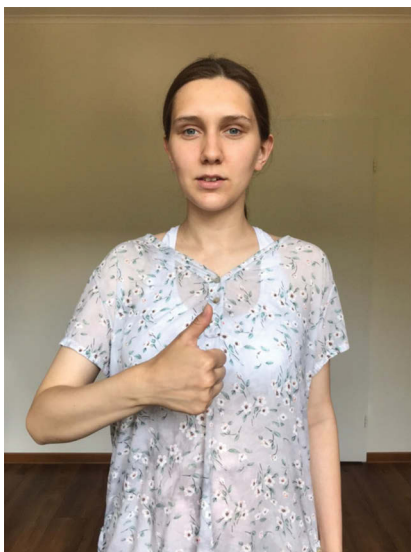
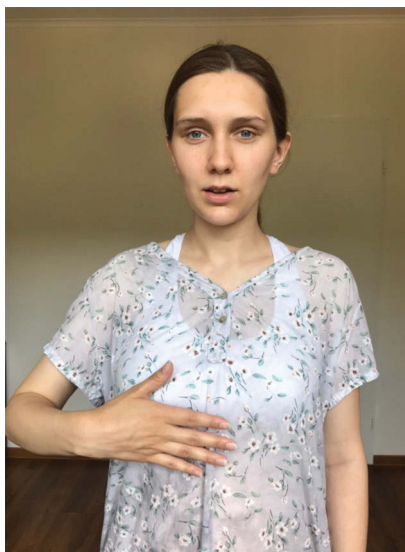


*Естественный жест «чуть-чуть»
+ звучащая речь «по зернышку»*



Совершенно необязательно использовать в качестве визуальных опор жесты, полностью совпадающие со звучащим словом. Важно, чтобы обобщенное значение жеста отражало главную, ключевую мысль звучащей речи (например, «клевать» – это то же самое что и «есть»).

Жест Макатона «есть» + звучащая речь «клюет»



Общекультурный жест «сыт» (слева) и жест Макатона (такой же, как и общекультурный) «хорошо» (справа) + звучащая речь «да сыта бывает»

2. Или более простая и легко воспринимаемая поговорка:

«Сделал дело – гуляй смело».

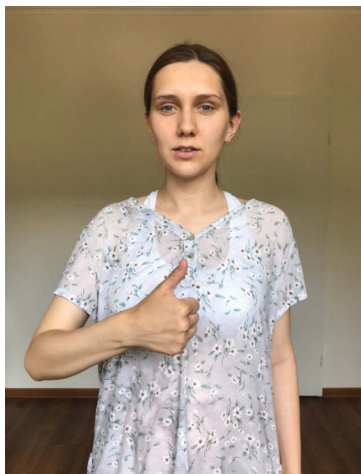
«Сделай дело (жест “Макатона” “делать”) – гуляй (“гулять”) смело (жест “Макатона” “хорошо” – в значении “смело”, т. к. в поговорке это слово употребляется в значении “хорошо, свободно, с чистой совестью»)» (см. изображения жестов ниже).



*Жест Макатона «делать» +
звучащая речь «сделал дело»*



*Жест Макатона «гулять» +
звучащая речь «гуляй»*



*Жест Макатона «гулять» +
звучащая речь «гуляй»*

3. Для улучшения восприятия и понимания инструкций к заданиям

Когда мы занимаемся в дистанционном формате в группе, я почти всегда даю инструкцию к заданию, сопровождая ее жестами Макатона. В дистанционной работе, в отличие от очной, есть одна трудность – отсутствие прямого зрительного контакта. Ее мы пытаемся компенсировать другими средствами дополнительной коммуникации и наличием помощника на «том конце провода».

Например, мы выполняем упражнение на зрительную память. Происходит это следующим образом:

1. Я предъявляю фигуру в течение пяти секунд (с помощью демонстрации экрана). Здесь важно, чтобы участники тренинга не начинали рисовать фигуру еще во время ее предъявления, так как мы тренируем не копирование фигуры, а ее запоминание.
2. Я даю сигнал «рисую», после чего участники тренинга начинают зарисовывать все, что они запомнили.
3. Я предъявляю эту же фигуру второй раз для запоминания и самопроверки также в течение пяти секунд. Здесь важно не только запомнить нюансы, не охваченные вниманием в первый раз, но и снова оттормозить рисование в момент предъявления картинка. Для этого я каждый раз проговариваю инструкцию с подкрепляющими жестами Макатона:

1. «Сначала мы смотрим (жест “Макатона” “смотреть”) на картинку (жест “Макатона” “картинка”) и запоминаем ее. Потом (жест “Макатона” “потом”) я убираю (жест “Макатона” “нет”) картинку (жест “Макатона” “картинка”). Дальше рисуете все, что запомнили (жест “Макатона” “рисовать”).
2. Теперь мы еще раз (жест “Макатона” “еще”) внимательно смотрим (жест “Макатона” “смотреть”) на эту же картинку (жест “Макатона” “картинка”). А потом (жест “Макатона” “потом”) дорисовываем все, что не дорисовали в прошлый раз (жест “Макатона” “рисовать”)».

Таким образом я выделяю ключевые слова в звучащей инструкции и поддерживаю их жестами Макатона.

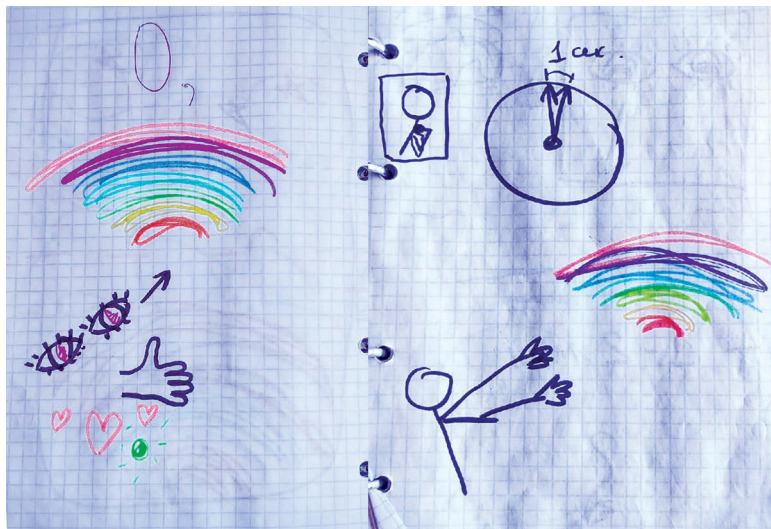
Как помогают графические символы Макатона на когнитивных тренингах?

Наиболее частая и актуальная модальность, используемая в работе с пожилыми людьми с деменцией, – графические символы совместно с текстом, фото, рисунками и т. д. Это можно объяснить главной трудностью при деменции – нарушениями памяти, а именно сложностями запоминания и высокой тормозимостью следов (т. е. человек стремительно «теряет» недавно увиденную или услышанную информацию). А так как графические символы не исчезают так же моментально, как звучащее слово или жест Макатона, они более надежны и функциональны с точки зрения поддержки памяти пожилых людей с деменцией. Их достаточно легко научиться рисовать, чтобы оперативно использовать в любой ситуации и обращаться к ним по мере необходимости столько раз, сколько это необходимо.

1. Тренировка памяти через работу со стихотворениями

Мы учим стихи с помощью визуальных опор для тренировки слухоречевой памяти. Это достаточно эффективное упражнение при легкой и умеренной деменции. Вообще, человек на любой стадии деменции не сможет выучить стихотворение просто на слух (так, как он это делал раньше), удерживая все ассоциации во внутреннем плане. Именно поэтому необходима визуальная поддержка, с которой это упражнение станет доступно для выполнения, а значит, оно будет еще и повышать самооценку, настроение и чувство своей успешности. Чем больше накапливается опыт в этом упражнении, тем больше я использую именно графические символы языковой программы Макатон, наряду с рисунками от руки или фотографиями из интернета, потому что они наиболее доступны, понятны и универсальны для пожилого человека. В основном я делаю все мнемонические картинки-опоры сама или с помощью пожилого человека, зарисовывая все на бумаге или в тетради для занятий (ниже вы можете увидеть фрагмент такой тетради). Здесь использованы символы Макатона: «смотреть», «хорошо», «давать», которые являются частью визуальной опоры для данного стихотворения. Трудно придумать какой-либо универсальный, не привязанный к конкретной ситуации символ «давать». Если мы изучим существующие картинки, фотографии с этим глаголом, то там обязательно будут какие-то конкретные люди, предметы, обстоятельства, и это будет сильно отвлекать

от исходного текста. Поэтому символ Макатона «давать» в данном случае наиболее простой и точный способ для запоминания этой части стихотворения.



«... О, в этом радужном видении (символ “Макатона” “смотреть”)
Какая нега для очей (символ “Макатона” “хорошо”)!
Оно дано нам на мгновение (символ “Макатона” “давать”),
Лови его, лови скорей...» (И. Бунин)

2. Закрепление информации о правилах безопасности и установках к действиям

Потребность в такой поддержке связана с нарушением памяти на текущие события, свойственным всем людям с деменцией. Человек безвозвратно «теряет» информацию о текущих событиях, о жизни в настоящий момент. Часто даже короткая пауза уже «стирает» информацию, полученную только что. Для помощи пожилому человеку и его собеседнику в такой ситуации мы можем создавать различные постоянные подсказки – подписи с рисунками о текущих действиях, целях или установках, которые используются во время обычного разговора. Такие «напоминания» как бы заменяют человеку память о различных договоренностях, которые происходят в процессе разговора.

1. Например, в пожилом возрасте появляются новые ограничения по здоровью, которые часто противоречат привычным действиям. Вот, например, человек всегда любил гулять летом без футболки. Сейчас есть проблемы со здоровьем, из-за которых нужно ограничить попадание солнечных лучей на открытую поверхность кожи. Пожилому человеку с деменцией трудно запомнить новые рекомендации и следовать им. Тогда можно сделать такую «подсказку», взяв за основу несколько символов Макатона («гулять», «плечо», «боль») и немного их дорисовав до логически связанной и специфически привязанной к конкретной ситуации картинке.



«Если гулять (адаптированный символ “Макатона” “гулять”) без футболки (человек нарисован в шортах, но без футболки – также адаптация символа “Макатон” “гулять”), будет сильнее болеть плечо (соединенные символы “Макатона” “плечо” и “боль” в одной картинке)»

2. Это правило напоминает человеку о технологической особенности работы в гончарной мастерской: «много воды нельзя!», – иначе изделие разрушится. Пожилому человеку с деменцией трудно контролировать качество изготовления своего изделия, а еще есть сенсорная потребность задействовать больше воды. В целом есть альтернатива подобным напоминаниям – это все время следить за процессом и предупреждать каждый раз с помощью звучащей речи об этом нюансе, но это сильно отвлекает, «зашумляет» процесс и забирает много эмоциональных сил у помощника.

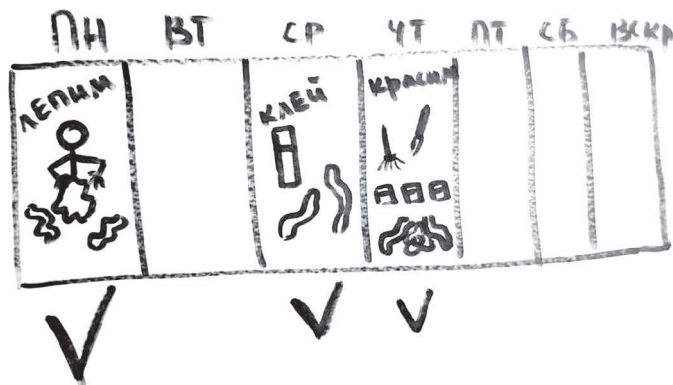


«Много воды нельзя!» (нарисованные и зачеркнутые капельки воды)

В нашей стране крайне мало ремесленных, творческих мастерских, адаптированных для пожилых людей, но, например, в Израиле это достаточно распространенная практика в пансионатах (например, деятельность Саши Галицкого в его мастерской по резьбе по дереву). В России во многих домах престарелых также работают психологи, мастера в художественных мастерских, которые в настоящий момент перенимают наш опыт использования таких визуальных подсказок с Макатоном и внедряют их на своих занятиях.

3. Фиксация плана действий

Можно внедрять такие схемы, в которых фиксируются, например, этапы технологического процесса создания творческого продукта, а также статус их прохождения. Таким образом можно обеспечивать контроль над своей деятельностью с помощью визуальной поддержки.



«В понедельник лепим (символ “Макатона” “лепить”, рисуночное изображение элементов из соленого теста и галочка – “сделано”), в среду клеим (символ “Макатона” “клей”, рисуночное изображение элементов из соленого теста и галочка – “сделано”), в четверг красим (рисуночное изображение инструментов для покраски, рисуночное изображение элементов из соленого теста и галочка – “сделано”)»

4. Расписание и визуальная поддержка последовательности значимой деятельности

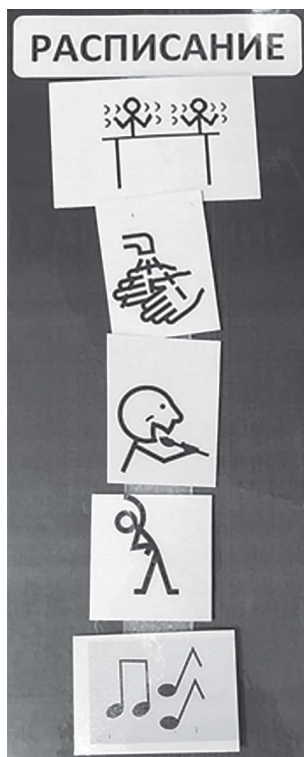
Необходимость в такой визуальной поддержке связана с трудностями планирования, организации и контроля собственной деятельности. Тогда мы как бы «выносим» во внешний план планирование и контроль своей жизни в виде расписания и обращаемся к нему в случае растерянности. Такая наглядная опора придает уверенность и чувство собственного достоинства самому человеку с деменцией, а еще ресурсность близкому или сопровождающему человеку благодаря тому, что не нужно постоянно проговаривать одно и то же.

Расписание такого типа помогает пожилому человеку ориентироваться и оставаться спокойным во время когнитивного тренинга, в повседневной жизни дома и в условиях больницы/учреждения. Можно создавать расписания на целый день, а можно только на часть дня – это зависит от потребностей конкретного пользователя.

5. Дневник памяти

Этот прием в работе с пожилыми людьми используется для тренировки памяти на текущие события, фиксации настоящей жизни, планирования и контроля своих действий и самостоятельной ориентировки в своей жизни (рис. 1).

Здесь использованы обычные черно-белые рисунки, потому что в данном случае они являются более подходящими для формата ежедневника, чем символы Макатона. Таким образом, мы свободно можем использовать и сочетать между собой разные варианты графических символов (фото, черно-белые или цветные картинки, пиктограммы и идеограммы Макатона, а также других знаковых систем),



Расписание, составленное из символов Макатона: «настольные игры», «мыть руки», «есть», «гимнастика», «музыка»

Ежедневник
ПАМЯТИ

ФИО






Число	Месяц	Год	День недели
ВРЕМЯ 	ЧТО ДЕЛАЛ (ПОДРОБНО ОПИСАТЬ) 		НЕ ЗАБЫТЬ СДЕЛАТЬ!! 
— : —			1.
— : —			2.
— : —			3.
— : —			4.
— : —			5.
— : —			6.
— : —			7.
— : —			8.
— : —			9.
— : —			10.
— : —			
— : —			

Рисунок 1

подбирая каждому конкретному человеку подходящую модальность и вид символов.

Как помогают жесты и символы Макатона, используемые совместно, на когнитивных тренингах?

1. Ориентировка в текущих событиях, пространстве, времени, а также эмоциональная регуляция с помощью карманного «краткосрочного» расписания

На когнитивных тренингах мы помогаем человеку ориентироваться в событиях его жизни, переменах и новых обстоятельствах.

У каждого пожилого человека уникальные обстоятельства, опыт и желания. Поэтому, имея в арсенале инструменты альтернативной и дополнительной коммуникации, мы можем гибко и верно отреагировать на любое эмоциональное состояние пожилого человека, поняв его основные причины, и скомпенсировать трудности в обработке/сохранении информации по поводу этой ситуации с помощью визуальной поддержки.

Например, однажды мы готовили своего дедушку к разовой поездке на мероприятие в другой город с помощью такого личного календаря¹. Этот инструмент помогал как на этапе подготовки, так и далее в процессе самого мероприятия: человек в любой момент, растерявшись, мог обратиться к этой памятке и сориентироваться в прошлых, текущих и будущих событиях. Здесь используются символы Макатона: «самолет», «есть» и «спать» в качестве поддержки текста, чтобы человеку было легче вычлнить главное из этой схемы. Остальное обозначено только напечатанным текстом и пустыми рамками (как обозначение свободного времени) (рис. 2).

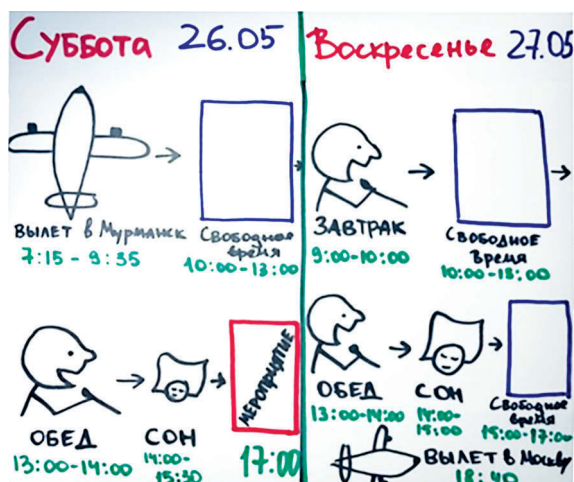


Рисунок 2

¹ Этот пример упоминался нами с коллегой в статье: Лебедева Е.Н., Романенко В.Д. Универсальность визуальной поддержки с использованием языковой программы «Макатон» // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. М. : Теревинф, 2019. Вып. 10. С. 185–197.

Также в процессе поездки мы всегда можем использовать жесты Макатона для быстрой коммуникации в бытовых ситуациях, действиях (например, при посадке на самолет, поиске туалета, перекуса, отдыха и т. д.), так как жесты всегда «с собой», их не нужно носить в кармане и открывать для того, чтобы быстро получить доступ к необходимой информации. Далее по такому же принципу мы делали такие «краткосрочные» карманные расписания для любых выездов (к врачу, на занятия в мастерскую, в гости, на семейные мероприятия и т. д.).

2. Ориентировка в текущих событиях, пространстве, времени, а также эмоциональная регуляция с помощью визуальной поддержки разговора на трудные темы

Еще одной составляющей когнитивного тренинга является эмоциональная поддержка и помощь в переживании разных трудных или грустных событий. Например, обсуждение темы ухода из жизни кого-то из близких или друзей. Часто трудно принять эту информацию, пережить ее и запомнить, оставаться в курсе деталей дальнейших действий. Мы можем обсуждать с пожилым человеком ситуацию, используя постоянные символы Макатона и жесты для упрощения коммуникации в такой стрессовый момент. Использование средств АДК особенно актуально в кризисный период, потому что при возникновении какого-то стрессового фактора любой человек возвращается по онтогенезу обратно на более ранний этап коммуникации (досимволический), а это как раз жесты, картинки и предметы. Они чаще всего больше подходят для эмоционального переживания, чем слова (т. к. слова – это более сложный символический способ обмена информацией).

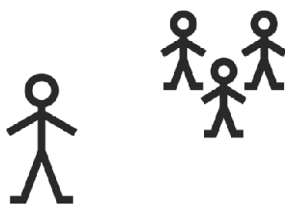
Любому человеку в ситуации потери нужна поддержка близких и часто профессиональная помощь. Люди с деменцией очень по-разному реагируют на ситуацию ухода близкого человека: кто-то узнает и горюет всего один день, ложится спать, а на утро ничего не помнит и больше никогда не вспоминает об ушедшем человеке; кто-то наоборот, очень долго пытается справиться с этой информацией, возникают мучительные бредовые идеи о произошедшем или замкнутость, поэтому никак не получается прийти к принятию случившегося и успокоению; кто-то проживает эту ситуацию со слезами, но мудро и недолго, то есть настолько «здорово», что кажется: деменции у человека нет. Важно помнить, что в любом случае это всегда

горе, хоть оно и проявляется не всегда понятно для окружающих, и человеку с деменцией всегда нужна та или иная поддержка, как и всем нам. Поэтому, если мы можем побыть рядом в этот момент, мы просто находимся рядом. Если мы можем поговорить с человеком, выслушать его, мы это делаем. Если мы видим, что человек заикливается на одном, не может понять и запомнить, что произошло, или испытывает какие-то другие трудности, мы визуально поддерживаем разговор для помощи здесь и сейчас, а в дальнейшем самопомощи. Мы можем как бы иллюстрировать мысли, ход разговора, план дальнейших действий. Эта иллюстрация может быть в виде письма, открытки или записи в ежедневнике. После окончания разговора человек сможет обратиться в эту зафиксированную историю и сориентироваться уже в точке, к которой мы уже пришли, а не начинать все заново. К тому же часто вместе с деменцией у пожилого человека появляются нарушения в эмоциональной сфере: повышается уровень тревожности, депрессии или появляется эмоциональная лабильность. Это сильно отягощает и сужает возможности переживания эмоциональных событий. Нам важно не дать общему состоянию резко декомпенсироваться на фоне сильного и продолжительного стресса, а для этого нам нужно создать максимально стабильные и безопасные условия проживания кризиса.

В ресурсном словаре Макатона есть символы, связанные с темой горевания. Вот пример некоторых из них:



Символ Макатона «хоронить»



Символ Макатона «одинок»



*Символ Макатона
«чувствовать»*



*Символ Макатона
«молиться»*

Краткое заключение

Сейчас в России, к большому сожалению, очень мало знают о когнитивных тренингах (а тем более с использованием средств дополнительной коммуникации) и о том, что это очень важно для всех пожилых людей как с профилактической целью, так и с лечебной. Ориентируясь на отечественный и зарубежный опыт, можно уверенно считать, что когнитивная стимуляция – эффективный способ поддержания качества жизни человека с приобретенными возрастными когнитивными нарушениями и важная составляющая комплексного сопровождения пожилых людей. Правильная поддержка повышает шансы для любого пожилого человека пройти свой заключительный этап земной жизни достойно, интересно, максимально длительно и так, как хочется ему самому. Не всегда люди с деменцией уходят из жизни на тяжелой стадии. С помощью комплексной поддержки есть шанс настолько сильно отодвинуть наступление глобальных ухудшений, что человек может прожить всю старость в деменции легкой степени, а это значительно улучшает качество жизни.

Литература

1. *Лебедева, Е.Н.* Универсальность визуальной поддержки с использованием языковой программы «Макатон» / Е.Н. Лебедева, В.Д. Романенко // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 10: науч.-практ. сб. – Москва: Теревинф, 2019. – С. 185–197.
2. Руководство по гериатрической психиатрии / Под ред. проф. С.И. Гавриловой. – Москва : МЕДпресс-информ, 2020. – 440 с.
3. AAC for adults with acquired neurological conditions: A review David R.Beukelman, Ph.D., Susan Fager, Laura Ball&Aimee Dietz, 2007.
4. *Bourgeois & Hickey.* Dementia». 2007.

Развитие речи у подростка с ТМНР: ретроспективный анализ

Л.В. Шаргородская

Развитие речи у подростков и молодых людей с ТМНР является актуальной, важной, но малоисследованной проблемой. Поскольку в настоящее время сензитивным периодом развития речи принято считать период с рождения до шестилетнего возраста, то основные усилия педагогов обычно направлены на логопедическую помощь детям. На практике мы часто видим, что развитие речи у детей с ТМНР отличается и по времени начала вербальной коммуникации, и по динамике развития речевой деятельности. В современных источниках приводятся примеры и позднего «запуска речи» (Доктор Питер: [сайт]. URL: <https://print.doctorpiter.ru/articles/23257/>), и внезапного быстрого перехода от отдельных слов к фразовой речи у подростков и молодых людей с РАС (Климонтович, 2014).

Педагогические рекомендации по поддержанию и развитию коммуникации, в том числе вербальной, у подростков и молодых людей с ТМНР обычно касаются обучения и использования альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК) (Ziomek, Rehfeldt, 2008). Зачастую эти методы полностью вытесняют традиционную логопедическую работу по развитию речи, так как по мнению многих специалистов такая работа не является эффективной для детей с выраженными нарушениями психического и речевого развития старше 8–9 лет. По нашему мнению, это значительно ограничивает возможности развития речевой деятельности у подростков с ТМНР. Также для части подростков обучение АДК затруднено в силу значительной выраженности нарушений. Например, в рассматриваемом в данной статье кейсе у девочки Лены (имя изменено) одновременно отмечались выраженные нарушения зрения и грубые нарушения моторики. Эти нарушения препятствуют обучению и использованию как графических, так и жестовых систем АДК. В этом случае основным направлением развития речевой деятельности должна становиться коррекционно-развивающая работа, основывающаяся на традиционных логопедических технологиях и адаптированная в соответствии с особенностями конкретного подростка с ТМНР.

При этом важно учитывать, что логопедическая работа с детьми с выраженными нарушениями развития в подростковом возрасте зачастую становится более эффективной, чем в детстве. Так, многие исследователи указывают на уменьшение в подростковом возрасте выраженности аутистических нарушений и увеличение способности к эмоциональной регуляции, на развитие способностей к коммуникации с другими людьми, на то, что становится более понятным и предсказуемым психическое состояние подростков (Костин, 2018; Морозов [и др.], 2016). Также, по нашему опыту, важным аспектом является значительно увеличивающаяся произвольность в собственной деятельности.

Недостаточное развитие речевой деятельности и слабое владение навыками коммуникации в подростковом возрасте ведет за собой дополнительные социально-коммуникативные проблемы у лиц с ТМНР, зачастую являясь причиной их вторичной аутизации.

В данной статье мы приводим анализ работы по коррекционному обучению и воспитанию Лены, сделанный на основе записей из карт динамического наблюдения, медицинской документации в течение 22 лет (с 1998 по 2020 годы).

В младенческом возрасте у девочки, родившейся в ситуации патологии беременности и родов, диагностировали ДЦП (спастическая диплегия), грубую задержку психомоторного развития, проблемы соматического здоровья. В возрасте 5 месяцев Лене была оформлена инвалидность по диагнозу «внутриутробное органическое поражение ЦНС, мышечная дистония, вторичный иммунодефицит». В два года поставлен диагноз «другие врожденные аномалии [пороки развития], деформации и хромосомные нарушения», «расстройства личности и поведения, обусловленные болезнью, повреждением или дисфункцией головного мозга», «расходящееся альтернирующее косоглазие». В 2009 году в возрасте 10 лет Лене был также установлен диагноз «синдром Лежена». В возрасте 11 лет на фоне сколиоза IV степени в Германии Лене была проведена операция на позвоночнике и вставлен позвоночный имплант. Сложные проблемы здоровья Лены требовали постоянного медицинского сопровождения и практически не давали возможности раннего педагогического вмешательства.

Первые занятия с психологом начались в возрасте трех лет один раз в неделю в Институте коррекционной педагогики РАО. Начиная

с сентября 2001 года в возрасте 3 лет 8 месяцев Лена начала заниматься в Центре лечебной педагогики (ЦЛП).

Поскольку девочка практически не вступала в контакт с незнакомыми взрослыми, первые индивидуальные занятия были направлены на формирование взаимодействия педагога и Лены в формате эмоционально-уровневого (Никольская, 2014) и средового (Бондарь [и др.], 2019) подходов.

Разработка и реализация индивидуального образовательного маршрута в ЦЛП основывалась на постепенном усложнении образовательной среды, координированном взаимодействии работы команды специалистов, включении родителей в педагогический процесс. Коррекционные занятия в ЦЛП постоянно сопровождали медики: невролог, психиатр, педиатр.

Следующим этапом стали индивидуальные занятия с музыкальным терапевтом. Для Лены занятия музыкальной терапией были особенно эффективны как на начальном этапе, так и в дальнейшем. Девочка любила слушать музыку, часто «подпевала» себе, эмоционально откликалась на действия педагога в условиях музыкального занятия.

Постепенно, в течение нескольких последующих лет, к занятиям добавлялись занятия кинезиотерапевта, специалиста по ЛФК, специалиста по развитию ручной деятельности и арт-терапевта, индивидуальные занятия дефектолога, логопеда. Все эти занятия в разном объеме и в разном сочетании проводились в течение всех последующих лет и определялись актуальными задачами развития девочки. Коррекционно-развивающая работа проводилась командой специалистов в соответствии с системно-деятельностным и средовым подходом, основывалась на методах и методиках, применяемых в ЦЛП, в том числе авторских.

Начиная с возраста 4 лет 10 месяцев, кроме индивидуальных занятий (игротерапевт, ЛФК, музыкальный терапевт), девочка начала посещать небольшую группу, в которой занималась до перехода в первый класс коррекционной школы (класс «Особый ребенок») в возрасте 8 лет 9 месяцев. Затем во время обучения в школе, которую Лена посещала три раза в неделю, Лена занималась два раза в неделю в группе общения, индивидуально с дефектологом, логопедом, кинезиотерапевтом, специалистом по ручной деятельности. Начиная с 12 лет Лена посещала в ЦЛП групповые занятия для подростков с различными нарушениями развития: в керамической и столярной

мастерской, группу общения, групповые фольклорные игры. После окончания коррекционной школы в возрасте 19 лет Лена поступила на отделение полиграфии Технологического колледжа № 21, где проработала два года. Начиная с 21 года и по настоящее время (сейчас ей 22 года) Лена участвует в проекте «Тренировочная квартира», параллельно посещая групповые и индивидуальные занятия в ЦЛП (керамическая мастерская, группа общения, индивидуальные занятия дефектолога, логопеда, ЛФК).

Речевое и психическое развитие девочки, несмотря на значительные ограничения, задержки и медленный темп, в целом было успешным.

В таблице 1 представлен сравнительный анализ развития экспрессивной речи Лены и развития экспрессивной речи при типичном развитии.

Таблица 1. Сравнительная таблица речевого развития в норме (по М.Е. Хватцеву) и в случае нарушенного развития (случай Лены)

Возраст (N)	Экспрессивная речь (N)	Возраст (нар. разв.)	Экспрессивная речь (нар. разв.)
1 месяц	Звуки, мимические движения, крики дифференцируются, изменяя свой оттенок соответственно или иным эмоциям младенца.	9 мес.	Произносит отдельные звуки, гулит
3–4 мес.	Ребенок постепенно начинает все чаще и чаще повторять одни и те же звуки. Автоимитация является хорошей подготовкой для звуковых подражаний.	3 года 8 мес.	Активный лепет, повторяет лепетные слова
8–9 мес.	Подражание звукам и лепету становится вполне очевидным и любимым занятием ребенка. В эту лепетную «болтовню» с самим собою нередко проникают и слова взрослых, постепенно проявляется подражание сначала звукам, затем словам окружающих – гетероимитация. Этим начинается стадия эхолалии.	4 года 10 мес.	Отдельные недифференцированные вокализации сопровождают манипуляции с предметами или появляются во время стереотипных раскачиваний. Отдельные звуки, звукосочетания. Слово «на» (вместо дай). Эхолалии.

Возраст (N)	Экспрессивная речь (N)	Возраст (нар. разв.)	Экспрессивная речь (нар. разв.)
К концу первого года	Произносит уже отдельные слова, названия предметов, с которыми чаще имеет дело. Но эти слова – еще не отдельные слова взрослых, а целые предложения. Например, словом «мяу» ребенок обозначает: 1) «Кошка, уйди»; 2) «Кошка, приди»; 3) «Боюсь кошки»; 4) «Дай кошку» и т. д.	5 лет 10 мес.	Использует вместо «дай» – «на», контур слова «телефон», слово «иди», когда прогоняет, иногда говорит слово «мама», когда видит маму или когда мама уходит. В эмоциональной ситуации аморфные слова (собачка – «ам-ам»). Произносит нараспев имена детей в группе (Эля, Эля, Эля). Эхолалии в объеме нечетко произносимых слов или словосочетаний, повторяет слова не сразу, с повтором («дай-дай»), слитно.
1 год – 1 год 6 мес.	Появляются глаголы («дай кушать» и т. д.) и связывание по нескольку слов в одно целое – предложение.	6 лет 4 мес.	Может позвать маму. В речи появились глаголы, может пропеть куплет песни или цитировать стихотворение. Показывает и называет картинки: «ав-ав», «гуля» (голубь), «дядя», «тетя». Эхолалии: повторяет слова за телевизором, за мамой.
К концу второго года	Задает вопросы о предметах («что это?»), появляются прилагательные, числительные, предлоги (у мамы), наречия (очень хорошо).	19 лет	Стала сама задавать вопросы, может попросить спеть песню, назвав первое слово из песни.

Анализ таблицы 1 показывает, что начальные этапы развития речи у Лены, несмотря на значительные ограничения, в целом соответствуют этапам развития речи при типичном развитии (Хватцев, 1959). Также можно отметить, что особую роль в развитии речевой деятельности Лены играют эхолалии. Если в норме эхолалии появляются как аутоэхолалии в возрасте 3–4 месяцев и могут использоваться ребенком до 3–4 лет (в повторении концов вопросов, концов услышанной фразы и даже нередко всей фразы) (Хватцев, 1959), то в рассматриваемом случае мы видим, что эхолалия, появившись в возрасте 4 лет и 10 месяцев, остается одним из основных способов

развития речи длительное время. При этом использование эхолалии в речи девочки постепенно развивается и усложняется, и мы видим, как непосредственные эхолалии постепенно вытесняются задержанными, истинные (точное повторение слов и фраз) начинают заменяться на митигированные (когда слова и фразы повторяются с их трансформацией), а наряду с некоммунитивными эхолалиями аутостимуляциями появляются коммуникативные эхолалии.

Данные, представленные в таблице 2, отражают основные этапы речевого и психического развития Лены. В таблице мы приводим только основные этапы, на которых можно увидеть значительные количественные и качественные изменения. Но при этом важно отметить, что у Лены развитие речи, так же как у ребенка с типичным развитием, происходит неравномерно. Периоды бурного развития речи (от 5 лет 9 месяцев до 7 лет 9 месяцев) чередуются с периодами замедления и остановки (от 10 лет 6 месяцев до 12 лет). В некоторых случаях мы видим, что на эти процессы влияют изменения в социальной среде (например, улучшение речевого и психического развития как отражение качественного изменения общения с детьми в группе) или соматическое состояние (значительное замедление и даже регресс в овладении речью в период, предшествующий операции на позвоночнике в возрасте 11 лет, и реабилитационный период после нее).

Кроме данных о развитии вербальной коммуникации, мы также использовали данные о поведении девочки, развитии собственной деятельности и общения.

В таблицы не вошли данные о развитии невербальной коммуникации. Из-за грубого нарушения моторного развития использование жестов девочкой было затруднено. Собственные плохо дифференцированные жесты девочка, по сообщениям мамы, использовала, начиная с 4 лет. Указательный жест на занятиях дефектолога появился после обучения в возрасте 5 лет 6 месяцев, а устойчиво использовать его Лена начала в 8 лет 11 месяцев. Понятные для педагогов жесты начала использовать в возрасте 6 лет 4 месяцев.

Если проанализировать данные по развитию вербальной коммуникации, представленные в таблицах, то мы можем увидеть два вектора развития речи с точки зрения онтолингвистики (Цейтлин, 2018). С одной стороны, ребенок стремится к подражанию языку взрослых, который является своего рода эталоном (*владение языком*). Поэтому так важно, чтобы взрослый был значим и эмоционально

Таблица 2. Психическое и речевое развитие Лены (основные этапы).

Возраст	Вербальная коммуникация рецептивная	экспрессивная	Поведение	Собственная деятельность	Общение
9 мес.	Не понимает речь	Пронизносит отдельные звуки, гулит		Не пытается ползать, не сидит, следит за предметом	
3 года	Начала понимать простые отученные инструкции (на ЛФК: «подними ручки»)	Активный лепет, повторяет лепетные слова, вокализации (подпевает себе)	Смотрит в глаза очень редко	Начала ходить после 3 лет, начала поворачивать голову на интересный предмет, берет игрушки в рот	Любит «младенческое» общение, повторяет за педагогом отдельные простые действия (хлопает в ладоши, когда слушает музыку)
4 года	Понимает простые фразы одно- и двухсловные, слушает сказки русские народные (аудиокассеты, мама), стихи Чуковского, Барто	Отдельные звуки, звукоподражание. Слово «на» (вместо «дай»), эхолоали	Иногда смотрит в глаза знакомому педагогу, когда включается, то эмоциональные реакции яркие, адекватные, иногда с задержкой (на музыкальном занятии)	Все манипуляции с предметами сводятся к облизыванию (может грызть предмет в состоянии возбуждения), потряхиванию в руках, постукиванию о поверхность. Любит ткань и нитки: трясет ими, перебирает, играет пальцами, рвет, грызет	Стала обращать внимание на других детей, но контактирует через взрослого
7 лет	Откликается на свое имя, выполняет простые инструкции.	Пронизносит по подражанию гласные и отдельные согласные звуки. Иногда непроизвольно – отдельные слова (в нужный момент договаривать конец зарифмованной фразы), называет знакомые картинки	Использует указательный жест в учебной ситуации (показывает картинку). Может показать в ответ на вопрос «Что Ты хочешь?»	Участвует в сенсорных играх. В свободной ситуации иногда может спеть целый куплет песни	Выбирает ребенка в группе, инициирует общение
9 мес.	Понимает обращенную речь (в знакомой ситуации, в неполном объеме). Возможно игнорирование или латенция				

Возраст	Вербальная коммуникация	Поведение	Собственная деятельность	Общение	
13 лет	<p>Слушает сложные тексты, любит разные фразы про любовь, выделяет их из контекста (повторяет и перепевает: «Я любила тебя, я не любила тебя, я забыла тебя»). Например, выделяет в тексте «Руслана и Людмилу» фразу: «Герой, я не люблю тебя»</p>	<p>Стабильно пользуется речью во время занятий, односложно отвечает на вопросы, иногда может сама что-то предложить или ответить на вопрос («давай играть в домино»). Использует в речи много цитат из фильмов и песен, иногда употребляет их адекватно ситуации или переделывает</p>	<p>Некомфортно чувствует себя в шумной и многолюдной обстановке (раскисывается, стонет). Обращается к педагогу во время занятия, но если педагог ее не понимает, то общается и отказывается повторять. Научилась шутить (по очереди с педагогом повторяют строки из песни, Лена приносит фразу, которую педагог не узнает, а Лена радуется: «а это не песня»).</p>	<p>Выполняет отдельные простые операции под руководством педагога. Охотнее передвигается сама (встает со стула, ходит по лестнице), ходит аккуратно, перешагивает через пороги, открывает двери и нажимает на кнопку звонка. С удовольствием играет в фольклорные игры. Стала выбирать и предлагать дидактические игры (лото, домино, вкладыши)</p>	<p>С удовольствием общается с детьми в организованных ситуациях (в игре «Подружка» стоит в центре хоровода и сама выбирает подружку)</p>
16 лет	<p>Любит слушать песни про любовь, народные песни, грустные или заливательские песни. На просьбу: «Руки подними», – Лена может ответить: «Ноги протяни».</p>	<p>Часто общается при помощи музыкальных мотивов. Может проявлять инициативу в контакте, сказав что-то обращенное педагогу («пой мне»). Знает свои Ф.И.О., район проживания (Строгино). Знает и называет по имени папу, маму и няню</p>	<p>Смеется и реагирует на шутки. Редко смотрит в глаза. Протягивает руку в ответ. Остро переживает пубертат: есть выражения протеста (отказывается здороваться или петь любимую песню), есть депрессивные проявления (говорит что-то грустное, сама грустит и расстраивается). Иногда находится в аффективном состоянии, при котором начинает громко кричать, топтать ногой, ломает свои и чужие поделки из керамики, проявляет аутоагрессию</p>	<p>Приносит на занятия какой-нибудь предмет (обложку от тетради, ленту, резиночку, веревочку и т. д.), кладет их на подоконник. В ситуации стресса может подойти к подоконнику и взять свои вещи, которые помогают ей успокоиться. Любит музыкальные занятия и песни про любовь. Играет на музыкальных инструментах. Может подстраивать свои движения под ритм песни</p>	<p>Испытывает дискомфорт, когда в комнате много людей, которые громко разговаривают или кричат</p>

Возраст	Вербальная коммуникация	Поведение	Собственная деятельность	Общение
19 лет	<p>Понимание речи бытовое, ситуативное, знает названия предметов посуды, мебели, игрушек, овощей, фруктов, животных, но в группах их не обобщает. Понимает названия простых действий, изображенных на фотографиях и картинках</p>	<p>В зрительный контакт вступает на непродолжительное время. Настроение зависит от физического состояния: когда хорошее – ровно позитивная, готова к контакту, когда плохое – качается, плачет, занюхает аутостимуляциями, проявляет негативизм: выходит из комнаты, встает из-за стола и ищет себе другое занятие</p>	<p>На кухне моет овощи, вытирает стол, рвет зелень руками, взбивает миксером, причешывается, вешает вещи на крючок, делает фотографии на iPad, рисует красками линии и точки, сама выбирает цвета. Рассматривает журналы, запоминает картинки и может сама их найти в журнале даже через неделю. Во время работы любит петь мелодичные напевы. Любит песню «Луч солнца золотого», хорошо ее интонирует, если стимулирует и подсказывать слова, то может спеть ее сама</p>	<p>Доброежелательна, готова дружить, но не умеет самостоятельно налаживать контакт</p>
21 год	<p>Знает свое имя, имя мамы, папы, дяди, знает время суток, времена года (называет не всегда). Любит петь песни, из тех, которые разучивали в группе («Наутилус Помпилиус», «Белая гвардия»), сама называет, что изображено на картинках в журнале, спрашивает, что это, если ее заинтересовала картинка, повторяет новое длинное слово по слогам</p>	<p>Может обняться, поцеловать, взять за руку. Если сердится, может плакать и бить себя кулаком по голове, умеет настаивать на своем, сопротивляется, если что-то не нравится</p>	<p>Приносит на занятия «пленочки», которые откладывает в сторону. Во время перерыва вспоминает, пытается достать самостоятельно, тянется изо всех сил, радуется, если справилась. Делает посуду из керамики, знает последовательность операций</p>	<p>Доброежелательна, готова дружить, но не умеет самостоятельно налаживать контакт</p>

комфортен для ребенка, был примером для подражания. Процесс подражания в данном случае затрагивает не только подражание артикуляции (что несомненно, крайне важно для развития речи), но и любым действиям взрослого. Так, при анализе таблицы 2 мы видим, что повторение Леной простых движений вслед за взрослым (в возрасте 3 лет 8 месяцев) предшествует речевым повторениям (в возрасте 5 лет 10 месяцев).

С другой стороны, онтолингвистика подчеркивает важность формирования ребенком собственной языковой системы (*овладение языком*), при помощи которой ребенок может выразить доступным для него способом (вербальным или невербальным) свои мысли. Как указывает Цейтлин, «при таком взгляде исчезает различие между правильным и неправильным, важным является лишь соответствие высказывания замыслу ребенка и его способность ориентироваться на возможности слушающего» (Цейтлин, 2018, с. 17).

Эти два процесса связаны между собой и являются динамическими, но при этом динамика у них различается. Поскольку динамика формирования владения языком прежде всего связана с конкретной речевой ситуацией, то мы видим более устойчивые и относительно быстро проявляющиеся признаки появления способности к речевой деятельности у Лены: повторение звуков, слов, эхолалии (таблица 1).

Овладение языком у ребенка прежде всего связано с его взрослением и развитием, поэтому динамика этого процесса у ребенка с ТМНР менее выраженная, а сам процесс сложнее вследствие грубой задержки его психофизиологического развития. Например, первые вопросы в вербальной форме Лена начала задавать только в 19 лет. Кроме того, если мы говорим о ребенке с ТМНР, то практически всегда мы видим индивидуальный профиль развития, определяемый комбинированными дефектами.

Анализ таблицы 2 показывает, что изменение в использовании вербальной коммуникации всегда связано с изменением общей активности Лены, развития общения и взаимодействия с детьми и взрослыми.

Активность речевой деятельности также связана с общей активностью ребенка и сформированности у него различных видов деятельности (игровой, продуктивной). Мы видим, как одновременно с развитием активности в речевой деятельности у Лены меняется игровая (от сенсорной до предметной с элементами сюжета), продуктивная деятельность (от пассивного или негативного отношения

к легкой самостоятельному выполнению отдельных операций или очень короткой знакомой последовательности действий).

При этом мы видим, что первоначально такая активность естественным образом часто принимает социально неприемлемые формы, так как ребенок еще должен научиться понимать и регулировать свои эмоции и поведение. В развитии речи Лены мы видим, что активное использование речи возникает одновременно с усилением проблемного поведения, активными протестами во время еды.

Постепенно Лена учится самоконтролю и находит свои способы успокаиваться (самоагрессия постепенно заменяется на использование определенных предметов (обложка от тетради, лента, резиночка, веревочка)).

На процесс овладения речью, несомненно, влияет и интеллектуальное развитие. Поэтому на протяжении многих лет с Леной проводились индивидуальные дефектологические занятия, направленные на развитие зрительного и слухового восприятия, выделения сенсорных эталонов, формирования связи между предметом и обозначающим его словом. Без такой работы формирование многих элементов речи было бы для Лены невозможным в силу значительных проблем ее психофизического развития, особенностей развития эмоционально-волевой сферы. Некоторые возможности оказались для Лены пока недоступны: несмотря на постоянные попытки обучить девочку чтению (глобальному, послоговому), не удалось сформировать устойчивый навык, и даже в какой-то момент фиксировался негатив на чтение («плачет при виде букв»).

Таким образом, мы можем сделать вывод, что на развитие речи ребенка и подростка с ТМНР прежде всего влияют:

- развитие общения и взаимодействия (с взрослыми и детьми);
- развитие собственной активности;
- развитие деятельности (игровой, предметно-практической, учебной);
- комплексные и системные индивидуальные занятия по коррекции моторики, высших психических функций и речи.

В заключение хотелось бы отметить, что занятия по развитию речевой деятельности у Лены продолжают и в настоящее время, и мы видим, как Лена продолжает делать определенные успехи. На занятиях Лена старается выполнить задание хорошо, радуется, когда у нее получается, пытается подобрать подходящие для себя удоб-

ные способы выполнения задания. Индивидуальные занятия дефектолога и логопеда включают в себя:

1. Развитие слухового внимания и фонематического слуха с опорой на предметы, картинки, буквы (в том числе магнитные и буквы из полипропилена), глобальное чтение, рассматривание книг и журналов. Координация слухового и зрительного восприятия.
2. Развитие графической деятельности и умения рисовать предметные изображения по авторской методике развития графической деятельности (Егорова, Зельдин, Шаргородская, 2019), в дальнейшем на основе предметного рисования мы надеемся научить Лену писать буквы и слова.
3. Использование продуктивной деятельности (аппликации, коллажи) для развития моторики, зрительно-моторной координации, зрительного восприятия, программирования и контроля деятельности.
4. Развитие собственной речи (обучение составлению фраз, обучение более точному произнесению звуков, слов и коротких предложений, развитие диалога).

Мы видим, что при обучении подростка с ТМНР у педагога возникает дополнительная возможность опираться на увеличивающуюся произвольность психических процессов и возможность саморегуляции, а также желание общаться со сверстниками.

Литература

1. *Егорова, Л.В.* Формирование и развитие графических навыков у детей с расстройствами аутистического спектра / Л.В. Егорова, Л.М. Зельдин, Л.В. Шаргородская // Дефектология. – 2019. – № 1. – С. 50 – 57.
2. *Климонтович, Е.Ю.* Развитие речи у подростков и взрослых с расстройствами аутистического спектра. Из практики логопедической работы / Е.Ю. Климонтович // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 8: науч.-практ. сб. – Москва : Теревинф, 2014. – С. 94–105.
3. *Костин, И.А.* Помощь в социальной адаптации подросткам и молодым людям с расстройствами аутистического спектра / И.А. Костин. – Москва : Теревинф, 2018. – 144 с.

4. Морозов, С.А. Некоторые вопросы профессиональной ориентации подростков и взрослых с расстройствами аутистического спектра / С.А. Морозов, Т.И. Морозова, Б.В. Белявский // Аутизм и нарушения развития. – 2016. – Т. 14. – № 3 (52). – С. 3–20.
5. Никольская, О.С. Коррекция детского аутизма как нарушения аффективной сферы: содержание подхода [Электронный ресурс] / О.С. Никольская, Е.Р. Баенская // Альманах института коррекционной педагогики РАО. – 2014. – Вып. 19. – Режим доступа: <http://alldef.ru/ru/articles/almanah-19#ccat>. – Загл. с экрана.
6. Подготовка к школе детей с нарушениями эмоционально-волевой сферы: от индивидуальных занятий к обучению в классе / Т.А. Бондарь, И.Ю. Захарова, И.С. Константинова [и др.]. – Москва : Теревинф, 2019. – 280 с.
7. Хватцев, М.Е. Логопедия. Пособие для студентов пед. ин-тов и учителей спец. школ / М.Е. Хватцев. – 5-е изд. – Москва : Учпедгиз, 1959. – 476 с.
8. Цейтлин, С.Н. Онтолингвистика в пути / С.Н. Цейтлин // Известия РГПУ им. А.И. Герцена, 2018. – № 189. – С. 13–20.
9. «Я кому-нибудь понравлюсь?»: парень с аутизмом заговорил после 15 лет молчания [Электронный ресурс] / Доктор Питер : [сайт]. – Режим доступа: <https://doctorpiter.ru/articles/23257/>. – Загл. с экрана.
10. Ziomek M.M., Rehfeldt R.A. Investigating the acquisition, generalization, and emergence of untrained verbal operants for mands acquired using the picture exchange communication system in adults with severe developmental disabilities. Anal Verbal Behav. 2008. 24(1). P. 15–30.

Профессиональная ориентация и работа

Опыт организации сопровождаемого трудоустройства – технология жизненного цикла трудоустройства

Д.Г. Антонова

В жизни любого взрослого человека работа имеет большое значение. Профессиональная занятость решает не только экономические вопросы конкретного индивида и общества, но и дает человеку возможность реализовывать себя, взаимодействовать с людьми, иметь определенный статус в своем окружении. Работа может удовлетворять потребности в безопасности, стабильности, эмоциональной поддержке, решать другие жизненно важные задачи.

Однако на сегодняшний день большая часть молодых людей с особенностями здоровья испытывает проблемы с трудоустройством. В то же время в обществе уже существуют определенные виды поддержки, которую оказывают службы занятости населения, некоммерческие и социальные организации. Также любой человек может воспользоваться услугами рекрутинговых агентств, предоставляющих широкому кругу населения помощь в поиске работы, а работодателям – в поиске персонала. При этом обращение за отдельными стандартными услугами не приводит особых молодых людей к желаемому результату; часто для трудоустройства и закрепления на рабочем месте необходимо больше времени, большее количество попыток, такой процесс уже не представляется линейным.

Учитывая зарубежный опыт в сфере сопровождаемого трудоустройства (Европейской ассоциации по сопровождаемому трудоустройству¹, технологии работы компаний Samhall и Misa, Швеция) и опираясь на практический опыт применения технологии сопровождаемого трудоустройства в России (БФ «Рауль» с 2013 года в Санкт-Петербурге, Центр социально-трудовой адаптации инвалидов «Мастер ОК» с 2018 года в Санкт-Петербурге, «Детская деревня – SOS Лав-

¹ На основе материалов Европейской ассоциации по сопровождаемому трудоустройству. Режим доступа: <https://euse.org/index.php/resources/supported-employment-toolkit>.

рово» в Орловской области), сформировалась технология жизненного цикла трудоустройства (сокращенно ТЖЦТ), которая, по сути, интегрирует ресурсы различных организаций по созданию разнообразных условий для вовлечения молодых людей в трудовую деятельность и оказания необходимой поддержки на всех этапах трудового пути.

Данная технология позволяет применять различные методики работы, существующие в разных организациях, для оптимизации маршрута пользователей технологии. Это обеспечивается фиксированием всей информации о пользователе, его навыках, предпочтениях, опыте, полученных услугах и т. д. в облачной CRM-HRM-системе.

На данный момент для пользователей технологии существует ряд требований и ограничений, которые по мере развития технологии могут быть изменены в сторону их уменьшения. Требования к пользователю вытекают из потребности вывода пользователя в процессе передвижения по технологии на открытый рынок труда и самостоятельную его работу без сопровождения со стороны сотрудников технологии. Таким образом, на первичных этапах отсеиваются потенциальные пользователи, которым требуется очень длительная поддержка или выход которых на открытый рынок не представляется возможным. Однако по мере роста количества партнеров технологии, обобщения их опыта и появления новых видов поддержки внутри технологии она может быть применима для более широкого круга лиц, испытывающих трудности в трудоустройстве.

Пользователями технологии могут быть молодые люди, соответствующие следующим признакам:

- возраст от 14 до 30 лет (для выпускников психоневрологических интернатов до 39 лет);
- возможно наличие инвалидности (за исключением третьей группы, а также третьей степени ограничения способности к контролю за своим поведением и/или к трудовой деятельности, зафиксированные в индивидуальной программе реабилитации или абилитации инвалида);
- наличие хотя бы элементарных представлений о финансах и экономической деятельности (например, покупает хотя бы отдельные продукты, вещи для себя, своей семьи; знает, сколько стоит шоколадка, понимает связь денег с трудом, знает, что получает пенсию, но необязательно соотносит ее размер с реальностью);
- наличие представлений о нормах и правилах;

- навык следования инструкциям;
- навык обучения;
- навык самостоятельного передвижения по городу и ряд других.

Говоря о целевой аудитории технологии, необходимо отметить, что трудоустройство и работа – это сложный процесс, который требует больших внутренних усилий от человека, поэтому важнейшими требованиями к пользователю технологии является наличие субъектной позиции (собственная активная позиция, которая подразумевает определенную направленность человека на достижение самостоятельно поставленных целей и задач), а также наличие мотивации к трудовой деятельности. При этом следует отметить, что для широкого круга особых молодых людей в качестве мотивации к труду может выступать не только и не столько экономическое участие, сколько потребность в наличии статуса, социальное взаимодействие, потребность в сепарации от родителей и другие факторы.

Рассмотрим пример влияния мотивации на участие в технологии.

К услугам технологии обратился Михаил, 23 года, выпускник детского дома для детей с ментальной инвалидностью. Михаил проживает в собственной квартире, получает пенсию. По словам Михаила, ему хватает денег на еду и одежду, но хотелось бы купить некоторые предметы мебели, поэтому он ищет работу. Так как Михаил плохо представлял, какую работу он мог бы и хотел выполнять, ему была предложена услуга профессиональной ориентации – система профессиональных проб и тренингов. Участие предполагало ежедневное присутствие на очных мероприятиях по несколько часов в день (2–4 часа), что также позволяло оценить умение соблюдать дисциплину, выполнять указания, выдерживать нагрузку. На третий день участия в программе Михаил озвучил, что он не готов работать и предпочтет остаться без мебели, чем так напрягаться. Через год Михаил обратился повторно, основной потребностью обращения он назвал нежелание сидеть дома, а также отсутствие друзей. Михаилу было предложено повторное участие в профессиональной ориентации, а также участие в группе поддержки. Михаил отлично справился с профориентационной программой, ему было предложено дальнейшее трудоустройство в клининге. Михаил посетил группу поддержки, однако

не стал ее постоянным участником, в то же время он подружился с несколькими ребятами, с которыми проходил профориентацию. Проработав в клининге полгода, Михаил принял решение уволиться, так как ему не хватает времени на общение с новыми друзьями. На данный момент Михаил не работает, но поддерживает общение с ребятами, некоторые из которых трудоустроены. В рамках технологии Михаил может обратиться за поддержкой в трудоустройстве в любой момент, когда у него возникнет такая потребность, и многие пользователи возвращаются к услугам неоднократно.

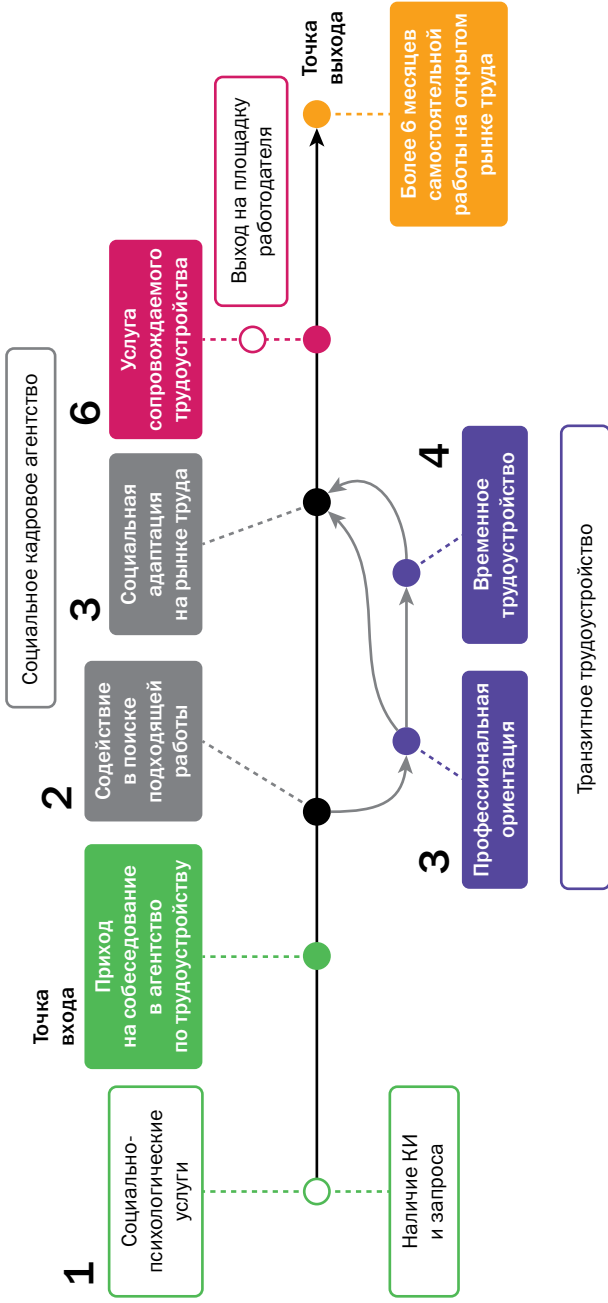
В данном примере также видна клиентоцентричность сервиса: услуги оказываются исходя из запроса пользователя, для каждого человека создается свой набор услуг, необходимых в данный момент с учетом контекста ситуации, мотивов, потребностей, индивидуальных особенностей. С другой стороны, технология ориентирована на потребности рынка труда и способна гибко реагировать на происходящие изменения.

Технология состоит из шести этапов-услуг:

- социально-психологические услуги;
- услуга «Содействие в поиске подходящей работы»;
- услуга «Профессиональная ориентация»;
- услуга «Временное трудоустройство»;
- услуга «Социальная адаптация на рынке труда»;
- услуга «Сопровождаемое трудоустройство».

Социально-психологические услуги играют двойную роль в технологии жизненного цикла трудоустройства.

С одной стороны, данные услуги выступают начальным этапом, точкой знакомства молодого человека с самой технологией. Именно на этом этапе выявляется запрос пользователя на трудоустройство, а также ему предоставляются контакты специалиста, оказывающего услугу содействия в поиске подходящей работы. Эту функцию берет на себя коннектор-информатор (КИ). Как правило, это сотрудник социальной, образовательной организации, службы занятости или родственник, который имеет информацию о технологии и вакансиях в рамках технологии. Приняв решение, что человеку необходима дополнительная поддержка, КИ предлагает обратиться к услугам технологии. Он получает информацию о технологии или является сотрудником организации, реализующим технологию, либо сотруд-



ником партнеров, с которыми ведется постоянное информирование об актуальных вакансиях в рамках технологии. Также данные специалисты получают информацию об отдельных аспектах самой технологии, информацию об успешных кейсах, обратную связь о движении по технологии пользователей, которых они рекомендовали.

На этапе оказания социально-психологической услуги происходит формирование субъектной позиции, навыков самопознания и оценки собственных возможностей и потребностей в рамках процесса трудоустройства.

Важное значение социально-психологических услуг на начальном этапе реализации технологии заключается и в решении проблем социально-бытового характера, а также в развитии социально-бытовой самостоятельности. Часто решение проблем такого характера является для молодых людей первоочередным. Без устранения трудностей, например, с жильем проработка сложностей, связанных с трудоустройством, будет невозможна.

С другой стороны, социально-психологические услуги являются составляющим звеном всех этапов реализации индивидуального маршрута пользователя. На каждом из этих этапов пользователь может столкнуться с различными социально-бытовыми и психологическими сложностями (проблемами в оформлении документов, необходимостью освоения нового бытового навыка, трудностями в коммуникации со значимым окружением). В любой из возникших ситуаций пользователь может обратиться за социально-психологической поддержкой.

Услуга **«Содействие в поиске подходящей работы»** является ключевой в технологии жизненного цикла трудоустройства и точкой входа для пользователя. По аналогии с рекрутинговым агентством специалист формирует профиль кандидата и сверяет его с запросами работодателя. Далее он совместно с пользователем формирует индивидуальный маршрут, исходя из уровня необходимой пользователю поддержки.

Важной особенностью ТЖЦТ является возможность неоднократно обратиться к различным услугам технологии по мере изменения потребностей, жизненной ситуации и уровня готовности к трудоустройству. Каждый раз при повторном обращении выпускник начинает свой путь с услуги **«Содействие в поиске подходящей работы»**. Это необходимо, чтобы сопоставить новые условия рынка труда и текущую ситуацию пользователя, а также прошлый опыт, зафиксир-

рованный в CRM-HRM-системе. Таким образом, формируется новый маршрут, отражающий произошедшие изменения.

Услуга «**Профессиональная ориентация**» сформировалась из потребности в дополнительной поддержке пользователей с ментальной инвалидностью. Однако ее ресурс актуален и для других категорий пользователей, которые имеют ограниченные представления о своих возможностях и способностях или затрудняются соотнести их с требованиями рынка труда.

Данная услуга направлена на выявление уровня профессиональных навыков и компетенций пользователя, соответствующих потребностям рынка труда, и расширение его профессионального кругозора. Как правило, пользователи, впервые столкнувшись с самостоятельным трудоустройством, испытывают ряд проблем: отсутствие адекватной оценки собственной профессиональной подготовки, непонимание требований к организации процесса трудовой деятельности, сложности установления контакта с работодателем и коллективом.

В рамках услуги пользователь имеет возможность сформировать теоретические и практические знания и навыки в области:

- правового регулирования трудовых отношений;
- корпоративного и делового этикета;
- коммуникаций внутри рабочего коллектива;
- а также соотнести полученные знания и навыки со своими возможностями (впервые обратившимся за услугой может быть сложно работать даже в условиях сокращенного рабочего дня и/или рабочей недели).

С учетом вакансий, актуальных как для рынка, так и для конкретных работодателей данного региона, формируются профессиональные пробы, профилированные под конкретные вакансии и/или сферы деятельности. Такой подход позволяет определить скорость и способность к прогрессу в освоении пользователем необходимых профессиональных навыков.

Услуга «**Временное трудоустройство**» предоставляет пользователю опыт работы в реальных производственных условиях. При этом пользователю предлагается вид деятельности, позволяющий оценить собственную трудоспособность и возможность адаптации к открытому рынку труда. Особенностью услуги является непрерывное сопровождение специалистом-консультантом, который оказывает постоянную поддержку пользователю в период адаптации на текущем

рабочем месте, проводит оценку формирования общепрофессиональных трудовых навыков и динамики их развития.

Данная услуга сформирована из объективной потребности пользователей в дополнительной поддержке при освоении общепрофессиональных трудовых навыков и получении первичных навыков адаптации и взаимодействия в коллективе. Она рассчитана на пользователей, имеющих ментальные особенности или серьезные сложности с социализацией.

В период предоставления услуги пользователь приобретает практический опыт работы в рамках конкретного функционала и возможность пройти стажировки в реальных условиях открытого рынка (вакансии на сторонних площадках). При прохождении данных стажировок пользователь получает дополнительное сопровождение со стороны как консультанта по временному трудоустройству, так и наставника на рабочем месте.

Данные меры направлены на поддержку пользователей, по объективным причинам не готовых к самостоятельной адаптации на открытом рынке труда, и позволяют им освоить новый опыт в защищенном формате при наличии разностороннего содействия и в адаптированном трудовом коллективе.

В рамках услуги коллегами пользователя выступают другие пользователи услуги, также нуждающиеся в дополнительной поддержке при трудоустройстве. При этом пользователи, находящиеся в контексте данной услуги более длительное время, берут на себя функцию дополнительного наставничества и поддержки новичков.

Услуга **«Социальной адаптации на рынке труда»** предоставляется пользователям, которые могут самостоятельно трудоустроиться на открытом рынке труда, но испытывают сложности в поиске работы. В рамках данной услуги проводятся различные тренинги (составление резюме, поиск работы, прохождение собеседований и другие), профессиональные экскурсии, кратковременные стажировки и другие мероприятия.

В рамках технологии данная услуга может быть достаточной, чтобы некоторые пользователи самостоятельно нашли работу на открытом рынке труда и/или значительно повысили свою конкурентоспособность. Однако в ряде случаев эффективным является включение данной услуги в более сложный комплекс услуг ТСЦЖ.

Услуга **«Сопровождаемое трудоустройство»** выполняет одну из ключевых ролей в технологии жизненного цикла трудоустройства.

Сопровождаемое трудоустройство – это сопровождение пользователя в процессе его трудовой деятельности с целью помочь в адаптации к рабочим условиям и требованиям, которые предъявляет работодатель. Все предыдущие услуги ТЖЦТ являются подготовительными этапами для успешного достижения этой цели.

Основополагающую роль в данном процессе играет консультант по сопровождаемому трудоустройству. Перед ним стоит задача предложить работодателю эффективного сотрудника и убедиться в том, что на своем рабочем месте пользователь успешно взаимодействует с коллективом и реализует свои способности.

Для этого консультант:

- поддерживает контакт с пользователем;
- налаживает продуктивное сотрудничество с работодателем и наставником пользователя;
- помогает выстроить общую коммуникацию между всеми перечисленными участниками процесса.

Данная технология предполагает глубокое погружение консультанта в специфику корпоративной культуры каждого работодателя. В связи с этим консультант закрепляется за конкретным работодателем¹, организацией, а не пользователем.

Консультант сотрудничает с наставником (сотрудником, работающим вместе с пользователем и изъявившим желание оказывать ему дополнительную поддержку). Наставник на рабочем месте помогает пользователю в освоении трудовых навыков в рамках конкретной вакансии, а также в освоении социальных норм и правил, принятых внутри трудового коллектива.

Таким образом, консультант и наставник не только адаптируют пользователя к требованиям работодателя, но и учат выстраивать трудовые и социальные отношения в коллективе. Подобный опыт поможет пользователю в будущем самостоятельно адаптироваться к условиям нового трудового коллектива при смене работы.

Все услуги, входящие в технологию, тесно взаимосвязаны, и их деление достаточно условно, при этом отдельные услуги или комплексы услуг могут быть реализованы независимо друг от друга и уже сами по себе повышать потенциал пользователей.

¹Для пользователей с ментальными и множественными особенностями может быть целесообразно закрепление консультанта за пользователем.

Так, например, услуга «Социальная адаптация на рынке труда» способна оказать значительную поддержку в самостоятельном поиске работы пользователям с высоким уровнем социализации. Услуги «Содействие в поиске подходящей работы», «Социальная адаптация на рынке труда», «Сопровождаемое трудоустройство» образуют комплекс «Социальное кадровое агентство»¹, который помогает охватить все этапы сопровождаемого трудоустройства на открытом рынке труда. В то же время комплекс «Транзитное трудоустройство», состоящий из услуг «Профессиональная ориентация» и «Временное трудоустройство», направлен на дополнительную профориентацию и адаптацию в защищенных условиях труда пользователей с ментальными особенностями и/или серьезными трудностями в социализации.

Возможность деления технологии на отдельные услуги позволяет распределить выполнение задач между несколькими структурами, облегчив тем самым нагрузку (в том числе и финансовую) на каждую организацию без потери качества для пользователя. При этом в рамках технологии могут взаимодействовать государственные и некоммерческие организации, организации сферы социального обслуживания, трудоустройства и образования.

Также структура технологии позволяет выделить часть обслуживающих услуги функций и оказывать их централизованно. Например, это может быть работа с сообществом профессионалов (информирование о технологии), поиск вакансий, подготовка корпоративных волонтеров, обучение сотрудников, оказывающих услуги и т. д. Таким образом, каждой отдельной организации необязательно выстраивать внутри себя эти процессы, что особенно важно на первых

¹ Примером совместного применения услуг «Социальная адаптация» и «Сопровождаемое трудоустройство» может стать мероприятие «Профессиональная экскурсия на предприятие работодателей». Такая экскурсия помогает пользователю познакомиться с условиями труда и корпоративной культурой потенциального работодателя, оценить удобство территориального расположения организации. А в рамках «Профессиональной ориентации» услуга социальной адаптации несет ознакомительную функцию. Она позволяет восполнить недостаток сведений о потребностях современного рынка труда, работодателях, актуальных вакансиях. Участие в тренингах в рамках услуги «Социальная адаптация на рынке труда» помогает сотрудникам оценить степень мотивированности пользователя и его заинтересованности в трудоустройстве. На основании такой оценки можно скорректировать уже имеющийся индивидуальный маршрут пользователя.

шагах внедрения технологии. При этом само внедрение технологии осуществляется при поддержке организации, хорошо владеющей технологией, – ресурсного центра.

Важным аспектом технологии является вовлечение в процесс коммерческих компаний, которые предоставляют пользователям рабочие места, места для стажировок, площадки для профессиональных экскурсий и т. д. Кроме того, сотрудники компаний могут участвовать в технологии как волонтеры и наставники на рабочем месте.

Взаимодействие с работодателями в рамках технологии основывается на следующих принципах:

- опоре на потребности и ценности компании (отбор и подготовка пользователей осуществляется исходя из потребностей и запросов рынка труда);
- равнозначности потребностей работодателя и пользователя технологии (как в поиске/закрытие вакансии, так и в поддержке инклюзии);
- ориентации на долгосрочный успех (важен не успех конкретного пользователя в конкретной компании, а развитие пользователя и работодателя в инклюзивном пространстве).

Во время взаимодействия в рамках технологии работодатели также получают поддержку от специалистов: тренинги, супервизии, консультации, помощь в адаптации внутренних инструкций, создании новых регламентов и так далее.

Для представления о возможных путях пользователя внутри технологии рассмотрим несколько кейсов. В целях сохранения конфиденциальности имена и некоторые другие данные изменены.

Павел впервые обратился в центр в октябре 2014 года, после окончания строительного колледжа, по рекомендации КИ – социального педагога Центра социальной помощи семье и детям одного из районов Санкт-Петербурга. У Павла есть ментальные особенности, он воспитывался бабушкой. После обращения Павел получил услугу «Содействие в поиске работы» и был рекомендован на работу маляром-штукатуром (в рамках полученной в колледже профессии) в рамках услуги «Временное трудоустройство». Работа по специальности оказалось для Павла слишком сложной. Однако он хорошо себя показал в рамках послестроительной уборки, ему было предложено пройти обучение профессиональному клинингу. Павел работал на

объектах в составе клининговой бригады в рамках «Временного трудоустройства», выходил на стажировки самостоятельно. Однако Павел не показывал стабильность в работе, нарушал дисциплину, опаздывал, пропускал работу без уважительной причины, поэтому постоянную работу ему было предложить сложно. При этом он демонстрировал хорошие навыки в клининге, поэтому его приглашали на временные работы, замены сотрудников в отпусках и другие работы, ограниченные по времени. В то же время Павел получал социальную поддержку, участвовал в коммуникативных тренингах, пробовал себя в других видах деятельности. Это позволило Павлу стать более уверенным в своих силах, научиться встраиваться в рабочий график и в октябре 2017 года выйти на открытый рынок труда в рамках услуги «Сопровождаемое трудоустройство» на позицию клинера в крупную сетевую компанию в сфере общественного питания. Павел получал сопровождение консультанта и показывал значительные успехи в адаптации, однако, так как прежде он не работал на одном месте дольше трех месяцев, Павел начал уставать. В это же время в компании произошли изменения (изменилось руководство и график работы), что значительно усложнило для Павла работу и адаптацию, и в апреле 2018 года Павел был уволен. За это время появилось большее понимание особенностей места работы для Павла, а также моменты, в которые его необходимо поддерживать. В октябре 2018 года Павел прошел собеседование на аналогичную позицию в другой крупной компании. Началась новая работа в рамках услуги «Сопровождаемое трудоустройство». Эта попытка оказалась успешной, и Павел продолжает работать в данной компании уже самостоятельно.

Виктор обратился в центр «Работа-и» в феврале 2017-го после мероприятия, организованного КИ – сотрудником Центра занятости населения одного из районов Санкт-Петербурга. Виктор имеет инвалидность с одновременными нарушениями слуха и зрения. Виктор получил диплом делопроизводителя, однако самостоятельные попытки трудоустройства заканчивались неудачей: возникали трудности при прохождении собеседования или в первые дни работы, сложности во взаимодействии в коллективе. В рамках взаимодействия с государ-

ственной службой занятости в качестве временной занятости Виктору была предложена стажировка в офисе организации, реализующей технологию жизненного цикла трудоустройства. Он работал с базой данных организации, заносил информацию в Excel, помогал с документацией. По словам Виктора, главной ценностью стажировки стала адаптация к рабочей среде и вхождение в коллектив. В комфортной среде молодой человек поверил в свои силы, смог стать частью коллектива, приобрел компетенции для нужной ему вакансии. По окончании стажировки Виктор получил услугу «Социальная адаптация на рынке труда» – особое внимание уделялось прохождению собеседований, ведь именно в этом моменте сам Виктор видел трудности. В процессе подготовки Виктора участвовали корпоративные волонтеры, которые провели для Виктора тренировочное собеседование (ролевая игра с получением развернутой обратной связи). В июле 2017-го Виктор прошел отбор в штат крупной пивоваренной компании на вакансию в сфере документооборота. В течение полугода до января 2018 года Виктор работал в рамках услуги «Сопровождаемое трудоустройство» и закрепился на рабочем месте.

Марина узнала о возможности профориентации от педагога в учреждении для детей, оставшихся без попечения родителей, в ноябре 2018 года. Перед Мариной стоял выбор дальнейшего образовательного маршрута, так как в 2019 году она заканчивала 9-й класс. Марина имеет инвалидность по общему заболеванию и связанные с этим определенные ограничения в образе жизни. При этом у нее был перечень профессий, которые ей были интересны, но слабое представление о том, что реально делают люди этих профессий. С запросом о консультации в плане сопоставления ее возможностей с реальными профессиями и обратилась Марина. Марине была предложена услуга «Социальная адаптация на рынке труда». Она прошла карьерное консультирование, где подробнее познакомилась с профессиями, узнала об уровне зарплат и востребованности сотрудников. Также по части рассматриваемых профессий Марина получила консультации корпоративных волонтеров, которые имели опыт подобной деятельности. Сопоставив всю полученную информацию, Марина приняла решение о полу-

чении педагогического образования и обратилась за консультацией по подбору учебного заведения. Марина поступила в педагогический колледж. В феврале 2020 года Марина обратилась за подбором работы на лето. К сожалению, из-за пандемии Марине не удалось выйти на выбранную вакансию, однако она смогла совмещать учебу с небольшой занятостью в рамках «Временного трудоустройства». По словам Марины, это помогает ей чувствовать себя более уверенной и самостоятельной, что так важно в дальнейшей работе педагога.

Вадим обратился за услугой «Содействие в поиске работы» в октябре 2018 года, когда окончил лицей по специальности «повар» и не смог найти работу самостоятельно. Ки для Вадима стала его мама по рекомендации родителей Насти (Настя получала услуги в «Работа-і» с октября 2017 года). После услуги «Содействие в поиске подходящей работы» Вадиму предложили попробовать себя в различных видах деятельности, чтобы подобрать оптимальный функционал в рамках услуги «Профессиональная ориентация». Вадим проявил склонность к четкой и монотонной работе по инструкции. В мае 2019 года Вадим получал услугу «Социальная адаптация на рынке труда», учился искать работу и презентовать себя на собеседовании, далее в июне 2019-го попробовал самостоятельно устроиться на вакансию «кухонный рабочий» в детский сад. Прошел собеседование, но в июле 2019-го потерял работу, не смог удержаться на этом месте дольше нескольких дней из-за высоких требований работодателя к скорости работы. После чего был рекомендован на работу в рамках «Временного трудоустройства», что помогло кандидату постепенно увеличить скорость выполнения задач и научиться самостоятельно осваивать дополнительные рабочие навыки. Вадим выходил и на стажировку на открытом рынке труда в рамках услуги «Временное трудоустройство». В марте 2020 года прошел конкурс на должность «помощник упаковщика» в рамках услуги «Сопровождаемое трудоустройство», однако из-за кризиса подписание договора на работу на открытом рынке труда было отложено до июня 2020 года. Вадим вернулся к работе в рамках услуги «Временное трудоустройство». Во время одной из стажировок на открытом рынке труда Вадим очень хорошо себя показал,

его заметили работодатели и предложили постоянную работу. В ноябре 2020 года Вадим был принят в штат компании в рамках услуги «Сопровождаемое трудоустройство» и продолжает работать при поддержке консультанта.

Анна обратилась за помощью в поиске работы после вуза по специальности «психолог» в 2015 году. Анна хотела работать по специальности, однако из-за наличия двигательных особенностей не могла найти работу, куда бы ей было удобно добираться. В этот момент в работе имелась вакансия оператора колл-центра в страховой компании, и Анне предложили попробовать себя в этой сфере. Анна прошла собеседование и приступила к работе в рамках «Сопровождаемого трудоустройства». Параллельно Анна проходила тренинги в рамках услуги «Социальная адаптация на рынке труда», где рассматривала различные варианты возможного карьерного развития, а также искала вакансии по специальности. При этом Анна получала положительную обратную связь о своей текущей работе, у нее действительно получалось взаимодействие с клиентами компании. В поддержке Анны также участвовали волонтеры, которые проводили тренировочные собеседования и карьерное консультирование. В результате чего Анна приняла решение искать работу оператора колл-центра, но в другой, более близкой ей сфере. После нескольких месяцев поисков и нескольких неудачных собеседований Анна устроилась в крупную медицинскую сеть в отдел по работе с клиентами. Анна довольна, что она может, пускай и удаленно, помогать людям в сложных для них ситуациях.

Таким образом, важнейшей функцией технологии является выстраивание взаимовыгодного взаимодействия между пользователями и открытым рынком труда с целью развития инклюзивного общества.

С 2020 года в рамках проекта «Все получится!» при поддержке Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее» происходит описание технологии и ее апробация в нескольких регионах России. Вовлечение все большего количества партнеров будет способствовать улучшению технологии, расширению целевой аудитории и повысит доступность сопровождаемого трудоустройства для особой молодежи.

Обучение молодых людей с ТМНР в Технологическом колледже № 21 в Москве продолжается

О.О. Волкова

Центр социальной адаптации и профессиональной подготовки в ГБПОУ «Технологический колледж № 21» (далее по тексту – ЦСА и ПП) был создан в 2006 году по инициативе и при активном участии московского Центра лечебной педагогики. Здесь продолжается профессиональное обучение молодых людей с инвалидностью вследствие ментальных нарушений, в том числе с ТМНР и РАС. И если в 2006 году наш первый набор составляли 20 взрослых выпускников Центра лечебной педагогики, то в 2020–2021 учебном году наш контингент составляет уже 180 человек не только из Москвы, но и из других регионов России. В основу обучения положены лечебно-педагогические принципы Центра лечебной педагогики «Особое детство»¹, которым мы стараемся следовать в нашей работе. В научно-практическом сборнике «Особый ребенок», выпущенном издательством «Теревинф» в 2019 году, мы подробно рассказывали о создании ЦСА и ПП, о принципах, положенных в основу профессионального обучения молодых людей с ТМНР, в том числе с РАС, об особенностях организации процесса обучения, подробно рассказывали о профессиях, осваиваемых обучающимися².

Все эти годы мы продолжаем профессиональное обучение по профессиям «швея», «ткач», «столяр», «брошюровщик», «исполнитель художественно-оформительских работ», «изготовитель художественных изделий из керамики», «садовник», «оператор электронно-вычислительных и вычислительных машин». В 2020 году нам удалось

¹ Эти принципы изложены, например, в статье: Цыганок А.А., Битова А.Л., Дименштейн Р.П. [и др.]. Базовые принципы лечебной педагогики в практической деятельности ЦЛП // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 9: науч.-практ. сб. М.: Теревинф, 2017. С. 15–32.

² См. Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып.10: науч.-практ. сб. – М.: Теревинф, 2019. С. 128–136.

начать обучение ребят еще по одной профессии – «обувщик по ремонту обуви». Обучение навыкам по этой профессии было типично для коррекционных школ VIII вида, но постепенно эта профессия практически исчезла из поля зрения образовательных учреждений, работающих с людьми с ментальными нарушениями. В настоящее время в Москве только ГБПОУ КМБ № 4 готовит ребят по этой профессии. Мы полагаем, что эта профессия может быть востребована в городском хозяйстве. В городе существуют маленькие ателье по ремонту обуви, где осуществляется простой ремонт: установка набоек, вшивка молнии, прошивка простых швов, растяжка обуви и т. п. Такие услуги будут востребованы всегда, так как обувь необходима каждому человеку, тем более в нашем климате. Вот мы и обратились к этой профессии. Подготовили мастера, закупили оборудование, обустроили помещение под мастерскую. Сейчас шесть молодых людей обучаются в мастерской по ремонту обуви, осваивают пошив мягкой обуви, крой, ручной шов. Впереди – освоение нехитрого оборудования и технологий. Мы очень надеемся, что выпускники колледжа после окончания обучения по этой профессии найдут место, где смогут в дальнейшем трудиться и быть полезными людям.

ЦСА и ПП в настоящее время является самостоятельным подразделением государственного колледжа, к которому предъявляются все требования учредителя. Безусловно, это создает ряд проблемных ситуаций с учетом того, что наши обучающиеся требуют особого подхода, нестандартной оценки обученности, продленных сроков обучения, трудоустройство их происходит с большим трудом. В то же время колледж, относясь к системе среднего профессионального образования, не может иметь в штатном расписании нашего подразделения ставки воспитателей и тьюторов. И это при том, что практически все наши обучающиеся требуют индивидуального подхода и – особенно на первых порах – индивидуального сопровождения. В условиях оптимизации системы образования нагрузка мастеров производственного обучения и преподавателей предполагает полторы-две ставки с выполнением еще и других дополнительных обязанностей. С учетом особенностей наших обучающихся такая организация обучения приводит к выгоранию педагогов, непомерной психологической нагрузке на них, что, конечно, снижает качество работы. Мы считаем, что к подразделениям образовательных учреждений, где занимаются профессиональным обучением столь сложной

категории людей с инвалидностью, должны предъявляться другие требования. Но пока эту проблему на уровне Департамента образования и науки г. Москвы не удастся даже поставить. В то же время, если уже существует вполне приемлемая система общего образования, учитывающая весь спектр нарушений лиц с ментальной инвалидностью, абсолютно логичным станет и доскональная отработка в условиях системы образования условий их профессионального обучения.

Большое внимание в колледже уделяется совершенствованию программ профессионального обучения. В текущем учебном году по требованиям Департамента образования и науки в ЦСА и ПП подготовлены модульные «Адаптированные основные программы профессионального обучения» по пяти профессиям, по которым начали заниматься ребята, пришедшие к нам в сентябре 2020 года. По всем предметам учебного цикла подготовлены адаптированные рабочие программы. Все они размещены на официальном сайте колледжа. В настоящее время специалисты ЦСА и ПП разрабатывают и новую систему критериев оценки обученности наших подопечных. Ранее существовавшая система описательных оценок не отвечает требованиям Департамента образования и науки и постоянно вызывает нарекания администрации колледжа. Поэтому мы посчитали необходимым разработать такую современную систему критериев обученности, которая бы реально отражала динамику освоения обучающимися учебных предметов и профессиональных навыков, была бы удобна и наглядна для педагогов, позволяла бы вести все записи в электронном виде. К июню 2021 года она уже должна быть апробирована в наших мастерских.

Безусловно, обучение профессии людей с вышеуказанными нарушениями является затратным, требующим значительного штата сотрудников и длительного времени обучения. И неслучайно очень часто мы слышим разговоры о том, что такие центры должны находиться в системе Департамента труда и социальной защиты населения, а в системе образования профессиональное обучение должны получать только те молодые люди, которые получают профессии, востребованные на открытом рынке в городском хозяйстве. Вопрос, конечно, непростой. Все зависит от того, как подходить к нему. Мы глубоко убеждены, что в той системе, которую мы создали в ЦСА и ПП, молодые люди не просто получают профессию – они формируются как субъекты труда, они ориентированы не на времяпрепро-

вождение в мастерской, а на результативный труд. Это крайне важно, особенно с учетом того, что дома родители зачастую поддерживают иждивенческую позицию по отношению к своим взрослым детям, не признавая в них самостоятельную личность. В условиях мастерских ЦСА и ПП, где работают профессионалы своего дела – керамисты, столяры, ткачи, художники, обучающиеся сразу же попадают в атмосферу созидательного труда, которая помогает мотивировать вновь пришедшего на освоение выбранной профессии и создает возможность для него в дальнейшем целенаправленно трудиться. Наше общение с работодателями, у которых работают наши выпускники, подтверждает, что мы идем правильным путем. Всегда мы слышим отзывы при разговоре о своих выпускниках, что они мотивированы на работу. А такие работники вполне могут быть востребованы. Если речь идет об открытом рынке, то более преданного делу и старательного сотрудника даже трудно найти. Вспоминаю рассказ, услышанный во время посещения Швеции, как владелец магазина взял на работу человека с ментальными нарушениями, а тот так добросовестно и тщательно относился к своим обязанностям, никогда не опаздывал, что в коллективе в целом повысилась дисциплина, а владелец магазина очень ценил своего особого работника. И нам надо тоже распространять подобный опыт. Мы знаем, что намного целесообразнее для государства обучить человека с инвалидностью доступной для него профессии, занять его созидательным трудом. Ведь для государства экономически гораздо более затратно содержать очень дорогостоящую систему интернатов. Это уже не раз отмечалось на всех уровнях специалистами из НКО. И, на наш взгляд, именно в системе образования, где есть прекрасная техническая база, целесообразно организовывать обучение профессии молодых людей из целевой группы. Очень показательным является и тот факт, что ряд московских психоневрологических интернатов уже обращается к нам с просьбой принять на обучение своих клиентов. У нас уже обучаются 11 человек из психоневрологического интерната № 22 и Центра содействия семейному воспитанию «Лесной» ДТСЗН г. Москвы. В следующем учебном году мы планируем установить сотрудничество и с другими ПНИ Москвы.

Очень сложным остается вопрос поиска мест трудовой занятости для наших выпускников. Но анализ результативности профессионального обучения в ЦСА и ПП показывает, что на протяжении последних лет ситуация остается стабильной и не такой уж плачевной.

Конечно, при этом мы должны учитывать, что основная масса наших выпускников не сможет работать на открытом рынке без специального сопровождения. Предпочтительным местом работы для них является работа в специально созданных социальных предприятиях, где люди с инвалидностью трудятся вместе с так называемыми нормативными работниками. А такие производства медленно, но постоянно создаются в городе как проекты НКО, решающие назревшие городские социальные проблемы и поддержанные в том числе и государственными грантами. К числу их можно отнести мастерские, созданные Благотворительным фондом «Жизненный путь», в том числе «Особая керамика на ВДНХ», проекты создания рабочих мастерских Благотворительного фонда «Творческое объединение

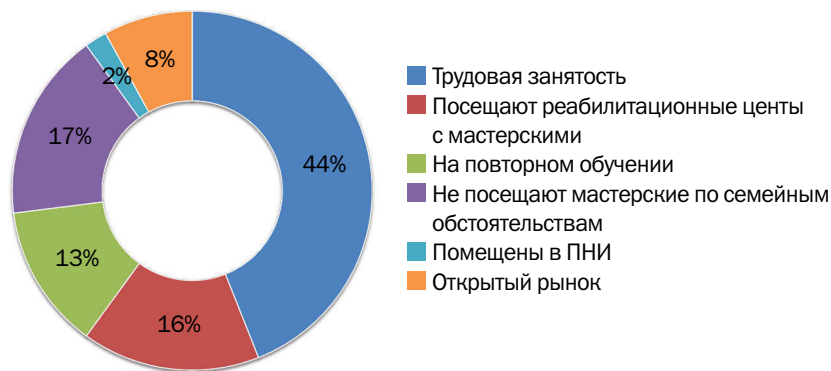


Рисунок 1. Результативность обучения, выпуски 2015–2019 гг.

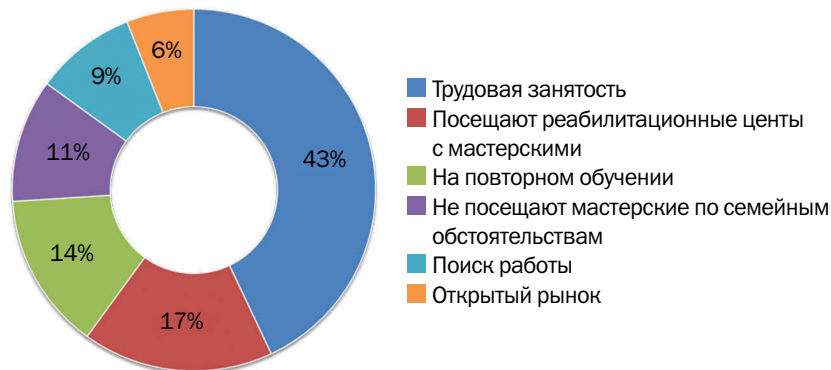


Рисунок 1. Результативность обучения, выпуски 2015–2019 гг.

«Круг»» Марины Мень, проект актрисы Нелли Уваровой ООО «Наивно? Очень» и многие другие.

В течение всех лет нашей работы мы собираем сведения о наших выпускниках, поддерживаем контакты с ними и их родителями, по возможности стараемся оказывать поддержку и помощь при поиске ими места трудовой занятости. Давайте проведем анализ ситуации на основании полученных за последние годы статистических данных по результативности трудовой занятости выпускников ЦСА и ПП. Сравним процент трудоустроенных на открытом рынке труда в городе за период 2015–2019 годов (см. рис. 1) с тем же показателем в 2020 году (см. рис. 2). Это 8% и, соответственно, 6%. Такая разница совершенно объективно может быть объяснена ситуацией с пандемией, которая лишила работы многих людей без каких-либо нарушений и сократила количество вакансий для лиц с инвалидностью. В то же время количество выпускников, занятых трудовой деятельностью в мастерских НКО и в специально созданных мастерских, практически не изменилось – 44% и 43% соответственно. Процент выпускников, ушедших на повторное обучение, тоже остался практически на том же уровне – 13 % в 2015–2019 годах и 14% в 2020 году. Это говорит о том, что остается неизменным количество родителей, которые предпочитают для своих взрослых детей не их трудовую деятельность, а бесконечное продолжение обучения. Причем мы постоянно наблюдаем, что родители хватаются за любую возможность обучения без учета ранее полученной профессии. Устойчивость этой не очень хорошей тенденции говорит о необходимости усиления разъяснительной работы с родителями. Но, с другой стороны, такая позиция родителей объясняется и тем, что они не видят реальных оснований для того, чтобы верить в гарантии государства на достойную жизнь своих взрослых детей в будущем и живут текущим моментом. Часть выпускников с более тяжелыми нарушениями посещает реабилитационные центры с мастерскими, где они продолжают поддерживать приобретенные трудовые навыки: это 16% в 2015–2019 годах и 17% в 2020 году. В период с 2015 по 2019 год 2% наших выпускников оказались в ПНИ после потери родителей. В 2020 году все выпускники оставались в семьях, что очень отраднo. Наконец, в 2015–2019 годах 17% выпускников не посещали никакие места трудовой занятости. Это происходило по семейным обстоятельствам, порой из-за невозможности привозить взрослого ребенка в мастерскую, порой из-за смены места жительства или проживания за пределами города.

В 2020 году отказались от поиска рабочих мест для своих взрослых детей родители 11% наших выпускников, а 9% продолжают поиск мест работы, по данным на декабрь 2020 года. Интересно будет сравнить с выше представленными данными ситуацию с выпускниками 2021 года. Мы обязательно сделаем это.

В данном сборнике далее мы представляем вашему вниманию две статьи специалистов колледжа, описывающие наш опыт¹. Это – принципы и опыт организации профессиональной ориентации молодых людей с выраженными ментальными нарушениями и взгляд на сопровождение трудовой деятельности молодых людей с нарушениями ментального развития сквозь призму культурно-исторической концепции Л.С. Выготского.

¹См. статьи Г.А. Головиной (с. 276) и Н.А. Карповой (с. 287).

Профессиональная ориентация молодых людей с выраженными ментальными нарушениями

Г.А. Головина

Профессиональная ориентация, выбор человеком своей будущей профессии – это проблема, активно обсуждаемая уже более ста лет. Тем не менее и в наше время она все еще остается недостаточно проработанной. Это обусловлено рядом объективных причин, связанных с многоплановостью данного понятия, а именно:

- проблемами, связанными с разработкой научно обоснованных форм решения вопросов трудоустройства различных категорий населения;
- сложностями разработки эффективных моделей центров занятости;
- поиском методов формирования взаимосоответствия человека и профессии;
- тем, что существующие профориентационные методики не охватывают весь спектр различных категорий граждан, нуждающихся в профориентационной помощи.

В данной статье мы остановимся на обсуждении проблемы взаимосоответствия человека и профессии.

До недавнего времени считалось, что люди с умственной отсталостью не нуждаются в профориентационных мероприятиях, т. к. не в состоянии осознать собственных потребностей. К сожалению, эта тема все еще остается плохо проработанной, и сегодня по-прежнему не существует профориентационных методик, адаптированных и пригодных для работы с лицами, имеющими интеллектуальные нарушения. Действительно, данная категория людей имеет своеобразный маршрут развития, часто затрудняющий формирование личностных конструкций, необходимых для профессионального самоопределения. Именно поэтому обычный психодиагностический инструментарий не валиден при работе с людьми с ментальными нарушениями. В 2007 году вышло методическое пособие под редакцией Е.М. Старобиной, где она пишет: «Совершаемый во всем мире

переход от медицинской модели реабилитации лиц с психическими нарушениями к социально-трудовой и правовой должен проводиться и в России» (Старобина, 2007). Действительно, в медицинской модели трудовая терапия не предполагала выбора вида деятельности, тем более не предполагалось выбора профессии и профессионального обучения. Выпускников специальных коррекционных общеобразовательных школ (СКОШ) VIII вида (для детей с легкой умственной отсталостью) направляли в профессиональные училища, где реализовывались одна или две специальные учебные программы для так называемых коррекционных групп. Как правило, выпускникам СКОШ предлагали выбрать одну из профессий: озеленитель, штукатур, маляр, каменщик, повар 1 разряда, мастер по ремонту обуви, брошюровщик, картонажник. Для лиц с выраженными ментальными нарушениями или множественными нарушениями развития даже этот путь профессионального выбора не предусматривался.

Наличие профессии для любого человека – это определение своего места в мире, обретение осмысленности своего существования. При рассмотрении проблемы осмысления/понимания своего места в мире людей трудящихся невозможно игнорировать тему формирования личности. Очевидно, что, говоря о людях с ментальными нарушениями, обычно активно обсуждают их особенности, связанные с ментальной недостаточностью, такие как наличие волевых и эмоциональных специфик, несформированности некоторых психических функций и т. д. При этом опускается тема формирования личности. Однако все вышеперечисленное является лишь объяснением специфичности условий формирования личности, но никак не отрицания наличия таковой. В психологии представлены различные определения понятия «личность». Наиболее продуктивным для понимания предмета данной статьи является определение, сформулированное отечественным психологом А.В. Петровским: «Личность – это интегративное качество человека, которое возникает в процессе выполнения деятельности и во взаимодействии с другими людьми» (Петровский, 1976). Отечественная психология, описывая различные стадии развития личности, опирается на такие понятия, как «социальная ситуация развития» и «ведущая деятельность». Понятие «социальной ситуации развития» было сформулировано Л.С. Выготским: «Социальная ситуация развития представляет собой исходный момент для всех динамических изменений, происходящих в развитии в течение данного периода. Она определяет целиком и полностью те

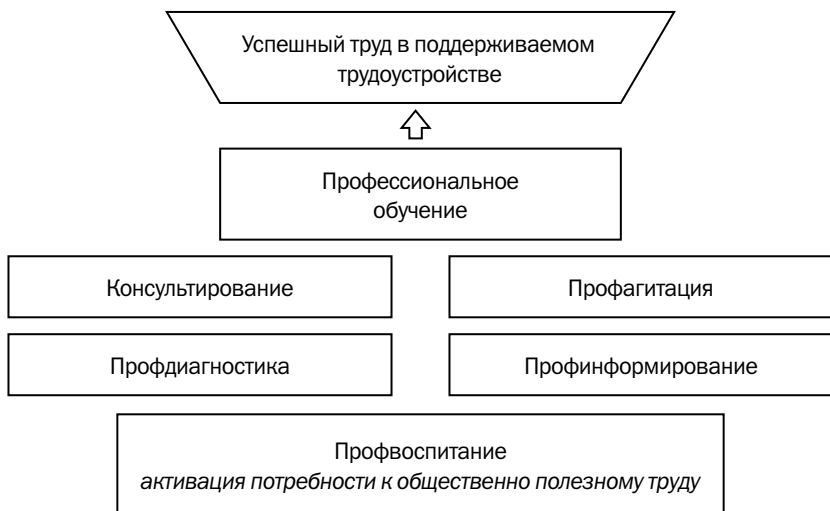


Рисунок 1. Схема профориентационных мероприятий

формы и тот путь, следуя по которому, ребенок приобретает новые и новые свойства личности, черпая их из социальной действительности как из основного источника развития...» (Выготский, 1930). Таким образом, рассматривая этапы формирования профессионального определения, следует в первую очередь анализировать социальную ситуацию развития человека. Каждый этап имеет свое особое значение для психики человека и характеризуется формированием уникального психологического новообразования. Самым первым этапом формирования будущего работника, участника трудовой деятельности, является формирование готовности личности к общественно-полезному труду. Согласно периодизации Д.Е. Сьюпера (Сьюпер, 2008) данная стадия начинается фактически с первых месяцев жизни ребенка. На данном этапе при наблюдении ребенком за родителями и другими взрослыми членами семьи у него формируется представление о наличии и значимости трудовой деятельности в жизни человека. Каждый раз, провожая утром родителя или бабушку/дедушку, значимых в его жизни взрослых, ребенок со временем осознает, что работа – это важная часть жизни взрослого человека, и в его личности активизируется побуждение общественного характера. В столь раннем возрасте (от 0 до 1 года) у ребенка уже активизируется готовность к труду как психологическое новообразование, внутрен-

няя установка: «Я тоже, когда вырасту, буду ходить на работу». Таким образом, период активации побуждений общественного характера является первым этапом профессионального воспитания.

Работая в свое время в специальной коррекционной общеобразовательной школе VIII вида и занимаясь профориентационной работой со школьниками с легкой умственной отсталостью, я столкнулась с проблемами, которые сильно затрудняли профориентационную работу. А именно: несформированность побуждений общественного характера, отсутствие мотивации к общественно-полезному труду, слабое представление о мире профессий, неадекватность самовосприятия и другие. Дело в том, что профориентационная работа состоит из пяти взаимосвязанных блоков мероприятий: профессиональное воспитание, информирование, тестирование, консультирование и профессиональная агитация

Для ребенка с нарушением развития первые двенадцать, а иногда и более месяцев жизни сопряжены с проблемами здоровья или даже – иногда – выживания. Поэтому базовый этап профессионального воспитания, как правило, не реализуется. На рисунке 1 видно, что профессиональное воспитание является фундаментом дальнейшего построения трудовой успешности человека. Иницилируясь в первые месяцы жизни, этот этап не заканчивается, а всего лишь замедляется и продолжается с некоторой задержкой в течение последующих лет формирования личности. Согласно теории сенситивных периодов (Выготский, 1930) мы понимаем, что даже если какая-то психическая функция не была активирована в раннем детстве, то при наличии развивающих условий она может быть активирована позже. Следовательно, и этап активации побуждения общественного характера смещается у каждого отдельного ребенка на некоторый временной период. Другими словами, даже если этап профвоспитания не был реализован в ранний возрастной период, он остается важнейшим, и ему обязательно следует уделить внимание в более старшем возрасте. Важно отметить, что при наличии ментальных нарушений ребенок нуждается в специальном акцентировании на данной теме, ему необходимо проговаривать и обращать его внимание на тот факт, что значимые в его жизни взрослые часть своей жизни посвящают профессиональной деятельности и при этом воспринимают этот факт положительно. Акцент на позитивное восприятие профессиональной составляющей жизни взрослого человека в контексте профвоспитания является основополагающим.

Наиболее подходящим периодом для мероприятий по профессиональному информированию и профессиональной агитации является период обучения в школе. После введения в 2012 году в силу закона «Об образовании», в котором было сформулировано положение, что необучаемых детей нет, школы для обучения детей с ОВЗ открыли свои двери для детей с выраженными нарушениями развития. Благодаря этому профориентационные мероприятия стали доступны и актуальны для реализации в школе и для лиц с выраженными нарушениями развития. Мир современных профессий велик и постоянно меняется, какие-то профессии устаревают, например профессия машинистки, какие-то появляются новые, например профессия специалиста по приготовлению кофе – бариста. Поэтому занятия по расширению знаний о мире профессий необходимы всем подросткам, однако традиционно хорошо описаны и представлены в методических пособиях профессии, предполагающие наличие высшего образования (врач, инженер, архитектор и т. п.), наличие специальных способностей (художник, дизайнер, спортсмен и т. п.) или наличие среднего профессионального образования (машинист электропоезда, парикмахер, стилист, изготовитель мебели и т. п.). Все эти профессии предполагают сохранный интеллект. Те профессии, которые являются доступными для лиц с ментальными нарушениями, как правило, нигде подробно не описываются, да и само понятие «доступные профессии» редко используется. Однако понятие «доступные профессии» предполагает не доступность по территориальному признаку, а перечень тех профессий, которые понятны и реализация которых действительно доступна для лиц с выраженными нарушениями развития, в том числе с выраженными ментальными нарушениями. Если рассказывать детям с нарушениями развития о недоступных профессиях и агитировать за них (врач, пилот, архитектор и т. п.), то мы можем сформировать неадекватное профессиональное ожидание, наложенное на неадекватное самовосприятие, которое небезопасно для личностного благополучия молодого человека. Как, например, произошло с молодым человеком, история которого описана ниже.

История Николая (имя изменено)

Николай – выпускник школы для детей с ОВЗ. На индивидуальные занятия к психологу Николая привела мама в связи с

отказом поступать в колледж на обучение по рабочей профессии. Молодой человек рассказал, что мечтает работать директором строительной фирмы. На замечание мамы, что он почти не умеет писать и очень плохо читает, он согласился с этим фактом, но ответил, что научился расписываться, как настоящий начальник, и может ставить свою подпись на документах, которые ему будет приносить очень красивая секретарша. А профессии типа штукатура или маляра получают только неудачники, и это для него позор, он ни за что не согласится на такую профессию. Молодой человек очень бурно защищал свою точку зрения, через несколько занятий, когда ему стало понятно, что должность директора ему недоступна, он настолько расстроился и отчаялся, что даже начал высказывать агрессивные и аутоагрессивные угрозы.

В случае более выраженной критичности у школьника в процессе профинформирования о престижных и сложных профессиях уже на занятиях, скорее всего, сформируется чувство ущербности и безысходности, что тоже приведет к снижению самооценки и полному отказу от попыток найти свое место в профессиональном мире.

Говоря о доступных профессиях, отдельно стоит сделать акцент на то, что в некоторых профессиях лица с нарушениями, в зависимости от нозологии, могут быть более успешны, чем лица без нарушений в этой же профессии. Так, например, работа уборщиком в кафе – это малопривлекательная работа для человека без нарушений, и он достаточно быстро утерит мотивацию на качественное выполнение работы, но для человека с нарушениями в некоторых случаях – это очень комфортная работа. Например, как описано в случае с Артемом.

История Артема (имя изменено)

Молодой человек с выраженными аутистическими нарушениями очень трепетно относится к наведению порядка и чистоты. Он был устроен на работу в небольшое кафе, где в его обязанности входило следить за чистотой столов, расстановкой стульев и чистотой пола. При устройстве на работу Артему подробно объяснили его обязанности. Через некоторое время все сотрудники кафе обратили внимание, что Артем всегда

приходит на работу в одно и то же время, никогда не опаздывает, всегда методично, очень тщательно готовит помещение к приему посетителей кафе, в течение дня никогда не отвлекается и очень ответственно выполняет свои обязанности. При этом выглядит очень сосредоточенно и положительно отзывается о своей работе. Выполняя данную работу, Артем чувствовал себя с каждым днем все более уверенно, чувствовал свою востребованность, соответственно, и восприятие жизни у него было позитивным.

Перечень рекомендуемых профессий и специальностей для лиц с легкой и умеренной умственной отсталостью был опубликован в методическом пособии под редакцией Е.М. Старобиной в 2007 году (Старобина, 2007) до вступления в силу закона «Об образовании» (2012 год), поэтому перечисленные в нем профессии и специальности рекомендуются лицам с легкой и умеренной умственной отсталостью. Данный перечень насчитывает 137 профессий и специальностей. Многие из них доступны и для лиц с выраженными нарушениями развития, с сочетанными нарушениями, тяжелыми и множественными нарушениями развития, в том числе с расстройствами аутистического спектра. Таким образом, опираясь на столь обширный перечень профессий, знакомя детей с миром профессий, важно рассказывать про те профессии, которыми они реально могут овладеть.

Мероприятия, связанные с профессиональным информированием и профессиональной агитацией, как было уже сказано выше, обычно приходятся на период обучения в школе. Отличительной особенностью проведения данных мероприятий в школах для обучения детей с ОВЗ является то, что лица с ментальными нарушениями нуждаются в специальной методически проработанной программе по формированию представлений о различных профессиях, формированию субъективного отношения к каждой из них. Им недостаточно просто рассказать о том, какие существуют профессии, в сознании каждого ребенка должен сформироваться так называемый образ профессии. Для этого используются профессиограммы, в которых подробно описываются важнейшие характеристики профессии, такие как место трудовой деятельности, временной режим труда, социальная специфика, содержание труда, орудия труда, профессионально важные качества для работника данной профессии,

медицинские противопоказания, предполагаемая зарплата и т. п. Несмотря на удобство использования профессиограмм в профориентационной работе, детям с ментальными нарушениями часто бывает сложно сформировать реалистичное представление о конкретной профессии, поэтому уроки трудовой подготовки приобретают особое расширяющее кругозор значение и выполняют фактически функцию профессиональных проб. Для расширения знаний о мире профессий в программе профессиональной агитации желательно использовать метод плановых профессиональных экскурсий. Профессиональные экскурсии – это специально подготовленное мероприятие по посещению мест профессиональной деятельности. Для данного мероприятия выбирается доступная профессия. Перед экскурсией с работником проводится специальная подготовительная беседа, в которой его просят рассказать про род своей деятельности, показать орудия труда, но самое главное – рассказать о том, почему данная профессиональная деятельность важна, какую пользу другим людям приносит его труд, положительно подкрепить значимость данной профессии.

Мероприятия по профдиагностике на сегодняшний день все еще остаются наименее проработанными для лиц с ментальными нарушениями. Существующие методики диагностики профессиональных склонностей и предпочтений рассчитаны только на лиц без интеллектуальных нарушений. Поэтому для лиц с нарушениями развития возможно использовать только тесты, которые описывают индивидуальные личностные, эмоциональные особенности человека. Например, наличие множественных страхов будет означать нежелательными условия труда в многолюдных и шумных помещениях, склонность к поеданию предметов, похожих на съедобные (зерна и семечки), является противопоказанием к профессии озеленителя, имеющего дело с различными, в том числе ядовитыми, семенами растений. Очевидно, что психологическая диагностика личностных и эмоциональных индивидуальных особенностей эффективна при индивидуальном тестировании, так как наиболее показательны в данном случае проективные методики, предполагающие некоторый диалог с тестируемым. Поэтому профдиагностика в школах для обучения детей с ОВЗ – это наиболее трудозатратный пакет мероприятий, требующий и большого временного ресурса, и достаточно высокой профессиональной подготовки психолога, реализующего профориентационные мероприятия.

Особый способ реализации предусматривается и для мероприятий по профессиональному консультированию. Консультирование, как правило, реализуется через консультации родителей детей с нарушениями развития.

За время консультации психологу необходимо решить сразу несколько задач: активировать у родителя интерес к профессиональной подготовке его ребенка, объяснить, почему важно выбрать ту профессию, которая максимально соответствует индивидуальным интересам и предпочтениям ребенка, дать информацию о доступных конкретно данному ребенку профессиях, об образовательных учреждениях, реализующих адаптированную программу по данной профессии, о способах поиска рабочего места после окончания профессионального обучения. Если ребенок по каким-то причинам не посещает специальные занятия по формированию профессиональной готовности и профессиональной ориентации, то необходимо рассказать, каким образом родитель может самостоятельно сформировать у своего ребенка профессиональную готовность и помочь определиться с наиболее перспективной профессией. Из вышесказанного становится очевидно, что для успешной работы по профессиональной ориентации лиц с ментальными нарушениями необходимо и возможно применение всех блоков профориентационных мероприятий. В данной статье мы постарались изложить содержание и формы реализации каждого из блоков при работе с лицами с нарушениями развития. К сожалению, несмотря на явно более активную в последние годы позицию школьных психологов в русле профориентационной работы, проблема выбора профессии для лиц с нарушениями развития, в том числе с выраженными ментальными нарушениями, остается актуальной.

В Центре социальной адаптации и профессиональной подготовки (ЦСА и ПП) ГБПОУ «Технологический колледж № 21», где обучаются лица с выраженными ментальными нарушениями, в том числе с РАС, реализуется программа профессионального обучения по девяти профессиям: столяр, садовник, изготовитель художественных изделий из керамики, брошюровщик, швея, ткач, исполнитель художественно-оформительских работ, обувщик по ремонту обуви и оператор ЭВМ и ВМ. Желających поступить на обучение достаточно много, но, как правило, поступающие, как выясняется при собеседовании/знакомстве, не имеют представления, на какую профессию они хотели бы поступить, и пожелания обычно высказывают роди-

тели/опекуны, руководствуясь собственными профессиональными предпочтениями. Понимая, насколько важен грамотный подход в выборе будущей профессии для любого человека, психологи ЦСА и ПП проводят обязательное собеседование, включающее знакомство с желающими поступить, с целью сбора необходимой информации о будущем обучающемся, а также базовое профориентационное мероприятие, в рамках которого абитуриенту предлагаются рассказ о предлагаемых профессиях и экспресс-профпроба в учебных мастерских. Конечно, за одну короткую беседу невозможно точно определить профессиональные предпочтения поступающего, поэтому внутри каждой профессии обучающимся предлагаются различные виды деятельности. Так, в швейной мастерской обучающиеся отдельно осваивают ручное шитье и шитье на швейной машинке, вышивку, роспись по ткани в технике «Батик», декорирование изделия бисером и бусинами, изготовление декоративных элементов методом валяния из шерсти. Очевидно, что все виды деятельности принципиально отличаются друг от друга. Так, если у обучающегося проявляется предпочтение к взаимодействию с механизмами, он будет больше шить на швейной машинке, если, наоборот, шум и быстро движущиеся детали пугают его, то он сосредоточится на ручном шитье. Разбивка конкретной профессии на отдельные виды деятельности – это метод, позволяющий лицам с выраженными нарушениями развития, в том числе с ментальными нарушениями, подобрать доступный для каждого вид деятельности, наиболее соответствующий его индивидуальным профессиональным предпочтениям. Таким образом, формируется максимально положительная взаимосвязь конкретной личности и профессиональной деятельности.

Литература

1. Бодров, А.В. Психология профессиональной деятельности. Теоретические и прикладные проблемы / А.В. Бодров. – Москва : Институт психологии РАН, 2006. – 623 с. – Достижения в психологии.
2. Введение в психологию / Под общ. Редакцией А.В. Петровского. – Москва : Академия, 1995. – 496 с.
3. *Выготский, Л.С.* Собрание сочинений: В 6-ти т. Т. 4. Детская психология / Л.С. Выготский ; под ред. Д.Б. Эльконина. – Москва : Педагогика, 1984. – 432 с. – (Акад. пед. наук СССР).

4. Зеер, Э.Ф. Психология профессионального самоопределения в ранней юности : Учеб. пособие / Э.Ф. Зеер, О.А. Рудей. – Москва : Издательство Московского психолого-социального института ; Воронеж : Издательство НПО «МОДЭК», 2008. – 256 с. – (Библиотека психолога).
5. Иванова, Е.М. Профориентационная профессиография. Методическое пособие / Е.М. Иванова. – Москва : Высшая школа психологии, 2005. – 96 с.
6. Климов, Е.А. Психология профессионального самоопределения : учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений / Е.А. Климов. – 4-е изд., стер. – Москва : Издательский центр «Академия», 2010. – 304 с.
7. Михайлова, И.В. Проблема профессиональной зрелости в трудах Сьюпера Д.Е. / И.В. Михайлова // Вопросы психологии. – 1975. – №5. – С. 110–123.
8. Общая психология : Учебное пособие / Под ред. А.В. Петровского. – 2-е изд., доп. и перераб. – Москва : Просвещение, 1976. – 479 с.
9. Профессиональная ориентация, профессиональная подготовка и трудоустройство при умственной отсталости / Под ред. Е.М. Старобиной. – Москва : ФОРУМ: ИНФРА-М, 2007. – 304 с.
10. Профессиональная пригодность: субъектно-деятельностный подход / Под ред. Бодрова В.А. – Москва : Изд-во «Институт психологии РАН», 2004. – 390 с. – (Труды Института психологии РАН).
11. Пряжников, Н.С. Психология труда и человеческого достоинства / Н.С. Пряжников, Е.Ю. Пряжникова. – 3-е изд., стер. – Москва : Издательский центр «Академия», 2005. – 480 с.

Сопровождение трудовой деятельности молодых людей с нарушениями ментального развития. Взгляд сквозь призму культурно-исторической концепции Л.С. Выготского

Н.А. Карпова

Проблема сопровождения трудовой деятельности лиц с ментальной инвалидностью является одной из самых обсуждаемых тем как в сфере обучения трудовым навыкам, так и в сфере поддерживаемого трудоустройства. Однако термин *сопровождение* употребляется при этом в настолько разных контекстах, что порой кажется, что речь идет вообще о разных понятиях. Под сопровождением обучения профессиональным навыкам подразумевается чаще всего психолого-педагогическое сопровождение (подробнее см. Михайлова, 2015). Сопровождаемое трудоустройство согласно законодательству подразумевает под собой прежде всего помощь в поиске работы (подробнее см. Приказ Министерства труда и соц. защиты РФ от 3 августа 2018 г. № 518н). Понятие же сопровождаемой трудовой занятости людей с ментальной инвалидностью по нашему опыту вообще часто ставит в тупик специалистов служб занятости и потенциальных работодателей, потому что этот термин не несет в себе ясности, однако вызывает в воображении образ работы «рука в руку», когда, по сути, работает сопровождающий, а сопровождаемый принимает в работе посильное участие. Ведь согласно простой логике, если человек способен работать сам, то сопровождение ему не нужно, а если речь идет о необходимости сопровождения, значит, человек не овладел трудовыми функциями в достаточной степени.

Можно ли привести к некоему единому знаменателю представление о сопровождении трудовой деятельности людей с нарушениями ментального развития? Учитывая все многообразие ментальных нарушений и степеней этих нарушений, кажется, что это невозможно и даже вредно. Кто-то из взрослых молодых людей с нарушениями ментального развития после обучения сможет работать полностью

самостоятельно – кто-то не сможет никогда. Кто-то всегда будет нуждаться в помощи, причем для людей с разными нарушениями эта помощь будет различной и необходимой в разной мере. Кроме того, эта помощь будет отличаться на разных этапах овладения трудовыми навыками, на этапе поиска работы и на этапе собственно осуществления трудовой деятельности.

Однако отказ от выделения общих принципов этой помощи, на наш взгляд, вреден не менее, а, возможно, даже более. В этом случае не только невозможно подготовить специалистов по сопровождению трудовой деятельности лиц с нарушениями ментального развития, но, помимо этого, так и останутся дезориентированными специалисты служб занятости и потенциальные работодатели людей с ментальной инвалидностью. Каждый случай сотрудничества с человеком с нарушениями ментального развития им придется рассматривать как абсолютно новый.

Для того чтобы выделить общее в принципах сопровождения людей с нарушениями ментального развития, нам необходимо найти то общее, что вообще лежит в основе ментальных нарушений (в этой статье мы будем говорить только о нарушениях, возникших в детском возрасте и повлиявших на развитие психики, не затрагивая тему психических нарушений, манифестировавших во взрослом возрасте и запустивших процесс распада уже сформированных психических функций). Нам стоит вспомнить, что психика в первую очередь отражает связь человека с миром, и при нарушении психического развития страдает в первую очередь эта связь. Какой бы ни была специфика нарушения развития психики (отставание в развитии, поломка в развитии или асинхрония в развитии согласно распространенной классификации В.В. Лебединского (Лебединский, 1985)), в любом случае полнота и объективность взаимодействия человека с окружающим миром и его ориентация в нем будут страдать. Поэтому логично предположить, что, для того чтобы организовать сопровождение процесса овладения трудовым навыком, а далее и реализацию трудового навыка у человека с нарушением ментального развития, необходимо представлять, во-первых, специфику организации психики человека вообще как способа его взаимодействия с окружающим миром, во-вторых, то, каким образом меняется психика с усвоением новых навыков, и, в-третьих, то, как этот процесс может быть организован как у лиц без ментальных нарушений, так и у лиц с ментальными нарушениями.

Если мы спросим себя, чем отличается психика взрослого человека от психики всех остальных живых существ, то даже без специальных психологических знаний мы легко придем к понятию произвольности. Действительно, именно о свободе в философском смысле и произвольности в психологическом смысле взаимодействия человека с окружающим миром говорят и философы, и психологи (Рубинштейн, 2003; Леонтьев 2004). Человек использует свои навыки и знания в высшей степени произвольно, часто вопреки инстинктивным потребностям и биологической целесообразности (что выражается на самом простом уровне в ритуализированном и отсроченном, а не сиюминутном, употреблении пищи, а на самом высшем – в актах самопожертвования). На наш взгляд, наиболее богатый потенциал в объяснении того, как организованы в психике человека усвоение новых навыков и знаний и возможность свободного их использования, можно найти в культурно-исторической концепции Л.С. Выготского.

Согласно культурно-историческому подходу Л.С. Выготского, психику взрослого человека организуют *высшие психические функции* – сложные психические процессы, формируемые *прижизненно, произвольные* по способу регуляции, *социальные* по происхождению и культурно *опосредованные* по строению (Выготский, 1984).

То, что при аутизме и других нарушениях ментального развития формирование высших психических функций часто нарушено, упоминается в специальной литературе разными авторами (Никольская, Баенская, Либлинг, 2017).

Однако, на наш взгляд, определяюще важно понимать, что развитие высших психических функций не спонтанный процесс, который может быть нарушен или не нарушен в зависимости от нозологии. Развитие психических функций всегда происходит при участии взрослого через совместную деятельность. Высшие психические функции не созревают сами по себе. Рассматривая детерминанты психического развития человека, Л.С. Выготский говорит, что не природа, а общество должны в первую очередь рассматриваться как детерминирующий источник поведения человека (Выготский, 1996). Обучение в понимании Выготского ведет за собой развитие личности; овладевая психическими функциями, ребенок овладевает своим поведением. Высшие психические функции становятся инструментами для регуляции его жизни (Выготский, 2002).

И в норме, и при ментальных нарушениях для развития высших психических функций необходимо сопровождение взрослого. Однако учитывая то, что при нарушениях ментального развития, как мы уже говорили, изначально затруднен процесс взаимодействия человека с окружающим миром, мы находим подтверждение интуитивно понятной идее, что при задаче формирования высших психических функций у человека с ментальными нарушениями сопровождение должно быть менее спонтанным и более организованным.

Рассмотрим этот процесс подробнее. Высшие психические функции согласно концепции Л.С. Выготского возникают на основе натуральных психических функций, за счет опосредования их психологическими орудиями культурного происхождения, в частности знаками. Формирование высших психических функций характеризуется тем, что первоначально они существуют как форма взаимодействия между людьми (интерпсихическая форма) и лишь позже – как полностью внутренний процесс (интрапсихическая форма).

Широко известна цитата Выготского: «Всякая функция в культурном развитии ребенка выходит на сцену дважды, в двух планах, сперва – в социальном, потом – в психологическом, сперва между людьми, как категория интерпсихическая, затем внутри ребенка, как категория интрапсихическая» (Выготский, 1984).

Процесс перехода психической функции из интерпсихической в интрапсихическую форму называется *интериоризацией*. В общих чертах интериоризация проходит три этапа, изображенные на схеме (рисунок 1).

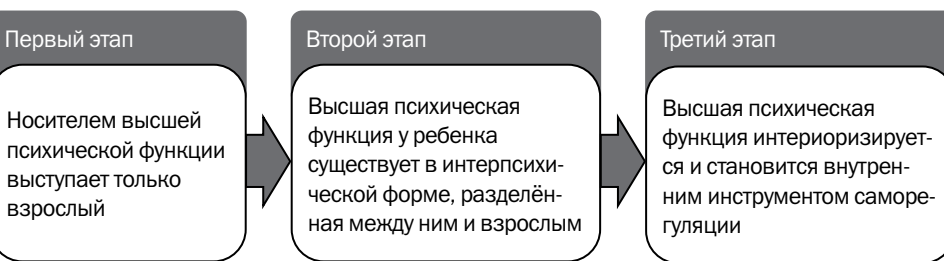


Рисунок 1. Процесс интериоризации высшей психической функции

Так, овладевая функцией счета, ребенок сначала считает совместно со взрослым, причем взрослый помогает ему пользоваться специальными орудиями для счета (счетными палочками или специаль-

ными компьютерными программами), потом ребенок начинает пользоваться ими самостоятельно при поддержке взрослого и, наконец, ребенок осваивает *счет в уме*. При таком счете внешние орудия перестают быть необходимыми, потому что ребенок представляет их в своем воображении, и навык таким образом *интериоризируется*, становится *внутренним*, а не *внешним инструментом*.

Когда происходит полная интериоризация высшей психической функции, сопровождение деятельности, осуществляющей эту функцию, перестает быть нужным.

Выше мы уже говорили, что у человека с нарушениями ментального развития высшие психические функции, как указано в литературе, формируются с затруднением. Однако закон их формирования остается совершенно тем же. Инвалидность вообще в системе взглядов Выготского представляет собой одно из специфических условий («затрудненных условий»), при которых личностное развитие подчиняется законам нормального, а не идет каким-либо отдельным путем развития (Леонтьев, Лебедева, Костенко, 2017).

Каковы же эти затрудненные условия? Последние десятилетия широко обсуждается, что у людей с нарушениями ментального развития, и особенно у людей с аутизмом, с большим трудом формируется совместное внимание (Jones, Carr., 2004, Naber, Swinkels, Buitelaar, 2007; Строганова, Орехова, Галюта, 2014). А совместное внимание совершенно необходимо для запуска процесса интериоризации (для того чтобы человек начал преобразовывать внешние инструменты во внутренние, необходимо, чтобы он их увидел, чтобы они попали в фокус его внимания, и обратить его внимание на них может только сопровождающий взрослый, уже владеющий этими инструментами).

Изучение совместного внимания, необходимого для запуска процесса интериоризации, нашло очень активное отражение в исследованиях альтернативной коммуникации. Действительно, формирование альтернативной жестовой коммуникации у людей с выраженными ментальными нарушениями обычно основано на обучении их использованию изначально спонтанных жестов для целенаправленной коммуникации и представляет собой чистейший пример формирования высшей психической функции. Но для того, чтобы жест стал инструментом коммуникации, то есть перестал быть спонтанным физическим выражением состояния человека, а стал способом, инструментом достижения определенной коммуникативной цели,

необходимо «совместное внимание с более компетентными коммуникативными партнерами» (Течнер, Мартинсен, 2020). Педагоги, как люди, уже владеющие коммуникативными инструментами, должны создавать эпизоды совместной вовлеченности, в которых внимание их подопечных, осваивающих коммуникацию, было бы направлено на те же самые аспекты ситуаций, что и их внимание, и педагоги стимулировали бы использование жестов как инструментов коммуникации, то есть способствовали бы становлению жеста как высшей психической функции.

И, подобно жесту, высшей психической функцией мы назовем вслед за Выготским любой процесс, который представляет собой культурно и социально обусловленный способ взаимодействия с миром, возникает в ситуации совместного внимания и регулирует поведение человека.

Рассмотрим, например, такой феномен, как смех. Согласно позиции современных ученых, работающих в традициях Л.С. Выготского (Леонтьев, 2013, Домбровская, 2014) и в полном согласии с представлениями З. Фрейда, рассматривающего юмор как высший защитный механизм личности (Фрейд, 2019), смех и юмор у взрослого человека являются высшей психической функцией, играющей огромную роль в регуляции поведения.

Для многих людей с ментальными нарушениями характерен так называемый сниженный юмор (например, смех, если произошла какая-то неловкость, что-то упало и т. д.). Смех в таких ситуациях может быть неконтролируемым и оказывать в целом деструктивное влияние на текущую деятельность. Однако, когда мы встречаем в практике подобные явления, они означают лишь то, что юмор для людей, демонстрирующих такое поведение, пока не является высшей психической функцией.

Смех как низшая психическая функция присущ всем без исключения людям (и даже высшим животным) и возникает, как правило, в ситуациях напряжения. Маленький ребенок не может еще контролировать свой смех, то же можно сказать о людях с ментальными нарушениями.

Для того чтобы юмор стал высшей психической функцией, человеку необходимо прежде всего научиться отличать смешные ситуации, обозначая их любым словом или жестом, а затем – научиться намеренно создавать их, то есть шутить. Овладевая «смеховой культурой», осваивая понятие смешного, человек овладевает своим сме-

хом и своим поведением. Овладение юмором как высшей психической функцией не только помогает осознанно снимать напряжение, но и способствует осознанию самого наличия напряжения, а соответственно, и возможной рефлексии его причин (Домбровская, 2014).

Как и всякая высшая психическая функция, сначала осознанный юмор возникает лишь разделенный со взрослым носителем этого культурного инструмента.

Во время работы в Центре социальной адаптации и профессиональной подготовки для молодых людей с расстройствами аутистического спектра с выраженными ментальными нарушениям ГБПОУ ТК № 21 автор данной статьи неоднократно принимала участие в процессе становления юмора как высшей психической функции у молодых людей с ментальными нарушениями. Сперва совместно со взрослым и при его ведущей роли юмор становился для них сознательным инструментом снятия напряжения и преодоления страхов.

Так, для одной из наших обучающихся, девушки с выраженными аутистическими нарушениями, в начале обучения в колледже был характерен сильный и бурно выражающийся страх любых изменений в распорядке дня. Со временем совместно с ней мы научились использовать юмор для регуляции напряженных ситуаций и придумывать шутки, связанные с тревожащими ситуациями изменений.

Вначале всякое изменение в структуре занятий вызывало у нее сильнейшую тревогу. Для нее необходимо было, чтобы структура текущего занятия точно повторяла структуру предыдущего (то же самое задание, тот же порядок действий), что затрудняло осуществление самой идеи постепенного обучения навыку. С развитием у обучающейся понятия смешного она начала придумывать шутки про изменения в структуре занятий, во много раз превосходящие реально возможные. Например, она придумывала, что «занятия по батику сегодня проведет лев Бонифаций», и подобная фантазия делала реальные незначительные изменения в задании, предложенном на занятии, значительно менее тревожными.

Для другой обучающейся, также с выраженными аутистическими нарушениями в сочетании с умственной отсталостью, был характерен чрезвычайно выраженный страх неудачи, с начала обучения блокировавший любую продуктивную деятельность. Со временем совместно с педагогом она научилась проигрывать этот страх в юморе, предвосхищающем ситуацию неудачи («Дверь не открывается», –

со смехом говорит она еще до того, как попробует открыть дверь), что также значительно снизило ее психоэмоциональное напряжение.

Ни у одной из этих двух обучающихся умение справляться со страхом с помощью юмора не перешло в полностью интрапсихическую форму. Одной из них всегда нужно напоминание взрослого, чтобы регулировать свое поведение с помощью шутки («давай пошутим»), другая справляется с этим сама, но ей необходимо одобряющее присутствие взрослого человека рядом.

Тем не менее ведущая роль в акте шутки принадлежит именно этим девушкам, они лишь нуждается во внешней опоре.

И действительно, этап полного «вращения вовнутрь» психической функции, когда она может самостоятельно и без поддержки извне регулировать отношения человека с окружающим его миром, часто затруднен у людей с нарушениями ментального развития. Постоянно меняющиеся условия окружающей среды (в сочетании с искаженным либо недостаточно объективным их восприятием, характерным для ментальных нарушений) все время требует изменения сформированных схем, что зачастую невозможно для людей с ментальными нарушениями без регуляции извне. Однако в том случае, когда функция хорошо усвоена человеком с ментальными нарушениями, роль этой внешней регуляции будет уже не в совместной деятельности, необходимой в начале формирования высшей психической функции, а в опоре и поддержке уже сформированного навыка. Сопровождение будет заключаться в том, что сопровождающий выступает в роли стабильной опоры в нестабильном мире или в роли некоего внешнего носителя культурного способа взаимодействия с этим миром, освоенного молодым человеком.

Кажется, что в нашем рассуждении мы уже ушли далеко от темы трудовой деятельности, но это не так. Тем же самым законам и особенностям формирования высших психических функций, которые определяют развитие счета, жестового языка, юмора, о которых мы говорили, подчиняется и формирование ремесленного навыка, необходимого для трудовой деятельности обучающегося. Ведь ремесленный навык представляет собой такой же культурно обусловленный способ взаимодействия с окружающим миром.

Рассмотрим подробно, как формируется ремесленный навык у взрослых молодых людей с нарушениями ментального развития в учебной ремесленной мастерской. Как мы уже говорили, у человека с ментальными нарушениями этот процесс часто более эксплицито-

ванный, более медленный, чем у обычного обучающегося, потому что совместное внимание, необходимое для интериоризации, формируется с трудом. И таким образом мы можем со всей развернуто-стью наблюдать процесс интериоризации навыка, который происходит иногда буквально годами.

Формирование ремесленного навыка в учебной мастерской начинается с работы обучающегося совместно с преподавателем, часто рука в руку. Это тот этап, когда схемой выполнения действия обладает только педагог, и благодаря собственной компетентности и эмоциональной включенности ему удастся привлечь внимание обучающегося к своим действиям. На этом этапе участие обучающегося может варьироваться от спонтанных попыток помочь, которые сами по себе выполнить действие, скорее, мешают, и педагог должен постоянно корректировать их, до полноценной работы рука в руку, когда обучающийся полностью включен в выполняемую деятельность, разделяет с педагогом внимание, и они действуют совместно.

Если на этом этапе педагог выйдет из совместной деятельности, то обучающийся полностью растеряется, не сможет понять, что делать, потеряет внимание и интерес. Для иллюстрации этого этапа см. рисунок 2.



Рисунок 2. Этап совместной работы обучающегося и педагога «рука в руку»

Постепенно у обучающегося начинает формироваться внутренняя схема выполнения действия, но на первых этапах необходима непрерывная поддержка этой схемы педагогом. Поддержка может варьироваться для разных обучающихся и разных этапов формиро-

вания схемы (ориентировочной основы) действия от прямого указательного жеста, что и где нужно сделать (см. рисунок 3) до вербальной инструкции. На этом этапе схема действия как бы находится в интерпсихическом пространстве между педагогом и обучающимся, и педагог и обучающийся постоянно воспроизводят ее вместе. Как правило, на этом этапе фигура конкретного педагога, сопровождающего обучающегося и имеющего большой опыт совместной деятельности и наработанные механизмы формирования совместного внимания с ним, очень важна.

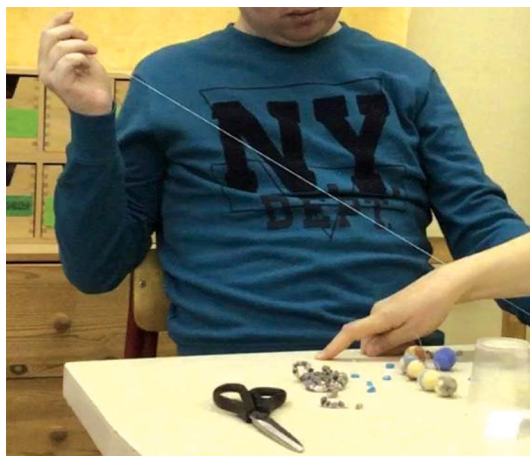


Рисунок 3. Этап формирования у обучающегося схемы действия. Педагог поддерживает схему с помощью указательного жеста

Постепенно схема действия все больше интериоризируется и переходит к обучающемуся. Он начинает действовать без постоянной поддержки, и подсказка становится нужна ему только при возникновении трудностей. Задача сопровождающего педагога заключается уже не в том, чтобы воспроизводить схему действия совместно с обучающимся, а в том, чтобы помогать ему воспроизводить эту схему самому, выступая для него внешней опорой. На этом этапе очень часто мы можем встретить картину, когда обучающийся работает полностью самостоятельно, однако ему необходимо нахождение педагога рядом. При этом педагог может выполнять какую-то отличную от выполняемой обучающимся работу, но само его при-

сутствие и постоянная позитивная поддержка помогает обучающемуся успешно реализовывать освоенный навык (см. рисунок 4). Кажется, сопровождающий может уйти и ничего не изменится, но это не так. Его присутствие принципиально важно.



Рисунок 4. Сопровождение самостоятельной работы обучающейся, заключающееся в поддерживающем присутствии педагога рядом

Таким образом, можно говорить о том, что у обучающегося сформирован культурно детерминированный способ выполнения действия, однако он все еще нуждается во внешней опоре.

Со временем эта потребность во внешней опоре становится все более эпизодической. Ряд обучающихся может научиться вовсе обходиться без присутствия сопровождающего. Однако при неожиданных изменениях привычных условий эта помощь может снова стать необходимой, и обучающийся, а впоследствии работник, должен иметь возможность обратиться к ней и иметь четкое понимание того, каким образом это сделать.

Именно в наличии такого рода опоры и в полном и ясном понимании человека, как к ней обратиться, и состоит, на наш взгляд, суть сопровождения трудовой деятельности людей с нарушениями ментального развития. Нестабильность окружающего мира для человека с ментальной инвалидностью не позволяет ему стать полностью сепарированным от этой поддержки.

Даже в случае чрезвычайно хорошо сформированных трудовых навыков и высочайшей профессиональной мотивации меняющиеся условия (например, изменения в пространстве, во времени начала

работы, в трудовом коллективе, окружающем человека, в материале и инструменте, с которым он работает) требуют для человека с ментальной инвалидностью дополнительной поддержки. Иногда, как уже было показано, эта поддержка может выражаться просто в самом присутствии сопровождающего как стабильной фигуры в нестабильном мире.

Согласно же культурно-исторической концепции Л.С. Выготского, которую мы взяли за основу, сопровождающий является носителем того культурно-исторического способа взаимодействия с окружающей действительностью, который работник с ментальными особенностями постоянно воспроизводит, однако периодически испытывает трудности в воспроизведении из-за меняющихся условий этой окружающей действительности.

Само понимание того, как и к кому можно обратиться за помощью, уже снимает значительный груз тревожности с молодого человека с ментальной инвалидностью, впервые вошедшего в новый трудовой коллектив.

Исходя из всего вышесказанного, мы видим, что сопровождение трудовой деятельности лиц с ментальной инвалидностью заключается не в совместной работе с ними и не в постоянном исправлении их ошибок, вопреки опасениям некоторых работодателей. Оно заключается в помощи в поддержании тех навыков, тех освоенных культурных способов взаимодействия с реальностью, которые уже сформированы, но могут распасться под воздействием переменчивых условий окружающей среды. А сопровождение, иногда заключающееся исключительно в периодическом присутствии рядом носителя этих культурных способов взаимодействия, не дает им распасться.

Это остается верным и в том случае, когда человек освоил только один или два трудовых навыка и реализует их в специальной защищенной среде, и в том случае, когда человек способен выполнять работу высокой квалификации и работает на открытом рынке труда.

Очень важно при этом понимать, что необходимость такого рода сопровождения обусловлена ментальными особенностями работника, а вовсе не качеством его профессиональной деятельности! Человек с ментальной инвалидностью, работающий с сопровождением, может быть эффективнее на своем рабочем месте, чем работник без ментальной инвалидности и не нуждающийся в сопровождении. О профессиональных преимуществах работников с ментальной инва-

лидностью различной нозологии рассказывает в своей статье о про-
фориентации педагог-психолог нашего колледжа Г.А. Головина¹.

Завершая же данную статью, мы считаем важным сказать, что
удачный опыт использования этих профессиональных преимуществ
на конкретных рабочих местах, по нашим наблюдениям, всегда пря-
мо связан с хорошим пониманием и разумной организацией сопро-
вождения трудовой деятельности.

Литература

1. *Выготский, Л.С.* История развития высших психических функ-
ций / Л.С. Выготский // Психологическая наука и образова-
ние. – 1996. – Том 1. – № 2. – С. 5–8.
2. *Выготский, Л.С.* История развития высших психических функ-
ций / Л.С. Выготский // Собрание сочинений в 6 томах. Т.3 /
Л.С. Выготский. – Москва : Педагогика, 1984. – С. 5–329.
3. *Выготский, Л.С.* Психика, сознание, бессознательное /
Л.С. Выготский // Психология / Л.С. Выготский. – Москва :
Эксмо-Пресс, 2002. – С.249–261.
4. *Домбровская, И.С.* Юмор в контексте развития [Электронный
ресурс] / И.С. Домбровская // Т/О «НЕФОРМАТ». – Электрон.
дан. – Монреаль : Издат-во Accent Graphics
Communications, 2014. – Режим доступа: [https://psy.su/mod_](https://psy.su/mod_files/additions_1/fle_file_additions_1_3060.pdf)
[files/additions_1/fle_file_additions_1_3060.pdf](https://psy.su/mod_files/additions_1/fle_file_additions_1_3060.pdf). – Загл. с экрана.
5. *Лебединский, В.В.* Нарушения психического развития у детей:
Учебное пособие / В.В. Лебединский. – Москва : Издательство
Московского университета, 1985. – 167 с.
6. *Леонтьев, А.Н.* Деятельность. Сознание. Личность /
А.Н. Леонтьев. – Москва : Смысл : Академия. 2004. – 352 с. –
(Высшее образование).
7. *Леонтьев, Д.А.* Траектория личностного развития: реконструк-
ция взглядов Л. С. Выготского / Д.А. Леонтьев, А.А. Лебедева,
Д.Ю. Костенко // Вопросы образования. – 2017. – №2. –
С. 98–112.
8. *Леонтьев, Д.А.* Юмор как экзистенциальный механизм самодетерминации зрелой личности / Д.А. Леонтьев // Пятая

¹См. с. 276.

- Всероссийская научно-практическая конференция по экзистенциальной психологии: материалы сообщений / Под ред. Д. А. Леонтьева. – Москва : Смысл, 2013. – С. 69–73.
9. Михайлова, Т.А. Современные проблемы социально-педагогического сопровождения обучающихся с ограниченными возможностями здоровья / Т.А. Михайлова // Казанский педагогический журнал. – 2016. – № 5. – С. 135–140.
 10. Никольская, О.С. Аутичный ребенок. Пути помощи / О.С. Никольская, Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг. – Москва : Теревинф, 2017. – 288 с. – (Особый ребенок).
 11. Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 3 августа 2018 г. N 518н «Об утверждении федерального государственного стандарта государственной услуги по организации сопровождения при содействии занятости инвалидов» [утвержден приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации 3 августа 2018 года].
 12. Рубинштейн, С.Л. Бытие и сознание / С.Л. Рубинштейн // Бытие и сознание. Человек и мир / С.Л. Рубинштейн. – Санкт-Петербург : Питер, 2003. – С. 44–281. – (Мастера психологии).
 13. Строганова, Т.А. Монотропизм внимания у детей с аутизмом / Т.А. Строганова, Е.В. Орехова, И.А. Галюта // Экспериментальная психология. – 2014. – Том 7. – № 4. – С. 66–82.
 14. Течнер, С. Мартинсен, Х. Введение в альтернативную и дополнительную коммуникацию: жесты и графические символы для людей с двигательными и интеллектуальными нарушениями, а также с расстройствами аутистического спектра. – Москва : Теревинф, 2020. – 434 с.
 15. Фрейд, З. Остроумие и его отношение к бессознательному / Зигмунд Фрейд. – Москва : Азбука-классика, 2019. – 288 с.
 16. Шадриков, В.Д. Взгляды Л.С. Выготского на проблему развития высших психических функций (в контексте психологии способностей) / В.Д. Шадриков // Психологический журнал. – 2007. – № 1. – С. 43–49.
 17. Jones E.A., & Carr, E.G. Joint Attention in Children with Autism: Theory and Intervention // Focus on Autism and Other Developmental Disabilities. 2004. 19(1). P. 13–26.
 18. Naber, F.B.A., Swinkels, S.H.N., Buitelaar, J.K. et al. Joint Attention and Attachment in Toddlers with Autism. J Abnorm Child Psychol. 2007. 35. P. 899–911.

Профориентация и трудоустройство людей с РАС: чего можно добиться и как можно помочь

И.А. Костин

Специалистам хорошо известна широкая полиморфность популяции людей с РАС. Аутистический спектр представлен людьми, совершенно разными по уровню речевого, познавательного, эмоционально-волевого развития, соответственно, и разными по уровню адаптированности и работоспособности. Однако при всем этом разбросе можно с уверенностью сказать, что трудоустройство, усиленная регулярная занятость показаны каждому человеку с РАС. Включенность в трудовую деятельность способна продвигать аутичного человека в гибкости и устойчивости к неожиданностям, в общей активности и осмыслении окружающего мира. И это касается не только разных частей спектра, но и разных возрастных этапов жизненного цикла человека – от подростковых до зрелых лет.

При выраженных трудностях, связанных с тяжелым нарушением развития и затрагивающих все сферы психического, есть некоторые черты, которые могут давать людям с РАС преимущества в трудовой деятельности по сравнению с нормотипичными сотрудниками:

- устойчивое и длительное внимание к мелким деталям, которые с трудом замечаются другими людьми, поскольку кажутся им несущественными;
- устойчивость к монотонности, однообразию выполняемой работы (прежде всего если работа связана с областью интересов);
- отдельные парциальные способности и области интересов, накопление большого количества информации в этих областях;
- правдивость, открытость, искренность;
- отсутствие жестко конкурентных установок, демонстративности или манипулятивности, абсолютная несклонность к сплетням, общая доброжелательность;
- часто (но не всегда) – желание быть членом группы, команды.

Молодые люди с низкофункциональным РАС в подавляющем большинстве случаев не могут устроиться на работу на открытом,

социально незащищенном рынке труда. Но к настоящему времени в России уже накоплен позитивный опыт организации работы людей с разными, в том числе достаточно тяжелыми формами ментальной инвалидности в реабилитационных мастерских (Липес, 2004, 2009; Лаврентьева, Караневская, 2009; Волкова, Головина, 2019 и др.). Преимущественно эти предприятия имеют следующие профили:

- керамический (художественная разработка и изготовление различных глиняных изделий);
- столярный (различные художественные изделия из дерева);
- полиграфический (изготовление буклетов, календарей и других изделий «малой полиграфии»);
- швейно-ткацкий (изготовление изделий из тканей и шерсти, ткачество на ручных станках и т. п.);
- озеленительный (работа с рассадой различных растений);
- свечной (изготовление восковых свечей).

Подобные предприятия есть сейчас в разных городах РФ (преимущественно, конечно, крупных). Их деятельность связана чаще всего с благотворительными фондами, ассоциациями родителей «особых» детей, некоммерческими организациями; есть примеры и частно-государственного партнерства. Добиться полной экономической самостоятельности таким предприятиям трудно, в частности потому, что для них требуется квалифицированный персонал (мастера с подготовкой в области специальной психологии, педагогики).

Конечно, молодым людям с низкофункциональными формами РАС нужна значительная помощь при трудоустройстве. Ее направления следующие:

1. Адаптация трудового процесса и среды на рабочем месте в соответствии с актуальными возможностями молодого человека.
2. Помощь ему самому, прежде всего на этапе подготовки к устройству на рабочее место и на этапе адаптации, а в дальнейшем – при возникновении каких-либо трудностей.

Важнейшие пути адаптации рабочих мест и процесса труда следующие:

- щадящий рабочий график: это может быть не пятидневная, а более короткая рабочая неделя с днями отдыха среди недели, возможны также перерывы в течение рабочего дня;
- рутинный уклад на работе: предсказуемый, повторяющийся распорядок рабочего дня;

- сенсорно спокойная, эмоционально доброжелательная и теплая среда;
- индивидуальное наставничество, в какой-то степени аналогичное тьюторству в образовательных учреждениях. Важным условием продуктивного наставничества является установление личного теплого эмоционального контакта наставника с работником;
- если трудности обучения новым навыкам достаточно выраженные, целесообразно обучить такого сотрудника одной конкретной операции технологического цикла;
- визуальная поддержка: зрительно представленные последовательность технологических действий, правила и т. д.;
- важно, чтобы все сотрудники знали потенциально тяжелые для сослуживца с РАС ситуации: что может его сильно расстроить и стать причиной поведенческих проблем, как ему можно помочь в случае затруднений или срывов, к кому можно обратиться при срывах или конфликтах.

С самым сотрудником с РАС нужно предварительно (и лучше неоднократно) обсуждать некоторые важные темы, касающиеся работы. Важно помочь молодому человеку сориентироваться в сложной социальной среде работы и сделать ее образ привлекательным, позитивным. В частности, следует обсудить следующее:

- работа – это важнейшая часть жизни взрослого человека. Ее обязательность и целенаправленность для работника, выполнение всеми работниками своих обязанностей как цель пребывания на работе. Важно дать общее представление о трудовой дисциплине;
- положительные переживания, которые приносит человеку работа (гордость, радость от хорошо сделанного дела, полученной зарплаты);
- неотъемлемая часть любого трудового коллектива – субординация в отношениях. «Вертикальные» отношения – «начальник – подчиненный»;
- «горизонтальные» отношения в рабочем коллективе: кто такие коллеги, сослуживцы. Какие отношения с ними нужно поддерживать. Специфика рабочих отношений по сравнению с дружескими, личными;
- вознаграждение сотрудника, зарплата;
- в доступной форме – правовые понятия: в частности, что такое трудовой договор, какие права имеют работник и работодатель;

- способы разрешения возможных конфликтов, к кому можно обратиться за помощью.

Для улучшения ориентировки человека с РАС в этих сложных для него темах можно использовать, в том числе, популярный метод «Социальные Истории» (Грэй, 2018). Приведем примерный шаблон Социальной Истории для молодого человека с РАС, который готовится к поступлению в мастерскую:

Меня зовут ... Мне ... лет, я уже взрослый человек (вариант: скоро, когда мне исполнится 18, буду уже полностью взрослым человеком).

Для взрослого человека важно работать. Разные люди работают на самых разных работах (возможно, понадобится список из нескольких различных рабочих мест с иллюстрациями). Обычно люди ходят из дома на свою работу, но работа бывает и дистанционная, когда работник остается дома и что-то делает на компьютере, на швейной машинке и т. д.

Каждый работающий человек приносит какую-то пользу, делает какое-то важное дело. Работающий человек получает за свою работу вознаграждение – деньги, они называются «**зарплата**».

На любой работе для каждого работника главное – это **выполнять свои обязанности**. Люди ходят на работу, даже если у них плохое настроение сегодня или они, например, плохо выспались – все равно они знают, что у них есть обязанности и они должны их выполнять. На работу нужно приходиться к определенному времени (на разных рабочих местах это может быть разное время), надо стараться не опаздывать на работу! Точно так же нельзя уходить с работы слишком рано, когда рабочее время еще не кончилось. Все вместе эти правила – вовремя приходиться и уходить, выполнять свои обязанности – называются «**трудовая дисциплина**».

У каждого работника есть **начальник**. Работник должен выполнять его распоряжения и поручения, даже если ему начальник не нравится! На работе есть также коллеги, или **сослуживцы**;

все сослуживцы вместе образуют рабочий **коллектив**. В коллективе надо стараться поддерживать спокойные, вежливые отношения. Совсем не обязательно, чтобы все сослуживцы были друзьями. Иногда у работника складываются дружеские отношения с кем-то из сослуживцев – так бывает, но не всегда и вовсе не обязательно. У сослуживцев можно что-то спросить по работе, можно попросить о помощи, а иногда, наоборот, помочь сослуживцу в чем-то. Но никто в коллективе не может переложить свою работу на другого работника!

Я тоже скоро начну работать в Мой начальник называется **мастер**, его имя Я постараюсь хорошо выполнять свои обязанности, выполнять принятые в мастерской правила, постараюсь научиться делать что-то новое, чего я пока не умею.

Возможно, я буду уставать на работе. Если я сильно устану в рабочее время, я попрошу у мастера разрешения прервать работу и сделать перерыв. Возможно, у меня что-то будет получаться плохо, особенно вначале. Это не страшно, **я буду учиться, чтобы делать свое дело лучше, а если надо, могу попросить о помощи!**

Я буду получать за работу зарплату. Это очень здорово, что у меня появятся заработанные деньги!

Я постараюсь быть хорошим работником. И мои мама, папа (другие близкие, в зависимости от конкретной семейной ситуации) тоже очень обрадуются тому, что я работаю в мастерской!

Остановимся теперь на круге работ и специальностей, которые доступны для людей с высокофункциональным аутизмом (ВФА); ясно, что круг будет в данном случае более широким. Есть устоявшееся мнение, что больше всего подходит для высокофункциональных аутичных людей сфера ИКТ (информационных компьютерных технологий): программирование, тестирование программ, установка операционных систем и т. д. Но возможные сферы трудоустройства таких молодых людей, на мой взгляд, не сводятся к компьютерному миру: они могут устроиться на предприятия общественного питания, в курьерские службы, библиотеки, архивы, склады и т. д.

Не исключены и должности, где нужно постоянно общаться с людьми. Например, среди наблюдаемых нами взрослых с ВФА есть молодой человек, долгое время проработавший в «Фотографиях на документы». Если общение с клиентами четко алгоритмизировано, если работник защищен регламентом взаимодействия с ними, то для определенной части людей с ВФА подобная работа может быть вполне доступной (например, в банковском отделении, в центре «Мои документы» и т. п.).

Кэрл Шелл (C. Schall, США) называет в качестве подходящей для аутичных людей «любую работу с высоким уровнем повторяемости, где нужно производить одни и те же действия» (Шелл, 2016).

Скорее всего, людям с разными формами аутистических расстройств не подходят профессиональные позиции, где нужно принимать быстрые решения, в том числе в стрессовых условиях. К таким работам относятся диспетчерские и операторские профессии, связанные с управлением сложными механизмами. Будут, вероятно, очень трудны и работы, где требуется тонкое понимание другого человека и заботливость, сознательное регулирование дистанции, чувство юмора (например, школьный учитель).

Если молодого человека с РАС отличают своеобразные «сверхценные интересы», пусть даже узкие и стереотипные, с накоплением огромного количества сведений и бесконечными монологами на эту тему, то удачным вариантом будет такой, где содержание работы тем или иным образом связано с таким увлечением. Вспомним Ганса Аспергера: «Именно в случае аутистов мы видим – с гораздо большей отчетливостью, чем в случае «нормальных» людей, – что с ранней юности они кажутся предназначенными для определенной профессии, что профессия эта судьбоносно вытекает из их склонностей» (Аспергер, 1944). На практике такой гармоничной связи получается достичь далеко, далеко не всегда¹. Более того, нельзя думать, что накопленные сведения в какой-то области или даже парциальная одаренность сами по себе, «автоматически» дают возможность человеку с аутизмом реализоваться профессионально, опираясь на них (к таким иллюзиям бывают склонны родители вырастающих аутичных детей).

¹ Неудачная попытка трудоустройства аутичного молодого человека со сверхценным интересом к стиральным машинам показана в художественном фильме «Особенные» (Франция, 2019).

Австралийский психолог, исследователь синдрома Аспергера Тони Эттвуд обозначил следующие вероятные области трудностей работающих людей с ВФА:

- «работа в команде;
- обязанности менеджера;
- методы, основанные на соглашениях;
- сенсорное восприятие;
- способность уложиться в заданное для работы время;
- способность справиться со стрессом и беспокойством при коммуникации;
- реалистичные карьерные ожидания;
- соответствие работы квалификации (тенденция к превышению уровня квалификации);
- неправильная интерпретация инструкций;
- риск упустить возможности;
- принятие советов (которые могут быть расценены как критика);
- внешний вид и личная гигиена;
- соответствие группе – излишняя доверчивость и уязвимость для насмешек и травли;
- проблемы с просьбой о помощи;
- трудности в организации и планировании;
- разрешение конфликтов: склонность обвинять других;
- сложности, связанные с общением» (Т. Эттвуд).

Понятно, что обозначение такого широкого круга трудностей адаптации в коллективе означает необходимость помогать человеку с ВФА как при попытке трудоустройства, так и потом, уже на рабочем месте. Это адаптация рабочего места, подготовка самого сотрудника с РАС, а также информирование его начальника и сослуживцев. Так, в отношении адаптации рабочего места и коллектива можно сделать следующее:

- создать возможность для аутичного сотрудника уединиться на рабочем месте;
- по возможности минимизировать сильные сенсорные стимулы, потенциально дискомфортные для человека с аутизмом (шумы, запахи и т. д.);
- руководству необходимо ставить задачи четко и монотропно (т. е. не стоит давать сотруднику с РАС одновременно несколько задач и направлений деятельности);

- с сослуживцами необходимо обсуждать и формировать терпимое отношение к возможности необычного поведения (например, к периодическому «сбросу напряжения» через стереотипные движения – *стиммингу*);
- руководству и сослуживцам следует формировать доброжелательную и четкую обратную связь – без иронии и намеков! – о выполнении обязанностей и социальном поведении сотрудника с РАС.

В «Руководстве...», написанном самими «взрослыми с синдромом Аспергера, даются следующие советы по коммуникации для сослуживцев человека с ВФА:

1. «Не полагайтесь на невербалику, переносный смысл и не высказанные вслух эмоции при общении с аутичными людьми, особенно в ответственных случаях.
2. Используйте явные правила вместо неписаных. Хорошей практикой является наличие письменного и/или визуального руководства для каждого рабочего места. Также могут быть полезными вводные тренинги.
3. Используйте письменные и/или визуальные инструкции вместо длинных устных указаний.
4. Помните, что у аутичных людей могут быть проблемы с контролем громкости своего голоса и расстояния до других людей. Явно говорите им об этом в критичных случаях.
5. Будьте терпимы к атипичной (“странной”) невербальной коммуникации вроде необычного взгляда, повторяющихся движений тела (т. н. стимминг), необычного “языка тела” и тона голоса.
6. Будьте очень осторожны в истолковании эмоций аутичных людей по невербальным признакам: они могут быть необычными».

Что касается предьявления поручений, составления рабочих планов и т. п., то высказываются следующие пожелания руководителям:

1. «Будьте четкими в распределении рабочих заданий, т. е. планах, ожиданиях, ответственности, крайних сроках.
2. Используйте расписания с промежуточными датами и крайними сроками.
3. Старайтесь не требовать многозадачности от аутичного человека.
4. Объяснения “от частного к общему” обычно лучше, чем “от общего к частному”.

5. Заранее предупреждайте об изменениях в рабочем распорядке и процедурах» («Краткое руководство...»).

Помощь самому работнику с ВФА, скорее всего, потребуется начиная уже с этапа поиска вакансии. Из способов оказания такой помощи предпочтительнее, как и в случае низкофункционального аутизма, *индивидуальное наставничество* (тьюторство). Такой способ введения в очень сложную, потенциально стрессовую социальную среду рабочего коллектива будет более эффективным и щадящим, чем прохождение безличных тренингов, курсов и т. п., при условии установления личных доверительных отношений наставника и работника с ВФА.

Во многих странах существуют организации, помогающие в трудоустройстве молодых людей с ВФА. Они выполняют своеобразную роль посредника между претендентом на рабочее место и потенциальными работодателями. При реализации такой модели специалист, во-первых, помогает молодому человеку с РАС, во-вторых, оказывает необходимую информационную поддержку руководству, а при необходимости и сотрудникам организации¹. В частности, при поиске вакансии важно помочь человеку с РАС оценить каждое предложение с разных сторон, т. к. самостоятельно он может быть склонен воспринимать любые предложения с некритичным энтузиазмом. С другой стороны, у молодых людей с ВФА возможны и неадекватно завышенные, совершенно наивные представления о своих возможностях и доступных им вариантах трудовой деятельности. Специалисту следует подробно, спокойно и доброжелательно обсуждать требования, которые предъявляет та или иная работа к человеку, и помогать в выработке «запасных вариантов» трудоустройства – в каких-то более массовых и доступных секторах рынка труда.

Скорее всего, понадобится человеку с ВФА помощь в составлении резюме, а также моделирование (разыгрывание по ролям) ситуаций собеседования.

При поступлении на новое рабочее место необходимо предварительно обсудить, причем, скорее всего, неоднократно, принятые в данном коллективе правила и отношения. Вероятно, нужна будет помощь в ориентировке в следующих понятиях: дистанция, субор-

¹ Из российских организаций я могу назвать «Дистингтек» (<http://distingtec.com/>), а также РООИ «Перспектива», помогающую трудоустроиться людям с инвалидностью (<https://perspektiva-inva.ru/jobs>).

динамика, круг должностных обязанностей, сослуживцы, принятые в данном коллективе правила общения, подходящие и неподходящие темы разговоров. Возможно, кому-то также будет полезно использование Социальной Истории, но составлять Историю нужно будет, разумеется, уже с учетом более высокого уровня познавательных возможностей человека с ВФА. Полезным будет составить визуальные подсказки о правилах, о допустимом и недопустимом на работе поведении.

Кроме того, люди с ВФА могут быть склонными к резким, черно-белым оценкам окружающих, а при возникновении конфликтов им бывает трудно без помощи доброжелательно настроенного «медиатора» проанализировать свою собственную роль в конфликте. Так что обсуждение, как стоит и как не стоит себя вести в случае каких-то непониманий и конфликтов, к кому можно обратиться за помощью, также должно быть включено в программу помощи.

Проблема создания системы помощи людям с ВФА при подготовке к трудоустройству и непосредственно на работе тесно переплетается с проблемой помощи им в получении профессионального образования. Согласно исследованию 2018 года, у нас лишь очень незначительная часть молодых людей с РАС (0,53 %) получает профессиональное образование в учреждениях высшего и среднего профессионального образования (Хаустов, Шумских, 2019).

По мнению Кэрол Шелл – педагога из США, помогающего взрослым с РАС, близким аутичного ребенка буквально с дошкольного возраста нужно работать над следующими областями навыков, чтобы повысить его шансы на будущее трудоустройство:

1. «Все, что связано с независимостью». По мнению педагога, для близких важно стремиться формировать у аутичного ребенка наиболее высокий из возможных уровень самостоятельности в повседневной жизни.
2. «Способность к самопоощрению, умение (...) не зависеть от регулярного поощрения извне». Имеется в виду выработка выносливости к постепенно удлиняющейся целенаправленной деятельности и умения самому отслеживать ее качество, планировать перерывы и какие-то «награды» для себя самого.
3. Самостоятельное переключение от одной деятельности к другой.
4. Наконец, в качестве важнейшей сферы К. Шелл отмечает социальные навыки: «правильно поприветствовать других людей, знание о том, какая информация является приватной, и ее не

следует сообщать посторонним, как не говорить того, что смутит окружающих, умение попросить о помощи, когда она тебе нужна». К. Шелл считает область социальных навыков более важной для последующего трудоустройства, чем непосредственно «рабочие» умения (Шелл, 2016).

В заключение перечислим еще раз некоторые психологические «выгоды», которые может дать трудоустройство человеку с РАС. Наличие регулярной занятости дает взрослому человеку с РАС, в частности, следующие возможности для развития:

- повышение уровня социальной активности, развитие социальных навыков;
- развитие возможности гибкой адаптации к постоянным изменениям в среде и к отношениям с разными людьми, в противовес стереотипизации поведения и снижению активности;
- повышение самооценки, уверенности в себе, общего ощущения осмысленности и полноты жизни – в противовес развитию депрессивных тенденций, которые характерны для значительной части молодых людей с ВФА (Фрит, 2004).

Фактически, это примерно те же преимущества, которые получает и «нормотипичный» человек, который любит свою работу.

Трудоустройство человека с ментальной инвалидностью – это еще и важный шаг по направлению к нормализации жизни всей его семьи.

Приведем два примера влияния работы на людей с низко- и высокофункциональным аутизмом. Первый касается наблюдаемого в ИКП с дошкольного возраста молодого человека с выраженной стереотипностью и трудностями гибкой адаптации к среде, с трудностями развернутого спонтанного высказывания. Работая на секретарской должности (с текстами и документами на компьютере), он однажды ушел на работу, забыв ключ от своего кабинета. Близкие, прекрасно понимая уровень его реагирования, ждали его возвращения домой, после того как он не сможет открыть свою комнату. Но молодой человек нашел вахтера и смог попросить у него ключ-дубликат! Если знать обычный уровень трудностей его приспособления, то можно оценить это действие как выдающееся проявление гибкости и даже предприимчивости.

Второй пример касается Темпл Грэндин – выдающейся американки с высокофункциональным аутизмом. О. Сакс (2015) приводит ее слова: «Я не принимаю участия ни в общественной жизни наше-

го города, ни в университетских коллективных мероприятиях. Общаюсь в основном лишь с теми людьми, кто занят в животноводстве, да еще с теми, кто интересуется аутизмом. В выходные я занимаюсь научной работой, пишу статьи или выполняю рабочие чертежи новых проектов. Читаю я, главным образом, литературу по животноводству и биологии; беллетристика с обычно сложным сюжетом не для меня, ибо, забывая прочитанное, я путаюсь в содержании. Описания новых устройств, технологии, научно-технических достижений значительно интереснее. *Моя жизнь была бы ужасной, если бы я не добилась успехов в работе»* (курсив мой – И.К.).

Литература

1. *Аппе, Ф.* Введение в психологическую теорию аутизма / Франческа Аппе ; пер. с англ. Д.В. Ермолаева. – Москва : Теревинф, 2006. – 216 с.
2. *Аспергер, Г.* «Аутистические психопаты» в детском возрасте [Электронный ресурс] / Г. Аспергер ; пер. А.В. Челиковой // Вопросы психического здоровья детей и подростков. – 2010. – № 2. – Режим доступа: https://autism-frc.ru/ckeditor_assets/attachments/952/asperger.pdf. – Загл. с экрана.
3. *Волкова, О.О.* Опыт организации профессионального обучения и социально-трудовой адаптации молодых людей с ТМНР в условиях колледжа / О.О. Волкова, Г.А. Головина // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 10: науч.-практ. сб. – Москва : Теревинф, 2019.– С. 128–136.
4. *Грэй, К.* Социальные Истории. Инновационная методика для развития социальной компетенции у детей с аутизмом / Кэрол Грэй. – Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2018. – 432 с.
5. Краткое руководство по трудоустройству для людей с синдромом Аспергера и аутизмом [Электронный ресурс]. – Электрон. дан. – Режим доступа: <https://aspergers.ru/node/382#sensory>. – Загл. с экрана.
6. *Лаврентьева, Т.Е.* Обучение основам ремесла и развитие общения на занятиях в керамической мастерской / Т.Е. Лаврентьева, О.В. Караневская. – Москва : Теревинф, 2009. – 56 с.

7. Морозова, Е. Интервью. Кэрол Шелл: «Многие люди с аутизмом могут работать» [Электронный ресурс] / Е. Морозова. – Режим доступа: <https://outfund.ru/kerol-shell-mnogie-lyudi-s-autizmom-mogut-rabotat/>. – Загл. с экрана.
8. Никольская, О.С. Структура нарушения психического развития при аутизме / О.С. Никольская [Электронный ресурс] / Альманах Института коррекционной педагогики. – 2014. – № 18. – Режим доступа: <https://alldef.ru/ru/articles/almanah-18/struktura-narusheniya-psihicheskogo-razvitiya-pri>. – Загл. с экрана.
9. Ремесленные мастерские: от терапии к профессии / Сост. Ю.В. Липес – Москва : Теревинф, 2004. – 136 с.
10. Сакс, О. Антрополог на Марсе / Оливер Сакс. – Москва : АСТ, 2015. – 384 с. – (Оливер Сакс. Невероятная психология).
11. Творческие профессии для людей с инвалидностью / Сост. Ю.В. Липес – Москва : Теревинф, 2009. – 200 с.
12. Хаустов, А.В. Организация образования обучающихся с расстройствами аутистического спектра в Российской Федерации: результаты Всероссийского мониторинга 2018 года / А.В. Хаустов, М.А. Шумских // Аутизм и нарушения развития. – 2019. – Т. 17. – № 3. – С. 3–11.
13. Фрит, У. Лекция памяти Эммануэля Миллера: синдром Аспергера – вопросы и дискуссии [Электронный ресурс] / Ута Фрит. – 2004. – Режим доступа: <http://www.aspergers.ru/node/163>. – Загл. с экрана.
14. Эттвуд, Т. Жизнь после школы: колледж и работа [Электронный ресурс] / Тони Эттвуд. – Режим доступа: <https://aspergers.ru/node/165>. – Загл. с экрана.

Работа в жизни особых людей

Ю.В. Липес, Н.А. Филиппов

Работа занимает важное место в жизни человека. Человек обычно ассоциирует себя со своей профессией, и в ответ на вопрос «кто Вы?» можно услышать «я доктор» или «я директор зоопарка», но не «я москвичка» или «я любитель современной музыки».

Работа – это не только способ получить деньги (хотя и это тоже важно), работа дает нам возможность изменить что-то в мире и почувствовать себя нужными другим людям.

Когда мы думаем о нормализации жизни особых людей, мы должны ответить на вопрос, нужна ли особому человеку работа. Нужно ли стремиться к тому, чтобы человек с ограниченными возможностями не только получал помощь, но и сам делал что-то полезное для других? И способны ли особые люди работать?

Опыт мастерской «Особая керамика» показывает, что особые люди могут работать и что работа становится важной частью их жизни.

Мастерская «Особая керамика» существует уже более 20 лет. Она была организована в Центре лечебной педагогики, затем работала в рамках Технологического колледжа № 21, а сейчас входит в число программ фонда «Жизненный путь». Цели мастерской – профессиональная реализация для особых художников и производство авторской керамики.

Я попросила одного из ведущих художников нашей мастерской Николая Филиппова (в интервью он обозначен КФ – это авторский знак, который Коля ставит на свои работы) ответить на вопросы о роли работы в его жизни.

ЮЛ: Как ты начал заниматься керамикой?

КФ: В 1998-99 учебном году я занимался в скаут-клубе ЦЛП. В мае 1999 года занятия в скаут-клубе закончились, начались летние каникулы, и в сентябре 1999 года были организованы мастерские: керамическая, полиграфическая, столярная и швейная. Меня определили в керамическую мастерскую, так как у нас в семье много художников и архитекторов и у нас в семье много кто умеет рисовать и вообще заниматься творчеством (в том числе и я). Керамическая

мастерская ЦЛП располагалась в здании ЦЛП на улице Строителей, в подвале. Мы там лепили, расписывали вазы, колокольчики и тарелки и набивали глиной горшки. Два раза в год в ЦЛП устраивали ярмарки, Новогоднюю ярмарку (в декабре) и на Пасху (в апреле). К ярмаркам у нас было много работы, мы много лепили, расписывали, обжигали в печи и паковали работы на ярмарку. Занятия в то время (когда я начал заниматься в керамической мастерской ЦЛП) были два раза в неделю, по средам и пятницам. В ЦЛП мне очень нравилось ходить, у меня там появились друзья. Да еще ЦЛП близко от нашего дома, очень удобно туда ходить, никакое метро, автобусы и троллейбусы не были нужны, чтобы в ЦЛП ходить на занятия.

ЮЛ: Как получилось, что ты стал профессионально учиться керамике?

КФ: В 2007 году мы закончили ЦЛП и поступили в технологический колледж № 21. Педагоги там были те же, что и в ЦЛП, но появились и новые. В колледже, помимо лепки и росписи, мы начали клеить деколи на чашки, тарелки и блюда (деколи – это типа переводных картинок). Еще мы начали заниматься с нашей художницей Тамарой рисованием и изготовлением плакатов. Колледж находился очень далеко от моего дома (метро «Бульвар Рокоссовского»), еще далеко от самого метро, на улице Вербной. Нас, конечно, там встречала машина с водителем, но водитель был довольно-таки нетерпеливый, и он уезжал без тех учеников или педагогов, которые опаздывали, даже по уважительным причинам (например, поезд в метро остановился в тоннеле), иногда даже на 5–10 минут раньше назначенного времени и говорил про опаздывающих: «Пусть едут на трамвае» (второй вариант дороги от метро до колледжа был на трамвае, а трамваи в Москве в то время были очень неудобные из-за того, что там на входе стояли турникеты). Весной 2010 года московские власти дали нашему колледжу помещение около метро «Бульвар Рокоссовского», и в сентябре колледж переехал туда. Необходимость в машине и водителе отпала, студенты и педагоги начали добираться до колледжа только на метро. В нашей мастерской появились новые студенты. На улице Вербной появилась тренировочная квартира колледжа (в общежитии колледжа на первом этаже), где я в 2014 году жил с Ирой, которая тогда стала моей девушкой. Ира училась в колледже в ткацкой мастерской. В то же время мы заканчивали колледж, делали дипломные работы, моей дипломной работой была

ваза с архитектурой Санкт-Петербурга, так как я люблю этот город и люблю туда ездить (я вообще люблю путешествовать!).

ЮЛ: Как ты начал работать?

КФ: В июне 2014 года мы закончили колледж, но, поскольку помещения для работы у нас тогда не было, мы продолжили в колледже работать (наша мастерская «Особая керамика» в то время находилась в колледже). Однако весной 2016 года нам наконец-то дали новое помещение в павильоне «Дом ремесел» на ВДНХ, и летом 2016 года мы переехали туда. Наша мастерская стала называться «Особая керамика на ВДНХ», у нас появились новые ребята и педагоги. На работе я стал получать больше зарплаты, чем в колледже, рабочих дней тоже стало больше, зато летом я в отпуске два месяца отдыхаю.

ЮЛ: Как ты считаешь, нужно ли особым людям работать?

КФ: Да, нужно. Как и остальным людям. Для того, чтобы деньги зарабатывать, чтобы можно было покупать продукты в магазине, оплачивать коммунальные услуги, путешествовать и так далее. И чтобы делать красивые вещи (керамику, швейные изделия и так далее) и продавать все это на ярмарках и в интернет-магазине. Потому что на одну пенсию не проживешь, нужна еще и зарплата, а чтобы получать зарплату, нужно работать. И еще работать интереснее, чем сидеть дома.

ЮЛ: Где лучше работать особому человеку: на открытом рынке труда или в защищенной мастерской?

КФ: Мне нравится работать в защищенной мастерской (в «Особой керамике на ВДНХ»), потому что здесь со мной работают знакомые педагоги и ребята, к которым я привык и которые ко мне хорошо относятся, здесь есть возможность отдыхать два месяца в отпуске летом, работать не каждый день, здесь я делаю красивые вещи, которые нравятся людям, получаю большую зарплату каждый месяц, нам делают много заказов и покупают наши изделия в интернет-магазине, на ярмарках и в других местах, и еще мы живем в тренировочной квартире, ездим в летние лагеря и ходим на выставки и экскурсии в музеи. Короче, у нас в нашей мастерской интересная жизнь! А на открытом рынке труда у меня, конечно, тоже была бы большая зарплата, но не было бы ни двухмесячного длинного летнего отпуска, ни тренировочной квартиры, ни летних лагерей, ни походов на экскурсии и выставки, и люди были бы вокруг чужие. То есть на открытом рынке труда работать было бы неинтересно. У нас

в мастерской «Особая керамика на ВДНХ» (как и в других защищенных мастерских) гораздо интереснее работать.

ЮЛ: Чем отличается твоя работа от досуговой мастерской?

КФ: В рабочей творческой мастерской важен профессионализм, туда поступают заказы от разных людей, заказы надо выполнять к сроку, нужно регулярно туда приходить, работники получают ежемесячную зарплату, и заказчик будет недоволен, если сделаешь заказ плохо.

ЮЛ: Были ли у тебя проблемы с работой?

КФ: Да, были. После того как мы закончили колледж в июне 2014 года, мама сказала мне, что слышала, что «Блиц» (организация, где мы собирались работать) закроют, так как эта организация находится в аварийном здании, предназначенном под снос. И я все лето 2014 года жутко нервничал и боялся, что после окончания колледжа не получится работать и зарабатывать деньги (когда я узнаю плохие новости, то начинаю бояться того, о чем услышал, испытываю сильный шок и представляю в голове всякие ужасы насчет того, что услышал только что), что не получится путешествовать, ходить в магазин и что всегда придется финансово зависеть от родителей, которым деньги давно не платят. Иными словами, жить в бедности! Какое же было облегчение, когда мы все-таки начали в сентябре работать! Сначала в «Блице», а после того как «Блиц» у нас отобрали, нас приютил колледж, выделив нам две комнаты на втором этаже. Мы начали работать, зарабатывать деньги, бедности удалось избежать, и я теперь не завишу финансово от родителей, как и большинство взрослых людей! И путешествовать можно, и ходить в магазин можно, и оплачивать мобильный телефон можно, и оплачивать проживание в тренировочной квартире тоже можно! В 2016 году наша мастерская переехала из колледжа в павильон «Дом ремесел» на ВДНХ, и с работой теперь точно все в порядке.

ЮЛ: Расскажи, пожалуйста, про какую-то интересную, но трудную работу.

КФ: Это вазы-глобусы (примеры ваз с росписью Николая Филиппова можно также посмотреть на сайте «Особой керамики на ВДНХ» <http://o-keramika.ru/shop/vazy/536/>). Поскольку я люблю путешествия и мне нравится все, что с путешествиями и туризмом связано, то я много раз делал вазы с картами мира (вазы-глобусы). Я вместе с педагогом по росписи беру большую вазу и начинаю на ней рисовать эскиз. Самое трудное – это разметить очертания континентов

(особенно Евразии, как самого большого континента), надо, чтобы какие-то части континентов были расположены не слишком близко, но и не слишком далеко друг от друга, а на том же расстоянии, как и в атласе мира, тут требуется помощь педагога по росписи. Потом надо нарисовать разные детали, тут я, давая волю фантазии, могу и сам рисовать эти детали. Затем я процарапываю рисунок на вазе острым инструментом. После утильного обжига вазу надо расписать, и тут снова требуется помощь педагога, так как надо советоваться, какие подобрать цвета, какой требуется тон, чтобы было не слишком ярко (или наоборот, не слишком бледно), добавлять новые элементы на вазу (например, волны на океаны). Или, если уже где-то слишком ярко, надо это место почистить ватной палочкой. На изготовление одной вазы-глобуса уходит много дней и недель. Зато работа очень интересная, я рисую на вазе-глобусе разные достопримечательности, животных, деревья (елки, пальмы), самолеты, корабли, вулканы, горы, реки и другие детали. И расписываю все это разными цветами. И люди видят мои вазы-глобусы на сайте нашей мастерской, в фейсбуке и в инстаграме и заказывают мне вазы-глобусы.

Я уже много так ваз-глобусов сделал.

ЮЛ: Как ты себе представляешь, как должна быть устроена жизнь взрослого человека с особенностями?

КФ: Как и у остальных людей во всем мире. То есть без всяких там интернатов. Чтобы человек с особенностями мог учиться, работать, путешествовать, жениться, иметь семью, друзей, ходить в музеи, театры, в кино, в кафе и другие места, да и вообще, жить полноценной жизнью.

Человек с особенностями может жить в квартире постоянного сопровождаемого проживания, которое является хорошей альтернативой интернатам, учиться в специализированном колледже (я в таком колледже учился) и работать в защищенной рабочей организации.



Николай Филиппов. Вазы-глобусы

Подготовка подростков и молодых людей с РАС и различными формами ментальной инвалидности к сопровождаемому трудоустройству

М.А. Петухов, М.А. Полисская

Предисловие

В настоящей статье мы попытались описать методику подготовки подростков и молодых людей с расстройствами аутистического спектра и различными формами ментальной инвалидности к сопровождаемому трудоустройству. Данная методика основана на опыте АНО «Мастера и Маргарита» в области организации стажировок и ознакомления с трудовой деятельностью для молодых людей с ментальной инвалидностью, полученном в рамках реализации проекта «Пусть меня научат»¹, а также на результате анализа доступных данных о подходах к проблеме трудоустройства людей с ментальной инвалидностью как в России, так и в других странах.

Для описания вопросов, связанных с трудоустройством людей с ментальной инвалидностью, и подходов к их решению на данный момент нет окончательно устоявшейся общепринятой русскоязычной терминологии (например, онлайн-словарь multitrans.ru не находит перевода для термина *supported employment*). Поэтому ниже мы приведем некоторые условные определения и обоснование выбора терминов, используемых в описании методики.

В Центре «Мастера и Маргарита» мы работаем с детьми, подростками и молодыми людьми с различными формами ментальной инвалидности, в том числе с тяжелыми множественными нарушениями. Особенности развития многих наших подопечных относятся к расстройствам аутистического спектра (РАС), то есть характери-

¹ Проект «Пусть меня научат» реализуется АНО «Мастера и Маргарита» при поддержке грантов мэра Москвы и Комитета общественных связей и молодежной политики г. Москвы.

зуются – в той или иной степени – сложностями в восприятии речи, проблемами с невербальной коммуникацией, повторяющимся поведением (стереотипиями), наличием специальных интересов и сенсорной гиперчувствительностью, но не ограничиваются ими. Поэтому в тексте мы в основном используем термин «ментальная инвалидность», а также «расстройства аутистического спектра», когда хотим акцентировать внимание на специфических для людей с РАС особенностях восприятия и поведения. При этом мы придерживаемся «социальной модели» инвалидности, то есть исходим из того, что инвалидность является следствием существования несправедливых барьеров в отношении одной части общества к другой, а не из того, что причиной инвалидности являются исключительно проблемы человека со здоровьем («медицинская модель» инвалидности).

Мы различаем термины «сопровожаемое трудоустройство» и «поддерживаемое трудоустройство». Сопровождение подразумевает наличие у сотрудника с особыми потребностями постоянного сопровождающего (тьютора, куратора), находящегося вместе с ним на рабочем месте. «Поддерживаемое трудоустройство» – более широкий термин: поддержка включает в себя как личное сопровождение, так и организацию рабочей среды, создание визуальной поддержки (подсказок, планов, инструкций), подготовку наставников из числа других сотрудников. Нашей целью является организация поддерживаемого трудоустройства, и некоторые рекомендации данной методики относятся именно к нему. Однако это более сложный и продолжительный процесс, и накопленный нами опыт позволяет нам с большей степенью уверенности говорить об организации сопровождаемого трудоустройства, поэтому чаще мы будем пользоваться именно этим термином.

1. Трудоустройство людей с ментальной инвалидностью

На данный момент в России большинство людей с РАС и различными формами ментальной инвалидности не трудоустроено. У этой проблемы много причин: люди с ментальной инвалидностью могут испытывать сложности при обучении профессиональным навыкам и переносе их из учебной в «реальную» рабочую среду, а недостаточно усвоенные социальные навыки и особенности поведе-

ния, так же как и укорененные в обществе стереотипы, могут оттолкнуть потенциального работодателя. Тяжелые формы ментальной инвалидности становятся непреодолимым препятствием на пути к трудоустройству, мешая человеку реализовать право на труд и раскрыть свой потенциал, что усугубляет проблему социальной изоляции.

1.1. Статистика

По данным Росстата и Министерства труда РФ¹ на 1 января 2019 года в России было более 11 миллионов взрослых с инвалидностью и более 670 тысяч детей. В качестве причины инвалидности психические расстройства и расстройства поведения указаны у 7,8% взрослых (четвертое место среди всех причин) и у 24,3% детей (первое место). При этом если для детей есть разбивка по разным видам ментальной инвалидности, например умственная отсталость указана как причина инвалидности у 59,4%, а аутизм – у 11,1%, то для взрослых из всех причин ментальной инвалидности выделена только шизофрения.

Это связано с тем, что в России крайне редко ставят диагноз «аутизм» взрослым, а подросткам по достижении 18 лет стараются изменить диагноз «детский аутизм» на «шизофрения» или «умственная отсталость»^{2,3}. Таким образом, особые потребности людей с РАС становятся невидимыми для государства. В данных Росстата по трудоустройству людей с инвалидностью нет выделенной информации по трудоустройству людей с РАС и различными формами ментальной инвалидности. Среди общего числа людей с инвалидностью трудоустроены только 14%⁴.

На сайте Общероссийской базы вакансий⁵ при применении фильтра «Вакансии, подходящие для инвалидов с нарушением интеллектуальных функций» находятся исключительно котируемые рабочие

¹ Режим доступа: <https://rosmintrud.ru/ministry/programms/36>.

² Режим доступа: <https://medvestnik.ru/content/news/Vrachi-soobshili-o-problemah-iz-za-smeny-diagnoza-u-pacientov-s-autizmom.html>.

³ Режим доступа: <https://perspektiva-inva.ru/protec-rights/trial/3755-2017-08-23-09-24-45>.

⁴ Режим доступа: <https://www.gks.ru/folder/13964>, см. раздел 4.1.

⁵ Режим доступа: <https://trudvsem.ru/>.

места на должности дворников, уборщиков помещений, подсобных рабочих или курьеров¹.

Несмотря на то, что в целом общепринятым и социально одобряемым отношением к людям с инвалидностью является сочувствие, на практике «фиксируется противоречие между декларируемым осознанием проблем людей с ограниченными возможностями здоровья и фактическим пассивным участием общества в решении»². В российском обществе сохраняется социальное дистанцирование по отношению к людям с ОВЗ, в том числе детям, и в особенности – к детям с РАС и различными формами ментальной инвалидности³.

1.2. Обучение профессиональным навыкам

Для молодых людей с ментальной инвалидностью доступны средне-специальные учебные заведения (колледжи), ориентированные на получение знаний и умений, связанных с выполнением простых операций, но, к сожалению, такие программы обучения подходят не для всех ребят. Кроме того, существующие программы обучения людей с ментальной инвалидностью профессиональным навыкам не всегда решают проблему последующего трудоустройства, несмотря на то что такие колледжи обязаны предложить выпускникам рабочие места. Даже если человек с ментальной инвалидностью трудоустроится на рабочее место не в специализированном предприятии для инвалидов, а наравне с людьми без инвалидности, ему может понадобиться сопровождение на протяжении продолжительного времени. Работающих постоянных программ такого сопровождения в России практически не существует. В некоторых случаях выделяются государственные средства на сопровождение, но только на протяжении трех-четырех месяцев, чего, очевидно, недостаточно⁴.

Чтобы трудоустроиться и успешно работать, мало овладеть специальными трудовыми навыками: нужно уметь доехать до работы и вернуться после работы домой, приезжать на работу вовремя, общаться с коллегами, понимать и выполнять инструкции – в общем,

¹ Режим доступа: <https://clck.ru/NytW2>.

² Режим доступа: <https://www.levada.ru/2019/10/25/otnoshenie-naseleniya-k-litsam-s-ogranichennymi-vozmozhnostyami/>.

³ Режим доступа: <https://www.hse.ru/mirror/pubs/share/206979080>.

⁴ Режим доступа: <https://dislife.ru/materials/226>.

обладать множеством базовых, «пререквизитных» навыков, не только трудовых, но и бытовых и социальных. При этом необходимо, чтобы работодатель создал среду, в которой человек с ментальной инвалидностью сможет реализовать эти навыки. Поиск подходящего работодателя – это отдельная проблема для людей с РАС и их близких, не говоря уже о сложных юридических аспектах трудоустройства людей с тяжелыми формами ментальной инвалидности.

1.3. Проблема переноса навыков

Для людей с РАС важно обеспечивать поддержку и обобщение при обучении навыкам. Это означает, что нужно регулярно повторять отработку тех навыков, которые уже усвоены, но не используются постоянно, а также тренировать применение навыков в разных условиях¹. Даже получив необходимые трудовые и социальные навыки в учебной среде, человек с РАС может испытывать затруднения при переносе их в рабочую среду.

Например, отработанная цепочка действий, необходимая для задачи «почистить картошку» (высыпать картошку в раковину → помыть ее с помощью губки → переложить чистую картошку в миску → достать разделочную доску и «экономку» → ...), может прерваться на любом этапе, потому что другой сотрудник не положил миску или доску на привычное место. Сотруднику с РАС может быть сложно переключиться с задачи «почистить картошку» на задачу «найти миску», при этом отработанный социальный навык «попросить о помощи» оказывается отработанным только с преподавателем и другими хорошо знакомыми людьми, а применить его с не слишком близко знакомым коллегой не получается.

Проблеме переноса навыков должно уделяться особое внимание при подготовке людей с ментальной инвалидностью к трудоустройству. Это относится как к этапу обучения трудовым навыкам, которые необходимо отрабатывать в разных условиях, так и к этапу трудоустройства, когда человеку с ментальной инвалидностью может по-

¹ Режим доступа: <https://outfund.ru/kak-pomoch-rebenku-s-autizmom-ne-zabyt-usvoennye-navyki/>.

надобиться помощь, чтобы успешно встроиться в работу предприятия и установить отношения с коллегами.

1.4. Сопровождаемое трудоустройство

Возможным решением проблемы вовлечения в трудовую деятельность людей с ментальной инвалидностью, в том числе и с тяжелыми формами, является сопровождаемое трудоустройство. Программы сопровождаемого (поддерживаемого) трудоустройства существуют во многих странах, и в разных странах они реализуются по-разному: где-то это государственные программы, где-то – частные инициативы. Общие принципы сопровождаемого трудоустройства можно сформулировать следующим образом:

- индивидуальное планирование для каждого участника программы;
- обучение на рабочем месте;
- интеграция (участники программы работают в тех же условиях, что и остальные работники);
- помощь и сопровождение на рабочем месте в течение продолжительного времени.

Такой подход позволяет обеспечить успешный перенос трудовых и социальных навыков из учебной среды в рабочую. Специалист, сопровождающий участника программы, на первых этапах может непосредственно помогать ему в выполнении трудовых задач и налаживать коммуникацию между участником программы и остальными работниками. В дальнейшем объем непосредственной помощи уменьшается, происходит переход к вербальным или визуальным подсказкам, при этом параллельно происходит организация рабочей среды в соответствии с индивидуальными нуждами участника программы. Также может идти подготовка наставников из числа других работников, которые смогут взять на себя необходимые задачи по поддержке.

В результате после определенного периода участник программы перестает нуждаться в помощи сопровождающего специалиста, для его поддержки становится достаточно организованного рабочего пространства, визуальных подсказок (инструкций, памяток) и, возможно, советов наставника. Подробнее о принципах поддерживаемого трудоустройства и о реализации таких программ в различных странах можно прочитать в пособии «Поддерживаемое трудоустрой-

ство в европейских странах», изданном в 2008 году РООИ «Перспектива»¹.

В России практика сопровождаемого трудоустройства пока не получила широкого распространения. Низкий уровень информированности как потенциальных работодателей, так и семей молодых людей с ментальной инвалидностью, а также отсутствие хоть сколько-нибудь значимого количества постоянно работающих программ сопровождаемого трудоустройства и подготовленных специалистов для сопровождения – все это приводит к тому, что люди, способные продуктивно работать на реальных рабочих местах, в лучшем случае трудоустраиваются в специализированные предприятия для инвалидов, а по большей части сидят дома.

2. Проект «Пусть меня научат»

В 2019 году мы запустили на базе центра «Мастера и Маргарита» проект по подготовке молодых людей с РАС и различными формами ментальной инвалидности к сопровождаемому трудоустройству. В рамках проекта группы участников проекта в сопровождении специалистов посещают различные предприятия. Эти посещения включают в себя элементы разных форматов (экскурсии, мастер-классы, кратковременные стажировки) и преследуют несколько целей:

- дать молодым людям с РАС возможность попробовать себя в различных профессиях;
- дать возможность участникам проекта и их семьям оценить перспективы трудоустройства в различных сферах;
- познакомить участников проекта с потенциальными работодателями и расширить круг работодателей, вовлеченных во взаимодействие с людьми с ментальной инвалидностью;
- развить базовые социальные и трудовые навыки участников программы, отработать их перенос из учебной среды в рабочую;
- отработать на практике механизмы сопровождаемого трудоустройства.

Проект «Пусть меня научат» является одним из этапов общей стратегии АНО «Мастера и Маргарита» по подготовке молодых людей с ментальной инвалидностью к трудоустройству. Подготовка начи-

¹ Режим доступа: <https://perspektiva-inva.ru/userfiles/jobs/publication/podderzhivaemoe-trudoustroistvo-v-evropeisqikh-stranakh.pdf>.

нается с занятий в учебных мастерских на базе нашего центра, и для значительного числа наших подопечных это оказывается первым опытом учебной деятельности в течение нескольких часов без присутствия родителей. На этом этапе ребята развивают навыки учебного поведения (слушать и понимать инструкции, обращаться за помощью и т. д.), являющиеся пререквизитными для комплексных социальных и трудовых навыков. Продолжительность занятий в мастерской постепенно увеличивается, вплоть до занятий полного дня, в результате чего ребята развивают навыки самостоятельности. Одновременно с этим мы начинаем выходить с ребятами на прогулки, пользоваться общественным транспортом и посещать общественные места.

При работе с молодыми людьми, испытывающими сложности в обучении, важно проводить анализ задачи, то есть разделять комплексную задачу («посетить мастер-класс в пекарне») на отдельные этапы (вовремя выйти из центра → доехать на метро до нужной станции, соблюдая нормы поведения в общественном месте → дойти до места проведения мастер-класса → выполнять инструкции ведущих → ...), и каждый из этих этапов сам по себе требует определенного набора навыков.

Чтобы посещение мастер-классов, экскурсий или стажировок было эффективным, участник проекта должен уже обладать некоторым набором базовых бытовых, социальных и – в некоторых случаях – трудовых навыков, поэтому мы и проводим подготовительную работу с ребятами в нашем центре. Это позволяет нам во время посещений принимающих организаций действительно заниматься реализацией перечисленных выше целей, что, в свою очередь, увеличивает вероятность перехода к следующему этапу стратегии – сопровождаемому трудоустройству.

Со времени начала работы проекта мы посетили 10 предприятий, совершив в общей сложности более двух десятков выездов, в которых приняли участие 17 молодых людей с РАС и различными формами ментальной инвалидности в возрасте от 14 до 22 лет. В результате два участника проекта уже перешли на этап сопровождаемого трудоустройства и работают по три смены в неделю в одном из московских кафе, еще один участник программы с сентября 2020 года начал стажироваться по одной смене в неделю в другом кафе.

Организация поездок на предприятия групп молодых людей с ментальной инвалидностью требует, помимо проведения собственно выезда, решения многих сопутствующих задач, таких как:

- поиск принимающих организаций и переговоры с ними;
- информирование участников проекта и членов их семей;
- работа с сотрудниками принимающих организаций;
- формирование групп участников поездки;
- подготовка сопровождающих;
- оформление необходимых документов;
- отработка полученных во время выезда навыков.

В следующих разделах данного пособия представлены наши рекомендации, касающиеся как непосредственно проведения выездов, так и необходимых подготовительных этапов.

3. Принимающие организации

Одной из серьезных проблем на пути к реализации программ поддерживаемого трудоустройства в России является недостаточная информированность: как работодателей, потенциально готовых (при должной поддержке со стороны специалистов) трудоустроить человека с ментальной инвалидностью – о существовании такой возможности, так и самих молодых людей и членов их семей – о том, что такие работодатели существуют. В результате для трудоустройства людей с ментальной инвалидностью остаются доступными лишь рабочие места «по квотам»: чаще всего это должности дворников, уборщиков помещений, маляров или грузчиков в муниципальных организациях – или же определенные виды деятельности в специализированных учреждениях для инвалидов.

На самом деле рабочих мест, где способны успешно трудиться люди с ментальной инвалидностью, гораздо больше. Одной из задач проекта «Пусть меня научат» является поиск организаций, готовых принимать у себя участников проекта на мастер-классы, стажировки и – в перспективе – переходить к практике сопровождаемого трудоустройства, а также налаживание контактов между такими организациями и семьями участников проекта. То есть, говоря проще, мы стараемся познакомить ребят и их семьи с потенциальными работодателями, а также дать им возможность оценить, насколько тот или иной вид работы им подходит.

3.1. Поиск принимающих организаций

В некоторых случаях организации, готовые провести экскурсии, мастер-классы или стажировки для ребят, сами выходят на руководителей проекта (либо по своей инициативе, либо откликнувшись на опубликованный в социальных сетях призыв) и предлагают организовать поездку.

Таким образом, например, началось наше сотрудничество с сообществом «Местная еда» – группой рестораторов, уделяющих внимание социальной ответственности бизнеса. Они организовали фестиваль «Добрая столовая», где молодые люди с особенностями развития поучаствовали в мастер-классах от шеф-поваров нескольких ресторанов, после чего запустили «Добрые обеды», в рамках которых несколько участников нашего проекта отработали смены в московских ресторанах.

Мы с радостью принимаем такие предложения, но одновременно с этим стараемся самостоятельно найти подходящие для целей проекта принимающие организации. Главный критерий при поиске принимающих организаций – наличие доступных для молодых людей с ментальной инвалидностью трудовых задач, позволяющих раскрыть их потенциал.

К примеру, экскурсия в автобусном парке может быть очень интересной для ребят, но перспективы сопровождаемого трудоустройства на должности, не сводящиеся к уборке территорий или помещений, в автобусном парке гораздо хуже, чем, например, в агрокомплексе.

Поэтому первым делом следует хотя бы приблизительно оценить круг задач, доступных для участников проекта, как на данный момент, так и в ближайшей перспективе. В разделе 3.2 описаны некоторые виды предприятий, которые мы посещали в рамках проекта.

Также следует уделить внимание расположению предприятий. Например, пекарни, готовые провести мастер-классы для ребят, могут быть расположены за МКАД, в области, и дорога туда и обратно займет больше времени, чем сам мастер-класс. Проработка логистики выездов – это отдельная задача, стоящая перед организаторами.

Наконец, стоит обратить внимание на то, участвует ли потенциальная принимающая организация в тех или иных социально-ориентированных проектах. Это не основной критерий, но с владельцами или управляющими социально-ответственного бизнеса будет в целом проще договориться о проведении выезда. Также задача организации мероприятия будет проще, если у принимающей стороны уже есть опыт проведения экскурсий и мастер-классов.

Здесь, однако, важно обратить внимание на то, насколько проведение экскурсии улучшает перспективы сопровождаемого трудоустройства (см. выше пример с автобусным парком). Расширение общего кругозора молодых людей с ментальной инвалидностью является, безусловно, важной задачей, однако имеет достаточно косвенное отношение к задачам проекта.

3.2. Виды предприятий

Ниже мы перечислим виды принимающих организаций, которые молодые люди с ментальной инвалидностью посещали в рамках проекта «Пусть меня научат». Очевидно, что есть и другие виды предприятий, где может успешно практиковать сопровождаемое трудоустройство. Однако в данном разделе мы сосредоточимся на опыте, полученном непосредственно в ходе наших выездов. В любом случае мы надеемся на то, что этот опыт может быть полезен при организации выездов на предприятия, работающие в иных сферах.

Предприятия общественного питания

Значительную долю посещенных нами организаций составляют предприятия общественного питания: кафе, рестораны или производства готовой продукции. Такие рабочие места предлагают широкий спектр доступных для участников проекта трудовых задач: непосредственно приготовление блюд, заготовка в «холодном цехе» (очистка и нарезка овощей, замешивание теста и т. д.), упаковка, работа с посетителями в зале или за стойкой, уборка. Это позволяет учитывать личные особенности людей с РАС: к примеру, кому-то в силу сенсорной гиперчувствительности может быть тяжело работать в шумном зале с большим количеством людей, тогда ему лучше подойдет работа в «холодном цехе».

Стоит отметить, что помимо кафе и ресторанов существуют «фабрики-кухни», где нет зала для посетителей, а производство органи-

зовано конвейерным образом. Тем не менее важно понимать, что для успешного участия в мастер-классах или стажировках на предприятиях общественного питания в любом случае нужно обладать некоторыми базовыми навыками, например надевать при работе латексные перчатки (для некоторых ребят это может оказаться проблемой) или удерживаться от того, чтобы попробовать блюдо в ходе приготовления.

Предприятия общественного питания были особенно подходящим для нас видом принимающих организаций: в Центре «Мастера и Маргарита» мы уделяем достаточно большое внимание обучению ребят навыкам кулинарии и можем проводить занятия по отработке необходимых навыков (см. раздел 4.6).

Агрокомплексы

Садовые работы также могут быть подходящей областью деятельности для молодых людей с ментальной инвалидностью. Сюда можно отнести как сезонные работы на открытом воздухе, так и посещения функционирующих в течение всего года агрокомплексов. Определенную сложность может представлять логистика выездов, так как такие предприятия чаще всего располагаются за чертой города, однако есть агрокомплексы, добраться до которых не слишком сложно. Доступные для участников проекта трудовые задачи в основном не требуют какой-то специальной подготовки. Следует, однако, обратить внимание на то, что у некоторых молодых людей с РАС может вызвать затруднения необходимость работать с землей, подразумевающая возможность испачкаться даже при наличии рабочей одежды и перчаток.

Раздельный сбор

Для молодых людей с РАС и различными формами ментальной инвалидности доступной и одновременно с этим в какой-то степени приятной деятельностью может стать работа, связанная с сортировкой. При этом особенности восприятия некоторых людей с РАС, такие как способность концентрироваться на задаче и внимательность, могут сделать их очень ценными сотрудниками. Одним из видов предприятий, где навыки сортировки являются ключевыми для успешной работы, являются организации, занимающиеся раздельным сбором вторичного сырья.

К примеру, сортировка пластика требует определенной подготовки, то есть знания множества различных марок пластмасс. Усвоив классификацию, человек с РАС может стать очень эффективным и ценным сотрудником. При этом для отработки необходимых навыков не требуется специального оборудования или помещений, как для отработки кулинарных или садоводческих навыков: тренироваться сортировать разные виды пластика, стекла или бумаги можно в домашних условиях или в условиях учебного центра. Также для нас существенно, что раздельный сбор вторичного сырья – важная, полезная и социально-значимая деятельность.

Столярная мастерская

Работа в столярной мастерской связана с определенными рисками: многие станки и инструменты могут представлять опасность. При этом шум станков, равно как и запахи лаков, красок и других сильно пахнущих веществ, могут сделать посещение столярной мастерской сложным опытом для некоторых людей с РАС. Тем не менее, хотя работа далеко не со всеми станками сразу же возможна для участников проекта, многие задачи будут доступны для них уже с первого посещения, например работа со шлифовальным станком, лакирование изделий, уборка и т. д.

Мастер-классы и стажировки в столярной мастерской хороши тем, что результаты работы видны участникам проекта сразу же. Кроме этого, для нас было важно, что в нашем Центре есть возможность отработать навыки столярного дела и, с одной стороны, подготовиться к посещению настоящей мастерской, с другой стороны, обобщить и закрепить навыки после посещения.

Другие виды предприятий

Даже на тех предприятиях, основная производственная деятельность которых не обеспечивает доступных участникам проекта задач, может найтись что-то подходящее, например фасовка и упаковка готовой продукции. Однако нужно обращать внимание на среду и обстановку: наличие связанных с производством громких звуков, резких запахов или иных раздражителей может помешать успешно трудиться ребятам с сенсорной гиперчувствительностью.

Примером может служить посещение в рамках нашего проекта завода значков: оказалось, что производство значков –

это не просто приклеивание булавок к кусочкам пластмассы. На самом деле завод состоит из нескольких цехов с очень серьезными и очень грохочущими станками, и далеко не всем участникам экскурсии было легко переносить шум.

Учитывая вид деятельности принимающей организации и уровень навыков участников планируемой поездки, можно приступать к составлению программы выезда. Однако программа сильно зависит от того, к какому формату сотрудничества готова организация. Чтобы поездка прошла наиболее плодотворно, стоит как можно подробнее обсудить детали программы с принимающей стороной заранее.

3.3. Переговоры с принимающей стороной

Для того чтобы выезд на предприятие прошел максимально эффективно и с наименьшими затруднениями, необходимо уделить внимание подготовке к выезду. Важнейший элемент такой подготовки – достижение договоренностей с принимающей стороной о деталях планируемого выезда. Это позволит избежать неприятных сюрпризов для всех: и для участников проекта, и для сопровождающих, и для сотрудников принимающей организации. Ниже представлены некоторые рекомендации по поводу того, чему нужно уделить внимание при переговорах с принимающей стороной.

Форматы поездок

Мы разделяем поездки в рамках программы на три типа: экскурсии, мастер-классы и стажировки. Конечно, эти форматы могут сочетаться даже в рамках одного выезда, например можно проводить экскурсию с элементами мастер-класса.

Многие предприятия готовы проводить экскурсии для детей и подростков, договориться о таком формате посещения проще всего, однако экскурсионные программы пока что довольно редко адаптированы для особых нужд молодых людей с РАС. Чтобы такие экскурсии проходили успешно, нужно, чтобы сотрудники, которые их проводят, достаточно хорошо понимали особенности участников программы (подробнее о работе с сотрудниками принимающих организаций см. раздел 3.4). В любом случае экскурсия, не предполагающая для участников возможности попробовать свои силы в тех

или иных трудовых операциях, будет не так полезна для достижения целей проекта.

Примером ситуации, когда формат поездки не был достаточно четко обговорен с принимающей стороной, может служить посещение группой наших ребят фабрики-кухни: фактически мы договорились только о самом факте посещения. В результате, когда мы приехали, принимающие нас сотрудники сказали: «Ну, хорошо, сейчас мы проведем вам экскурсию – спрашивайте, что вас интересует». К счастью, мы достаточно хорошо представляли, что нас интересует, и попросили показать нам последовательно все этапы производства, например, блинчиков с начинкой: где замешивается тесто, где блинчики выпекаются, где готовят начинку, где ее заворачивают и где блинчики, наконец, упаковывают. В процессе мы отмечали, какие из задач подходят для наших ребят. Обратив на это внимание, сотрудники сами предложили ребятам попробовать выполнить некоторые этапы, добавив таким образом в экскурсию элементы мастер-классов, чего мы и добивались.

Мастер-классы помогают понять, какие трудовые операции могут быть доступны участникам поездки, возможно, не прямо сейчас, но в перспективе, после отработки соответствующих навыков. При переговорах с принимающей стороной желательно узнать, будет ли у ребят возможность попробовать что-то сделать в реальных рабочих условиях, и постараться договориться о том, чтобы попробовать можно было как можно больше разных действий. Это позволит ребятам и сопровождающим понять и выбрать, какие задачи для них доступны и на отработке каких навыков следует сфокусироваться, чтобы перейти к стажировкам.

Предпочитаемый нами формат для первого посещения принимающей организации – мастер-классы с элементами ознакомительной экскурсии (но не сводящиеся к экскурсии). Если после первого посещения оказывается, что организация готова продолжать сотрудничество с нами, мы можем постараться договориться о том, чтобы не только приезжать на мастер-классы с другими группами ребят, но и переходить к стажировкам.

В рамках стажировок участники проекта с сопровождающими специалистами начинают посещать предприятие регулярно, концен-

трируясь на одной или нескольких выбранных трудовых операциях и отрабатывая необходимые для их выполнения навыки. Это дает ребятам возможность привыкнуть к регулярности работы, обеспечить более устойчивый перенос навыков, отработанных ранее в учебной среде, а также развить те навыки, для отработки которых нужны специальные условия (инструменты, материалы и т. д.), то есть фактически использовать предприятие как тренировочный цех. Кроме того, в ходе таких стажировок появляется возможность развить контакты между семьями участников проекта и работодателями, что улучшает перспективы реализации программ сопровождаемого трудоустройства в будущем. Именно по результатам проведенных мастер-классов и кратковременных групповых стажировок трое участников нашей программы перешли к долгосрочным индивидуальным стажировкам в формате сопровождаемого трудоустройства.

Документы

Некоторые работодатели достаточно трепетно относятся к вопросу об «официальном статусе» наших посещений. Часто это касается вопросов безопасности: «кто будет отвечать, если ребенок порежется или обожжется?», – но для нас оформление каких-либо бумаг о мастер-классах и стажировках очень важно, в том числе и как прецедент документального подтверждения взаимодействия участника проекта и работодателя. Официальное трудоустройство людей с ментальной инвалидностью – не самый простой вопрос: работодателей может интересовать индивидуальная программа реабилитации или абилитации (ИПРА) участника, а родители ребят нередко волнуются о том, будет ли после официального трудоустройства выплачиваться социальная пенсия.

Детальное исследование юридических аспектов трудоустройства людей с ментальной инвалидностью не входит в число задач нашего проекта, однако мы не можем не задумываться об этой проблеме. Один из вариантов, позволяющий людям с РАС трудиться и получать оплату за свой труд, – обучение на рабочем месте с выплатой стипендий. Оформление документов для проведения мастер-классов и стажировок является шагом в направлении к официально оплачиваемым стажировкам.

Стоит отметить, что для прохождения стажировок (особенно – регулярных) на некоторых видах предприятий, например на предприятиях общественного питания, может потребоваться оформление

медицинских книжек для участников проекта. Оформить медицинскую книжку в платном медицинском центре довольно несложно, процедура прохождения всех необходимых специалистов занимает около пятнадцати – двадцати минут, при этом для работы на предприятиях общественного питания не нужно получать справку от психиатра и нарколога. Однако для ребят с РАС посещение медицинского центра может оказаться не самой простой задачей. Стоит заранее узнать, какой опыт посещения медицинских учреждений есть у участника проекта, в частности насколько спокойно он относится к необходимости сдавать анализы (в частности, кровь из вены), и, возможно, заранее подготовить его к этой процедуре. Это позволит избежать сюрпризов в ходе посещения медицинского центра.

Кураторы

Хорошей практикой является согласование с принимающей стороной контактного лица, отвечающего за организацию мероприятия с их стороны, то есть куратора. В задачи куратора входит (разумеется, при помощи и содействии сотрудников проекта):

- составление плана посещения;
- оповещение сотрудников принимающей организации о планирующемся мероприятии;
- распространение среди сотрудников принимающей организации памяток об особенностях работы с людьми с РАС (см. раздел 3.4);
- организация семинара для сотрудников принимающей организации, который проведут сотрудники проекта;
- помощь в коммуникации между участниками проекта и сотрудниками принимающей организации в ходе посещения.

Разумеется, организаторы выезда не могут заставить принимающую сторону выделить сотрудника, который будет выполнять все эти задачи. Тем не менее при обсуждении плана посещения имеет смысл постараться донести до принимающей стороны, что выделить куратора – довольно неплохая идея.

3.4. Подготовка сотрудников принимающих организаций

Готовясь к выезду на предприятие, следует иметь в виду, что даже если руководитель организации или контактное лицо, с которым вы договаривались о посещении, с энтузиазмом воспринял эту идею, у других сотрудников может быть иное мнение. Возможно, они не

очень хотят, чтобы их отвлекали во время работы или с настороженностью и предубеждением относятся к людям с ментальной инвалидностью. И даже в том случае, когда сотрудники также испытывают энтузиазм по поводу предстоящего посещения, они могут не слишком хорошо представлять, к чему им стоит готовиться, поскольку далеко не у всех из них может быть хоть какой-то опыт общения с «особенными» людьми. Для того чтобы мероприятие прошло максимально комфортно для всех участников, имеет смысл провести определенную подготовительную работу.

Семинары

Хорошим способом выяснить, насколько сотрудники принимающей организации готовы к проведению мероприятия с участием людей с ментальной инвалидностью, является проведение небольшого семинара. На этом семинаре можно обсудить, был ли у сотрудников опыт общения с «особыми» людьми, поговорить об их страхах и предрассудках (если они есть), рассказать об особенностях поведения и восприятия людей с РАС, дать некоторые подсказки по взаимодействию с ними. Кроме того, это хорошая возможность поговорить о принципах сопровождаемого трудоустройства и популяризовать эту идею.

К сожалению, на практике довольно редко получается договориться о проведении полномасштабного семинара для сотрудников принимающей организации перед первым посещением: его необходимость часто совсем неочевидна руководителю предприятия, ведь для этого нужно будет отвлечь сотрудников от их рабочих задач на достаточно продолжительное время. Хорошо, если получится договориться хотя бы о небольшой пятнадцатиминутной беседе непосредственно перед началом мероприятия.

Более охотно соглашаются проводить подобные семинары организации, где участники проекта начинают проходить более-менее регулярные стажировки: у сотрудников и руководителей возникают вопросы о взаимодействии с ребятами, об их особенностях, им становится интересно. Ответом на эту заинтересованность может быть предложение о проведении семинара.

Содержание семинаров в какой-то степени диктуется личными особенностями участников группы, чье посещение планируется, однако есть некоторые общие рекомендации к содержанию. На основе этих рекомендаций составлены памятки для сотрудников принима-

ющих организаций, подробнее о которых вы можете прочитать в следующем разделе.

Памятки

Если провести семинар для сотрудников перед посещением по тем или иным причинам не удастся, крайне полезно будет раздать памятки с краткой информацией об особенностях поведения и восприятия людей с РАС и с рекомендациями по взаимодействию с ними. Если же семинар проводится, то памятки могут работать как хороший наглядный материал с опорными пунктами для беседы. Также в текст памятки можно включить сведения о ситуации в сфере трудоустройства людей с ментальной инвалидностью, о целях программы и об общих принципах сопровождаемого трудоустройства.

Ниже представлен текст памятки для сотрудников принимающих организаций, подготовленный в рамках проекта «Пусть меня научат».

Памятка для сотрудников организаций, принимающих на стажировку людей с РАС

Что такое РАС?

Расстройства аутистического спектра (РАС) – это врожденные нарушения, влияющие на коммуникацию с другими людьми и восприятие окружающего мира.

Эти расстройства могут проявляться по-разному:

- **сложности в восприятии речи:** человеку с РАС может быть тяжело понимать речь на слух, особенно длинные и сложные предложения;
- **проблемы с невербальной коммуникацией:** человек с РАС может не воспринимать выражение лица или тон голоса собеседника ;
- **нарушение социальных взаимодействий:** человек с РАС может казаться «странным» и вести себя неловко, поскольку

не понимает «неписанных» социальных правил (нарушение личного пространства, неуместные темы для разговора);

- **любовь к рутине:** для человека с РАС может быть очень важно наличие четкого плана или следование привычной схеме, без этого окружающий мир кажется непредсказуемым и угрожающим
- **повторяющееся поведение:** монотонные, однообразные действия могут быть для человека с РАС способом успокоить себя в некомфортной ситуации;
- **специальные интересы:** у человека с РАС может быть очень сильный интерес в одной или нескольких областях, при этом другие интересы могут быть ограничены;
- **сенсорная гиперчувствительность:** яркий свет или громкий звук могут вызвать у человека с РАС сильную тревогу или даже физическую боль.

Человеку с РАС так же важно общение, как и любому другому человеку, однако из-за особенностей поведения ему может быть сложно найти друзей, работу и в целом свое место в обществе. Это ведет к его изоляции и неспособности жить самостоятельно.

Трудоустройство людей с РАС

Большинство людей с РАС не трудоустроено

Человеку с РАС сложнее обучаться профессиональным навыкам, а его «странности» могут оттолкнуть потенциального работодателя. В результате рабочих мест, доступных для людей с РАС, в России очень мало.

Сложности в обучении

Из-за особенностей восприятия и коммуникации обычные программы профессионального обучения могут не подходить

людям с РАС. Особенности сложности вызывает перенос навыков из тренировочной ситуации в реальный рабочий процесс.

Сильные стороны

Особенности человека с РАС могут быть и его сильными сторонами: он может стать очень пунктуальным, сконцентрированным, целеустремленным работником, четко следовать правилам и инструкциям. Если работа связана с его специальным интересом, человек с РАС может овладеть профессиональными навыками в совершенстве.

Сопровождаемое трудоустройство

Одно из решений проблемы трудоустройства людей с РАС – сопровождаемое трудоустройство. Пройдя поэтапную подготовку (мастер-классы, стажировки, обучение в специально оборудованном тренировочном цехе), человек с РАС может в сопровождении специалиста успешно трудиться на реальном рабочем месте. Проект «Пусть меня научат» – один из шагов к сопровождаемому трудоустройству.

Особенности взаимодействия с человеком с РАС

Все люди разные, и люди с РАС не исключение. Тем не менее есть некоторые общие рекомендации, которые могут помочь, если у вас не получается наладить коммуникацию с человеком с РАС:

- **говорите простыми предложениями:** человеку с РАС может быть сложно воспринимать длинные и запутанные формулировки; постарайтесь разбить то, что вы хотите сказать, на короткие части, разделенные паузами;
- **объясните план:** человеку с РАС будет комфортнее, если он будет точно знать запланированную последовательность действий и событий, например распорядок рабочего дня;

- **не трогайте человека без разрешения:** если вы не очень хорошо знакомы с человеком с РАС, постарайтесь избегать прикосновений, поскольку это может вызвать негативную реакцию; если физический контакт необходим (например, при обучении какой-то операции), лучше спросить у человека разрешения;
- **избегайте шума:** крик и другие неожиданные громкие звуки могут спровоцировать негативную реакцию у человека с РАС;
- **обратитесь за помощью к сопровождающему:** если у вас возникли сложности при общении с человеком с РАС, вы можете посоветоваться с его сопровождающим о том, каким способом лучше донести то, что вы хотите.

Организация рабочей среды

Рабочее пространство играет важную роль

Непривычная обстановка может быть серьезным фактором стресса для человека с РАС. При этом правильно подготовленное рабочее пространство может, напротив, помочь ему быстрее и лучше овладеть профессиональными навыками.

Порядок и структура

Заранее установленный порядок на рабочем месте, например постоянные места хранения инструментов и материалов, очень важен для успешного обучения человека с РАС профессиональным навыкам. Если инструмент каждый раз приходится заново искать, то все ресурсы уйдут на поиск, а на само профессиональное обучение их уже не останется. При этом сильной стороной человека с РАС может быть как раз поддержание порядка на рабочем месте, при условии уже существующей постоянной структуры.

План и расписание

Порядок и структура должны присутствовать не только в расположении предметов, но и в событиях. Человеку с РАС важно

понимать порядок выполнения задач и общий распорядок рабочего дня. Резкая смена плана может выбить его из колеи.

Помощь и подсказки

Хорошим способом структурировать рабочую среду являются визуальные подсказки: расписание, схемы, рецепты и т. д. Кроме того, важно (особенно на первых этапах), чтобы поблизости был человек, который сможет помочь или подсказать в случае необычной, непредвиденной ситуации.

Внешние раздражители

Шум, яркий свет, большое количество незнакомых людей и другие внешние раздражители могут быть серьезной нагрузкой для человека с РАС, не только отвлекая его от работы, но и вызывая стресс. Этих факторов стоит избегать, особенно на первых этапах обучения профессиональным навыкам на реальном рабочем месте.

4. Организация выездов

Ключевой элемент программы подготовки молодых людей с ментальной инвалидностью к сопровождаемому трудоустройству – это выезды на предприятия. Для того чтобы эти выезды проходили эффективно и без затруднений, мы рекомендуем уделять внимание следующим этапам при подготовке и проведении мероприятия.

4.1. Формирование групп

Для каждого выезда нужно сформировать группу участников проекта и сопровождающих. При формировании группы следует учитывать несколько важных моментов, перечисленных ниже.

Численность группы

Стоит оценить вместительность помещения, куда планируется выезд, не будут ли участники проекта и сопровождающие толкаться локтями и сидеть друг у друга на головах. Если есть ощущение, что

будет тесно, возможно, стоит сделать не один выезд с большой группой, а несколько, с группами поменьше. Вместимость помещения стоит уточнить у принимающей стороны, численность группы – с учетом сопровождающих – также лучше согласовать с принимающей стороной.

Личные особенности участников

Особенности восприятия людей с РАС – в первую очередь сенсорная гиперчувствительность – требуют особенного внимания при подготовке к выездам. Например, если планируется посещение шумного цеха, то необходимо озаботиться тем, чтобы участники выезда, плохо переносящие громкие звуки, взяли с собой беруши. В других случаях могут пригодиться перчатки для работы с чем-то, что может показаться тактильно неприятным. В рамках одного выезда ребятам могут быть предложены разные задачи, и распределять их следует с учетом личных особенностей участников.

Например, не стоит ставить на кухне кафе работать с тестом очень брезгливого человека, у которого контакт с любой скользкой или липкой массой вызывает рвотный рефлекс.

Количество и состав сопровождающих

Рекомендуемое соотношение количества участников выезда и сопровождающих – один к одному. Это позволяет обеспечить индивидуальную поддержку каждому участнику. Соотношение можно уменьшать при выполнении нескольких условий: участники уже имеют большой опыт стажировок, сопровождающие имеют большой опыт сопровождения, среда в принимающей организации достаточно безопасна, сотрудники принимающей организации подготовлены к мероприятию (см. раздел 3.4).

При этом состав сопровождающих также должен определяться составом и личными особенностями участников выезда. Кто-то из специалистов может иметь хороший контакт с кем-то из ребят, и это можно использовать, например, при налаживании коммуникаций с сотрудниками принимающей организации. Также стоит обратить внимание на комплекцию и физическую форму участников и сопровождающих. Если во время выезда потребуются удержать участника от тех или иных действий в среде, связанной с повышен-

ной опасностью (например, на кухне ресторана, где много всего горячего и острого), желательно, чтобы участник и сопровождающий были соразмерны. В любом случае сопровождающие должны быть подготовлены к выезду, и их подготовка включает в себя различные элементы.

4.2. Подготовка сопровождающих

В программах подготовки к сопровождаемому трудоустройству могут быть задействованы как специалисты, работающие с людьми с ментальной инвалидностью, так и волонтеры, чья сфера деятельности в целом не связана с тематикой проекта. Для волонтеров необходимо провести подготовку, обсудив с ними, как минимум, вопросы, разобранные в памятке для сотрудников принимающих организаций (см. раздел 3.4), а также заранее познакомить их с участниками проекта в спокойной обстановке. Это можно сделать, например, на занятиях по отработке навыков (см. ниже раздел 4.6). Предварительное знакомство позволит заранее распределить между сопровождающими ответственность за участников выезда при составлении плана выезда. Также для подготовки сопровождающих может использоваться данная статья.

Для специалистов, работающих в программе, полезным навыком может быть управление кризисным поведением (PCM¹). Выездное мероприятие может оказаться серьезным стрессом для некоторых участников программы и при неудачном стечении обстоятельств спровоцировать у них кризисное поведение (агрессию, самоагрессию или деструктивное поведение). Предотвратить это поможет хорошее знание личных особенностей участников, а также составление детального плана выезда.

4.3. Составление плана выезда

Детально проработанный план мероприятия необходим и для сопровождающих, и для самих участников мероприятия, и для членов их семей. Участникам и членам их семей важно знать:

- на какое предприятие планируется выезд;
- где находится это предприятие;

¹ PCM – Professional Crisis Management.

- место и время сбора;
- маршрут поездки;
- место и время окончания выезда;
- список того, что нужно взять с собой (проездной на метро, сменная обувь, беруши и т. д.);
- человека, который является руководителем выезда, его контакты и, возможно, контакты других сопровождающих.

Для оповещения членов семей участников выездов, особенно если они регулярно участвуют в мероприятиях, удобно использовать группы в мессенджерах.

Сопровождающим, помимо всех указанных выше пунктов, необходимо знать:

- контакты принимающей организации;
- состав участников;
- их личные особенности;
- распределение индивидуальной ответственности за участников между сопровождающими;
- информацию о том, нужно ли встречать или сопровождать кого-то из участников до общего сбора или после окончания выезда.

Для сопровождающих также можно создать отдельный чат в мессенджере, где будут выкладываться планы поездок. Также желательно проводить перед выездами планерки с обсуждением плана выезда и распределением обязанностей, в частности индивидуальной ответственности за участников в ходе посещения принимающей организации и во время поездок на общественном транспорте.

4.4. Общественный транспорт

Развитие навыков пользования общественным транспортом очень важно для подготовки участников программы к сопровождаемому трудоустройству. В силу особенностей восприятия громкие звуки и большие скопления людей могут тяжело переноситься людьми с РАС. Поэтому сопровождающие должны быть готовы оказать поддержку участникам выезда, а также помочь в коммуникации с другими пассажирами, для которых могут быть непривычны особенности поведения людей с РАС.

Если предстоит долгая поездка, стоит помнить о том, что участники проекта, переутомившись от сенсорной нагрузки в транспорте, вполне вероятно, приедут в принимающую организацию в не самой

подходящей для работы форме. Участники программы могут отличаться повышенной утомляемостью, поэтому, если в транспорте нет сидячих мест, имеет смысл попросить кого-то из пассажиров уступить место.

Важно не забывать о том, что любой транспорт – это объект повышенной опасности. Именно во время поездок крайне важно распределение между сопровождающими индивидуальной ответственности за участников. При входе и при выходе из транспорта, в том числе при проходе через турникеты, один сопровождающий должен идти в самом начале группы, а еще один – в самом конце. Эта рекомендация распространяется в целом на все перемещения с группой.

4.5. Посещение принимающей организации

При соблюдении всех рекомендаций по подготовке к посещению принимающей организации задачей сопровождающих будет провести мероприятие максимально эффективно и полезно для участников. При этом нужно помнить о безопасности: на большинстве производств можно встретить что-нибудь горячее, острое, тяжелое или опасное каким-то иным образом. В задачи сопровождающих во время посещения входит:

- обеспечение безопасности участников;
- помощь в установлении коммуникации с сотрудниками принимающей организации: разъяснить участникам инструкции сотрудников, подсказать сотрудникам, как сделать инструкции более доступными, помочь сотрудникам понять реакции участников;
- помощь в выполнении трудовых задач: например, непривычные действия при необходимости можно выполнять для начала «рука в руке»;
- мониторинг эмоционального и физического состояния участников: не нужно ли сделать перерыв в работе, нет ли у участника каких-то физиологических потребностей (попить, поесть, сходить в туалет), нет ли сильных раздражителей (шума, запахов, яркого света) и т. д.

Все эти задачи решаются наиболее эффективно при соблюдении распределения индивидуальной ответственности за участников между сопровождающими.

4.6. Занятия по отработке навыков

Как уже упоминалось ранее, освоение навыков людьми с РАС может быть достаточно сложным процессом (см. раздел 1.3). Для того чтобы посещение принимающей организации было эффективным, имеет смысл отработать некоторые трудовые навыки заранее, если, конечно, есть такая возможность. Например, перед посещением кафе можно потренироваться чистить овощи, тереть сыр и т. д., чтобы у участника сразу были доступные для него задачи в «холодном цехе» и он чувствовал себя более уверенно. При этом если для отработки навыков, нужных для работы на кухне, в агрокомплексе или в столярной мастерской, может понадобиться специальное оборудование, то для отработки навыков раздельного сбора вторсырья практически никакого оборудования не требуется.

Занятия по отработке навыков нужны не только для подготовки к выездам, но и для обобщения и закрепления навыков, полученных на выездах. Это особенно важно при переходе от разовых посещений организации к регулярным стажировкам. Такие регулярные стажировки вряд ли будут ежедневными, скорее всего, максимум один-два раза в неделю. Этого недостаточно для обобщения и закрепления навыков, поэтому в промежутках между стажировками имеет смысл проводить также и регулярные занятия по отработке навыков.

Содержание таких занятий, разумеется, определяется оборудованием помещения организации, осуществляющей программу подготовки к сопровождаемому трудоустройству, а также наличием мастеров – специалистов, готовых проводить регулярные занятия по тому или иному виду ремесла. На базе Центра «Мастера и Маргарита» мы имеем возможность проводить занятия по керамике, кулинарии, столярному делу, другим видам декоративно-прикладных искусств и – с некоторыми оговорками – садоводству.

Заключение

Опыт, полученный нами в течение года работы проекта «Пусть меня научат», несколько месяцев из которого пришлось на карантин, связанный с пандемией, лег в основу этого пособия. С осени 2020 года мы возобновили выезды на различные предприятия – как в организации, которые посещали до этого, так и в новые места. К про-

екту присоединились новые участники, а также новые специалисты и волонтеры. Двое участников проекта перешли к регулярным стажировкам в формате сопровождаемого трудоустройства в московских кафе, а еще один готовится к этому переходу как раз во время написания данного текста.

АНО «Мастера и Маргарита» продолжает и развивает работу программы подготовки к сопровождаемому трудоустройству подростков и молодых людей с РАС и различными формами ментальной инвалидности. Мы надеемся на то, что наш опыт и рекомендации помогут специалистам, работающим в других организациях, в осуществлении подобных программ, которые в результате охватят как можно большее количество людей с РАС как в Москве, так и на всей территории РФ.

Подготовка к сопровождаемому проживанию

Развитие социально-бытовых навыков как основа для формирования навыков адаптации у молодых людей с особенностями в развитии

С.А. Дронова

Сегодня весьма насущным становится вопрос будущего жизнеустройства, социализации и возможности самостоятельной жизни во взрослом возрасте для людей, имеющих особенности в развитии. Ведь взрослый период жизни самый продолжительный, все усилия специалистов и родителей должны быть ориентированы на реализацию человеческого потенциала ребенка, подростка во взрослой жизни.

Как подготовить молодых людей к самостоятельной жизни в обществе, как научить сохранять адаптивные формы поведения в различных жизненных ситуациях, как найти пути самореализации в современном обществе? Задача развития адаптивных навыков является базисной на пути к успешной интеграции в социум. Взрослая жизнь поставит перед каждым свои задачи, но вопросы бытовых компетенций, освоение социально-приемлемых форм взаимодействия и коммуникации, профориентация и возможности трудовой занятости встают перед каждым. Конечно, нелегко представить себе, как будет устроена жизнь в будущем, но есть составляющие взрослой жизни, которые присутствуют если не у всех людей, то уж точно у большинства.

В жизни каждого из нас неотъемлемым спутником является социально-бытовая сфера. День за днем нас окружает огромное множество бытовых вопросов, эта сфера плотно вплетена в ткань нашей действительности. Часто детей, подростков, а зачастую и взрослых стараются ограждать от бытовой стороны жизни, отдавая приоритет академическим навыкам, занятиям со специалистами, а ведь быт несет в себе и применение на практике академических знаний. Приготовление блюд – это всегда запись рецепта и расчет ингредиентов, а закупка продуктов – это расчет финансов и список покупок. Магазин предполагает микропогружение в социум, а еще иногда до него нужно доехать, пользуясь транспортом, – и вот перед нами уже

кладезь для развития адаптивных навыков в социальной и коммуникативной сферах.

Рассматривая процесс формирования механизмов социальной адаптации, мы можем отметить три основные фазы, в которых он проходит: это деятельность, общение, возникающее в процессе этой деятельности, и самосознание, характеризующее его социальную сущность. Деятельность может иметь различный формат, быть профессиональной, учебной, досуговой. Но главной ее задачей является наполнение смыслом повседневной жизни человека, активизация его личностного потенциала, использование уже освоенных и развитие новых адаптивных навыков, возможно, появление для него нового круга общения.

Это, безусловно, касается всех сфер нашей жизнедеятельности, но бытовая сфера, как мне кажется, будет тут наиболее близкой, понятной и насущной, тесно связанной с нуждами и реалиями жизни молодых людей. К тому же в основе всех бытовых забот всегда лежат дела, которые можно делать вместе. Именно «вместе» как «совместно-разделенная деятельность» открывает нам огромные возможности и большую вариативность. Это касается и темпа, и уровня сложности и включенности, и степени поддержки, и временных рамок. Оказывая организующую помощь и поддержку, давая проявить доступную степень самостоятельности, педагог реализует задачу планомерного повышения степени овладения каждым навыком, уменьшения объема оказываемой помощи и увеличения самостоятельности.

Для многих особых подростков и взрослых характерна склонность к стереотипности. Это, с одной стороны, заметно осложняет дело, а с другой стороны, позволяет нам сформировать многие полезные стереотипы. Стереотип личной гигиены в большинстве случаев популярен, а вот стереотип уборки дома в рейтинге гораздо ниже. Здорово, когда эта история тянется из детства, тогда мы можем лишь увеличивать уровень и объем включенности по мере взросления. Но даже если так не случилось, никогда не поздно начать, можно начать с маленьких шажков и по мере освоения расширять горизонт событий.

И, конечно, этот процесс априори предполагает коммуникацию (для кого-то – с привлечением альтернативных и дополнительных средств коммуникации), но это точно будет выстраивание межличностного взаимодействия, ориентировка в социальном пространстве и ближайшем окружении, принятие и соблюдение общепринятых норм и правил культурного поведения. Даже самые простые бытовые

операции требуют договоренности, согласованности действий, а еще часто сопровождаются смешными ситуациями и юмором. Ведь все люди нуждаются в построении дружеских, доверительных отношений, во взаимопонимании и сотрудничестве.

Также ценным здесь является и то, что развитие навыков происходит не в форме обучения с выстраиванием отношений «учитель – ученик», а в процессе проживания привычной рутины процесса жизнеустройства в соответствии с принципом нормализации, то есть максимально приближенно к общепринятым условиям.

Бытовая сфера весьма широка и разнообразна – с чего же начать? Здорово будет выбрать наиболее интересующее и значимое направление. Для кого-то это будет приготовление любимого блюда, кто-то будет вытирать пыль с тумбочки, на которой заряжается любимый гаджет; это может быть уход за любимым питомцем, забота о растениях и многое другое.

Самое важное, чтобы здесь присутствовали планомерность и постоянство, чтобы это не были разовые акции. Пускай вначале вклад особого молодого человека будет минимальный, пусть на 98% это будет сделано тем, кто рядом, но шаг за шагом, день за днем мы сможем увеличивать долю участия нашего подопечного и уменьшать степень поддержки. И, конечно, отмечать достижения и подчеркивать значимость сделанного.

Нередко отсутствие того или иного навыка рождает страх неудачи, неверие в собственный потенциал и, как следствие, отказ от деятельности. Здесь, возможно, более подходящим будет начать с объединения в «мы» (например, «мы приготовим фруктовый салат»), и на начальном этапе действовать в рамках «мы». И лишь когда наш подопечный овладеет используемым навыком, почувствует себя более уверенно, а также, возможно, станет заметно, что каким-то операциям он оказывает явное предпочтение, делает выбор, тогда возможно будет выделить/разделить операции между участниками. «Что ты хочешь делать: чистить апельсины или резать ананас?» А потом так же вместе можно отдохнуть и погрузиться в приятное времяпрепровождение.

В случаях устойчивых трудностей сложные действия можно разбивать на более простые операции, чтобы овладение навыком проходило поэтапно, по мере проработки каждой ступени.

И, несомненно, ситуация успеха должна быть нашим частым гостем: насыщение деятельности несложными операциями, акцент на

том, как прекрасно и ловко все получается, позволят тонизировать и добавят монет в мотивационную копилку, а созданный дополнительный ресурс позволит приступить к более сложным операциям. Как источник дополнительного потенциала можно использовать разные варианты компоновки очередности различных по сложности операций по принципу «бутерброда»:

- легкое, сложное, легкое;
- легкое, легкое, сложное;
- легкое, сложное, мотивационное.

Мотивация часто становится аспектом, вызывающим наибольшие затруднения. Неустойчивость интересов, быстрая истощаемость, слабость волевых процессов создают дополнительные сложности. Построение партнерских взаимоотношений, актуальность овладения навыком в текущий момент времени, принятие во внимание мнения самих молодых людей поставят нас в более выигрышную позицию. Эмоциональное комментирование преимуществ, которые дает нам самостоятельное владение тем или иным навыком, моделирование в целом притягательного образа взрослого человека, обсуждение того, что отличает по-настоящему взрослого человека, что должен уметь самостоятельный взрослый человек и как это замечательно – не зависеть ни от кого в повседневных бытовых ситуациях – все это станет прекрасным лейтмотивом любой деятельности.

В целях повышения мотивации также можно использовать внешние стимулы-поощрения, получаемые по итогам какого-либо временного интервала либо как награду за «подвиг».

Также важным базисным принципом является принцип непрерывности продолжения деятельности. Это касается любых ее видов и форматов. Ведь именно деятельность не только помогает поддерживать психическую и физическую активность, препятствуя утрате сформированных навыков и полученных знаний и умений, но и способствует развитию интереса к активной самостоятельной жизни, взаимодействию с окружающими людьми. В развивающей среде особый взрослый и в зрелые годы может становиться все более заинтересованным, выносливым, гибким и демонстрировать положительную динамику адаптивных навыков. И наоборот: бедная на эмоционально значимые события жизнь, когда отсутствует какая-либо мобилизующая субъективно важная деятельность, несет опасность регресса в навыках адаптации.

Развитие самостоятельности в бытовой сфере, решение повседневных житейских вопросов, бесспорно, будут являться важными шагами на пути нормализации жизни особого взрослого.

И отдельно хотелось бы затронуть тему проведения досуга. Конечно, для большинства молодых людей сейчас проведение свободного времени и получение удовольствия связаны с пресловутыми гаджетами. Склонность к стереотипности лишь усугубляет ситуацию. Но все же расширение опыта, проведение досуга в компании значимых людей помогут внести разнообразие. И к тому же настольные игры, совместный просмотр фильмов, прием гостей и походы в гости, прогулки, спортивные игры могут быть также сформированы как полезный стереотип.

И в заключение хотелось бы подчеркнуть, насколько важно для каждого из нас иметь опыт. Пусть он будет не всегда удачным, но это тоже опыт, и именно богатство и разнообразие опыта позволяет нам расширять наши адаптивные возможности, развивать самостоятельность, именно исходя из опыта мы учимся принимать самостоятельные решения. А развитие навыков адаптации к различным жизненным ситуациям, умение быть независимым в повседневных делах, принимать самостоятельные решения станет для особого взрослого прочной основой на пути самореализации и интеграции в жизнь общества.

P.S. История одного героя

Мы познакомились с Егором на программе дневной занятости «Рабочий полдень». Егору 30 лет, впервые придя на занятие, молодой человек проявлял высокую тревожность, двигательную подвижность, при приближении к нему начинал быстро и хаотично перемещаться, отказывался заходить в комнаты, оставаясь в коридоре. В ответ на просьбы и предложения отвечал: «Устал», «Не хочу», «Домой». Молодой человек постоянно находился в наушниках, с плеером, что, по моим наблюдениям, являлось защитным механизмом для него, способствовало уменьшению тревоги.

На первых занятиях основные усилия были направлены на установление контакта и адаптацию к нахождению в комнате с другими участниками программы, пусть даже очень кратко-

временного, а также на вовлечение в общую деятельность, хотя бы в самом минимальном объеме, и дальнейшее взаимодействие в рамках этой деятельности.

Большой проблемой для Егора было присутствие в комнате, наполненной людьми. Даже при незначительном давлении с моей стороны молодой человек сразу уходил в туалет. Данная проблема решалась путем постепенного увеличения количества окружающих, а также за счет варьирования длительности пребывания. На начальном этапе для работы выбирались места с минимальным количеством окружающих, но в то же время в процессе работы всегда выделялось несколько поручений, для выполнения которых требовалось кратковременное прохождение через скопление людей. Такие поручения всегда были осмысленны: необходимо было что-то взять или положить на место. Долгое время это происходило только при поддержке сопровождающего, и лишь через значительный период времени (около года) стало возможным самостоятельное выполнение поручения среди значительного количества людей.

Первоначально Егор не расставался с плеером, но с течением времени, по мере адаптации и установления доверительных отношений, было введено правило: «Плеер слушаем в перерыве, работаем без плеера».

Структура занятия предполагает обсуждение новостей участниками программы и сопровождающими, распределение дел по приготовлению обеда, непосредственно готовку, обед, музыкальное занятие, и завершает все обсуждение дня.

На этапе подготовки к уже описанным сложностям пребывания в комнате, наполненной людьми, добавились трудности сосредоточения и концентрации внимания, произвольности и удержания в деятельности. Деятельность в нашем случае чередовалась с перерывами, во время которых Егор мог выйти в коридор, отдохнуть и послушать музыку. Сопровождающий не выполнял функцию учителя и контролера при выполнении задания, а делал все совместно с Егором, оказывая ему при необходимости помощь, стараясь постепенно уменьшать степень поддержки. Так как время продуктивной включенности было очень незначительным, на начальном этапе для контро-

ля очередности использовался таймер, причем перерыв был более продолжительным, чем дело, которое необходимо было практически перетерпеть, дождавшись очередного перерыва. Постепенно, по мере повышения выносливости и отработки навыков, время продуктивной деятельности увеличивалось и перерывов становилось все меньше. В дальнейшем мы постепенно ушли от привязки к таймеру и стали разделять наше поручение на несколько этапов, после каждого из которых был небольшой перерыв.

Характеризуя отработку навыков, необходимо отметить, что каждое дело, за которое мы брались, начиналось с минимального участия Егора. Наблюдались моторные трудности, сложности координации. Молодой человек буквально делал пару движений: резал огурец на две-три части, один-два раза проводил по терке и т. д., а затем произносил: «Все, сделал», «Устал», «Перерыв». В эти моменты максимально использовалось положительное стимулирование: похвала, подбадривание, в случае неудач присоединение к подопечному и проговаривание: «Что-то у нас не очень хорошо получилось, ну, ничего, в следующий раз мы постараемся, и будет лучше». Динамика на начальном этапе была малозаметной, но со временем постоянная отработка выбранных навыков дала ощутимый результат.

Необходимость выполнения поручений была для Егора понятна и очевидна. Мы все вместе готовим обед, а если мы не будем готовить, то и обед не состоится. Также были использованы вкусовые предпочтения Егора. Он очень любит сыр, поэтому терли на терке мы сначала только сыр. Делали тесто для его любимых блинов и т. д. Егор очень боялся горячего, поэтому выпекание блинов мы начинали через руки сопровождающего. Но шаг за шагом, постепенно адаптационные навыки нарастали, и трудностей становилось все меньше.

Также хорошей мотивацией для Егора была фото- и видеосъемка для родителей, в этой ситуации молодой человек преобразался на глазах, проявлял особую старательность и прилежность.

Использование визуальных рецептов освоить не удалось, но в процессе занятий было замечено, что Егор читает отдель-

ные слова глобально. Мы стали записывать на листе список необходимых нам продуктов, их количество (это удавалось не всегда, что связано с проблемами формирования счета), затем в процессе готовки опирались на этот список.

Обед был организован по принципу «шведского стола»: есть стол раздачи, куда каждый сам подходит и накладывает себе выбранные блюда. Егор с самого первого занятия с удовольствием участвовал в обеде, однако долгое время он не мог подойти к раздаче из-за скопления людей, и еду накладывал сопровождающий, уточнив его предпочтения. Место для обеда выбиралось, соответственно, по принципу наименьшего скопления людей. Но в дальнейшем, по мере увеличения адаптивных навыков, Егор стал самостоятельно накладывать себе еду, сначала хаотично и суетливо, небрежно, но наблюдалась выраженная положительная динамика. В настоящее время Егор занимает очередь, ждет, самостоятельно реализует весь процесс, может сходить за добавкой или налить и принести по просьбе сопровождающего чай.

После обеда наступает время уборки. Этот вид деятельности был самым трудным и нежеланным. К осязаемым сдвигам мы пришли к моменту, когда были выстроены доверительные отношения. На начальном этапе это выглядело как «половина» движения. Егор проводил по столу тряпкой сантиметров десять и уходил в коридор со словами: «Все!» Отработка этих навыков была наиболее длительна, но в какой-то момент появились осязаемые результаты. Мытье полов было нашим делом около девяти месяцев, и к концу этого периода Егор хорошо справлялся, освоив весь цикл действий: сдвигал мебель, наливал воду в ведро, промывал швабру, отжимал, мыл, сливал воду, убирал инвентарь, но организующая помощь по-прежнему была необходима.

Самым трудным, конечно, является начало, когда динамика длительное время может быть минимальной, когда порою кажется, что это непосильно. И только оглядываясь на много месяцев назад, осознаешь, как много сделано, и то, что казалось маловероятным, воплотилось в жизнь, а на душе становится светлее и радостнее.

Опыт организации мастерской финансовой грамотности в рамках проекта тренировочных квартир «Дом под крышей»

Т.Г. Лукович

В этой статье мы хотели бы рассказать об опыте организации и ведения мастерской по финансовой грамотности в тренировочных квартирах проекта «Дом под крышей» Благотворительного фонда «Жизненный путь».

Идея родилась в мае 2020 года, когда мы из очного режима работы были вынуждены перейти в онлайн. Нашей общей задачей было сохранить занятость для участников текущего заезда. Подобного опыта у нас не было, но был запрос у нескольких участников и их родителей.

Важно сказать несколько слов о проекте тренировочных квартир «Дом под крышей». Это проект сопровождаемого проживания, где взрослые люди с ментальными нарушениями с помощью социальных работников учатся самостоятельной жизни. С 2018 года «Дом под крышей» собирает взрослых людей с ментальными особенностями, чтобы попробовать самостоятельное проживание. Сама идея тренировочных квартир существует как альтернатива психоневрологическим интернатам (ПНИ). Те навыки, и коммуникативные, и бытовые, которые участники приобретают за время проживания, развивают и обогащают их жизнь. И конечно многие семьи наших участников не могут не задумываться о будущем своих взрослых детей: что с ними будет, когда родителей не станет. В настоящее время три семьи уже объединились и купили квартиру, где их особые родственники при поддержке фонда будут жить самостоятельно, без страха оказаться в закрытом учреждении. Это так называемое постоянное сопровождаемое проживание (ПСП), где люди живут в собственной квартире постоянно с той или иной долей сопровождения в зависимости от своих потребностей и возможностей. В России взрослый человек с ментальными нарушениями может жить или под опекой родственников или в ПНИ, где одновременно находятся сотни людей

с нарушениями развития, особенностями здоровья и поведения. В ПНИ невозможно обеспечить индивидуальный подход и достойную жизнь, а многие из тех, кто там оказался, вполне способны при небольшой поддержке жить самостоятельно. Летом 2020 года появилось еще несколько квартир. Там сейчас проживают несколько взрослых, которым в пандемию удалось выйти из ПНИ. Сейчас в тренировочных квартирах проживают около 20 человек, часть из них в рамках одного заезда (взрослые из семей) и часть постоянно (участники ПСП и особенные взрослые из ПНИ). Все они учатся по мере возможностей рассчитывать на себя в быту (готовить, убирать, организовывать досуг), общаться с соседями, добираться до магазина, места учебы, работы или центра дневной занятости.

В последнее время все чаще наблюдается повышенный интерес к изучению финансовой грамотности. Можно встретить множество обучающих курсов, просветительских блогов и т. п. К счастью, интересы людей с инвалидностью в данном вопросе также стали обсуждаться. Так, в банковской сфере прослеживается интерес к этой теме, и некоторые банки пытаются создать адаптированные системы взаимодействия со своими особыми клиентами. В подобных программах, как правило, разрабатываются регламенты работы с людьми, имеющими какие-то конкретные особенности. Например, в Сбербанке сотрудник офиса может организовать видеозвонок с сурдопереводчиком, чтобы слабослышащий клиент мог получить ответ на вопрос на жестовом языке. В некоторых банках Москвы организована доступная среда для людей на колясках. И здесь мы можем видеть, что для людей с ментальными особенностями пока нет какой-то работающей программы. Например, дееспособный человек с ментальными особенностями, придя в банк, может столкнуться с рядом сложностей: не понять того, что говорит сотрудник банка, и согласиться на какую-то услугу, которая не будет ему выгодна; не сможет обратиться к сотруднику банка, если, например, сотрудника не окажется рядом или не будет очевидно, что здесь ему могут помочь. В то же время финансовая грамотность является одним из необходимых компонентов самостоятельной жизни для любого человека. И это шире только лишь навыка взаимодействия с финансовой организацией, это в первую очередь умение управлять своими финансами, а также планировать и преумножать собственный бюджет и сохранять его, оставаясь в финансовой безопасности. В качестве иллюстрации можно привести почти типовой случай на кассе продуктового мага-

зина, когда кассир, выполняя свою рабочую установку, настойчиво предлагает купить товары, стоящие на кассе, а для человека с ментальными особенностями эта ситуация с вынужденным выбором в состоянии временных ограничений и давления может оказаться очень сложной. В результате мы можем увидеть совершенно необдуманную и явно лишнюю трату, которая даже может быть угрозой для месячного бюджета. Когда мы учим наших слушателей финансовой грамотности, мы ожидаем, что, во-первых, для человека это уже не будет неожиданностью, во-вторых, он будет уметь оставаться в рамках запланированного списка продуктов, он сумеет посчитать сумму покупок и вписать ее в бюджет, он будет уметь отказаться от покупки, если она ему не нужна.

Итак, именно эти задачи и были нами поставлены при формировании мастерской. Напомню, что началось все в онлайн-формате и в очень сжатые сроки, когда нужно было составить программу, определить цели, задачи и инструменты.

Мы изучили материалы, в том числе зарубежные, и сформировали свою примерную программу. Основной сложностью было то, что в той ситуации мы совершенно не понимали, как долго продлится этот формат, кто именно будет участвовать постоянно, кто будет приходить иногда. Это состояние неопределенности повлияло таким образом, что группа, сформировавшаяся в зуме, получила программу, в дальнейшем претерпевшую довольно много изменений.

Тем не менее этот этап мастерской был очень полезен в том числе и тем, что мы поняли, какие недостатки есть в программе, какие есть очевидные плюсы, что мешает в реализации и т. д. Так, стало очевидным, что некоторым участникам очень сложно или невозможно удерживаться в течение занятия самостоятельно без сопровождения. В зуме этого достичь не удалось, поэтому некоторым были предложены индивидуальные занятия. Также индивидуальные занятия были предложены тем, кто должен был начать свою подготовку с более ранней ступени, например овладения счетом и элементарной арифметикой. Мы поняли, что формат игр с практическими, а не отвлеченными заданиями работает лучше всего: группа включена в работу, заинтересована, материал запоминается. В качестве примера можно привести игру, где задачей была покупка каждому участнику продуктов на определенную сумму денег при распределении продуктов на несколько приемов пищи. Практически для всех участников тренировочных квартир это знакомый кейс, потому что

в течение недели как минимум несколько раз встает вопрос похода в магазин и покупки продуктов.

Занятия проводились один раз в неделю по часу. Количество участников не было стабильным, но, как правило, не превышало 10 человек. За это небольшое время существования мастерской нам удалось зародить у участников тренировочных квартир интерес к финансовой грамотности, показать актуальность этой темы, расширить представление некоторых участников о ряде финансовых вопросов, таких как планирование и накопление.

К счастью, в октябре 2020 года стартовала наша первая очная группа, которая сформировалась из участников пятого заезда тренировочных квартир и базировалась там же, на Кронштадтском бульваре. Состав и количество участников были более-менее стабильными. Группа состояла из шести человек, иногда к основной группе прибавлялись еще участники.

Имея опыт проведения группы в онлайн-формате и опираясь на зарубежные материалы, мы сформировали пошаговую программу повышения финансовых компетенций, где большие разделы, такие как деньги, доход, покупки, цены, бюджетирование и т. д., рассматриваются с трех позиций: осведомленность, уверенность и мотивация, умение и поведение.

Так, например, в разделе «доход» позиция «осведомленность» представляется как: осведомленность о том, что доход может складываться не только из заработной платы, но и, например, из пенсии и зарплаты; осведомленность о налоговом вычете из зарплаты; понимание того, что доход из месяца в месяц может быть неодинаковым. В позиции «уверенность и мотивация» раздела «покупки» мы работаем над освоением следующих компетенций: уверенность в том, что справишься с оплатой покупки в магазине; уверенность в том, чтобы сказать, если неправильно выдали сдачу; делать покупки мотивированно и осознавать свою мотивацию. «Умения и поведение» в «бюджетировании» демонстрируют такие компетенции, как: умение жить по средствам, способность выбирать и использовать простые инструменты для ведения бюджета.

Особенностью нашей программы, как нам кажется, стала ее персонализация. В ходе занятий мы обнаружили, что некоторым нашим слушателям сложно удерживать внимание, если это не касалось непосредственно их опыта или их интереса. Тогда мы стали готовить программы, адаптируя задания под каждого участника. То есть тема

могла быть одна, задачи похожи, но условия содержали тему интереса человека, и тогда эта задача из разряда теоретической становилась практической, личной. Например, очень важной темой для наших слушателей стала «уверенность, что справишься с покупкой». Здесь важно сказать, что эта неуверенность может быть от того, что у человека есть сложности со счетом, возможно, на самом элементарном уровне. Бывает и так, что считать человек умеет (например, ему доступны несложные вычисления), но при этом испытывает трудности со счетом в уме и/или ему требуется больше времени. По нашему опыту, часто в подобных ситуациях особые взрослые даже не пытаются использовать те инструменты, которые у них есть, например калькулятор в телефоне. И, как правило, в этот момент человек испытывает очень большую неуверенность, и, как следствие, его возможности становятся более ограниченными. Для тренировки такой уверенности мы стараемся включать в каждое занятие задачи на счет и делать их персональными. Приведем в качестве примера несколько задач для разных людей.

Задача для девушки, которая в процессе обучения занимается накоплением денег. «Денис решил накопить деньги и купить телефон. В его копилке уже была сумма в размере 1200 р. Телефон стоит 9000 р. Мама ему дает на карманные расходы 1 раз в неделю 500 р. Вопрос: сколько раз ему нужно положить в копилку денег, если каждый раз он откладывает половину суммы, которую дает ему мама?»

Задача для молодого человека, увлеченного путешествиями. Ездит он обычно с семьей, но зарабатывает самостоятельно и участвует в формировании бюджета на путешествия. «У Нины была сумма на путешествие в размере 35000 р. Нина купила билет на самолет в Тбилиси за 13200 р. А обратно в Москву за 15400 р. За гостиницу Нина заплатила 3500 р. Вопрос: сколько денег осталось у Нины на сувениры?»

Задача для молодого человека, сильным интересом которого являются автомобили. Он знает про них все и даже больше. «На заводе “Форд” собирают “Форд-Мондео”. Стоимость кузова составляет 50000 р., одной двери – 10000 р., бампера –

20000 р. Вопрос: сколько будет стоить машина для покупателя, если завод делает наценку на общую стоимость 35%?»

Именно в этой группе нам удалось реализовать опыт непосредственного взаимодействия с банком. Сотрудники одного из московских отделений Сбербанка России приняли нас и наших слушателей, провели ознакомительную встречу по отделению банка с рассказом о том, какие именно услуги можно здесь получить, к кому и в каких ситуациях можно обратиться за помощью, как себя вести в тех или иных ситуациях.

Вспоминая опыт онлайн-группы, мы старались обеспечить достаточное сопровождение каждому участнику, чтобы была возможность учиться в собственном темпе, не чувствуя себя ущемленным.

Эта группа работала также один раз в неделю по часу в течение всего пятого заезда, то есть три месяца. В качестве результатов можно отметить следующее: участники группы приобрели опыт накопления (одна участница собрала часть суммы на покупку желанной вещи), участники приобрели опыт быстрого и легкого обращения к калькулятору как к инструменту подсчета (это заметно снизило тревожность, так как опыт подсчета своих трат перестал быть неуспешным).

Одновременно с работой в группе были запущены несколько индивидуальных программ. Часть из них, к сожалению, не удалось завершить. Мы можем предположить, что прерывание занятий со стороны некоторых участников произошло из-за того, что у кого-то пропала мотивация, а у других ее и не было изначально. Для нас это по-прежнему вызов, и нам очень хочется придумывать такие персональные программы, которые могли бы обойти эти причины тоже. Один участник, с которым проходят индивидуальные занятия, демонстрирует заинтересованность. Занятия с ним пока ведутся в плоскости освоения математики, без чего, конечно, мы не можем продвинуться дальше. За восемь месяцев занятий этот молодой человек (бывший житель ПНИ) продвинулся от очень неуверенного сложения на пальцах до пяти к уверенному сложению в уме в пределах десяти. Кроме этого, пусть и с ошибками, он может решать задачи на вычитание также в пределах десяти. Нам кажется, это хороший пример результата, достижение которого невозможно, если не уделить этому достаточное количество времени и не сделать это регулярной практикой.



После зимних каникул, в феврале 2021 года, в тренировочных квартирах стартовал следующий, шестой, заезд, и мы принялись формировать группу уже с участниками этого заезда. К сожалению, этого нам сделать не удалось. Тем не менее мы продолжали наши индивидуальные занятия с несколькими особыми взрослыми, бывшими жителями ПНИ, на сегодняшний момент постоянно проживающими в тренировочных квартирах. А весной 2021 года руководительница Экологической мастерской нашего фонда Анна Бубнова попросила нас провести тренинг для участников этой программы.



Почти со всеми участниками мастерской мы так или иначе уже были знакомы. Это немного облегчило задачу. Сложностью стало то, что слушатели этого курса оказались людьми с разной жизненной ситуацией, которая очень сильно влияет на финансовое мышление.

Часть слушателей – взрослые люди, живущие с родителями и далеко не всегда имеющие какой-то доступ к собственным деньгам. Другая часть слушателей – люди, имеющие длительный опыт жизни в ПНИ, но сейчас являющиеся участниками программы «Дом под крышей», люди, у которых была или появилась возможность управлять собственными финансами.

В связи с этим мы нашли тот фокус нашей программы, который смог бы стать общим для группы, – финансовая грамотность в рамках рабочей мастерской как необходимый навык работающего человека.

Основными темами для рассмотрения здесь являются виды расходов и доходов, понятие заработной платы и показателей, влияющих на ее размер, объемы и время работы и влияние этого на доход. В качестве промежуточных результатов можно отметить расширение представлений участников в этих вопросах.

В наших планах – продолжать эту группу, укреплять и расширять диапазон задач. Основная наша цель – довести знания и навыки участников до такого уровня, чтобы выбор работы стал более осознанным и основывался в том числе на формировании и планировании собственного бюджета.

«Сельские будни». Организация выездов с ночевками для детей и подростков с РАС и различными формами ментальной инвалидности

М.А. Петухов, М.А. Полисская

В данной статье представлен опыт специалистов АНО «Мастера и Маргарита» по организации многодневных выездов с ночевками без сопровождения родителей для детей и подростков с расстройствами аутистического спектра (РАС) и различными формами ментальной инвалидности. Выезды организовывались в рамках проекта «Сельские будни», поддержанного грантом «Москва – добрый город» Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы с 1 декабря 2019 года по 20 ноября 2020 года.

Зачем нужны выезды?

Для многих наших подопечных организованные нами выезды стали первой возможностью попробовать пожить без родителей. Такая возможность крайне важна при подготовке ребят к сопровождаемому проживанию: далеко не все подростки с РАС готовы к тому, чтобы сразу поехать на несколько недель в «тренировочную квартиру». Сначала им нужно привыкнуть к тому, что родители не всегда обеспечивают их быт, во время более короткого выезда.

На таких выездах ребята осваивают новые бытовые и социальные навыки, а также обобщают и актуализируют уже освоенные. Проблема переноса навыков в новую среду имеет важное значение для людей с РАС: например, если подросток с РАС научился самостоятельно ложиться спать дома, это не значит, что он сможет сделать это в непривычной обстановке. Выезды позволяют ребятам попробовать применить навыки в новой среде.

Для людей с ментальной инвалидностью также остро стоит проблема социальной изоляции. Выезды – это возможность для детей и подростков с РАС увидеть новые места, познакомиться с новыми

людьми и, таким образом, в той или иной степени преодолеть изоляцию.

Наконец, выезды – это возможность отдохнуть для родителей, опекунов и членов семей, в которых воспитываются дети и подростки с РАС. Многие из них вынуждены непрерывно обеспечивать для своих подопечных уход, и передышка даже всего в несколько дней очень важна для них.

Проблемы при организации выездов

К сожалению, в российском обществе до сих пор сильны предрассудки, а иногда и страх перед людьми с ментальной инвалидностью. Далеко не все базы отдыха, гостиницы и т. д. готовы принять группу «особенных» гостей. Проблемы могут быть как с материальной оснащенностью, так и с информированностью сотрудников, других отдыхающих и соседей.

Кроме того, для эффективной организации выездов необходимо большое количество подготовленных сопровождающих – специалистов или волонтеров. Для групп ребят с тяжелой формой ментальной инвалидности персональный сопровождающий может быть необходим каждому участнику.

В целом низкий уровень самостоятельности у детей и подростков с ментальной инвалидностью порождает замкнутый круг: ребята никуда не ездят, потому что у них нет навыков самостоятельности, и у них нет навыков, потому что они никуда не ездят, и у них не было возможности развить эти навыки.

В следующих разделах описаны предлагаемые нами подходы к решению этих проблем.

Подготовка ребят к выезду

Подготовительные занятия

Подготовка начинается с занятий в учебных мастерских на базе нашего центра, и для значительного числа наших подопечных это оказывается первым опытом учебной деятельности в течение нескольких часов без присутствия родителей. На этом этапе ребята

развивают навыки учебного поведения (слушать и понимать инструкции, обращаться за помощью и т. д.), являющиеся пререквизитными для комплексных бытовых, социальных и трудовых навыков. Продолжительность занятий в мастерской постепенно увеличивается, вплоть до занятий полного дня, в результате чего ребята развивают навыки самостоятельности. Одновременно с этим мы начинаем выходить с ребятами на прогулки, пользоваться общественным транспортом и посещать общественные места.

«Знакомство» с вещами

Во время выездов ребятам потребуется разбираться в тех вещах, которые будут у них с собой: одежде, посуде, предметах гигиены, в случае выездов на природу – туристическом снаряжении и т. д. При этом некоторые вещи для выезда, в частности предметы одежды, могут отличаться от тех, которые ребята используют регулярно. Перед выездом необходимо «познакомить» подопечного с его вещами и снаряжением. Это можно сделать:

- дома – подопечный может тренироваться собирать рюкзак вместе с родителями/опекунами/сопровождающим, чтобы привыкнуть к своим вещам; также можно научиться пользоваться личным туристическим снаряжением (расстилать пенку, залезать в спальник и т. д.);
- на занятиях – в условиях нашего образовательного или досугового учреждения можно научиться взаимодействовать с общественным туристическим снаряжением, например ставить палатку и залезать в нее;
- на улице – на прогулках можно учиться ставить палатку, вешать тросик для канов и т. д.

Все личное снаряжение рекомендуется подписать (сделать наклейки/нашивки с именем подопечного или картинкой) для того, чтобы и подопечный, и сопровождающий могли опознать вещи.

«Пикники»

Для подготовки к многодневным выездам можно проводить тренировочные выезды без ночевки – «пикники». Наименее самостоятельные ребята в первое время могут выезжать на такие пикники в сопровождении родителей, постепенно снижая присутствие родите-

лей. Такие выезды позволяют отработать навыки пользования общественным транспортом, потренироваться использовать туристическое снаряжение – в общем, перенести навыки самообслуживания в непривычную среду.

Проработка программы выезда

Состав группы

При составлении программы выезда необходимо учитывать особенности участников. От возраста и уровня развития навыков ребят зависит как возможная продолжительность поездки, так и количество сопровождающих: наименее самостоятельным подопечным понадобится индивидуальное сопровождение, более «продвинутым» участникам выезда персональный тьютор не нужен.

Логистика

Перед выездом необходимо заблаговременно в деталях проработать маршрут, довести его до сведения всех сопровождающих и родителей/опекунов ребят. Стоит отметить, что при составлении маршрута необходимо учитывать состав группы: например, не все ребята могут быть готовы к долгим поездкам в общественном транспорте. Для того чтобы долгая поездка прошла спокойно, рекомендуется позаботиться о перекусе, а также о том, чем занять ребят (игры, книжки, гаджеты и т. д.).

Размещение

Вопросы размещения участников поездки (кто с кем из ребят и сопровождающих живет в одной комнате/палатке) лучше продумать заранее, чтобы не тратить на это время и силы на месте. Участники поездки могут оказаться взбудоражены непривычной обстановкой, поэтому внимание сопровождающих не должно рассеиваться на решение вопросов размещения. Чтобы сделать это заблаговременно, нужно постараться максимально подробно узнать всю информацию о размещении у принимающей стороны (в случае проживания на

туристической базе или в гостинице) или заранее распределить ребят по палаткам (в случае выезда на природу).

Деятельность

Распорядок дня в ходе выезда рекомендуется составить заранее максимально подробно: это важно как для сопровождающих, так и для самих участников выезда. Важнейшая часть распорядка дня на выезде – это обеспечение быта, самообслуживание: уборка, готовка, гигиена и т. д. Именно это позволяет ребятам наиболее эффективно готовиться к сопровождаемому проживанию. При этом не стоит забывать про культурно-развлекательную часть программы: это могут быть мастер-классы, игры, прогулки, просмотр фильмов и многое другое, что именно – во многом зависит от инфраструктуры. Это еще один повод выяснить в деталях у принимающей стороны условия размещения.

Материальная подготовка к выезду

Туристическое снаряжение

Если предстоит выезд на природу, стоит уделить особое внимание снаряжению. Туристическое снаряжение можно разделить на:

- личное – одежда, обувь, посуда и т. д.;
- «передаваемое» – рюкзаки, спальники, пенки – в общем, то, что удобно иметь личное, но при необходимости можно одолжить у знакомых;
- общественное – палатки, тенты, каны, тросики, топоры, пилы, кухонные принадлежности, то есть те предметы, которых обычно нет у людей, не ходящих регулярно в походы; это снаряжение должны предоставить организаторы выезда.

Продукты и материалы

Если в поездке планируется самостоятельное приготовление пищи, необходимо заранее:

- узнать о специфических пищевых предпочтениях, аллергиях и непереносимостях участников; это нужно сделать и в том случае,

если готовить будет принимающая сторона, возможно, для ребят с особыми диетам нужно будет взять специальные продукты, даже если принимающая сторона обеспечивает питание;

- выяснить, есть ли поблизости от места проживания продуктовые магазины и какой в них ассортимент, то есть можно ли закупить все необходимые продукты на месте или нужно везти их с собой.

Кроме того, нужно обеспечить расходные материалы для проведения мастер-классов (если они есть в программе выезда), для этого также имеет смысл узнать о магазинах в окрестностях места проживания, а также о том, можно ли найти какие-то подручные материалы у принимающей стороны.

Безопасность

Крайне желательно, чтобы все сопровождающие обладали навыками первой помощи. В случае если среди участников выезда есть ребята, склонные к повреждающему поведению, желательно, чтобы среди сопровождающих были специалисты, обладающие навыками управления кризисным поведением (PCM).

В поездку рекомендуется взять аптечку. Перед каждым выездом необходимо проверять и пополнять аптечку. Если кто-то из участников выезда должен регулярно принимать лекарства, нужно назначить ответственного сопровождающего, который будет контролировать прием препаратов. Мы рекомендуем хранить специальные препараты у сопровождающих, в недоступном для остальных участников выезда месте.

Для того чтобы сделать выезд безопасным, необходимо заранее обеспечить устойчивую связь. Это особенно актуально при организации поездки в удаленные регионы – в этом случае рекомендуется заранее выяснить покрытие операторов сотовой связи и приобрести сим-карты тех операторов, которые обеспечивают наиболее стабильную связь в регионе.

Авторы сборника

Андреева Светлана Владимировна – педагог-психолог, Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области

Антонова Дарья Геннадьевна – психолог, коррекционный педагог, специалист по методологии и обучению, проект «Все получится!»

Бернштейн Мириам Ильинична – психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Битова Анна Львовна – логопед, Председатель правления РБОО «Центр лечебной педагогики»

Бубнова Анна Александровна – психолог, руководитель мастерских Центра дневной занятости «Соседи», БФ «Жизненный путь»

Волкова Ольга Олеговна – заведующая отделением ЦСАиПП ГБПОУ Технологического колледжа №21

Головина Галина Алексеевна (1966 – 2021) – педагог-психолог, руководитель психологической службы ЦСАиПП ГБПОУ Технологического колледжа №21

Дименштейн Роман Павлович – член Правления, руководитель Правовой группы РБОО «Центр лечебной педагогики»

Дронова Светлана Анатольевна – дефектолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», БФ «Жизненный путь»

Евменчикова Татьяна Дмитриевна – социолог, компания «Майнд-бокс»

Жулина Юлия Андреевна – сопровождающий людей с ОВЗ, социальный педагог-психолог, БУ ЦСР «Турмалин»

Забелина Оксана Викторовна – к.э.н., магистр общественной политики и администрирования, независимый исследователь

Заблоцкис Елена Юрьевна – юрист, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Калиман Наталья Адамовна – логопед, директор АНО ДЦ «Прикосновение»

Караневская Ольга Викторовна – дефектолог, канд. пед. наук, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Карпова Надежда Алексеевна – педагог-психолог, ЦСАиПП ГБПОУ Технологический колледж №21

Костин Игорь Анатольевич – профессор, доктор психол. наук, ФГБНУ «ИКП РАО»

Крюков Евдоким Федорович – дефектолог, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Левина Зинаида Марковна – методист, арт-терапевт, БУ ЦСР «Турмалин»

Легостаева Алена Александровна – психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», БФ «Жизненный путь»

Липес Юлия Владимировна – руководитель мастерской «Особая керамика», БФ «Жизненный путь»

Лосева Софья Владимировна – клинический психолог, БФ «Жизненный путь»

Лукович Татьяна Геннадьевна – социальный работник, БФ «Жизненный путь»

Островская Мария Ирмовна – президент СПб БОО «Перспективы»

Петухов Матвей Андреевич – директор АНО «Мастера и Маргарита»

Полисская Маргарита Антоновна – психолог-методист, АНО «Мастера и Маргарита»

Попова Марина Геннадьевна – психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Романенко Валерия Дмитриевна – дефектолог-сурдопедагог, психолог-реабилитолог, тренер языковой программы «Макатон», РБОО «Центр лечебной педагогики»

Сиснёва Мария Евгеньевна – клинический психолог, БФ «Просто люди»

Филиппов Николай Александрович – художник-керамист, мастерская «Особая керамика», БФ «Жизненный путь»

Шаргородская Людмила Вячеславовна – дефектолог, канд. пед. наук, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Широчина Татьяна Дмитриевна – психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики»



Центр
лечебной
педагогики

Центр лечебной педагогики (ЦЛП) создан в 1989 году по инициативе родителей и специалистов для помощи детям с особенностями развития: аутизмом, генетическими синдромами, ДЦП и т.д.

За время работы Центра здесь получили помощь более 27 000 детей и их семей, прошли обучение более 47 000 специалистов.

С детьми и их семьями работают педагоги, дефектологи, нейропсихологи, логопеды, психологи, музыкальные и арт-терапевты, физические терапевты, врачи и другие специалисты.

Наша миссия

Реализация прав людей с нарушениями развития на образование, реабилитацию и достойную жизнь.

Наши цели

Лечебно-педагогическая помощь и социальная интеграция детей и молодых людей с нарушениями развития, поддержка их семей. Распространение методов лечебной педагогики.

РБОО «Центр лечебной педагогики»
Телефон/факс: (499) 131-06-83
119311, Россия, Москва, ул. Строителей, 17Б
Эл. почта: ccpmain@ccp.org.ru
Сайты: ccp.org.ru, osoboedetstvo.ru
facebook.com/rboo.clp, instagram.com/rboo.clp

Основные направления деятельности

- Коррекционно-развивающие занятия с детьми.
- Психологическая и правовая поддержка семей.
- Подготовка специалистов в сфере лечебной педагогики.
- Работа с волонтерами, общественная деятельность.

Работа с детьми

- Реабилитация и обучение детей с нарушениями психического развития (индивидуально и в группах).
- Игровая, музыкальная, физическая, арт-терапия.
- Амбулаторно-консультативная помощь.
- Помощь особым детям раннего возраста.
- Интегративный детский сад.
- Подготовка к школе.
- Предпрофессиональная подготовка подростков с нарушениями развития (керамическая, столярная и другие мастерские).
- Социальная адаптация в летнем интегративном лагере.

Практическое издание

ОСОБЫЙ РЕБЕНОК

Исследования и опыт помощи
Научно-практический сборник
Выпуск 12

Научный редактор И.С. Константинова
Составитель И.С. Константинова
Выпускающий редактор М.С. Дименштейн
Макет серии И.Э. Бернштейн
Верстка А.П. Сильванович
Корректор Н.А. Жигурова

Подписано к использованию 30.04.2021
Формат 12,5×19,5 см
Гарнитура Charter

Издательство «Тервинф»
Для переписки: 119002, Москва, а/я 9
Тел./факс: (495) 585 0 587
Эл. почта: zakaz@terevinf.ru
Сайт: www.terevinf.ru
Соцсети: facebook.com/terevinf,
vk.com/terevinf, instagram.com/terevinf
Интернет-магазин: terevinf.com