

Издание осуществлено в рамках проектов
РБОО «Центр лечебной педагогики» при поддержке
Благотворительного фонда «Абсолют-помощь»,
Благотворительного фонда «Образ жизни»
и Группы Компаний «Ориентир»



ISBN 978-5-4212-0597-5



9 785421 205975

#10 особый ребёнок

исследования и опыт помощи

Центр лечебной педагогики в 2019 году отмечает **30-летний юбилей**. За прошедшие годы в Центре получили помощь более 24 000 семей. Система помощи таким детям, безусловно, значительно изменилась. Сейчас особые дети, которые раньше сидели дома или проходили лечение в психиатрической больнице, посещают коррекционно-развивающие занятия, готовятся к школе и учатся в ней. Теперь перед обществом стоит новая задача – профессионального обучения и трудоустройства особых взрослых.... полностью – с. 6–11

Любовь выводит нас за рамки нашей ограниченности, любовь дает нам радость сочувствия, радость сопереживания. Но если я люблю только себя и людей, на меня похожих, я не много преуспеваю в любви. <...> Своим присутствием люди с инвалидностью дают нам возможность проявить сострадание, соединяют нас в этих проявлениях любви и заботы о тех, кто в ней особенно остро нуждается.... полностью – с. 12–16

Проекты сопровождаемого проживания и занятости постепенно появляются в разных городах. Родители и специалисты обмениваются опытом и ищут модели, подходящие конкретным людям.... полностью – с. 147–152

Оценка уровня развития ребенка с сочетанными нарушениями – трудоемкий процесс, требующий чуткости и глубокого знания предмета, что приходит только с годами. Молодому педагогу-психологу или специалисту, нечасто в своей практике сталкивающемуся с детьми с ТМНР, не всегда понятно, как выстроить свое взаимодействие с ними.... полностью – с. 154–172

Мастера-профессионалы, педагоги и психологи помогают найти область, в которой особый человек сможет делать что-то интересное для него и нужное другим. И тогда невидимые возможности становятся видимыми.... полностью – с. 137–146

исследования и опыт помощи
особый ребёнок

#10

РБОО «Центр лечебной педагогики»

Особый ребенок

исследования и опыт помощи

Научно-практический сборник

Выпуск 10



Теревинф Москва 2019

УДК 376.1-058.264(082.1)

ББК 74.3я43

О-75

Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 10: науч.-практ. сб. – М. : Теревинф, 2019. – 372 с. – ISBN 978-5-4212-0597-5.

С 1998 года выходит в свет авторский периодический сборник РБОО «Центра лечебной педагогики» – «Особый ребенок». В десятом выпуске опубликованы статьи ведущих специалистов Центра и его партнерских организаций, представляющие разные формы работы с детьми и взрослыми, – ранняя помощь, групповые и индивидуальные занятия с дошкольниками, поддержка школьного обучения, подготовка к самостоятельному проживанию взрослых с психическими нарушениями.

Издание адресовано специалистам (психологам, педагогам, дефектологам и др.), работающим с детьми и взрослыми с различными нарушениями развития, и всем, кто интересуется данной проблематикой.

© РБОО «Центр лечебной педагогики», 2018

© «Теревинф», оформление, 2019

Содержание

Предисловие научного редактора	6
<i>Епископ Орехово-Зуевский Пантелеимон (Шатов)</i> Любовь выводит нас за рамки нашей ограниченности	12
17 Исследования и методология	
<i>М.Е. Баулина</i> Развитие мышления у детей с кохлеарной имплантацией: взгляд нейропсихолога.....	18
<i>А.В. Буданцов</i> Особенности формирования поведения привязанности у детей раннего возраста с глубокими нарушениями слуха (обзор литературы)	26
<i>Ю.И. Коломенская, Л.М. Вишневецкая</i> Сравнительный анализ синдрома профессионального выгорания у консультантов, работающих в формате домашнего визитирования, и представителей непомогающих профессий.....	41
<i>Н.А. Мальцева</i> Представления о людях с инвалидностью в традиционной культуре (на примере Республики Тыва)	73
79 Ранняя помощь	
<i>П.Л. Жиянова</i> Современная технология поддержки семьи особого ребенка. Семейно-центрированная модель ранней помощи	80
<i>М.С. Кузнецова</i> Про жизнь. С уважением. Из опыта работы в программе домашнего визитирования «Уверенное начало»	89
<i>А.О. Чернова</i> Этика и сотрудничество всех специалистов, работающих с семьей особого ребенка.....	108

119 Работа с особыми взрослыми

М.И. Бернштейн

Опыт организации тренировочной квартиры в Москве..... 120

О.О. Волкова, Г.А. Головина

Опыт организации профессионального обучения
и социально-трудовой адаптации молодых людей
с ТМНР в условиях колледжа..... 128

Ю.В. Липес, Р.Р. Дименштейн

Невидимые возможности..... 137

А.А. Легостаева

Работа с родителями молодых людей с множественными
нарушениями развития: сепарация, качество жизни
и поиск новых смыслов 147

153 Предложения. Рекомендации. Методики

И.В. Верещага, А.М. Пайкова, И.В. Моисеева

Психолого-педагогическая диагностика детей с ТМНР,
включающими нарушения зрения и слуха: от диагноза
к функциональным возможностям ребенка..... 154

Ю.А. Давыдова, Е.В. Птенцова, А.М. Сигунова

Альтернативная и дополнительная коммуникация
и визуальная поддержка как помощь при проблемном
поведении у детей с тяжелыми и множественными
нарушениями развития..... 173

Е.Н. Лебедева, В.Д. Романенко

Универсальность визуальной поддержки с использованием
языковой программы «Макатон»..... 185

П.В. Андреев

Продвижение вместе с особым ребенком 198

Т.Б. Будильцева

Использование фольклорных тактильно-ритмических
игр и хороводов в работе с детьми с ТМНР 206

231 Практический опыт

И.С. Константинова

Музыкальные занятия с детьми, имеющими тяжелые
множественные нарушения развития 232

<i>А.В. Белостоцкая</i> Развитие ручной деятельности: организация занятия, подбор материала, построение взаимодействия с особым ребенком.....	266
<i>Ю.Г. Зарубина, Н.Л. Фокина</i> Ручная деятельность с детьми с ТМНР. Опыт работы	284
<i>М.Г. Попова</i> Организация мастерской папье-маше для детей с ТМНР: опыт занятий с подростками из Свято-Софийского социального дома.....	303
<i>Д.В. Боголюбова-Кузнецова</i> Развитие осознания себя в рамках арт-терапевтических занятий у ребенка с тяжелыми и множественными нарушениями развития.....	319
<i>Е.А. Поветкина</i> Марина. Жизнь в тишине.....	327
<i>М.И. Комарова</i> Ведение пациентов с миодистрофией Дюшенна: физическая терапия и психолого-педагогическая помощь ...	337
<i>О.С. Бояршинова</i> Опыт организации групповых занятий для детей с ТМНР	346
<i>М.Г. Попова</i> Опыт абилитации детей с ТМНР в группе «Адаптация» Свято-Софийского социального дома	352

355 Краткие сообщения

<i>О.С. Бояршинова</i> Про боль.....	356
<i>Н.Н. Савва</i> Оценка и лечение боли у невербальных (неговорящих) детей	360
<i>А.А. Кизино</i> Организация психологической помощи семьям в Детском хосписе.....	364

370 Авторы сборника

Предисловие научного редактора

Люди с нарушениями развития – явление в наши дни уже привычное. Они появляются в телевизионных шоу-программах, становятся героями книг, документальных и художественных фильмов. На улице, в транспорте, в магазине и в музее можно оказаться рядом с человеком на инвалидной коляске, со слуховым аппаратом, с аутизмом, с генетическими синдромами. 30 лет назад ситуация была иной. Человека, непохожего на других, имеющего отклонения во внешности или поведении, стремились «спрятать», аргументируя такое желание его же благом. Якобы в специальных учреждениях созданы условия для удобной жизни. От инвалидов не требовалось приложения усилий, умений зарабатывать деньги, учиться, совершать покупки и т.д. За пределами же таких заведений жили «обычные» люди, развитие которых укладывалось в определенную норму. Они были способны своевременно поступить в школу, овладеть программой, освоить ту или иную профессию, создать семью. Система образования была ориентирована на «обычных» людей. Тем, кто не удовлетворял требованиям, предлагались несколько видов коррекционного образования. Но многие не могли найти места в этой системе, в частности, для детей с тяжелыми множественными нарушениями, особенностями поведения и эмоционально-волевой сферы была предусмотрена только медицинская помощь.

В эти годы создавался Центр лечебной педагогики – общественная благотворительная организация, в которой вместо медикоцентрированного подхода предпочтение было отдано подходу командному. Одной из целей работы Центра стало оказание помощи всем обратившимся семьям. И в первую очередь тем, кто не мог получить ее в других учреждениях. Большую часть воспитанников Центра составили дети с нарушениями эмоционально-волевой сферы и с тяжелыми и множественными нарушениями. В соответствии с особенностями и потребностями каждого ребенка для него формируется команда специалистов разных профилей, которые, взаимодействуя между собой, выстраивают общую программу помощи. Командный подход позволяет, с одной стороны, «не упустить» развитие какой-либо сферы ребенка, а с другой – по мере изменений в его состоянии изменять акцент, ставить новые задачи и находить формы, в которых

возможно их решение. Опыт работы Центра лечебной педагогики показывает, что состояние практически всех детей с различными нарушениями развития при постоянной квалифицированной помощи обязательно улучшается.

Другим важным направлением работы Центра стало распространение накопленного опыта. Центр проводит семинары и конференции, на которых специалисты рассказывают о своей работе, проводят тренинги и мастер-классы. Публикации сотрудников Центра можно найти в таких изданиях, как «Дефектология», «Аутизм и нарушения развития», «Современное дошкольное образование», «Коммерсантъ», «Lenta.ru», «Такие дела», на порталах Милосердие.ru, Благо.ру, АСИ и многих других.

С 1998 года выходит в свет авторский периодический сборник Центра лечебной педагогики «Особый ребенок». На протяжении всех этих лет ведущие специалисты Центра и его партнерских организаций делятся на страницах сборника своим уникальным опытом и результатами исследований.

Постепенно ценности, которые разделяют сотрудники Центра лечебной педагогики, распространились по всей России, и теперь в разных городах можно найти организации, использующие модель Центра в своей работе. За эти годы мы обучили более 30 000 специалистов из более 1500 организаций России, СНГ и стран ближнего зарубежья. Издано более 70 книг по лечебной педагогике, создан портал osoboedetstvo.ru, электронный «Правовой навигатор», который помогает родителям ориентироваться в юридических вопросах, работает электронная библиотека, форум для специалистов и семей. По инициативе и при поддержке Центра были созданы первая интегративная школа «Ковчег» (сейчас школа № 1321 г. Москвы), первый в России интегративный детский сад (сейчас сад «Наш дом» г. Москвы), летний интегративный семейный лагерь на Валдае, первый в России негосударственный детский дом для детей с тяжелыми нарушениями развития – Свято-Софийский социальный дом, региональная сеть партнерских организаций, помогающих особым людям. Для наших выросших воспитанников были созданы первая интегративная программа профессиональной подготовки на базе Московского технологического колледжа № 21, Благотворительный фонд помощи людям с нарушениями развития «Жизненный путь», первая в Москве тренировочная квартира для молодежи с психическими нарушениями, мастерские в Центре ремесел на ВДНХ.

В работе с детьми специалисты ЦПП используют **средовый** подход и другие собственные программы и разработки, а также МАКАТОН, PECS, DIR Floortime, SAFE, PEKIP, сенсорную интеграцию по методу Джин Айрес, звуковую терапию по методу Йохансен и др.

С 2013 г. эксперты ЦПП вместе с государственными структурами ведут работу по мониторингу и совершенствованию деятельности социальных учреждений для людей с нарушениями развития в разных регионах России. Центр лечебной педагогики сотрудничает с научными организациями (Институт коррекционной педагогики, МГППУ, МГУ, МПГУ и др.), Департаментами образования, труда и социальной защиты населения, здравоохранения и школами города Москвы по внедрению современных психолого-педагогических и лечебно-педагогических подходов к обучению и развитию детей с различными нарушениями. Мы много лет проводим практико-ориентированную подготовку студентов профильных вузов. В ней участвуют более 1000 студентов в год. Мы также проводим большую работу по привлечению и обучению добровольцев работе с особыми детьми. Центру ежегодно помогают больше 400 волонтеров.

28–29 марта 2018 года Центр лечебной педагогики в сотрудничестве с Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации, Министерством социального развития Московской области, СПб БОО «Перспективы», БФ «Образ жизни», при поддержке Brot für die Welt – Diakonie, БФ «Чаритиз Эйд Фаундейшен», с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов, провел Международную конференцию «Ценность каждого», на которой специалисты из разных регионов России, а также Германии, Финляндии, Молдавии рассказывали о том, как сейчас устроена система помощи детям и взрослым с нарушениями развития, делились опытом, говорили о проблемах и удачах. В данный сборник вошли некоторые доклады, сделанные на конференции и опубликованные в электронном издании «Ценность каждого. Улучшение качества жизни детей и взрослых с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР)». – М.: Теревинф, 2018.

В 2019 году Центр лечебной педагогики отмечает 30-летний юбилей. За прошедшие годы в Центре получили помощь более 24000 семей, многие из которых воспитывают детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Система помощи таким детям, безусловно, значительно изменилась. Сейчас особые дети, которые

раньше сидели дома или проходили лечение в психиатрической больнице, посещают коррекционно-развивающие занятия, готовятся к школе и учатся в ней. Теперь перед обществом стоит новая задача – профессионального обучения и трудоустройства особых взрослых.

В десятом, юбилейном, выпуске сборника «Особый ребенок» опубликованы статьи, описывающие современные и практические аспекты работы с особыми детьми, в том числе с тяжелыми и множественными нарушениями развития.

Открывает сборник статья «Любовь выводит нас за рамки нашей ограниченности». Она написана епископом Орехово-Зуевским Пантелеимоном (Шатовым), председателем синодального отдела по благотворительности, руководителем и духовником православной службы помощи «Милосердие», на основе его выступления на конференции «Ценность каждого» о смысле существования особых людей и той помощи, которую организует церковь в разных городах России.

Первый раздел представляет результаты исследований в области помощи особым детям. Два из них посвящены детям с нарушениями слуха (М.Е. Баулина, А.В. Буданцов), третье – особенностям работы специалистов помогающих и не-помогающих профессий (Л.М. Вишневская, Ю.И. Коломенская). Четвертое исследование (Н.А. Мальцева) проведено в небольшом городе республики Тыва и посвящено отношению общества к особым людям.

В раздел «Ранняя помощь» вошли работы сотрудников программы домашнего визитирования «Уверенное начало» и Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап. О необходимости как можно более раннего начала оказания помощи известно уже давно. Однако, к сожалению, до сих пор объем такой помощи в нашей стране недостаточен, и многие семьи тратят месяцы, а иногда и годы, прежде чем найдут квалифицированных специалистов. Во всех трех статьях затрагивается вопрос важности работы не только с ребенком, но и с его семьей.

Следующий раздел посвящен работе с особыми взрослыми – молодыми людьми, имеющими психические нарушения и испытывающими серьезные трудности адаптации в обществе. Специалисты Центра лечебной педагогики и благотворительного фонда «Жизненный путь» рассказывают о своем опыте по обучению молодых людей работе в мастерской, подготовке их к самостоятельному проживанию, а также о поддержке родителей таких людей.

Раздел «Предложения. Рекомендации. Методики» содержит описание различных методов работы с детьми и взрослыми. Открывает раздел статья И.В. Верещаги, И.В. Моисеевой, А.М. Пайковой о системе диагностики ребенка, имеющего тяжелые нарушения развития, затрагивающие зрение и слух. Как известно, оценка состояния, выявление возможностей такого ребенка представляет особую сложность. Авторы предлагают комплекс диагностических заданий, а также критерии наблюдения и рекомендации к процедуре обследования. Также представлены системы формирования коммуникации и регуляции поведения у детей и взрослых с ТМНР, не имеющих возможности пользоваться обычной речью (Ю.А. Давыдова, Е.В. Птенцова, А.М. Сигунова; Е.Н. Лебедева, В.Д. Романенко). Далее предлагаются описания развития сенсомоторной сферы ребенка по методу Фельденкрайза (П.В. Андреев) и способ использования фольклорных игр, предполагающих объединение ритма, движения, эмоций для развития всех сфер особого ребенка (Т.Б. Будильцева).

Самый объемный раздел сборника «Практический опыт» включает описания разнообразных форм работы с ребенком, направленной на развитие сенсомоторной, познавательной, эмоционально-волевой сфер, формирование возможностей коммуникации, предметно-практической деятельности, произвольной регуляции поведения и др. Предлагаются описания занятий в мастерских (А.В. Белостоцкая; Ю.Г. Зарубина, Н.Л. Фокина; М.Г. Попова, Е.А. Поветкина), работы арт-терапевта (Д.В. Боголюбова-Кузнецова), музыкального занятия (И.С. Константинова). Врач-невролог и эрготерапевт М.И. Комарова рассказывает об особенностях ведения больного с миодистрофией Дюшенна – физической терапии, использовании специальных технических средств (ортезов, корсетов, вертикализаторов и др.), психолого-педагогической помощи. О.С. Бояршинова и М.Г. Попова описывают опыт организации групп, объединяющих разных воспитанников с ТМНР. Одну группу посещают дети младшего дошкольного возраста, другая создана для подростков и молодых людей с ТМНР, постоянно живущих в Свято-Софийском социальном доме.

Раздел «Краткие сообщения» представляет рассуждение мамы ребенка с ТМНР о физической боли, которую очень часто испытывает ее дочь, о невозможности для ребенка, не владеющего развернутой речью и имеющего выраженные ограничения собственного движения, выразить свое состояние. Далее приводится комментарий врача-педиатра, кандидата медицинских наук, заместителя главно-

го внештатного специалиста по паллиативной помощи, детского специалиста по паллиативной помощи Департамента здравоохранения Москвы Н.Н. Саввы. Завершает раздел рассказ А.А. Кизино об организации работы в детском хосписе – комплексной помощи, обращенной к больному ребенку и его семье.

Надеемся, что сборник будет полезен специалистам, семьям, в которых живут особые дети и взрослые, а также всем, кто в силу различных причин сталкивается с данной темой.

И.С. Константинова

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

Любовь выводит нас за рамки нашей ограниченности¹

Епископ Орехово-Зуевский Пантелеимон (Шатов)

Главная беда человека в том, что он больше всего на свете любит самого себя. Это источник всех бед и трагедий нашей жизни.

Главным в жизни человека должна быть любовь к Богу, который есть любовь. Любовь к Богу, создавшему этот прекрасный мир, должна быть больше любви ко всему, что есть в мире, должна быть больше любви к самим себе, какими бы замечательными и хорошими мы себе ни казались. Мы любим Бога не только за то, что Он создал этот мир, но и за то, что Он в него вошел, стал во всем, кроме греха, подобен нам и умер за нас на Кресте.

Вторая заповедь – это любовь к ближнему, и мы призваны любить наших ближних, как самих себя. А если хотим приобщиться к большей радости любви, то должны полагать за ближнего нашу жизнь. Любовь выводит нас за рамки нашей ограниченности, любовь дает нам радость сочувствия, радость сопереживания. Качество жизни любящего превосходит качество жизни эгоиста, эгоцентрика. Любовь – это жизнь в других, благодаря чему любящий может «проживать» тысячи жизней.

Но если я люблю только себя и людей, на меня похожих, я не много преуспеваю в любви. Мы призваны любить не только тех, кто похож на нас, но и людей, отличающихся от нас, в чем-то особенных. Мы должны любить людей, у которых свой мир, свой язык, свое мышление. Понять другого человека – это значит расширить границы своего познания, своих чувств, это значит лучше понимать жизнь. Люди с ограниченными возможностями не только в чем-то ограничены и чего-то лишены, но они вместе с этим имеют и нечто такое, чего нет у нас, у которых, казалось бы, нет ограничений. Люди с ограничениями здоровья чем-то компенсируют свою ограниченность, иногда непонятным для нас способом, живут другой жизнью, которая не всегда нам понятна. И когда мы общаемся с

¹ Доклад на Международной научно-практической конференции «Ценность каждого», проведенной РБОО «Центр лечебной педагогики» в г. Красногорске 28–29 марта 2018 г. Опубликован в электронном сборнике «Ценность каждого. Улучшение качества жизни детей и взрослых с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР)». – М.: Теревинф, 2018.

такими людьми, мы себя обогащаем и лучше понимаем всю несостоятельность шкалы ценностей обычного так называемого здорового человека.

Слава Богу, люди с ограниченными возможностями живут среди нас. Мне кажется преступлением изолировать людей с инвалидностью. Своим присутствием они дают нам возможность проявить сострадание, соединяют нас в этих проявлениях любви и заботы о тех, кто в ней особенно остро нуждается. Очень важно включать семьи, где живет ребенок или взрослый с ментальной инвалидностью, в приходскую общину.

А сколько прекрасных примеров дают нам люди с ограниченными возможностями, когда так мужественно, изобретательно, творчески преодолевают все выпавшие на их долю трудности! Блаженная Матрона при жизни была инвалидом, но теперь рядом с ней собираются тысячи, десятки тысяч людей! Часто в этих людях мы находим много душевного богатства, тепла, света и радости. Ограниченные в возможностях, они вместе с тем не ограничены в проявлениях любви ко всем, кто их окружает. А мы, получившие от Бога много даров и талантов, в том числе здоровье, очень часто теряем свой дар – способность любить. Поэтому эти люди больше нужны нам, чем мы нужны им.

Я очень рад, что на этой конференции поднимается крайне актуальная тема улучшения качества жизни детей и молодежи с тяжелыми и множественными нарушениями развития.

Сегодняшняя конференция не случайно получила название «Ценность каждого». Люди с инвалидностью в глазах Божиих имеют такую же ценность, как любой человек. Любовь Божия простирается на всех людей вне зависимости от их телесного совершенства или несовершенства. Для нас ценность человеческой жизни бесспорна независимо от способности человека самостоятельно справиться с бытовыми нуждами и общаться с внешним миром. Каждый человек нуждается в поддержке, сердечной теплоте и внимании.

Сегодня Церковь пытается развивать системную помощь инвалидам. В стране действуют более 400 проектов помощи детям и взрослым инвалидам, инвалидам по слуху и зрению, ментальным инвалидам и людям с множественными нарушениями развития.

В 2014 году вопросам помощи инвалидам был посвящен IV Общецерковный съезд по социальному служению.

При нашем Синодальном отделе по благотворительности действует Координационный центр по работе с глухими, слепоглухими и слабослышащими людьми. Мы выпускаем специальные пособия по помощи инвалидам, проводим обучающие дистанционные семи-

нары, выезжаем в регионы и учим церковных социальных работников, как правильно помогать инвалидам.

Деятельность Церкви невозможна без активного участия родительского сообщества, специалистов в сфере коррекционной педагогики, образовательных и некоммерческих организаций. Поэтому наиболее успешные наши проекты организованы в тесном сотрудничестве с профильными НКО, благотворительными фондами.

Очень востребованы церковные проекты сопровождаемого проживания инвалидов. Эти проекты работают в Выборгской, Пензенской, Кинешемской, Переславской епархиях, причем подчеркну – в большинстве случаев они реализуются совместно с общественными организациями.

В 2017 году в Пензе при поддержке Церкви был открыт один из лучших негосударственных проектов сопровождаемого проживания – пансион для молодых инвалидов с тяжелыми нарушениями «Дом Вероники». Здесь инвалиды ведут активную жизнь: они проходят реабилитацию, учатся и по возможности работают. Этот проект является альтернативой психоневрологическому интернату. Землю под строительство центра выделила Пензенская епархия, он расположен рядом с храмом. Министр труда и социальной защиты России Максим Топилин отметил на открытии центра, что с точки зрения дизайна, удобства и комфорта для людей «Дом Вероники» является на сегодня лучшим в России подобным проектом.

Также в Пензе при поддержке Церкви работает другой реабилитационный центр сопровождаемого проживания – «Квартал Луи». После создания такого дома при Пензенской епархии была создана типография, где были трудоустроены подопечные проекта. Также в здании бывшей семинарии было создано инклюзивное кафе, где работают инвалиды, при этом в кафе исключен алкоголь.

Другой проект сопровождаемого проживания организован в деревне Раздолье Выборгской епархии. Там священник Борис Ершов вместе с благотворительной организацией «Перспективы» организовал для подопечных ПНИ и инвалидов, у которых есть семьи, проживание в сельском доме вместе с группой социальных работников, педагогов и волонтеров, которые оказывают им необходимую помощь. При этом соцработники не берут на себя полностью всю заботу о них, а наоборот, создают все условия для того, чтобы инвалиды могли проявлять максимальную инициативу, самостоятельность, решать бытовые вопросы и даже немного работать.

Иеромонах Мелитон (Присада), настоятель храма в Кинешемской епархии, для того чтобы выпускники детских домов не попали в пси-

хоневрологические интернаты, также создал проект сопровождаемого проживания. В большом сельском доме инвалиды разных возрастов живут, как одна семья: вместе работают, отдыхают, ведут хозяйство и заботятся друг о друге.

Важно, чтобы таких проектов было как можно больше и чтобы люди, которые не похожи на нас, в чем-то ограничены, не загонялись бы в какое-то гетто, в котором они жили бы невидимо для нас, а мы забывали бы о том, что они нуждаются в нашей помощи.

Приоритетная задача всей церковной социальной деятельности – помощь семьям. Мы считаем, что дети и взрослые с ограниченными возможностями здоровья в принципе не должны жить в системе стационаров. Самой естественной ситуацией является жизнь человека в семье. И именно из этого мы исходим, когда занимаемся помощью инвалидам.

В нашей Школе приемных родителей, которая является проектом православной службы «Милосердие», в каждый обучающий курс для будущих приемных семей включены занятия, посвященные семейному устройству детей-инвалидов. В каждом потоке есть семьи, которые берут на воспитание детей-инвалидов. А осенью этого года Школа приемных родителей планирует организовать уникальную программу занятий, ориентированную непосредственно на тех людей, которые хотят взять в семью ребенка-инвалида.

В различных регионах Церковь создает группы кратковременного и дневного пребывания для детей-инвалидов, семейные клубы, при храмах и монастырях организуется летний отдых для семей, воспитывающих детей и взрослых инвалидов.

Вместе с Марфо-Мариинской обителью в Москве наша православная служба «Милосердие» открыла «Елизаветинский сад» – один из немногих в Москве детских садов для детей со средней и тяжелой степенью ДЦП. Здесь с детьми занимаются специалисты: педагоги, психологи, логопеды. Для родителей таких детей это возможность посвятить время решению бытовых проблем. Почти у всех воспитанников «Елизаветинского сада» заметны улучшения в состоянии: многие начинают ориентироваться в пространстве, у некоторых развивается речь. Второй по значимости задачей центра является адресная психологическая помощь родителям и родственникам детей-инвалидов. Психолог консультирует семьи по вопросам воспитания и взаимодействия с детьми.

Такие проекты есть не только в Москве. В некоторых епархиях (Алатырская, Самарская, Йошкар-Олинская, Пятигорская) работают

реабилитационные развивающие центры для детей-инвалидов. В этих центрах Церковь часто оказывает ту помощь, которую никто – ни государство, ни общество – пока не может оказать инвалидам. Например, Алатырский церковный центр для детей-инвалидов находится в городе с населением 35 тысяч человек. Ни в самом городе, ни в радиусе 150 километров от него нет ни одного подобного центра.

Но важно помогать не только семьям с инвалидами, но и людям в интернатах. В Церкви есть проекты, в которых мы пытаемся выстроить качественное комплексное сопровождение особых детей на базе государственных интернатов. В Москве в православной службе «Милосердие» действует экспериментальный проект поддержки особого детства «Дети.Pro». Мы внедрили своих сотрудников в самые тяжелые отделения Центра содействия семейному воспитанию (ЦССВ) «Кунцевский» и ЦССВ «Южное Бутово». Часть сотрудников вошла в штат интернатов: служба «Милосердие» оплачивает 50% их ставок, другую половину взял на себя интернат. Служба «Милосердие» направляет на этот проект порядка 15 миллионов рублей в год, из них 12 миллионов тратится на зарплаты специалистов и около 3 миллионов на медицинскую технику и средства гигиены. Наши дефектологи, неврологи, физические терапевты проводят консилиумы по каждому ребенку и помогают ему индивидуально. Наши сотрудники и добровольцы выстраивают отношения с детьми таким образом, чтобы у каждого ребенка был свой значимый взрослый.

Нужно сказать и о проблемах. К сожалению, по-прежнему многим инвалидам, особенно в регионах, недоступны современные технологии реабилитации, «доступная среда», остро не хватает квалифицированных специалистов в этой области и волонтеров, готовых сопровождать людей с особенностями в повседневной жизни. Многие люди отказываются от своих детей-инвалидов. Они не могут справиться с уходом и заботой о ребенке своими силами, не хватает проектов поддержки таких семей.

Поэтому очень важно системное участие государства в решении этих проблем. Прежде всего, государственная социальная помощь должна быть направлена на поддержку семей с детьми-инвалидами, для того чтобы родители не отдавали своих детей в интернаты. Также государство призвано развивать проекты сопровождаемого проживания, поддерживать социально ориентированные НКО, реализующие проекты по сопровождаемому проживанию. И я очень рад, что этим вопросам уделяется большое внимание на этой конференции и в работе организаторов и участников конференции.

исследования и методология

Развитие мышления у детей с кохлеарной имплантацией: взгляд нейропсихолога

М.Е. Баулина

С начала 1990-х годов в России, как и во всем мире, для помощи глухим детям используется технология кохлеарной имплантации. В отличие от слуховых аппаратов, которые усиливают звуки и поэтому могут помочь лишь детям с остаточным слухом, кохлеарный имплант (КИ) заменяет собой функции кортиева органа улитки, обеспечивая прямую стимуляцию волокон слухового нерва. Благодаря такому высокотехнологичному средству помощи ребенок начинает слышать звуки даже при полном отсутствии рецепторов во внутреннем ухе. Однако сама по себе кохлеарная имплантация неспособна обеспечить полноценное развитие слухового восприятия и речи. Ребенку необходима послеоперационная психолого-педагогическая реабилитация, поскольку зоны головного мозга у прооперированного глухого ребенка, отвечающие за слуховое восприятие, нуждаются в специальном обучающем воздействии, так как раньше они никогда не анализировали звуки. Дети, родившиеся слышащими, но утратившие по тем или иным причинам слух в раннем возрасте, также нуждаются в психолого-педагогическом сопровождении, хотя его сроки могут быть сокращены из-за уже имевшегося навыка слухового восприятия и речевого опыта.

На сегодняшний день дети после кохлеарной имплантации получают квалифицированную помощь сурдопедагогов и логопедов, но практически лишены нейропсихологического сопровождения, в отличие от других групп детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). В теоретических подходах нейропсихологии и дефектологии к организации коррекционно-восстановительного обучения детей с нарушениями слуха не существует каких-либо выраженных противоречий. Особое место занимает подход к воспитанию глухих и слабослышащих детей, разработанный Эмилией Ивановной Леонгард [4, 5]. В течение многих лет она и ее ученики на практике реализуют те принципы, которые созвучны основным положениям концепции системной динамической локализации высших психических функций А.Р. Лурии [6]. Среди них следует отметить представление о

слухе как сложной функциональной системе, неразрывно связанной со зрительным восприятием, моторной сферой и мышлением, и использование пластичности мозга при стимуляции остаточного слуха. В то же время в ежедневной практической деятельности сурдопедагогов и нейропсихологов часто обнаруживаются противоречия, негативно отражающиеся на процессе психолого-педагогической коррекции детей после кохлеарной имплантации.

Первое из противоречий связано с интерпретацией механизмов соотношения двух относительно независимых систем слухового восприятия, имеющих различное представительство в коре головного мозга: системы речевого (фонематического) слуха, связанной с височной корой левого полушария, и системы неречевого слуха (включающей восприятие бытовых шумов, музыки, ритма), за которую «отвечает» правая височная область. Многие специалисты акцентируют свое внимание на различиях этих двух систем и поэтому пытаются развивать их по отдельности. В результате игнорируются процессы межполушарного взаимодействия, также требующие специального коррекционного воздействия.

Если речь идет о нормативно развивающемся ребенке, процессы межполушарного взаимодействия формируются у него в процессе повседневной бытовой и игровой деятельности, и для их развития не нужно создавать каких-то особых условий. Однако при работе с детьми после кохлеарной имплантации направленная координация работы двух систем имеет огромное значение, поскольку неречевой слух обеспечивает не только восприятие бытовых шумов, музыки и ритма, но и понимание слоговой структуры и интонационной стороны речи. Ориентируясь на интонацию и ритм, ребенок может оценить, где заканчивается одно слово и начинается другое, является ли фраза собеседника вопросом или утверждением.

Бесценным для развития такого понимания является обучение чтению. Практика показывает, что дети, у которых нет навыка структурирования речевой информации, читают текст как одно большое предложение, не разделяя его на отдельные элементы. Таким образом, функция слухового восприятия – это функциональная система головного мозга, включающая звенья из обоих полушарий со своими специфическими задачами. В процессе коррекционных занятий не следует забывать, что ребенок всегда воспринимает целостную ситуацию общения, а не отдельные звуки, относя их к речевым или неречевым. Как верно отмечает Э.И. Леонгард, «без слуха ребенок

не только не может самостоятельно научиться говорить, он не может получить полноценного представления о мире, в котором он живет. Нет музыки, нет песен, шума улицы, звуков, сопровождающих нас с самого рождения, – шума от ударов упавших предметов, звона посуды, звонка» [5, с. 32].

Способность ребенка ориентироваться на контекст ситуации общения можно проиллюстрировать примером, показывающим особенности восприятия речи детьми во время процедуры настройки кохлеарного импланта. При воспроизведении предъявленных псевдослов ребенок стремится придать им смысл и превратить в слова. Стремление связать услышанное с уже знакомой информацией свидетельствует о том, что при восприятии речи мир звуков выступает для детей как мир контекстов.

Вторая проблема психолого-педагогического сопровождения детей после кохлеарной имплантации связана с противопоставлением слуховой и зрительной систем восприятия. С точки зрения теории системной динамической локализации высших психических функций А.Р. Лурии, функциональная система слухового восприятия не существует изолированно, а тесно связана с моторной сферой и зрительным восприятием. Такой же точки зрения придерживается Э.И. Леонгард: «В результате постоянного ношения аппаратов и слуховой тренировки с их помощью у детей формируется слухо-зрительное восприятие речи окружающих, в котором слуховой компонент становится все более и более значимым» [5, с. 36].

По Л.С. Выготскому, развитие ребенка идет путем постоянных межфункциональных перестроек [1], приводящих к формированию слухо-зрительных, слухо-моторных, зрительно-моторных и других координаций, поэтому изолированное развитие слухового восприятия в ходе коррекционного обучения противоречит законам нормального онтогенеза. Указанные особенности характерны и для развития мышления. В отечественной нейропсихологии принято выделять несколько областей головного мозга, связанных с этой функцией, среди которых префронтальная кора лобных долей головного мозга, левая височная область и теменно-затылочная кора. Если каждому из этих звеньев функциональной системы мышления не уделять достаточного внимания при развитии ребенка после кохлеарной имплантации, возникает риск значительного ухудшения возможности понимания устной речи и смысла прочитанного.

В ряде подходов к реабилитации детей после кохлеарной имплантации делают акцент на развитие слухового восприятия, оставляя без внимания другие психические функции ребенка. Так, основными этапами работы по методике слухоречевой реабилитации являются повторение и различение бытовых и речевых звуков, дифференциация слогов, далеких по звучанию, затем слогов, близких по звучанию, различение слов, словосочетаний и фраз [3]. Для детей, имеющих наряду с нарушениями слуха другие особенности развития, подобная стратегия оказывается недостаточно эффективной.

Среди основных проблем развития мышления у детей с нарушениями слуха, которые традиционно выделяются в специальной психологии и педагогике, можно выделить следующие [2]:

1. Формирование всех стадий мышления происходит в более поздние сроки.
2. Увеличение разрыва в развитии наглядно-образного и словесно-логического мышления по сравнению со слышащими сверстниками.
3. Слово долго не приобретает обобщенный характер, не становится понятием.
4. Распространение значения выученного слова непропорционально широко – обозначение предмета и связанного с ним действия («картошка» как овощ и действие «чистить картошку»).
5. Слабое выделение существенных признаков предметов и явлений, «застревание» на случайных деталях.
6. Выделение общего, сходного в сравниваемых объектах затруднено.
7. Непонимание причинно-следственных отношений, если затруднена их наглядная демонстрация.

К этим особенностям можно относиться как к минам на минном поле, которые специалисты могут обходить с помощью коррекционной работы, в том числе нейропсихологического сопровождения.

Следует обратить особое внимание на третий пункт – «слово долго не приобретает обобщенный характер, не становится понятием». Практика показывает, что у многих детей, перенесших позднюю кохлеарную имплантацию, возникают проблемы с развитием понятийного мышления и обобщающей функции слова. Развитие мышления зависит от сформированности всех высших психических функций, связанных с перечисленными выше областями головного мозга,

поэтому основной целью нейropsychологической коррекции является создание ситуации, в которой ребенок может прожить в игровой ситуации моменты, касающиеся интеграции зрительных образов, звуков и смысла происходящего.

Отмечая важность интеграции мышления и речи, Э.И. Леонгард подчеркивает, что фундаментальной проблемой языкового развития детей и с сохранным, и с нарушенным слухом является проблема понимания смысла речи [5]. Осмысливание услышанного происходит благодаря представлениям и образам, возникающим у ребенка в процессе вслушивания в звучание речи и в процессе проговаривания.

Таким образом, в процессе нейropsychологического сопровождения ребенка после кохлеарной имплантации необходимо работать над развитием базовых психических функций, сформированность которых в дальнейшем обеспечит более эффективную работу сурдопедагога и логопеда. В противном случае ребенок не сможет в полном объеме воспринять коррекционную работу, проводимую этими специалистами.

Основными направлениями нейropsychологического сопровождения детей после кохлеарной имплантации (КИ) являются следующие:

1. Формирование образа тела как основы восприятия пространства (включающее работу над межполушарной асимметрией и межполушарным взаимодействием). Анализ нормального онтогенеза показывает, что пространственные представления так или иначе связаны с телом ребенка. Пока малыш не узнает, что у него голова «сверху», ноги – «снизу», одна рука «правая», а другая – «левая», он не поймет смысла просьбы «положи кубик слева от...» или «поставь чашку справа от...», так как не будет иметь системы координат, на которую можно опереться. У многих нормативно развивающихся детей можно наблюдать трудности определения правой руки или стороны окружающего пространства, что показывает сложность формирования этих представлений и при отсутствии нарушений слуха. Поэтому после кохлеарной имплантации требуется специальная работа над формированием пространственных функций, чтобы обеспечить основу для понимания и самостоятельного употребления логико-грамматических конструкций. Не следует забывать, что эти конструкции являются основой формулировок условий арифметических задач и математических понятий. Например, ре-

бенку сложно понять условие, в котором написано, что «в магазин привезли 3 ящика помидоров, что в 2 раза меньше, чем огурцов». Чтобы понять такую конструкцию, нужно уметь разделять ее на элементы и хорошо понимать каждый элемент в отдельности.

2. Формирование представлений о внешнем пространстве на основе телесного опыта. Связь телесного опыта ребенка с развитием его пространственных представлений неоднократно описана в нейропсихологии, что на практике привело к созданию таких подходов, как «метод замещающего онтогенеза» и «методика двигательной коррекции» [7, 8]. Получив знания о физических границах своего тела, малыш начинает выделять объекты во внешнем пространстве, оценивая их расположение относительно себя и друг друга: ближе, дальше, выше, ниже и т.д.

3. Работа над слухо-моторной, слухо-зрительной и зрительно-моторной координацией. Особое значение имеет формирование последнего типа координации, поскольку на ее основе у ребенка с КИ развиваются представления о пространственной локализации звука. К сожалению, пока не все дети имеют возможность проведения бинауральной имплантации, а у тех, у кого имеется два импланта, часто проходит значительный промежуток времени между операциями. При моноауральной имплантации зрительно-моторная координация является той точкой опоры, которая помогает дополнительно ориентироваться в пространстве, если ребенок лишен возможности восприятия объемного звука. **Например, он слышит, что сзади к нему приближается машина, но не понимает, с какой она стороны. Если ребенок не умеет подстраивать свои движения в соответствии со зрительной информацией, он подвергается риску. Чтобы избежать опасности, ему приходится вертеть головой, и, как только машина окажется в поле зрения, быстро изменить позу: отойти в сторону, отклониться, убрать руку с сумкой, чтобы ее не задела, и т.д.**

4. Работа над обобщающей функцией слова на основе имеющихся зрительных образов. Без целенаправленного коррекционного воздействия у глухих детей часто возникают значительные расхождения в развитии вербального и невербального интеллекта. В результате разные компоненты мышления оказываются дезинтегрированы. Например, одна 17-летняя девочка, перенесшая операцию по кохлеарной имплантации в 15 лет и оказавшаяся лишенной какого-либо психолого-педагогического сопровождения, выделяла группы при

выполнении методики С.Я. Рубинштейн «Классификация», направленной на изучение уровня обобщения, следующим образом: она объединила в группу под названием «прогулка» пальто, дерево, лошадь и чайную чашку, продемонстрировав синкретический, по Л.С. Выготскому, уровень образования понятий. В данном случае занятия должны быть направлены на обучение выделению функциональных признаков предметов и поиску их внутригруппового сходства. Например, ребенку можно продемонстрировать изображения предметов мебели и действия, совершаемые с каждым из них, описать материалы, из которых они обычно изготавливаются, функционально значимые части (дверцы, ножки и т.д.).

Выводы

1. Необходимо проводить анализ состояния функциональной системы слухового восприятия и мышления в контексте теории системной динамической локализации ВПФ А.Р. Лурии.
2. Развитие мышления у детей с КИ требует формирования базовых предпосылок этой функции: зрительно-пространственного восприятия, межполушарного взаимодействия, зрительно-моторной координации.
3. Дети после КИ продолжают относиться к категории слабослышащих, поэтому нуждаются в длительном психолого-педагогическом сопровождении, включающем нейропсихологическую поддержку, и после освоения речи – так же, как и другие дети с ОВЗ.

Литература

1. *Выготский Л.С.* Мышление и речь // Собр. соч.: в 6 т. Т. 2. – М., 1982.
2. *Королева И.В.* Помощь детям с нарушением слуха. – СПб: Каро, 2016.
3. *Королева И.В.* Кохлеарная имплантация и слухоречевая реабилитация. СПб: КАРО, 2009.
4. *Леонгард Э.И.* Всегда вместе. Программно-методическое пособие для родителей детей с патологией слуха. Часть I. – М.: ООО «Полиграф сервис», 2002.

5. Леонгард Э.И. Глухие и слабослышащие малыши в образовательном пространстве / Современное дошкольное образование, 2008, № 5. С. 28–39.
6. Лурия А.Р. Высшие корковые функции человека. – СПб: Питер, 2018.
7. Семенович А.В. Нейропсихологическая коррекция в детском возрасте. Метод замещающего онтогенеза: Учебное пособие. – М.: Генезис, 2007.
8. Семенова О.А. Методика двигательной коррекции детей с трудностями в обучении. – М.: Династия, 2008.

Особенности формирования поведения привязанности у детей раннего возраста с глубокими нарушениями слуха (обзор литературы)

А.В. Буданцов

Начиная с середины прошлого столетия в рамках исследований по психологии раннего возраста отмечается растущий интерес к изучению взаимодействия в диаде «мать – ребенок» (Bowlby, 1969; Stern, 1977; Ainsworth et al., 1978; Brazelton, Cramer, 1991; Лисина, 1986; Мухамедрахимов, 2003; Tronick, 2007 и др.).

Известно, что формирование поведенческих феноменов взаимодействия происходит в течение первого года жизни младенца и оказывается связанным как с индивидуально-психологическими характеристиками, в том числе с эмоциональным статусом матери, так и с уровнем развития, темпераментом и состоянием здоровья ребенка (Schmid et al., 2011; Laukkanen et al., 2014; Аринцина, 2008 и др.).

В связи с этим представляется закономерным, что значительное количество исследований в данной области посвящены рассмотрению становления взаимодействия матери и ребенка в ситуациях возникновения неблагоприятных факторов, влияющих на его развитие, таких как недоношенность (Cnic et al., 1983; Harrison, Magill-Evans, 1996 и др.), ментальные (Slonims et al., 2006; Одинокова, 2013 и др.) и эмоционально-волевые расстройства (Watson, 1998; Dousard–Roosevelt et al., 2003 и др.), нарушения зрения (Preisler, 1991; Troster, Brambring; 1992 и др.), слуха (Meadow-Orlans et al., 2004 и др.) и др.

В свою очередь, довольно большое место в рамках данного корпуса исследований занимают работы, раскрывающие своеобразие формирования поведения привязанности у детей с различными особенностями развития (van IJzendoorn et al., 1992; Vaughn et al., 1994; Marvin, Pianta, 1996; Rutgers et al., 2004; Lederberg, Mobley, 1990 и др.).

Изучая взаимодействие матери и ребенка, J. Bowlby выделил особый тип поведения ребенка – поведение привязанности, которое формируется во втором полугодии жизни младенца и характеризу-

ется появлением у него избирательной привязанности к одному или нескольким лицам, прежде всего к матери или к лицу, ее заменяющему (Bowlby, 1969). При этом поведение привязанности определяется не только как система эмоциональных и поведенческих реакций ребенка во взаимодействии с этой фигурой привязанности, но и как сложная система внутренней регуляции (Бурменская, 2009).

Определение типов подобного поведения у детей требовало разработки специальной методики их оценки, что было выполнено М. Ainsworth, ближайшей сотрудницей Bowlby, которая разработала с коллегами лабораторную процедуру, известную как «Незнакомая ситуация» («The Strange Situation Procedure», SSP) (Ainsworth, Wittig, 1969). Впоследствии для оценки типа привязанности были разработаны различные варианты шкал, методов наблюдения и опросников (KSS, AQS и др.).

М. Ainsworth выделила три типа привязанности младенца и матери: безопасная привязанность, небезопасная привязанность избегающего типа и небезопасная привязанность амбивалентно-противоположного типа (Ainsworth et al., 1978). Несколько позже был выделен четвертый – небезопасная привязанность дезорганизованного типа (Main, Solomon, 1990). Консенсусом среди исследователей раннего детства является признание того факта, что опыт ранних отношений с объектами привязанности оказывает влияние на физическое, эмоциональное и социальное развитие человека, в том числе на его самооценку, способность к адаптации, взаимоотношения с окружающими и т.д. (Сабельникова, 2008).

Несмотря на то что существует взаимосвязь особенностей привязанности ребенка и его темперамента, уровня социально-эмоционального и когнитивного развития, не следует забывать о важности характеристик материнского поведения (прежде всего чувствительности, предсказуемости, уровня директивности и т.д.), которые являются также определяющими факторами формирования качества привязанности ребенка (Плешкова, 2010; Борковская, 2010). Ряд авторов пришли к выводу, что социально-эмоциональные трудности матери (психическое расстройство, жестокое обращение, подростковое материнство) могут являться предикторами формирования небезопасной привязанности у младенцев (van IJzendoorn et al., 1992).

В то же время различные варианты отклоняющегося развития у ребенка могут стать потенциальными факторами формирования небезопасной привязанности, поскольку состояние ребенка может

повлиять на его способность поддерживать близость и развивать отношения с фигурой привязанности. Naber с соавторами отмечает, что от уровня развития ребенка зависит его способность формировать безопасный тип привязанности – чем ниже уровень развития, тем более вероятно возникновение дефицитарных типов привязанности (Naber et al., 2007).

Например, известно, что у детей с синдромом Дауна (van IJzendoorn et al., 1992; Vaughn et al., 1994), детским церебральным параличом (Marvin, Pianta, 1996; Clements, Barnett, 2002) повышен риск формирования небезопасной привязанности в сравнении с типично развивающимися детьми.

Данные по детям с глубокими нарушениями зрительного анализатора противоречивы: часть исследователей полагает, что нарушения зрения являются предиктором формирования небезопасной привязанности (Werth, 1984; Howe, 2006), другая же отрицает связь между поражениями зрения, вторичными нарушениями, обусловленными этой патологией, и небезопасными паттернами привязанности (Demir et al., 2014).

Что касается детей с расстройствами аутистического спектра, в единичных исследованиях отмечалось, что дети с подобными расстройствами (Carps et al., 1994) более предрасположены к формированию небезопасной привязанности, что ставится под сомнение в более поздних работах (van IJzendoorn et al., 2007), в которых отмечается в том числе, что паттерны небезопасной привязанности скорее демонстрируют дети с РАС, осложненными выраженным интеллектуальным дефицитом (Willemsen-Swinkels et al., 2000).

Также рядом авторов представлены результаты исследований, в рамках которых выявлено, что дети, демонстрирующие безопасный паттерн привязанности, имеют лучшие характеристики развития речи, чем дети с небезопасной привязанностью (van IJzendoorn et al., 1995 и др.).

Каково же влияние такого тяжелого сенсорного нарушения у ребенка, как врожденная глубокая патология слуха, на формирование поведения привязанности?

Хорошо известно, что орган слуха плода начинает функционировать примерно с 28-й недели беременности и особым образом реагирует на акустические стимулы различной интенсивности (Safra et al., 2006; Баарс, Гейдж, 2014). Плод демонстрирует увеличение частоты сердечных сокращений и усиление двигательной активности

в ответ на звук на 26–28-й неделе гестационного возраста (Kisilevsky, Low, 1998). Исследования Vouloumoupos и Werker показали, что новорожденный ребенок более ориентирован на звуки человеческой речи, чем на неречевые звучания, в связи с чем предполагается, что младенцы, скорее всего, пренатально приобретают предпочтение звуков человеческой речи (Vouloumoupos, Werker, 2007).

Помимо этого, ряд исследований указывают на то, что новорожденные выделяют и предпочитают звучание речи собственной матери всем прочим речевым стимулам, что можно рассматривать как некоторую подготовку к формированию первоначальных отношений с ней (DeCaspar, Fifer, 1980; Spence, DeCaspar, 1987). Хотя конкретные последствия этих открытий неизвестны в отношении младенцев с врожденной патологией слуха, тем не менее, их неспособность на ранних этапах развития идентифицировать голос матери может негативно сказываться на выстраивании первоначальных диадных отношений, поскольку ориентация на голосовые реакции является важным фактором поддержания близости к фигуре привязанности (Thomson et al., 2010).

Непосредственно с рождения из взаимодействия слышащей матери и младенца с глубоким нарушением слуха «извлечена» слуховая модальность, такой малыш вынужден ориентироваться прежде всего на зрительные и тактильные стимулы матери, для него неактуально все эмоциональное и интонационное богатство материнской речи. В то же время мать не может эффективно использовать свой голос для привлечения его внимания и побуждения к взаимодействию. Но, как справедливо отмечается в ряде исследований, эффективная коммуникация не исчерпывается лишь вербальным общением, что убедительно показано на примерах общения неслышащей матери с неслышащим ребенком (Meadow-Orlans et al., 2004).

Тем не менее новорожденному ребенку с нарушением слуха доступно применение голосовых реакций и визуально-тактильных стратегий для поддержания близости к фигуре привязанности. Исследования вокализаций детей с патологией слуха первого года жизни показали, что в целом вокализации неслышащих и слышащих младенцев (имеется в виду возраст до начала формирования лепета в рамках нормативного онтогенеза) статистически не различаются с точки зрения количества и, как правило, имеют больше сходства, чем различий в их качестве (Гарбарук, Дмитриева, 2001). При этом неслышащие младенцы плачут дольше или громче, чем их слышащие сверстники.

Следует отметить, что во взаимодействии матери и малыша с глубокой патологией слуха отмечается своеобразный феномен, связанный с обоюдными трудностями демонстрации такого важного параметра ранних диадных отношений, как чувствительность. Известно, что матери маленьких детей с нарушением слуха часто занимают контролирующую и доминирующую позицию во взаимодействии, что свидетельствует о снижении материнской чувствительности (Spencer, Gutfreund, 2009). С другой стороны, матери неслышащих детей рассматривают их самих как нечувствительных, поскольку те не реагируют должным образом на стимуляцию, прежде всего вербальную, и прерывают взаимодействие гораздо чаще, чем слышащие младенцы.

Особый интерес в этой связи вызывает вопрос об уровне стресса у матерей, которые воспитывают детей с глубокими нарушениями слуха. В рамках исследования данной проблематики можно выделить две позиции. Одна группа авторов отмечает, что наличие нарушения слуха у ребенка является сильным стрессорирующим фактором для матери (Watson et al., 1990; Quittner et al., 1990 и др.). Другая, и этой позиции придерживается большинство авторов, опровергает это утверждение и показывает, что по уровню стресса матери, у которых родились слышащие младенцы и, соответственно, дети с патологией слуха, демонстрируют сходные результаты (Asberg et al., 2008; Meadow-Orlans, 1994 и др.).

Несмотря на то что различными авторами отмечались и другие факторы, способные влиять на становление поведения привязанности в диаде «слышащая мать – неслышащий ребенок» со стороны матери, Hughes попыталась выделить две ключевые зоны риска: с одной стороны, это трудности адаптации матери к атипичному коммуникативному поведению ребенка, с другой – проблемы эмоционального принятия известия о нарушении у него слуха (Hughes, 2012).

Исследования поведения привязанности у детей с выраженными нарушениями слуха немногочисленны, причем полученные экспериментальные данные не всегда однозначны (Greenberg, Marvin, 1979; Lederberg, Mobley, 1990; Meadow-Orlans et al., 2004 и др.)

Одна из первых публикаций, посвященная исследованиям паттернов привязанности в диаде «слышащая мать – неслышащий ребенок» была подготовлена Greenberg и Marvin, которые наблюдали 28 неслышащих детей в возрасте от 3 до 5 лет в рамках их взаимо-

действия со своими родителями, не имеющими нарушений слуха. Авторы не получили статистически значимых превышений частоты случаев демонстрации небезопасной привязанности детьми с патологией слуха по сравнению со слышащими детьми. Но при этом они подчеркнули важность уровня коммуникативной компетентности ребенка для формирования безопасного паттерна привязанности (Greenberg, Marvin; 1979).

Lederberg и Mobley изучали паттерны привязанности и стиль взаимодействия матери и ребенка в большой группе диад, где партнеры имели сходный и различающийся слуховой статус, возраст детей варьировал в пределах от 18 до 25 месяцев, нарушение слуха диагностировано до 12 месяцев (Lederberg, Mobley; 1990). При этом матери и дети, участвовавшие в экспериментальном исследовании, получали поддержку в рамках программ раннего вмешательства. Хотя матери незлышащих детей раннего возраста испытывали более высокий уровень стресса и были более пессимистично настроены относительно будущего своих детей, тем не менее никаких существенных различий в распределении паттернов привязанности, в сравнении с диадами «слышащая мать – слышащий ребенок», обнаружено не было. Среди слышащих 61% детей демонстрировал паттерн надежной привязанности и, в свою очередь, среди незлышащих – 56%. При этом выявились следующие особенности поведения матери и ребенка в диаде с различающимся слуховым статусом: матери незлышащих детей инициировали больше эпизодов взаимодействия, чем слышащие матери нормально слышащих детей; дети с нарушением слуха чаще прекращали эпизоды игрового взаимодействия с матерью, имевшие к тому же более короткую продолжительность.

Исследователи пришли к выводу, что стиль привязанности не определяется уровнем общения, степенью развития языка или материнским стрессом. Они предположили, что взаимодействие матери и ребенка в первые два года жизни малыша более зависит от матери, ее способности удовлетворять потребности ребенка, чем от индивидуальных особенностей ребенка, включая и нарушения слуха (Lederberg, Mobley; 1990).

Mavrolas (1990) изучала две группы диад (20 диад «слышащая мать – незлышащий ребенок» и 20 диад «слышащая мать – слышащий ребенок»), сопоставимых по полу, расовым признакам и социально-экономическим показателям. Результаты, полученные этим автором,

отличались от результатов предыдущих исследований. Дети в рамках диады «слышащая мать – неслышащий ребенок» в 40% продемонстрировали безопасный паттерн привязанности, в 20% – избегающий, в 40% – амбивалентный, тогда как в диаде «слышащая мать – слышащий ребенок» результаты распределились следующим образом: 80% – безопасный, 10% – избегающий, 10% – амбивалентный паттерн привязанности. При этом неслышащие дети были склонны к меньшей продолжительности взаимодействия с матерями, чаще плакали. А матери неслышащих детей, в свою очередь, демонстрировали большую подавленность по сравнению с матерями слышащих детей.

В исследовании Hadadian изучались особенности проявления поведения привязанности неслышащих детей в первую очередь к своим отцам (Hadadian, 1995). В рамках исследования было поставлено три вопроса: 1) существует ли различие в проявлении типа привязанности у неслышащих детей по отношению к отцу и матери; 2) какова взаимосвязь между отношением отцов к факту патологии слуха у их детей и паттернами привязанности, демонстрируемыми детьми; 3) какова взаимосвязь между отношением матерей к факту патологии слуха у их детей и паттернами привязанности, демонстрируемыми детьми.

В эксперименте принимали участие 30 пар «родитель – ребенок» с различным слуховым статусом, из них – 18 мальчиков и 12 девочек в возрасте от 20 до 60 месяцев. У всех детей было диагностировано глубокое нарушение слуха, и все они получали помощь в рамках программ раннего вмешательства. Семь семей уже имели других детей с нарушением слуха. Для оценки поведения привязанности использовалась методика AQS (The Attachment Q-Set), предназначенная для родителей, которые оценивали поведение своих детей в повседневных ситуациях. В свою очередь отношение родителей к нарушению слуха у своего ребенка изучалось с помощью специального опросника (The Attitude to Deafness Scale).

Результаты данного исследования не показали статистически значимых различий между типами привязанности неслышащих детей по отношению к своим матерям и отцам, что соотносится с исследованиями, в которых принимали участие слышащие дети. В целом неслышащие дети были способны к формированию безопасной привязанности к обоим родителям. Тем не менее в ряде случаев отмечалось установление различных паттернов привязанности к ма-

тери и отцу (безопасного и небезопасного). Автор данного исследования указывает на опосредованную связь данного феномена с родительским отношением к нарушению слуха ребенка. В частности, если кто-то из родителей отмечал негативное отношение к патологии слуха у ребенка, демонстрируя специфику поведения в рамках диадных отношений, появлялась большая вероятность того, что у ребенка возникнет небезопасная привязанность к этому родителю.

Meadow-Orlans и ее сотрудники провели обширное исследование (75 диад) особенностей поведения привязанности у детей и родителей с различным слуховым статусом (Meadow-Orlans et al., 2004). В исследовании принимали участие диады, где ребенок и родитель имели как одинаковый слуховой статус («неслышащая мать – неслышащий ребенок» – 19 диад, «слышащая мать – слышащий ребенок» – 20 диад), так и различающийся («слышащая мать – неслышащий ребенок» – 20 диад, «неслышащая мать – слышащий ребенок» – 16 диад). Изучение паттернов привязанности проводилось с помощью классической процедуры SSP, предложенной М. Ainsworth.

Неслышащие дети показали значительно большее число случаев демонстрации избегающего паттерна привязанности по сравнению со слышащими детьми (20% и 0% соответственно). Тем не менее доля неслышащих детей с безопасным паттерном привязанности была сопоставима с результатами, полученными у детей без патологии слуха (75% и 89% соответственно). Эти результаты отличаются по обоим параметрам от результатов, полученных в более ранних исследованиях (Greenberg, Marvin, 1979; Lederberg, Mobley, 1990; Mavrolas, 1990).

В исследовании Руан принял участие 21 ребенок с глубокими и умеренными нарушениями слуха в возрасте от 2 до 6 лет (Руан, 2012). Указанные диады были поделены на две группы, критерием разделения стал возраст идентификации нарушения слуха у ребенка (если патология слуха была диагностирована до 7 месяцев – ребенок входил в первую группу, если после 7 – во вторую; распределение по группам: I группа – 9 детей, II группа – 12 детей). За исключением задержки речевого развития ни у кого из детей с патологией слуха не отмечалось каких-либо других нарушений развития. Для оценки поведения привязанности ребенка использовалась методика AQS (The Attachment Q-Set).

Основное внимание в этом исследовании было направлено на определение того, влияет ли время установления нарушения слуха (раннее или позднее) на формирование поведения привязанности.

Согласно данным Ryan, неслышащие дети независимо от сроков идентификации нарушения слуха демонстрируют варианты привязанности, эквивалентные их слышащим сверстникам.

При этом по группам детей были выявлены следующие показатели: в I группе (ранняя диагностика патологии слуха) – шесть случаев выявления небезопасной привязанности и три случая безопасной, в группе II (поздняя диагностика патологии слуха) соответственно – семь и пять, что демонстрирует отсутствие существенных различий между двумя группами.

Таким образом, ряд проведенных исследований показывает, что неслышащие младенцы, несмотря на развитие в условиях слуховой депривации (до момента диагностирования нарушения слуха и слухопротезирования / проведения КИ), вероятно, столь же подготовлены при рождении к формированию безопасного паттерна привязанности, как и их слышащие сверстники. Они используют такой же, как у них, поведенческий репертуар для сигнализации о собственных потребностях, включая тактильный и физический контакт, улыбку, ползание, а также вокализации. При этом неслышащие малыши более активно привлекают к себе внимание, например громче и продолжительнее крича и плача.

Отметим, что приведенные работы имеют ряд ограничений – небольшие выборки участников, проведение исследований до повсеместного внедрения скрининговых методик исследования слуха новорожденных, сравнительно небольшую распространенность кохlearной имплантации на момент проведения экспериментов.

Тем не менее следует обозначить несколько факторов, которые могут сохранять свое условно негативное влияние на формирование небезопасной привязанности в этой группе детей. Среди них можно выделить: коммуникативные трудности взаимодействия между слышащей матерью и ребенком с патологией слуха (Буданцов, 2015), снижение уровня речевого развития неслышащего ребенка, столь важного, но не исчерпывающего показателя для эффективной коммуникации, сниженность чувствительности матери во взаимодействии со своим ребенком, имеющим нарушенный слух, и трудности психологической адаптации родителей к патологии слуха у малыша.

Многие исследователи отмечают, что программы раннего вмешательства позволяют сгладить риск возникновения паттерна небезопасной привязанности, помогая родителям неслышащего ребенка лучше понимать его и более эффективно с ним взаимодействовать.

Литература

1. *Аринцина И.А.* Развитие детей в возрасте 12–18 месяцев после оперативного лечения в период новорожденности / И.А. Аринцина, Р.Ж. Мухамедрахимов, Е.А. Вершинина // Дефектология. – 2008. – № 6. – С. 61–69.
2. *Баарс Б., Гейдж Н.* Мозг, познание, разум: введение в когнитивные нейронауки: в 2 ч. Ч. 2 / под ред. Б. Баарса, Н. Гейдж; пер. с англ. под ред. проф. В.В. Шульговского. – М.: БИНОМ. Лаборатория знаний, 2014.
3. *Борковская О.Л.* Особенности взаимодействия матерей и детей раннего возраста в связи с психологическими характеристиками матерей: автореф... дис. канд. психол. наук / О.Л. Борковская. – СПб, 2010.
4. *Буданцов А.В.* Изучение взаимодействия в диаде «слышащая мать – неслышащий ребенок раннего возраста» в зарубежной психологии. Сообщение II. / А.В. Буданцов // Дефектология. – 2015. – № 2. – С. 21–33.
5. *Бурменская Г.В.* Привязанность ребенка к матери как основные типологии развития // Вестник МГУ. Сер. 14, Психология. – 2009, № 4. – С. 17–31.
6. *Гарбарук В.И., Дмитриева И.В.* Влияние нарушений слуха на формирование речи в первый год жизни // Детская речь: психолингвистические исследования. Сборник статей / Отв. ред. Т.Н. Ушакова, Н.В. Уфимцева. – М.: ПЕР СЭ, 2001.
7. *Лисина М.И.* Формирование личности ребенка в общении / М.И. Лисина. – СПб: Питер, 2009.
8. *Мухамедрахимов Р.Ж.* Мать и младенец: психологическое взаимодействие / Р.Ж. Мухамедрахимов. – СПб: Речь, 2003. – 288 с.
9. *Одиноква Г.Ю.* Особенности взаимодействия в паре «мать – ребенок раннего возраста с синдромом Дауна» / Г.Ю. Одиноква // Дефектология. – 2012. – № 1. – С. 77–88.
10. *Плешкова Н.Л.* Особенности привязанности у детей раннего возраста: автореф... дис. канд. психол. наук / Н.Л. Плешкова. – СПб, 2010.
11. *Сабельникова Н.В.* Методы исследования привязанности в процессе возрастного развития в современной зарубежной психологии // Вестник СПбГУ. Сер. 12, Социология, Вып. 3. – С. 36–47.

12. Ainsworth M.D. S., Blehar M.C., Waters E., Walls S. Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1978.
13. Asberg K.K., Vogel J.J., Bowers C.A. Exploring correlates and predictors of stress in parents of children who are deaf: Implications of perceived social support and mode of communication // *Journal of Child and Family Studies*, Volume 17, Issue 4, 2008, pp. 486–499.
14. Bowlby J. Attachment and loss: in 2 vol. Vol. 1, New York, 1969.
15. Brazelton T.B., Cramer B.G. The earliest relationship. Parents, infants and the drama of early attachment. London, 1991.
16. Capps L., Sigman M., Mundy P., Attachment security in children with autism // *Development and Psychopathology*, Volume 6, Issue 2, Spring 1994, pp. 249–261.
17. Clements M., Barnett D. Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies: Examining the Strange Situation and attachment Q-sort // *Infant Mental Health Journal*, Volume 23, Issue 6, November 2002, pp. 625–642.
18. Crnic K.A., Greenberg M.T., Ragozin A.S., Robinson N.M., Basham R.B. Effects of Stress and Social Support on Mothers and Premature and Full-Term Infants // *Child Development*, Volume 54, Number 1, February 1983, pp. 209–217.
19. DeCasper A. J., Fifer W.P. Of human bonding: newborns prefer their mothers' voices // *Science*, Volume 208, Number 4448, June 1980, pp. 1174–1176.
20. Demir T., Bolat N., Yavuz M., Karacetin G., Dogangun B., Kayaalp L. Attachment Characteristics and Behavioral Problems in Children and Adolescents with Congenital Blindness // *Archives of Neuropsychiatry*, 2014, 51, pp. 116–121.
21. Doussard-Roosevelt J. A., Joe C.M., Bazhenova O.V., Porges S.W. Mother–child interaction in autistic and nonautistic children: Characteristics of maternal approach behaviors and child social responses // *Development and Psychopathology*, Volume, Issue 2, June 2003, pp. 277–295.
22. Greenberg M.T., Marvin R.S. Attachment patterns in profoundly deaf preschool children // *Merrill-Palmer Quarterly of Behavior and Development*, Volume 25, Number 4, October 1979, pp. 265–279.
23. Hadadian A. Attitudes Toward Deafness and Security of Attachment Relationships Among Young Deaf Children and Their Parents //

- Early Education and Development, Volume 6, Number 2, April 1995, pp. 181–191.
24. *Harrison M.J., Magill-Evans J.* Mother and father interactions over the first year with term and preterm infants // *Research in Nursing & Health*, Volume 19, Issue 6, December 1996, pp. 451–459.
 25. *Howe D.*, Disabled children, parent–child interaction and attachment // *Child and Family Social Work*, Volume 11, Issue 2, May 2006, pp. 95–106.
 26. *Hughes G.M.* What impact, if any, does profound deafness have on the formation of the attachment relationship between the profoundly deaf infant and hearing mother? // A dissertation submitted to Auckland University of Technology [AUT] in partial fulfillment of the requirements for the degree of Master of Health (Science in Psychotherapy – Child and Adolescent), Auckland, 2012.
 27. *Kisilevsky B.S., Low J.A.* Human Fetal Behavior: 100 Years of Study // *Developmental Review*, March 1998, Volume 18, Issue 1, pp. 1–29.
 28. *Laukkanen J., Ojansuu U., Tolvanen A., Alatupa S., Aunola K.* Child's Difficult Temperament and Mothers' Parenting Styles // *Journal of Child and Family Studies*, February 2014, Volume 23, Issue 2, pp. 312–323.
 29. *Lederberg A.R., Mobley C.E.* The Effect of Hearing Impairment on the Quality of Attachment and Mother–Toddler Interaction // *Child Development*, October 1990, Volume 61, Issue 5, pp. 1596–1604.
 30. *Main M., Solomon J.* Procedures for identifying infants as disorganized/disoriented during the Ainsworth Strange Situation. In book: *M.T. Greenberg, D. Cicchetti, E.M. Cummings* (Eds.), *Attachment in the preschool years: Theory, research and intervention* (pp. 121–160). Chicago: University of Chicago Press, 1990.
 31. *Marvin R., Pianta R.* Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment // *Journal of Clinical Child Psychology*, Volume 25, Issue 4, 1996, pp. 436–445.
 32. *Mavrolas C.M.* Attachment behavior of hearing impaired infants and their hearing mothers: Maternal and infant contributions // A dissertation submitted to the graduate school in partial fulfillment of the requirements for the degree Doctor of Philosophy (field of Education and Social Policy-Counseling Psychology), Evanston, 1990.

33. *Meadow-Orlans K. P., Spencer P.E., Koester L.S.* The world of deaf infants: a longitudinal study. N. Y., 2004.
34. *Meadow-Orlans K.P.* Stress, Support, and Deafness Perceptions of Infants' Mothers and Fathers // *Journal of Early Intervention*, Volume 18, Number 1, Winter 1994, pp. 91–102.
35. *Naber F.B. A., Swinkels S.H. N., Buitelaar J.K., Bakermans-Kranenburg M. J., van IJzendoorn M. H., Dietz C., van Daalen E., van Engeland H.* Attachment in Toddlers with Autism and Other Developmental Disorders // *Journal of Autism and Developmental Disorders*, July 2007, Volume 37, Issue 6, pp. 1123–1138.
36. *Preisler G.M.* Early patterns of interaction between blind infants and their sighted mothers // *Child: Care, Health and Development*, Volume 17, Issue 2, March 1991, pp. 65–90.
37. *Quittner A.L., Glueckauf R.L., Jackson D.N.* Chronic parenting stress: Moderating versus mediating effects of social support // *Journal of Personality and Social Psychology*, Volume 59 [6], December 1990, pp. 1266–1278.
38. *Rutgers A.H., Bakermans-Kranenburg M. J., van IJzendoorn M.H.* Autism and attachment: a meta-analytic review // *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Volume 45, Issue 6, September 2004, pp. 1123–1134.
39. *Ryan H.A.M.* Mother–Child Attachment Development in Young Children With Hearing Loss: Effects of Early Versus Late Diagnosis of Hearing Loss // A Dissertation Submitted to the Faculty of the Graduate School of Vanderbilt University in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy in Hearing and Speech Sciences, Nashville, 2012.
40. *Saffran J.R., Werker J.F., Werner L.A.* The infant's auditory world: Hearing, speech, and the beginnings of language. In book: D. Kuhn & R. Siegler (Eds.), *Handbook of child psychology: Vol 2. Cognition, perception, and language* (6th ed., pp. 58–108). Hoboken, NJ: Wiley, 2006.
41. *Schmid B., Blomeyer D., Buchmann A.F., Trautmann-Villalba P., Zimmermann U.S., Schmidt M.H., Esser G., Banaschewski T., Laucht M.* Quality of early mother–child interaction associated with depressive psychopathology in the offspring: A prospective study from infancy to adulthood // *Journal of Psychiatric Research*, Volume 45, Issue 10, October 2011, pp. 1387–1394.

42. *Slonims V., McConachie H., Abbeduto L.* Analysis of Mother–Infant Interaction in Infants With Down Syndrome and Typically Developing Infants // *American Journal on Mental Retardation*, July 2006, Number 4, Volume 111, pp. 273–289.
43. *Spence M.J., DeCaspar A.J.* Prenatal experience with low-frequency maternal-voice sounds influence neonatal perception of maternal voice samples // *Infant Behavior and Development*, Volume 10, Issue 2, April–June 1987, pp. 133–142.
44. *Spencer P.E., Gutfreund M.* Characteristics of «dialogues» between mothers and prelinguistic hearing-impaired and normally-hearing infants // *The Volta Review*, Volume 92 [7], December 1990, pp. 351–360.
45. *Stern D.N.* *The first relationship: infant and mother.* Cambridge, 1977.
46. *Thomson N.R., Kennedy E.A., Kuebli J.E.* Attachment formation between deaf infants and their primary caregivers: Is being deaf a risk factor for insecure attachment? In book: *Resilience in deaf children*, D.H. Zand & K.J. Pierce (Eds.), (pp. 27–64), Springer-Verlag, New York, 2011.
47. *Tronick E.* *The Neurobehavioral and Social-Emotional Development of Infants and Children*, W.W. Norton & Company, New York, 2007.
48. *Troster H., Brambring M.* Early social-emotional development in blind infants // *Child: Care, Health and Development*, Volume 18, Issue 4, July 1992, pp. 207–227.
49. *van IJzendoorn M.H., Goldberg S., Kroonenberg P.M., Frenkel O.J.* The Relative Effects of Maternal and Child Problems on the Quality of Attachment: A Meta-Analysis of Attachment in Clinical Samples // *Child Development*, Volume 63, Issue 4, August 1992, pp. 840–858.
50. *van IJzendoorn M.H., Dijkstra J., Bus A.G.* Attachment, Intelligence, and Language: A Meta-analysis // *Social Development*, Volume 4, Issue 2, July 1995, pp. 115–128.
51. *van IJzendoorn M.H., Rutgers A.H., Bakermans-Kranenburg M. J., Swinkels S.H. N., van Daalen E., Dietz C., Naber F.B. A., Buitelaar J.K. & van Engeland H.* Parental Sensitivity and Attachment in Children with Autism Spectrum Disorder: Comparison with Children with Mental Retardation, with Language Delays, and with Typical Development // *Child Development*, March–April; 78 (2), 2007, pp. 597–608.

52. *Vaughn B.E., Goldberg S., Atkinson L., Marcovitch S., MacGregor D.* Quality of Toddler–Mother Attachment in Children with Down Syndrome: Limits to Interpretation of Strange Situation Behavior // *Child Development*, Volume 65, Issue1, February 1994, pp. 95–108.
53. *Vouloumonos A., Werker J.F.* Listening to language at birth: Evidence for a bias for speech in neonates // *Developmental Science*, 10 [2], 2007, pp. 159–171.
54. *Watson L.R.* Following the Child’s Lead: Mothers’ Interactions with Children with Autism // *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Volume 28, Issue 1, February 1998, pp. 51–59.
55. *Watson S.M., Henggeler W.H., Whelan J.P.* Family functioning and the social adaptation of hearing-impaired youths // *Journal of Abnormal Child Psychology*, 1990, 18[2], pp.143–163.
56. *Werth L.H.*, Synchrony of cueing modalities: Communicative competence between the mother and blind infant // *Early Child Development and Care*, Volume 18, Issue 1–2, 1984, pp. 53–60.
57. *Willemsen-Swinkels S. H. N., Bakermans-Kranenburg M. J., Buitelaar J.K., van IJzendoorn M. H., van Engeland H.* Insecure and Disorganised Attachment in Children with a Pervasive Developmental Disorder: Relationship with Social Interaction and Heart Rate // *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, Volume 41, Issue 6, September 2000, pp. 759–767.

Сравнительный анализ синдрома профессионального выгорания у консультантов, работающих в формате домашнего визитирования, и представителей непомогающих профессий

Ю.И. Коломенская, Л.М. Вишневская

Введение

Изучение стресса как психологического феномена является одним из значимых разделов отечественной и зарубежной психологии. Выделяют несколько уровней организации стресса: физиологический, психологический и поведенческий. В последнее время все большую популярность набирает исследование поведенческого и психологического уровней стресса в профессиональной среде. Отдельной проблемой стоит постепенное увеличение уровня стресса в ходе рабочего процесса, что, в свою очередь, оказывает значительное влияние на работоспособность и здоровье каждого работника, на качество и количество выполняемой им работы. Выявление и знание конкретных факторов риска для определенных профессий и групп людей обязательно для поддержания профессионального долголетия, что совпадает с постулатами концепции психологического обеспечения профессиональной деятельности (Никифоров, 1991).

Синдром эмоционального выгорания чаще всего встречается в сфере так называемых коммуникативных профессий, которые характеризуются высокоинтенсивным межличностным взаимодействием (Водопьянова, 1997). Исследования этого феномена показывают наличие корреляции между самим процессом выгорания и глубоким воздействием перманентного стресса на работников медицинской, психологической, педагогической, социальной и других сфер. Последствия выгорания крайне негативно сказываются на работе сотрудников и всей организации в целом, проявляясь в ухудшении отношений с коллективом, нарушениях психического и фи-

зического здоровья, появлении отрицательных эмоций относительно работы в организации в целом и т.п. Становится особенно важным исследование проявлений синдрома эмоционального выгорания, а также последовательности его развития, чтобы в дальнейшем была возможность создания профилактических программ.

Достаточно распространен синдром эмоционального выгорания среди помогающих профессий: специалисты, работающие с людьми с нарушениями развития, тяжелобольными, с деменцией и т.д., подвергаются ежедневному сильнейшему воздействию стресса. Работа с подобными клиентами и пациентами предполагает большую эмоциональную отдачу от специалиста, который обязан помогать и облегчать душевные страдания и терзания подопечных, стараться сделать их жизнь (или ее остаток) более комфортной и счастливой, насколько это возможно.

В исследовании приняли участие 16 человек – сотрудников (консультантов) службы домашнего визитирования проекта «Уверенное начало». Этот проект направлен на помощь детям с особенностями развития и их семьям. Под особенностями развития понимаются врожденные нарушения центральной нервной системы, генетические аномалии, влекущие за собой сбой в двигательном, психическом и эмоциональном развитии ребенка. Подобного рода нарушения существенно меняют и осложняют уклад жизни семей, в частности родителей: им приходится гораздо больше времени уделять проблемам ребенка с нарушениями, приспосабливать свою жизнь, все свое свободное время и быт под его потребности. Такие семьи нуждаются в регулярной поддержке и помощи компетентных специалистов, которые могут разобраться именно в тонкостях рутины и быта, обучить родителей справляться с трудностями и сделать жизнь всей семьи в целом более комфортной и радостной. В работу сотрудников входит регулярное посещение семей на дому и проведение комплексного оказания немедицинских услуг. Консультанты при работе с семьей и ребенком сталкиваются с различными трудностями, которые могут привести к снижению профессиональных компетенций и потере профессиональной идентичности. Это, в свою очередь, может негативно отразиться на эмоциональном «самоощущении» консультанта и привести к развитию синдрома выгорания.

Контрольную группу в данном исследовании представляют менеджеры, работающие в двух крупных компаниях – КПМГ и «Леруа Мерлен». Профессия менеджера предполагает тесное общение с людьми

ми, заказчиками, постоянное взаимодействие с которыми, в свою очередь, может вызывать эмоциональные перегрузки, однако менеджер все же не касается по сути своей работы частной жизни и личностных переживаний своих клиентов. Предполагается, что менеджеры не подвержены такому же высокому риску выгорания, который может быть у специалистов помогающих профессий, именно потому, что специфика работы позволяет им «оградить» себя от постоянного и тесного общения с людьми, не давая возможности и времени вникать во все нюансы переживаний своей клиентуры. Для менеджера внутренние противоречия и межличностные конфликты заказчиков не играют значительной роли: работа состоит в том, чтобы оказать человеку определенную услугу из тех, что предлагает компания. Выгорание у таких сотрудников возможно, и часто оно происходит именно потому, что им приходится решать множество проблем и вопросов, получать негативную обратную связь, выполнять поставленные задачи в кратчайшие сроки, а также быть «на связи» постоянно.

Целью исследования являлось выявление факторов, определяющих степень и наличие эмоционального выгорания у сотрудников службы домашнего визитирования проекта «Уверенное начало».

Задачи исследования:

Изучение синдрома эмоционального выгорания на примере работы сотрудников службы домашнего визитирования проекта «Уверенное начало».

Выявление личностных факторов, влияющих на развитие эмоционального выгорания у сотрудников проекта «Уверенное начало».

Выявление поведенческих факторов, влияющих на развитие эмоционального выгорания у сотрудников проекта «Уверенное начало».

Предметом данного исследования являются индивидуальные личностные особенности сотрудников проекта и типы совладающего поведения, выступающие в качестве факторов эмоционального выгорания.

Объектом исследования являются 16 сотрудников службы домашнего визитирования проекта «Уверенное начало».

Методы исследования. В исследовании используются теоретические и эмпирические методы. К теоретическим методам относится анализ литературы по психологии, описывающей синдром эмоционального выгорания в профессиональной деятельности. Эмпирические методы данной работы представлены в виде нескольких опросников:

«Методики диагностики уровня эмоционального выгорания»
В.В. Бойко.

Опросник на выгорание МВИ (авторы методики – американские психологи К. Маслач и С. Джексон. Данный вариант адаптирован Н.Е. Водопьяновой).

Методика «Диагностика уровня эмпатии» В.В. Бойко.

Диагностика социально-психологических установок личности в мотивационно-потребностной сфере О.Ф. Потемкиной.

Научная новизна и теоретическая значимость. Появление синдрома эмоционального выгорания в профессиональной деятельности изучено достаточно мало. Значимость данного исследования заключается в неординарности рассматриваемой выборки, а именно сотрудников службы домашнего визитирования. Были выявлены и описаны факторы, влияющие на появление синдрома эмоционального выгорания у сотрудников в рамках нетипичного формата работы.

Практическая значимость. Результаты, полученные в ходе исследования, дают возможность обозначить круг факторов, которые оказывают влияние на степень эмоционального выгорания в подобном проекте службы домашнего визитирования. Данные факторы помогут разработать специализированные, индивидуально направленные программы профилактики для сотрудников проекта. Также это может помочь при обучении специалистов-психологов для работы в области клинической и специальной психологии, педагогике, эрготерапии и физической терапии.

Литературный обзор

Выделяются несколько типичных факторов риска эмоционального выгорания, а именно: содержание текущей работы, характеристика рабочей среды, организационные переменные, ролевые и личностные составляющие (Милакова, 2007; Молчанова, 2012; Рукавишников, 2001). Изначально большая часть исследований на тему выгорания была посвящена тем специалистам, которые работают в разряде помогающих профессий – к ним относятся медицинские работники, педагоги, психологи, социальные работники и пр. Эти специальности характеризуются высоким уровнем эмоционального напряжения в межличностных коммуникациях (постоянное общение специали-

ста с клиентами, пациентами, учениками, детьми, родителями), которые зачастую бывают крайне насыщенными и «когнитивно тяжелыми», что требует от человека высокого уровня самоорганизации и самодисциплины, а также личного участия. В такой работе очень важна обратная связь и налаженный контакт между сотрудником и реципиентом, при этом негативная обратная связь или ее отсутствие – довольно частые явления в работе специалиста помогающих профессий. А.С. Шафрановой была разработана специальная классификация, где профессии такого типа были названы «профессиями высшего типа» (Шафранова, 1924), для которых характерны такие факторы риска выгорания, как постоянно присущее рабочим ситуациям ощущение новизны; специфика трудового процесса определяется не столько характером «предмета» труда, сколько особенностями и свойствами самого «производителя»; необходимость постоянного саморазвития, так как иначе «возникает ощущение насилия над психикой, приводящее к подавленности и раздражительности»; постоянное включение в деятельность волевых процессов.

В работе Н.В. Гришиной описывается возникновение психологических проблем у специалистов помогающих профессий, которые она называет «синдромом выгорания» (Гришина, 1997). Автор делает акцент на том, что «выгорание должно рассматриваться как особое состояние человека, являющееся следствием профессиональных стрессов, адекватный анализ которого нуждается в экзистенциальном уровне описания, поскольку развитие выгорания не ограничивается профессиональной сферой, а проявляется в различных ситуациях бытия человека; болезненное разочарование в работе как способе обретения смысла окрашивает всю жизненную ситуацию» (Гришина, 1997). Многие исследования были посвящены изучению роли пациента или клиента и эмоциональному состоянию специалиста, а также их влиянию на развитие выгорания. Предполагается, что эмоциональное состояние специалиста напрямую зависит от его нагрузки, которую следует разделить на две категории: количественную – объем контактов и их продолжительность и качественную – личностные особенности клиента и межличностная дистанция, ее наличие или отсутствие (Jacksonetal, 1986). В ходе других исследований выявлена взаимосвязь этих двух переменных и их общее влияние на развитие синдрома выгорания (Cordes, Dougherty, 1993). Чрезмерное увеличение нагрузки пагубно сказывается на эмоциональном состоянии специалистов: избыточный поток информации

от клиентов и самих клиентов заставляет сотрудника сознательно сокращать количество контактов и отстраняться от общения и взаимодействия как с клиентами, так и с коллегами, родными, людьми в целом, таким образом понижая уровень напряжения. Серьезное перенапряжение вследствие насыщенной коммуникации приводит к появлению чувства беспокойства и фрустрации. Негативный эффект могут вызвать и недогрузки – человек начинает чувствовать себя бесполезным и ненужным на работе, видя в этом свою собственную вину: некомпетентность и профессиональную несостоятельность. Взаимосвязи эмпатии с проблемой эмоционального выгорания посвящено достаточное количество исследований, среди которых, например, работы К. Роджерса. По его мнению, эмпатия должна рассматриваться в контексте выгорания как необходимая для индивидуума способность (качество) для формирования доверительных («помогающих») отношений с каждым конкретным клиентом. Исследователи Дж. Бранин и Е.Р. Гриймел в качестве испытуемых выбрали медицинских сестер из домов сестринского ухода штата. Испытуемые показали, что после проведения тренинга по основам эмпатийного общения степень выраженности симптомов эмоционального выгорания у медсестер уменьшилась. Показатели двух основных симптомов эмоционального выгорания, эмоционального истощения и деперсонализации значительно снизились по сравнению с началом эксперимента; шкала «Личностные достижения» показала увеличение значений («Хрестоматия по гуманистической терапии», 1995). Довольно важным фактором риска выгорания считается мотивация трудовой деятельности (Форманюк, 1994).

Связи между наличием степени выгорания и степенью удовлетворенности заработной платой напрямую выявлено не было. Форманюк предполагает, что основной движущей силой является сама значимость выполняемой работы: чем более значима, по мнению специалиста, его деятельность, тем меньше шансов обнаружить у него симптомы выгорания. Неудовлетворенность работой в целом, а также занимаемым положением в организации является фактором риска развития эмоционального выгорания. Больше всего, как правило, страдают сотрудники, находящиеся под постоянным контролем руководства, что мешает им самостоятельно делать какие-то шаги и принимать решения, – такая экспериментальная группа показала наибольшую подверженность выгоранию. У выгоревшего специалиста в первую очередь пропадает мотивация деятельности, что вы-

ражается в постоянном и намеренном сокращении как количества рабочих часов, так и объема выполняемой работы. Такой сотрудник становится менее инициативным и не стремится работать больше нормы несмотря на то, что раньше, например, необходимость задержаться ненадолго на работе не вызывала в нем такой сильной волны протеста и раздражения. Подобное поведение не следует считать последствием неудовлетворенности профессией, так как главной и отличительной особенностью здесь является наличие сильного эмоционального переутомления и истощения как признаков выгорания.

По мнению австрийского психолога А. Адлера, индивидуум, выбирающий социальные профессии, бессознательно стремится реализовать внутренний движущий им мотив власти. Следуя логике Адлера, можно отметить, что парадокс выгорания объясняется движущим мотивом властвования и «внешней положительной» мотивацией деятельности. Мотив власти рождает в человеке непреодолимое стремление к успеху в карьере в какой-то определенной сфере, и это, в свою очередь, способствует развитию трудоголизма в нем. Однако «исполнение мечты» такого трудоголика далеко не всегда возможно, и именно это противоречие внутреннего фанатичного желания и объективной реальности благоприятствует развитию синдрома выгорания. В ряде работ о проблеме выгорания встречаются данные о том, что молодые специалисты с небольшим опытом работы чаще подвержены выгоранию. Отсутствие большого и разнообразного опыта, идеалистические представления о будущей специальности, нереалистичные мечты о работе в конкретной организации и собственной быстрой профессиональной успешности приводят к тому, что молодой работник не замечает действительной ситуации вокруг себя и столкновение с типичными рабочими проблемами и трудностями является для него сильным потрясением и переживанием (Jackson et al, 1986). Несоответствие между завышенными ожиданиями и реальностью напрямую коррелирует с негативными установками, возникающими у молодого сотрудника как следствие своеобразного когнитивного диссонанса. В процессе работы у многих начинающих специалистов список ожиданий и иллюзий постепенно трансформируется, что влияет положительно на их устойчивость к выгоранию.

Проблема социальной поддержки как связующего звена между рабочим стрессом и его последствиями получила определенную из-

вестность в работах, описывающих феномен стресса и синдром эмоционального выгорания. Социальная поддержка может ослабить и нивелировать влияние стрессоров на человека и подкрепить его уверенность в том, что он сможет преодолеть сложившиеся трудности (Cordes, Dougherty, 1993). Социальная поддержка может присутствовать вне зависимости от наличия стресса в жизни субъекта – она в значительной степени имеет связь с психологическим и соматическим состоянием. Считается, что степень социальной поддержки напрямую коррелирует с уровнем выгорания. Так, наименее выражены симптомы выгорания у специалистов, которые получали наибольшую поддержку со стороны группы и супервизоров (Wade et al., 1986). Проведенное лонгитюдное исследование показало, что уровень профессионального стресса и степень выгорания взаимосвязаны: увеличение степени выгорания у работников социальной помощи привело к повышению уровня профессионального стресса, а показатель социальной поддержки со стороны коллектива значительно снизился (Poulin, Walter, 1993). Важным критерием является лицо, от которого исходит социальная поддержка: например, родные и близкие часто оказывают поддержку человеку, находящемуся в сложной рабочей ситуации, однако это не настолько эффективно для него, как поддержка коллеги или руководителя, которые могли бы повлиять на развитие ситуации, тем самым снижая уровень стресса и приостанавливая процесс выгорания. Такой «семейный» вид поддержки влияет в целом положительно на субъекта, но не помогает в разрешении рабочего конфликта, в то время как вовлеченные в рабочий процесс лица оказывали более благотворное воздействие на уровень стресса и степень выгорания (Ray, Miller, 1994).

Как видно из вышеописанных кратких обзоров исследований, важную роль в изучении взаимосвязи между социальной поддержкой и выгоранием играет источник этой поддержки. Каждый вид или источник поддержки влияет на степень выгорания по-разному, принося и негативный, и позитивный оттенок. Исследования в большинстве схожи в том, что при разделении социальной поддержки на три класса минимум два из них (профессиональная и личная поддержка) не имеют влияния друг на друга. Таким образом, получается, что положительное воздействие какого-либо из двух этих видов поддержки связано с ее формой, а с другой стороны – со стремлением субъекта принимать ее.

В работе Гришиной высказывается предположение о том, что сама природа выгорания многогранна и не зависит явственно от тех

или иных факторов, потому что сам этот феномен должен являться результатом комплексных противоречий между чертами личности субъекта, его межличностных отношений в контексте его жизни и его рабочей среды (Гришина, 1997). По мнению автора, главное место здесь занимает баланс, который достигается в сфере работы и личной жизни.

Вслед за факторами, провоцирующими наступление выгорания, появляются последствия данного процесса. Принято разделять последствия выгорания на физические, межличностные, эмоциональные, поведенческие и установочные. К физическим последствиям можно отнести любые проявления соматического недомогания, такие как утомление, головные боли, нарушение сна и аппетита, ухудшение пищеварения и т.д. R.J. Burke и E. Deszca проводили исследование, в ходе которого изучали связь между 18 различными физиологическими состояниями и тремя компонентами модели выгорания. Наличие связи было подтверждено: люди, испытывавшие частые головные боли, внезапные нарушения пищеварения и аппетита, апатию, слабость и грудные боли, находились в состоянии выгорания (Cordes, Dougherty, 1993). Исследование Джексона и Маслач, проведенное в 1982 году, показало, что «выгоревшие» сотрудники часто испытывали психологические последствия синдрома – они чувствовали себя подавленно, находились во фрустрированном, депрессивном настроении; ими отмечались потеря чувства самоуважения, сильные вспышки раздражительности и гнева, появление беспричинной тревожности и беспомощности (Jackson, Maslach, 1982). В ходе того же исследования авторы выяснили, что выгорание негативно сказывалось на межличностных отношениях субъектов в семье и социуме. Испытуемые не могли перестроиться на общение с близкими и родными после прихода с работы (Jackson, Maslach, 1982). Влияние установочных последствий эмоционального выгорания связано с отношением сотрудников к своим клиентам, рабочему процессу в целом и собственной личности. Неудовлетворенность работой, выливающаяся в симптомы выгорания, была обнаружена в нескольких исследованиях (Орел, 2001). Элементы выгорания также были следствием понижения уровня благожелательного отношения к работе у общественных правозащитников и медицинских сестер (Cordes, Dougherty, 1993). Среди организационных последствий выделяют в основном повышение текучести кадров и низкие показатели количества и качества выполняемых работ. Личностными

проявлениями поведенческих последствий выгорания могут служить асоциальные виды поведения – курение, регулярное употребление алкоголя и наркотиков. У работников полиции, принимавших участие в исследовании, обнаруживался высокий уровень выгорания на фоне участвовавшего злоупотребления алкоголем, лекарственными препаратами и курением. Такие сотрудники довольно часто говорили о желании уволиться с должности, переживая эмоциональное истощение (Jackson, Maslach, 1986). Исследование группы педагогов у тех же авторов показало наличие связи между намерениями уйти с работы и уровнем выгорания, однако текучесть кадров в данном случае значительно связывалась с эмоциональным истощением работников.

В заключение хочется сказать, что синдром выгорания во всех его проявлениях и многообразии симптомов оказывает влияние не столько на отдельную личность – работника как такового, сколько на всю ситуацию его жизни: от последствий разрушительного синдрома страдает его семья, ближайший круг общения, коллеги и сослуживцы, руководители и прочий персонал организации, которая также несет ущерб.

Описание выборки

В исследовании приняли участие 16 специалистов программы раннего вмешательства «Уверенное начало» (УН) в возрасте от 24 до 55 лет и 16 специалистов-менеджеров из компаний КПМГ и «Леруа Мерлен» в возрасте от 24 до 55 лет. Менеджеры среднего звена, работающие в компаниях КПМГ и «Леруа Мерлен», составили контрольную группу испытуемых. Проект «Уверенное начало» был создан в январе 2017 года при содействии Фонда поддержки социальных и гуманитарных программ КПМГ. Он направлен на оказание качественных немедицинских услуг детям с нарушениями развития в возрасте от 0 до 3 лет и их семьям с целью повышения уровня их жизни. Анализ исследований, проведенных в развитых странах за последние годы, показал высокую эффективность метода раннего вмешательства в формате домашнего визитирования. В России данный метод ранее не практиковался, что существенно уменьшало возможности для реабилитации российских детей с особенностями развития по сравнению с их зарубежными сверстниками. Особенность программы заключается в том, что клиентами ее являются не

только дети, но и их родители, а также другие члены семьи, взаимодействующие с ребенком. Главным инвестором и организатором программы является Фонд поддержки социальных и гуманитарных программ КППМГ. Непосредственно работу с семьями осуществляют три некоммерческие организации (НКО), которые имеют большой опыт оказания профессиональной помощи именно детям с нарушениями развития. К данным НКО относятся: РБОО «Центр лечебной педагогики»; Центр «Пространство общения»; развивающий центр для детей с ДЦП «Елизаветинский сад». Каждая НКО состоит из команды специалистов – одного супервизора и пяти консультантов, которые непосредственно осуществляют домашние визиты. В рамках программы раннего вмешательства дети осваивают новые двигательные навыки, а также приобретают навыки самообслуживания в повседневных действиях, что является крайне важной составляющей для их дальнейшей адаптации. Родители в свою очередь узнают, как адаптировать домашнюю среду под потребности своего ребенка и какие навыки им необходимы для его успешного развития. Отслеживание динамики развития является своеобразным искусством, потому что дети с нарушениями сильно отстают от своих сверстников, и порой увидеть улучшения и маленькие успехи родителям очень сложно. Консультанты помогают им в этом, давая обратную связь по разным направлениям деятельности и объясняя, что заметный успех особенного ребенка складывается из небольших достижений в повседневной активности. Родители могут получить необходимую психологическую поддержку и консультацию в вопросах выбора тех или иных видов и подходов помощи ребенку, получают содействие в установлении контактов с другими организациями и сервисами, оказывающими помощь семьям детей с нарушениями развития, узнают, как попасть в подходящие их ребенку государственные и коммерческие учреждения после выхода из программы.

Работа консультантов проекта очень отличается от работы менеджеров из КППМГ и «Леруа Мерлен», представляющих контрольную группу. Эти различия базируются на самой сути выполняемой работы. Консультанты УН ежедневно сталкиваются с травмой, приходя на визиты в семьи. Родители детей с нарушениями развития могут испытывать сильный шок или находиться в глубокой депрессии спустя долгое время после того, как узнают диагноз. Работа консультанта в этом случае должна быть особенно аккуратной и психологически грамотной, чтобы лишний раз не задеть родительские чувства и не

вызвать негативной, агрессивной реакции. Менеджеры по работе с клиентами в офисах КПМГ и «Леруа Мерлен» также работают с людьми, находящимися в разных жизненных ситуациях и эмоциональных состояниях, но их контакт ведется на более поверхностном уровне. Всегда существует вероятность вывести из себя эмоционально нестабильного клиента, однако последствия этого «взрыва» не накладывают сильный отпечаток на состояние менеджера, который общается с огромным количеством людей каждый день. Поверхностное взаимодействие, наличие четких рамок и границ личного пространства помогают менеджерам справляться с эмоциональной нагрузкой на работе. Консультант УН не может пренебрегать деталями во время выстраивания контакта с родителями и ребенком – на этот этап уходит гораздо больше времени и сил, потому что люди доверяют приходящему в дом постороннему человеку свои переживания и тревоги. То есть он должен быть очень внимательным, подмечать малейшие изменения в состоянии членов семьи и стараться проговаривать это вслух, чтобы избежать накопления отрицательных эмоций и напряжения в отношениях. Кроме того, разъездная форма занятости консультантов УН также существенно влияет на состояние специалистов. Должность менеджера в большинстве случаев не предполагает частую смену обстановки: рабочий день начинается в определенное время в определенном месте, где и заканчивается. Консультант в силу формата работы проекта не может быть «привязан» к одному конкретному адресу: семьи могут находиться в разных концах Москвы и весь день состоит из переездов. Это существенно влияет на эмоциональное и физическое состояние консультантов и отличает их как от коллег по цеху, так и от всех тех, кто ежедневно трудится в офисе.

Описание методик

Для определения уровня выгорания и факторов, оказывающих влияние на его развитие, нами использовалось пять методик.

Метод диагностики уровня эмоционального выгорания (В.В. Бойко) позволяет диагностировать ведущие симптомы эмоционального выгорания и определить, к какой фазе развития стресса они относятся: напряжение, резистенция, истощение. Каждая фаза стресса определяется на основе четырех характерных для нее симптомов. Симптомы с показателями 20 и более баллов относятся к доминирующе-

щим в фазе или во всем синдроме выгорания в целом. Оценивая смысловым содержанием и количественными показателями, подсчитанными для разных фаз формирования синдрома эмоционального выгорания, можно дать достаточно объемную характеристику личности, а также наметить индивидуальный план профилактики и психокоррекции. В данной методике представлены 84 суждения, на которые испытуемому предложено дать либо утвердительный, либо отрицательный ответы (Бойко, 1999; Фетискин, Козлов, Мануйлов, 2002).

Авторами **опросника на выгорание МВИ** являются американские психологи – Кристина Маслач и Сьюзан Джексон. Российский вариант адаптирован Н.Е. Водопьяновой. Методика предназначена для измерения степени выгорания в профессиях типа «человек – человек». Опросник имеет три шкалы: «Психоэмоциональное истощение» (девять утверждений), «Деперсонализация» (пять утверждений) и «редукция личностных достижений» (восемь утверждений). Предполагается, что большее количество баллов по первой и второй шкале в отдельности положительно коррелирует с выраженностью у испытуемого различных сторон синдрома эмоционального выгорания. В свою очередь чем меньше сумма баллов по третьей шкале, тем меньше представлено профессиональное выгорание. Эта модель не предполагает, что развитие выгорания происходит постепенно в порядке движения от одной фазы к другой. Это объясняется следующим: та фаза, которая отличается высоким уровнем деперсонализации, лишает человека важной информации, что спустя некоторое время может препятствовать выполнению конкретных задач. Эти два условия совмещаются на таком уровне напряженности, который выходит за пределы возможностей адекватного преодоления и зачастую называется эмоциональным истощением (Jackson, Maslach, 1981; Фетискин, Козлов, Мануйлов, 2002).

Методика диагностики уровня эмпатии (В.В. Бойко) предназначена для оценки умения испытуемого сопереживать партнеру по общению и понимать его внутренний мир. Испытуемому предлагается 36 утверждений, на которые он может ответить либо утвердительно, либо отрицательно. Анализируются показатели отдельных шкал и общая суммарная оценка уровня эмпатии. В данной методике различаются шесть тенденций, или шкал: рациональная, эмоциональная, интуитивная, установки, способствующие или препятствующие

ющие эмпатии, проникающая способность, идентификация. Оценки по всем шкалам играют вспомогательную роль в интерпретации уровня эмпатии как основного показателя в данной методике (Фетискин, Козлов, Мануйлов, 2002).

Диагностика социально-психологических установок личности в **мотивационно-потребностной сфере**, разработанная О.Ф. Потемкиной, направлена на выявление степени выраженности у личности данных установок. Методика включает четыре шкалы, которые представляют движущие механизмы мотивации и потребностей человека: ориентация на труд; ориентация на свободу; ориентация на власть; ориентация на деньги. Испытуемому предлагается ответить либо утвердительно, либо отрицательно на 80 вопросов, которые пропорционально поделены на два блока: в первом блоке проверяется наличие установок, направленных на «альtruизм – эгоизм», «процесс – результат», второй блок отвечает за направления «свобода – власть», «труд – деньги». Полученные результаты для удобства восприятия можно представить графически. В итоге получится фигура из двух пересекающихся прямых (два основных блока установок), на которых отмечены полученные баллы.

Методика копинг-теста Р. Лазаруса предназначена для выявления копинг-стратегий, способов преодоления трудностей в различных сферах психической деятельности. Испытуемому предлагается 50 утверждений, касающихся стилей поведения в различных трудных жизненных ситуациях. Следует оценить, как часто тот или иной вариант встречается у него, используя мини-шкалу от 0 до 3. В основе методики заложены восемь субшкал, которые демонстрируют определенный способ реагирования на проблему или трудность: конфронтация, дистанцирование, самоконтроль, поиск социальной поддержки, принятие ответственности, бегство-избегание, планирование решения проблемы, положительная переоценка (Крюкова, Куфтяк, 2007).

Результаты исследования

1. У помогающих профессий высокий риск выгорания (эмоциональное выгорание – конструкт, который несет в себе не-

гativement окрашенные переживания, связанные с тесным и близким межличностным контактом работника и клиента и отличающиеся высокой когнитивной сложностью).

Выгорание рассматривается как конструкт, состоящий из нескольких показателей: истощение, резистенция и напряжение. Дополнительно можно рассматривать деперсонализацию, психоэмоциональное истощение и редукцию личных достижений как симптомы выгорания. В целях выявления вероятности возрастания риска выгорания у специалистов помогающих профессий мы сравнили две группы – специалистов проекта УН, которые относятся к сфере помогающих профессий, и менеджеров среднего звена, работающих в крупных компаниях – КПМГ и «Леруа Мерлен».

Краткое описание факторов, влияющих на формирование трех стадий эмоционального выгорания – напряжения, резистентности, истощения – у сотрудников УН.

Фаза напряжения

Работа консультантов УН напрямую связана с травмой: большинство семей находится на определенных стадиях переживания горя, что оказывает влияние на стиль взаимодействия родителей не только с ребенком, но и со специалистом, который приходит в дом. Это оказывают прямое воздействие на эмоциональное и психологическое состояние консультанта программы и может вызывать у него чувство безысходности, паники, страха от происходящего в рабочей ситуации.

Фаза резистентности

Осознавая присутствие у себя тревоги и нарастающего напряжения, человек стремится избегать воздействия эмоциональных и психологических факторов с помощью уменьшения сильной эмоциональной вовлеченности в процесс общения с клиентом. Однако отличительная черта благотворительной сферы заключается в том, что работа напрямую связана с различной помощью людям. Накопление стресса и откладывание отдыха и разгрузки приводит к большему выгоранию такого специалиста.

Фаза истощения

Постоянное сопереживание чужому горю и работа с травмой сильно истощает самого специалиста, требуя от него сосредоточенности, быстрой реакции при принятии важных решений, ответственности, высокого уровня эмпатии и напряжения – эмоционального, физического.

Краткое описание факторов, влияющих на формирование трех стадий эмоционального выгорания – напряжения, резистентности, истощения – у менеджеров компаний КПМГ и «Леруа Мерлен».

Фаза напряжения

Менеджеры, работающие в постоянном тесном контакте с клиентами и режиме многозадачности, зачастую ощущают наибольшую опустошенность, усталость не столько от количества совершаемых звонков и трудов, прилагаемых для заключения сделок, сколько от претензий и давления начальства. Большой объем работы достаточно сильно влияет на эмоциональное и физическое состояние менеджера, однако несправедливая и необоснованная критика руководителя, внедрение новшеств в рабочий процесс (чаще всего они только мешают, а не помогают) утомляют его гораздо сильнее, заставляют тратить последний ресурс на адаптацию к этим обстоятельствам.

Фаза резистентности

Однообразная работа, связанная с большим потоком людей, с которыми ежедневно взаимодействуют менеджеры, требует от них больших эмоциональных и физических усилий. Структура таких больших компаний, как «Леруа Мерлен» и КПМГ, предполагает работу над качеством общения менеджеров с клиентами, что, однако, не всегда удается сделать безукоризненно и вовремя. Большой процент сотрудников все же испытывает стресс и в силу индивидуальных особенностей не всегда способен поменять тактику взаимодействия.

Фаза истощения

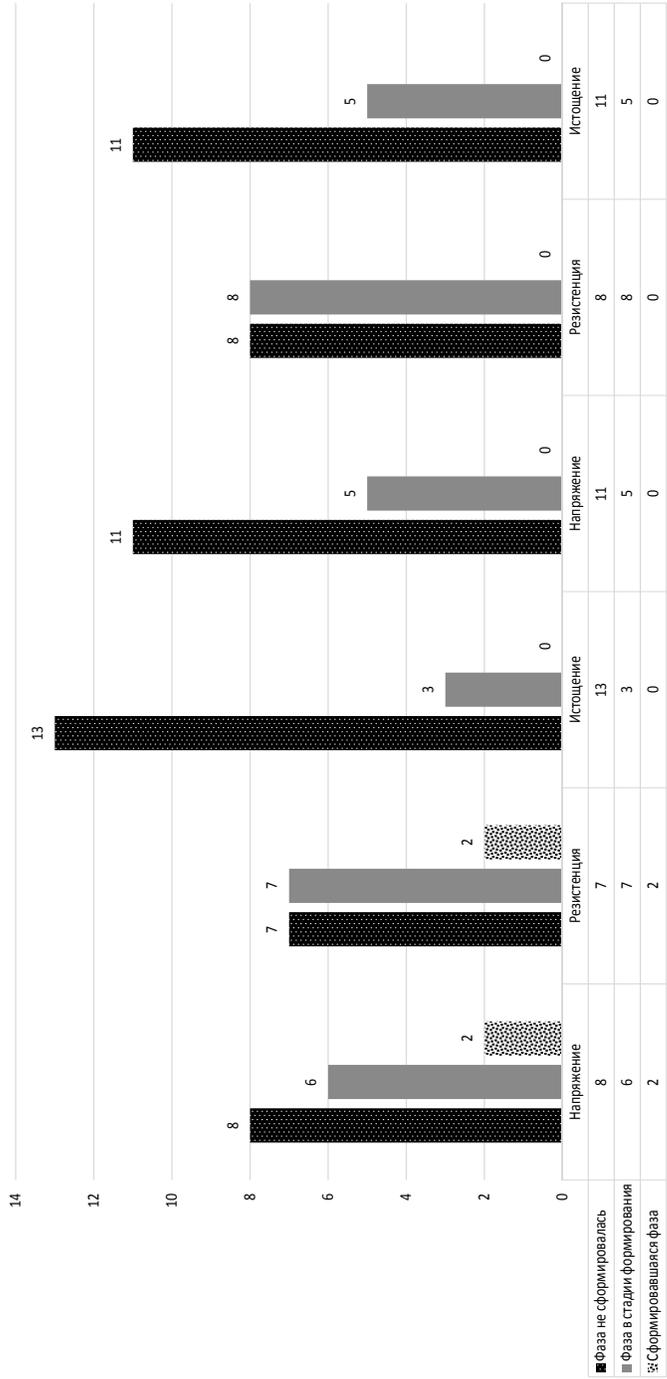
Постоянно усиливающийся эмоциональный накал на рабочем месте приводит к тому, что человек истощается и происходит выгорание. Менеджер в таком эмоциональном состоянии не может помогать своим клиентам и так же «отдаваться» работе, как и прежде.

Для проверки гипотезы повышения риска выгорания у специалистов помогающих профессий использовался опросник «Метод диагностики уровня эмоционального выгорания» В.В. Бойко, где измерялись три основных показателя: напряжение, резистенция, истощение. На двух графиках представлены результаты опроса консультантов программы УН и менеджеров, работающих в КПМГ и «Леруа Мерлен». На первом графике с результатами, показанными консультантами, видно, что ведущий симптом эмоционального выгорания – напряжение – имеет три стадии формирования: фаза не сформировалась (оранжевый столбец), фаза на стадии формирования (серый столбец), сформировавшаяся фаза (желтый столбец). У значительной части консультантов не начался процесс «созревания» данного симптома. Достаточно высокие показатели по этому же пункту показывают и менеджеры двух крупных фирм. Стоит отметить, что количественно выигрывают менеджеры, у которых заметен резкий отрыв числа специалистов, у которых фаза не сформировалась, от тех, кто находится на пути к формированию и выявлению у себя напряжения. Консультанты УН, у которых данный симптом уже окончательно сформирован, составляют очень небольшой процент от общего числа, однако у менеджеров данный показатель отсутствует в принципе. Вторая группа столбиков показывает количественные результаты по наличию симптома резистенции у опрашиваемых. В обеих группах мы видим равное количество испытуемых, находящихся в стадии несформированности и формирования резистенции. Третья и последняя группа столбиков позволяет нам увидеть результаты по наличию последнего симптома эмоционального выгорания – истощения. Менеджеры и консультанты в численном преимуществе не сформировали у себя данную фазу, однако показатели УН несколько выше. Из этого вытекает и более высокое численное большинство в графе «Фаза в стадии формирования» у менеджеров КПМГ и «Леруа Мерлен», нежели у консультантов домашнего визитирования.

Таким образом, гипотеза не подтверждается окончательно. Если рассмотреть по отдельности результаты по наличию всех трех симптомов у каждой группы испытуемых, то получается, что менеджеры и консультанты примерно одинаково не подвержены выгоранию, а из последнего столбца видно, что психологи оказались несколько более устойчивы к самому явному признаку выгорания (см. график с. 58).

Результат консультантов УН

Результаты менеджеров КПМГ и Леруа Мерлен



2. Высокий уровень эмпатии – меньше симптомов выгорания (эмоционального истощения и деперсонализации).

Здесь было решено использовать взаимосвязь между уровнем эмпатии, которым обладает тот или иной сотрудник УН и менеджер, и теми симптомами эмоционального выгорания, которые у него/нее присутствуют. Согласно нашей гипотезе, те сотрудники, которые обладают более высоким уровнем эмпатии (способны к состраданию, пониманию), способны преодолевать стресс и выгорают значительно медленнее по сравнению со своими «бездушными» соратниками. В качестве показателей выгорания были взяты три основных симптома – эмоциональное истощение, деперсонализация и редукция. Проверка данной гипотезы основывалась на результатах опросника на выгорание МВІ и методики диагностики уровня эмпатии В.В. Бойко.



Ни один из параметров выгорания не был значимо связан с эмпатией. Таким образом, гипотеза вторая не подтвердилась.

3. Молодые специалисты с небольшим опытом работы чаще всего подвержены выгоранию.

Сначала был применен критерий Спирмена для определения корреляции между симптомами выгорания и опытом работы в месяцах. Были использованы данные только специалистов помогающих профессий, так как у специалистов непомогающих профессий такого опыта не было.

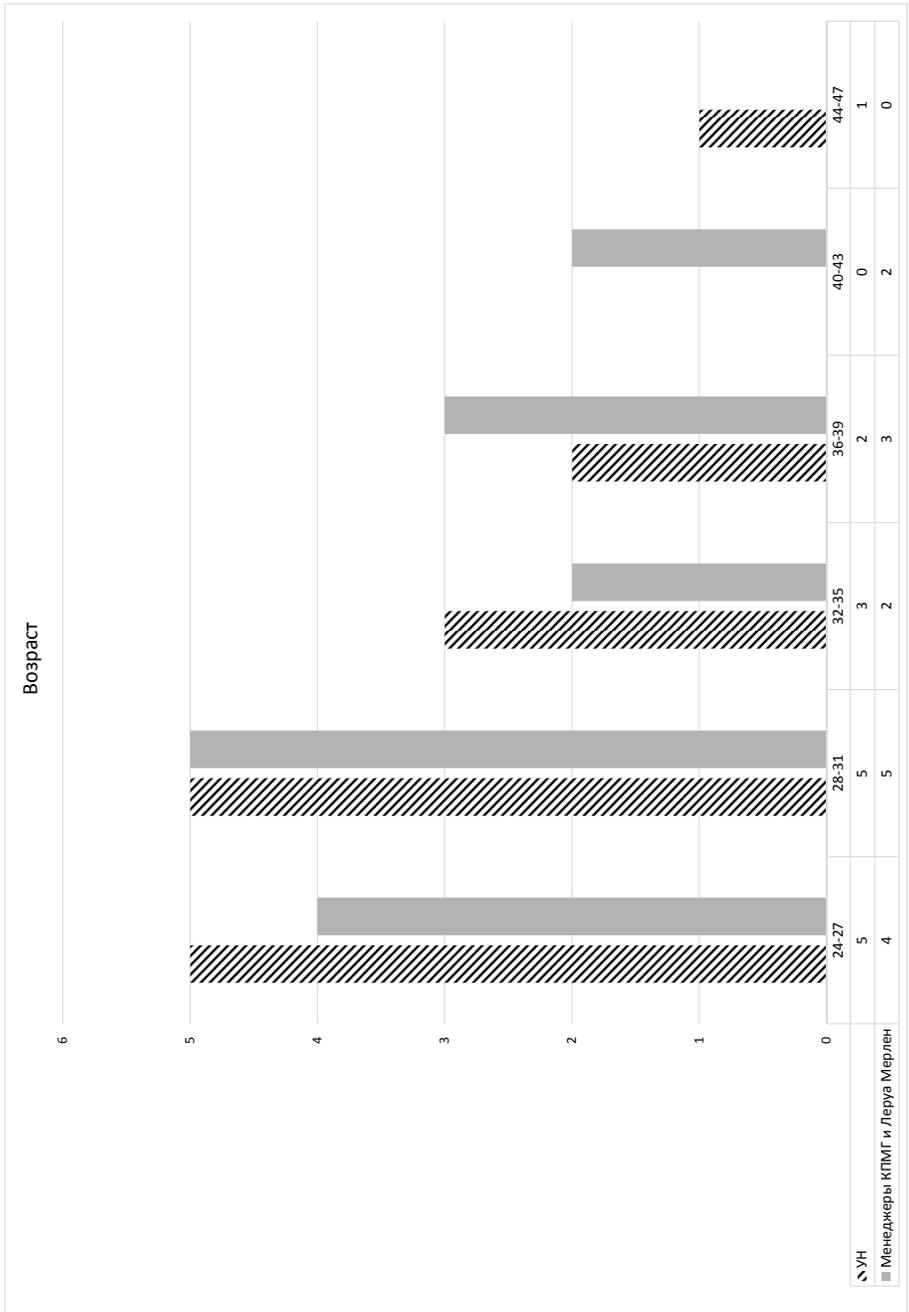
Как видно из графиков (см. сс. 61–62), группы значимо не отличаются ни по одному из симптомов выгорания. Тем не менее тенденция наблюдается такая, что в группе с большим опытом работы больше симптомов выгорания (среднее значение), но тенденция эта незначимая. Таким образом, гипотеза не подтвердилась.

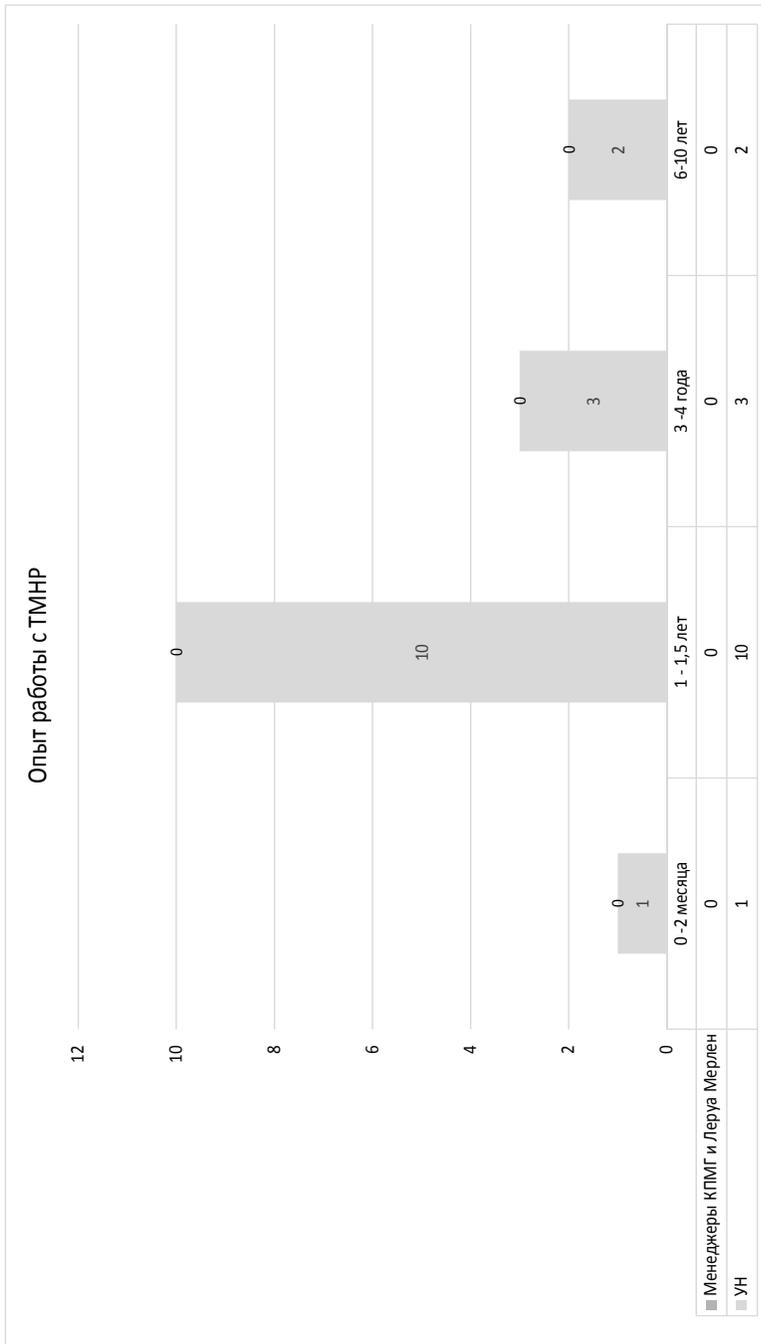
4. Мотивы – чем выше значимость выполняемой работы, тем меньше симптомов выгорания.

Предполагается, что те сотрудники, которые считают выполняемую ими работу действительно значимой, важной и полезной, меньше подвержены симптомам эмоционального выгорания. Результаты были проанализированы с помощью критерия Спирмена, и никаких корреляций выявлено не было (см. график с. 63). Таким образом, гипотеза не подтвердилась.

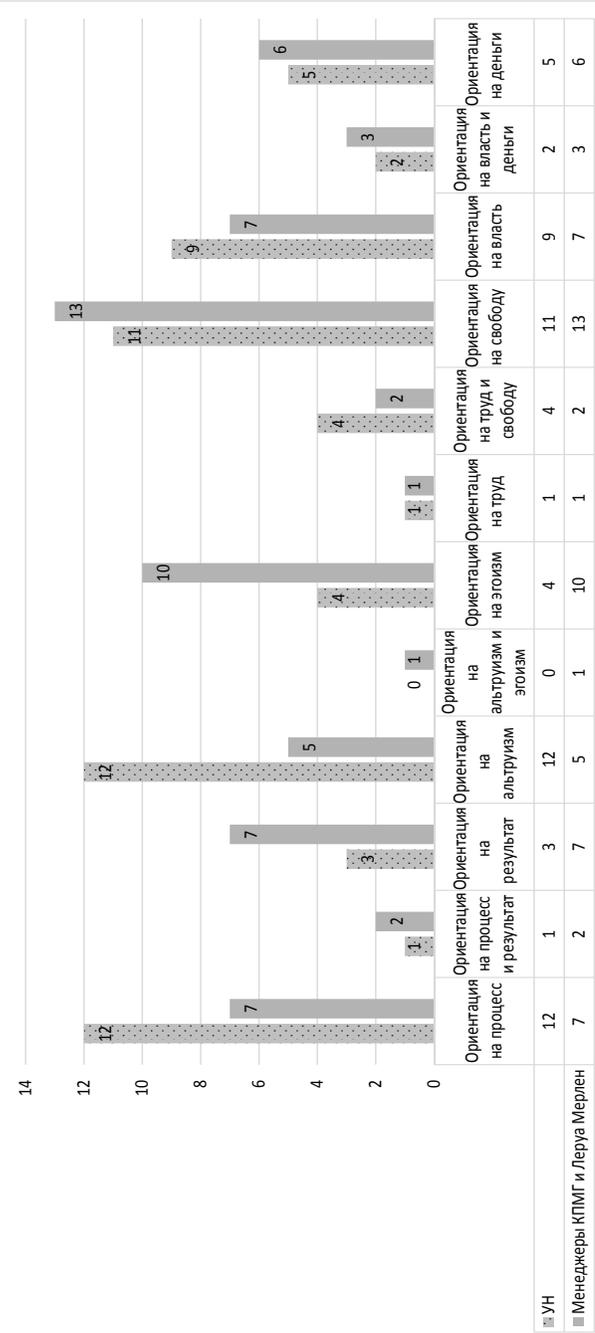
5. Наименее выражены симптомы выгорания у тех специалистов, которые получают наибольшую социальную поддержку.

Было сделано предположение о том, что сотрудники, получающие социальную поддержку на работе, гораздо реже и медленнее выгорают в профессии. Для этого мы включили в общий опросник открытый вопрос, ответ на который предполагали получить в свободной форме и у консультантов программы УН, и у менеджеров КПМГ и «Леруа Мерлен». На графике (см. с. 64) видно, что сотрудники УН справляются с эмоциональными перегрузками на работе посредством общения с друзьями, занятий спортом, сна, выделяют время на любимые хобби и психотерапию. Стоит обратить особое внимание на пункт «Личная психотерапия»: показатели менеджеров здесь намного ниже, чем у консультантов, что свидетельствует о том, что

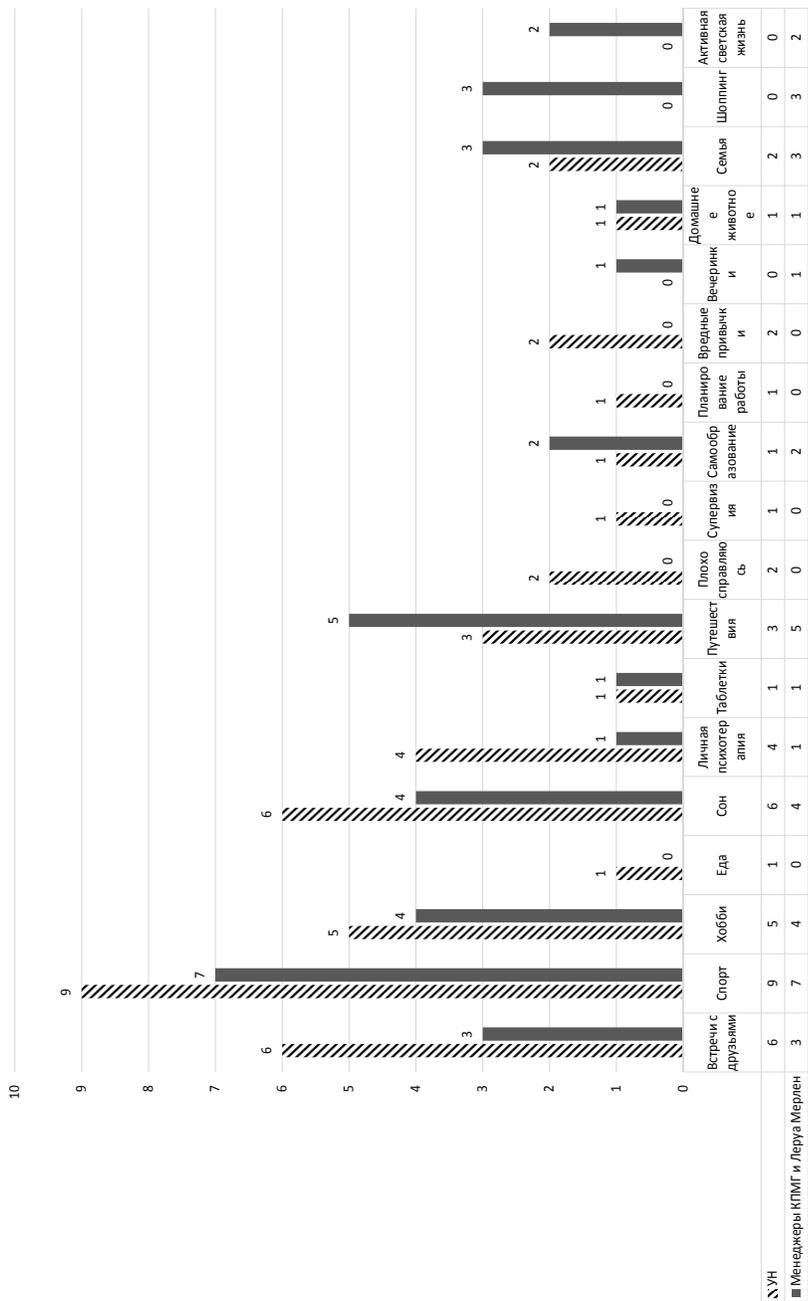




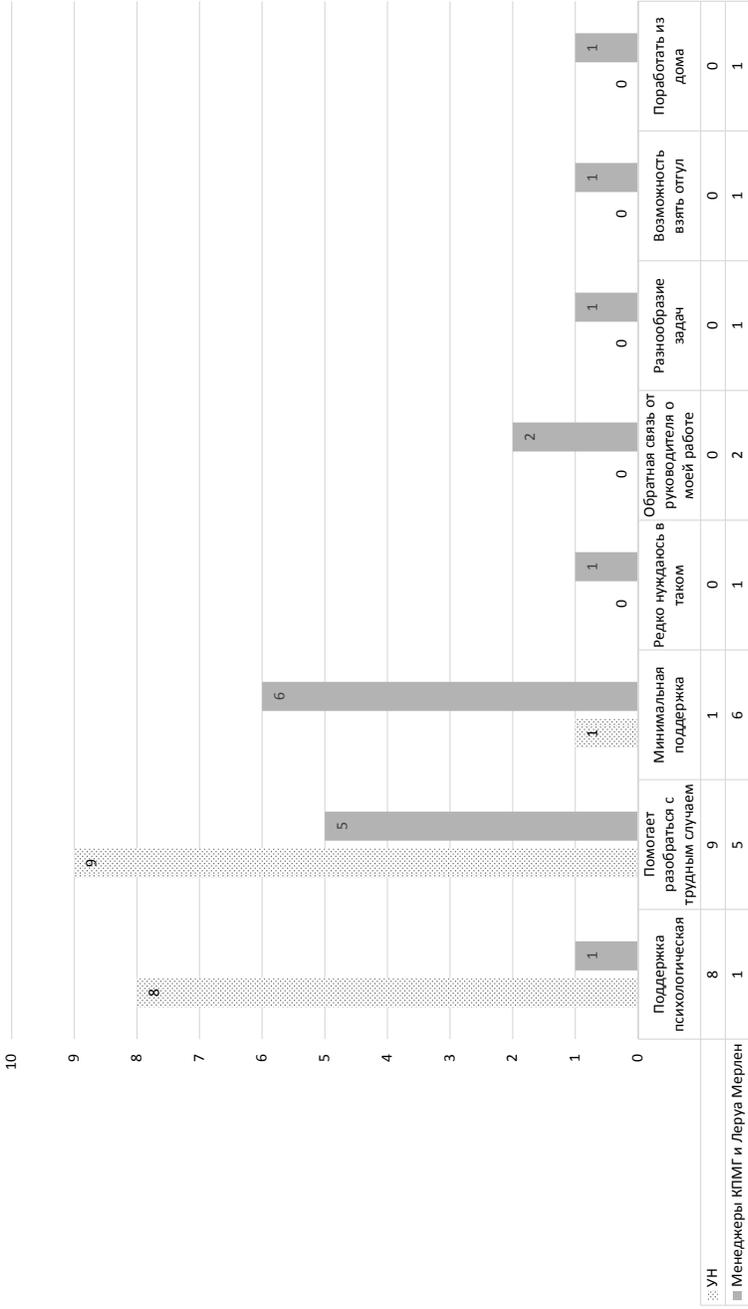
Социально-психологические установки личности в мотивационно-потребностной сфере



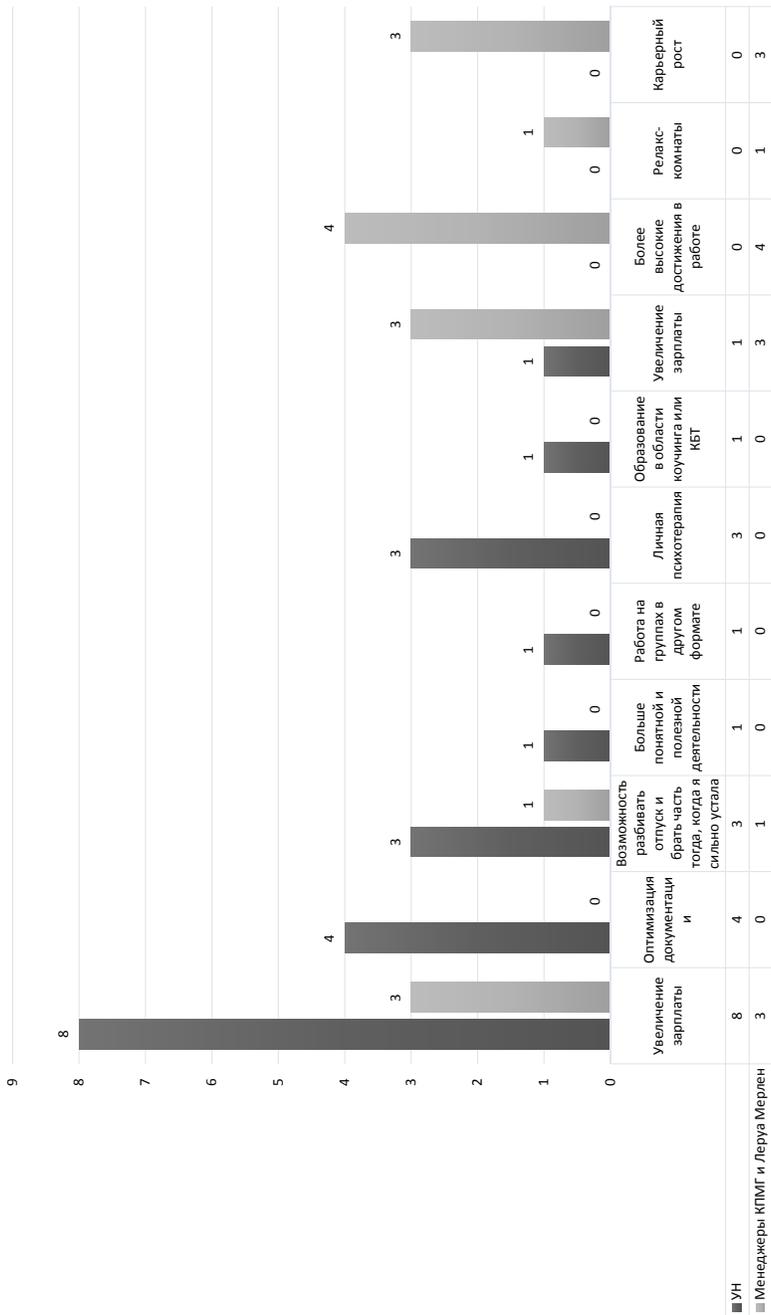
Как вы справляетесь со стрессом, который накапливается на работе?



Какую помощь оказывает команда для борьбы со стрессом, который связан с работой?



Что еще могло бы вам помочь справиться со стрессом, который возникает на работе?



помимо стандартных способов борьбы со стрессом в УН принято также заботиться о своей психологической гигиене.

Интересные цифры можно увидеть в трех последних пунктах: менеджеры, в отличие от специалистов по раннему вмешательству, предпочитают разбавлять напряженные рабочие будни походами по магазинам, проводят время с семьей и посещают светские мероприятия. Шопинг и активная культурная жизнь вне работы как способы профилактики выгорания отсутствуют в ответах у сотрудников УН, что может свидетельствовать об определенном стиле жизни, присущем конкретно данным представителям профессии.

6. Поддержка коллег или руководителя, которые могли бы повлиять на развитие ситуации, намного эффективнее помогает справиться с симптомами эмоционального выгорания, чем «семейный» вид поддержки.

При сборе данных о том, что такое эмоциональное выгорание и какие факторы способствуют его появлению, мы выяснили, что одним из наиболее эффективных способов борьбы с нарастающим стрессом на работе является поддержка со стороны руководства. Мы предположили, что сотрудники, получающие разностороннюю и полноценную помощь в коллективе, будут меньше подвержены выгоранию. Результаты представляются для нас крайне интересными, хотя гипотеза в полной мере не подтвердилась. Сотрудники УН среди наиболее часто встречающихся, а соответственно и эффективных стратегий поддержки на рабочем месте, выделяют психологическую помощь и возможность обратиться за советом в трудном случае, разобрать некую конкретную ситуацию, вызывающую беспокойство. Численные показатели менеджеров, также отвечавших на данный вопрос, значительно ниже – особенно мало пользы, по мнению опрошиваемых, им приносит психологическая поддержка. Довольно высокий численный коэффициент набрал ответ «минимальная поддержка» у менеджеров КПМГ и «Леруа Мерлен» (см. график с. 65). Можно сделать вывод о том, что достаточное количество сотрудников из опрошиваемой выборки не считает помощь команды (коллег и руководства в целом) чем-то особенным и эффективным в рабочем процессе, поэтому можно предположить, что при большем количестве испытуемых уровень накапливаемого стресса и развитие выгорания в целом могло бы быть выше у менеджеров, так как поддержка коллектива в данном случае обесценивается и не транслиру-

ется как дополнительная возможность избавления от стрессогенных факторов.

7. Неформальный вид поддержки, который связан с личными достижениями субъекта, положительно связан с меньшим количеством симптомов выгорания.

Для данного вопроса (см. график с. 66) были взяты качественные ответы на вопрос «Как вы справляетесь со стрессом, который накапливается на работе?», опрашиваемые были разбиты на две группы: первая – те, кто упомянул социальный вид поддержки (друзья, семья, любимые люди), вторая – те, кто упомянул только связанный с собой вид поддержки (сон, путешествия, спорт).

Выводы

1. По результатам проведенного исследования можно сделать вывод о том, что риску выгорания подвержены обе группы испытуемых. Сложно говорить о том, какая группа подвержена ему в большей или меньшей степени – выборка была достаточно небольшой для того, чтобы точно ответить на такой вопрос.
2. Выявлено, что высокий уровень эмпатии никак не связан с симптомами выгорания, поэтому нельзя утверждать, что высокий уровень эмпатии может «спасти» от появления основных компонентов выгорания – деперсонализации и эмоционального истощения.
3. Возраст не может «ускорить» появление признаков эмоционального выгорания. Молодые специалисты помогающих профессий одинаково подвержены риску выгореть, как и специалисты старшего возраста, имеющие больший опыт работы.
4. Симптомы выгорания не имеют выраженной связи со значимостью выполняемой работы и с ориентацией испытуемых на труд – успех, деньги – власть, альтруизм – эгоизм.
5. Специалисты, получающие наибольшую социальную поддержку, наравне с остальными подвержены риску выгорания. Однако определенные симптомы выгорания имеют значительную связь с определенными копинг-стратегиями, которые выбираются для совладания со стрессом. Выявлено, что симптом эмоционального истощения напрямую зависит от выбранной индивидуумом

- копинг-стратегии: избегание проблемы и дистанцирование от нее. Специалисты, использующие избегание как способ справиться с нарастающим стрессом, имеют больший риск развития эмоционального выгорания, специалисты, сознательно ограждающие себя от стрессора, имеют меньше шансов выгореть.
6. Специалисты помогающих профессий, получающие психологическую поддержку на супервизиях, меньше подвержены выгоранию, чем те коллеги, которые в качестве поддержки рассматривают лишь практическую, инструментальную помощь: разбор какого-то сложного случая, ситуации. Следует отметить, что под психологической поддержкой понимается именно возможность обсудить собственные чувства, эмоции и получить эмпатийный отклик в ответ. Выявлено, что поддержка семьи и близких приносит меньше реальной помощи специалистам, чем поддержка коллег и руководства.
 7. Неформальные виды поддержки, связанные с личными достижениями субъекта, никак не влияют на проявление и развитие симптомов выгорания.
 8. Сотрудники «Уверенного начала», которые имеют более эмоционально насыщенную работу по сравнению с менеджерами КПМГ и «Леруа Мерлен», склонны преодолевать трудности в профессии и справляться с накопившимся стрессом за счет использования ресурсов команды, а также прохождения личностной терапии.

Литература

1. *Бойко В.В.* Синдром эмоционального выгорания в профессиональном общении. – СПб, Питер, 1999.
2. *Васильюк Ф.Е.* Психология переживания: анализ преодоления критических ситуаций. – М.: Издательство Московского университета, 1984.
3. *Водопьянова Н.Е.* Синдром «психического выгорания» в коммуникативных профессиях // Психология здоровья. – СПб, 2000. – С. 45–65.
4. *Водопьянова Н.Е.* Синдром «выгорания» в профессиях системы «человек – человек» // Практикум по психологии менеджмента и профессиональной деятельности / под ред. Г.С. Никифорова, М.А. Дмитриевой, В.М. Снеткова. – СПб, 2001. – С. 40–43.

5. *Водопьянова Н.Е., Серебрякова А.Б., Старченкова Е.С.* Синдром «психического выгорания» в управленческой деятельности // Вестник СПбГУ. – Сер. 6. – 1997. – Вып. 2. – № 13 – С. 62–69.
6. *Водопьянова Н.Е., Старченкова Е.С.* Синдром выгорания: диагностика и профилактика. – СПб: Питер, 2005.
7. *Гришина Н.В.* Помогающие отношения: профессиональные и экзистенциальные проблемы // Психологические проблемы самореализации личности / Под ред. А.А. Крылова и Л.А. Коростылевой. – СПб, 1997. – С. 77–79.
8. *Кораблина, Е.П.* Теоретические и прикладные аспекты помогающей деятельности // Известия Российского государственного педагогического университета им. А.И. Герцена. – 2003. – Т. 3. – № 6. – С. 104–114.
9. *Крапивина О.В., Косырев В.Н.* Синдром «эмоционального сгорания» у пенитенциарных работников // Вестник ТГУ. – Тамбов, 2003. – Вып. 1. – С. 36–47.
10. *Крюкова Т.Л., Куфтык Е.В.* Опросник способов совладания (адаптация методики WCQ) // Журнал практического психолога. – 2007. – № 3, май – июнь 2007. – С. 93–112.
11. *Лазарус Р.* Теория стресса и психофизиологические исследования // Эмоциональный стресс. – Л., 1970. – С. 178–208.
12. *Лэнгле А.* Эмоциональное выгорание с позиции экзистенциального анализа // Вопросы психологии. – 2008. – № 2. – С. 3–16.
13. *Милакова В.В.* Психологические особенности профессионального самоопределения будущих специалистов помогающих профессий социономического типа: автореф. дис. канд. психол. наук. – Астрахань: Астр. гос. ун-т, 2007.
14. *Молчанова Л.Н.* Система регуляции состояния психического выгорания (на примере представителей профессий помогающего типа): автореф... дис. д-ра психол. наук. – М.: Моск. гос. гуманитар. ун-т им. М.А. Шолохова, 2012.
15. *Орел В.Е.* Феномен «выгорания» в зарубежной психологии: эмпирические исследования и перспективы // Психологический журнал. 2001. Т. 22 – № 1 – С. 15–25.
16. *Пряжников Н.С., Пряжникова Е.Ю.* Психология труда и человеческого достоинства: учебное пособие для студентов вузов. – М., 2003. – С. 119–147.

17. Робертс Г.А. Профилактика выгорания // Вопросы общей психиатрии. – 1998. – Вып. 1. – С. 62–64.
18. Ронгинская Т.И. Синдром выгорания в социальных профессиях // Психологический журнал. – 2002. – Т. 23. – № 3 – С. 45–52.
19. Рукавишников А.А. Личностные детерминанты и организационные факторы генезиса психического выгорания у педагогов: дис. ...канд. психол. наук. – Ярославль, 2001.
20. Селье Г. На уровне целого организма. – М.: Наука, 1972.
21. Старченкова Е.С. Психологические факторы профессионального «выгорания»: автореф. дис. ...канд. психол. наук. – СПб, 2002.
22. Фетискин Н.П., Козлов В.В., Мануйлов Г.М. Социально-психологическая диагностика развития личности и малых групп. Учебное пособие. – М.: Издательство Института Психотерапии, 2002.
23. Форманюк Т.В. Синдром «эмоционального выгорания» как показатель профессиональной дезадаптации учителя // Вопросы психологии. – 1994. – № 6 – С. 64–70.
24. Хрестоматия по гуманистической терапии. Составитель М. Папуш. – М.: Институт общегуманитарных исследований, 1995.
25. Шафранова А.С. Из опыта изучения трудов работников просвещения. – М., 1925.
26. Bakker A.B., Schaufeli W.B., Demerouti E., Janssen P.M., Van Der Hulst R. Using equity theory to examine the difference between burnout and depression // Anxiety, Stress and Coping. Vol. 13, Issue 3, 2000.
27. Cordes, Dougherty, 1993 – Cordes C.L. & Dougherty, T. W. (1993). A review and an integration of research on job burnout. *Academy of Management Review*, 18(4), 621–656.
28. Dierendonck, Schaufeli, 1994 – Van Dierendonck D., Schaufeli W.B. & Sixma H.J. (1994). Burnout among general practitioners: A perspective from equity theory. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 13, 86–100.
29. Enzmann D., Kleiber D. Stress and Burnout in Psychosocial Professions. Heidelberg: Asanger. 1989.
30. Frankle, 1991 – Frankl V.E. *Ärztliche Seelsorge*. Frankfurt/M: Fischer, 1987; Frankl V.E. *Der Wille zum Sinn*. Ausgewählte Vorträge über Logotherapie. München: Piper, 1996.

31. *Freudenberger*, 1974 – Freudenberger H.J. (1974). Staff burnout. *Journal of Social Issues*, 30, 159–165.
32. *Jackson, Maslach*, 1981 – Maslach C. & Jackson S.E. (1981). *Maslach Burnout Inventory manual* (2nd ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
33. *Jackson et al.*, 1986 – Jackson R.H., Forsyth D.A. Johnson L.G. Oceanic affinities of the Alpha Ridge, Arctic Ocean // *Marine Geology*. 1986 Vol. 73 P. 237–261.
34. *Maslach*, 1982 – Maslach C., (1982): *Burnout: The cost of caring*. Engelwood Cliffs, NJ: Prentice Hall; Maslach C. (1976). Burned-out. *Human Behavior*, 5, 16–22.
35. *Poulin, Walter*, 1993 – Poulin J.E. & Walter C.A. (1993). Burnout in gerontological social work. *Social Work*, 38, 305–310.
36. *Ray E.B., Miller K.* Social support, home/work stress, and burnout: Who can help? // *Journal of Applied Behavioral Science*. Vol. 30, Issue 3, 1994.
37. *Wade D.C., Saviski V.* A longitudinal study of burnout // *Children and Youth Services Review*. Vol. 8, 1986.

Представления о людях с инвалидностью в традиционной культуре (на примере Республики Тыва)

Н.А. Мальцева

Введение

В настоящей работе мы ставим перед собой задачу осветить положение человека с нарушениями развития в социуме, ориентированном на традиционные модели воспитания, образования, социальной активности, жизнедеятельности.

Исследование было проведено сотрудниками Музея кочевой культуры (Москва) и РГГУ в рамках совместной экспедиции МПГУ и ТувГУ в поселок Дус-Даг Овюрского кожууна Республики Тыва в 2017 году. Используются качественные методы исследования: полуструктурированное интервью по составленному заранее опроснику, включенное наблюдение. Выборка информантов представляет собой людей с особенностями развития, членов их семей, ближайших к ним членов общества, работников социальной сферы и сферы образования. Дополнительно было проведено исследование методом анкетирования студентов ТувГУ и РГГУ.

Исследование призвано выявить характер отношения к особым людям в поселке Дус-Даг среди членов их семей и ближайшего окружения, прояснить механизмы адаптации, изучить способы и пределы включенности людей с инвалидностью в социальную жизнь и ее характер, а также заложить фундамент для дальнейшего изучения моделей инвалидности.

Для сельского населения Республики Тыва характерны такие черты, как моноэтничность, сохранность родовых отношений в социальной структуре, распространенность традиционных представлений о гендерных ролях, в частности о гендерном характере разделения труда, высокая роль религии (буддизм, шаманизм). Все это – условия для формирования комплекса представлений о здоровье и болезни, во многом основанных на традиции и отличающихся от биомедицинской модели, свойственной городской культуре.

Выборка

Население села Дус-Даг составляет около 1000 человек. За редким исключением это этнические тувинцы, по большей части занятые в сельскохозяйственной сфере (в первую очередь это скотоводство). В поселке наблюдается дефицит рабочих мест. Многие вынуждены уезжать на заработки в районный центр Красноусинск-на-Пригорке или в столицу Республики Тыва – город Кызыл. Некоторые занимаются охотой как профессионально, так и на любительском уровне.

Поиск людей с ограниченными возможностями и их родственников осуществлялся в первую очередь с помощью опроса хорошо информированных лиц старшего поколения: в ходе интервью поднимался вопрос о трудностях жизни в селе или в кочевом стойбище, и информант постепенно припоминал о людях, которым приходится сложнее, чем другим. Кроме того, информацию о существовании людей с инвалидностью удавалось получить от людей, просто интересовавшихся целью экспедиции, иногда через несколько дней после первого разговора, как будто припоминание происходило не сразу или им необходимо было принять решение, делиться информацией или нет.

В выборку в итоге вошли как сами люди с ограниченными возможностями, так и их родственники и просто те, кто желал поделиться опытом. Это, с одной стороны, создает неоднородность в их сообщениях и затрудняет формализацию результатов, с другой – позволяет представить исследуемый вопрос с различных сторон: как видят ситуацию люди с инвалидностью, живущие в традиционном обществе, их родственники, соседи – старшее поколение и сверстники и т.п.

Всего количество опрошенных составило 30 человек, из них 7 человек старше 60 лет, в это число входит 5 семей, в каждой из которых имеется по одному ребенку с нарушениями (синдром Дауна, ДЦП, ТМНР и 2 неуточненных случая ментальных нарушений). Кроме того, в качестве информантов выступили и участники экспедиции – тувинские этнографы, члены экспедиции от ТувГУ Айыжы Е.В. и Кара-оол Л.С.

В качестве методов исследования применялись полуструктурированное интервью, беседа, включенное наблюдение.

Результаты

Одной из наиболее характерных черт в отношении к людям с нарушениями оказалась табуированность этой темы, существующий по отношению к ней культурный запрет. Все пожилые информанты

(семь человек) подчеркивали, что «в моем роду таких не было» или формулировали свою непричастность иным, аналогичным, образом. Кроме этого, было два отказа в ответе. Характерно, что часто в этом контексте упоминается не семья, а именно род, что связано с высоким значением родовых отношений у тувинцев.

Одним из основных вопросов, обсуждавшихся в ходе интервью, было само нарушение, точнее, что считается нарушением, а что нет, какой человек является здоровым, а какой нездоровым, что такое болезнь и как она сказывается на жизни человека. Практически во всех случаях информанты отождествляли понятие нарушения с двигательными нарушениями или проблемами поведения.

Представление о причинах нарушений, как правило, включает в себя упоминание о злоупотреблении алкоголем родителями (по мнению большинства информантов) или об их неправильном поведении. Так, женщина около 50 лет, являющаяся единственной местной шаманкой и в силу этого играющая значительную роль в обществе, объяснила случай врожденного нарушения у своего клиента (ребенок 6 месяцев) тем, «что ребенок не от мужа». Два информанта объясняли наличие ментальных нарушений наследственностью и тем, что «ударил отец».

В случае, если речь идет о психических нарушениях, объяснения часто приобретают и иной характер – упоминается шаманская болезнь. Отметим, что шаманская болезнь в традиционном представлении не лечится, а требует посвящения больного в шаманы.

Представление о помощи, которую общество может оказать больному, включает в себя обращение к шаману или ламе, иногда сообщается о лечении травами или о терапевтическом эффекте аржанов – минеральных источников. Представители молодого поколения упоминают о таких методах лечения не в меньшей степени, чем пожилые люди. Часто это сочетается с недоверием к официальной медицине. Особняком стоят так называемые тимуровские команды – пример самоорганизации жителей села, основанный на опыте совместной добровольческой активности. Тимуровская команда, или отряд взаимопомощи, – отряд из нескольких добровольцев, посещающих пожилых людей и инвалидов и оказывающих им помощь по дому и эмоциональную поддержку (некоторые информанты подчеркивали эту функцию).

Важной частью интервью были вопросы об отношении к людям с нарушениями, в фокусе внимания были как чувства самого респондента, так и принятый в обществе паттерн отношения, описываемый им. В подавляющем большинстве случаев эти чувства характеризов-

вались информантами как жалость или сочувствие. В одном случае упоминался страх из-за нарушения культурного запрета, переживавшийся информантом и его сверстниками в детстве при столкновении с односельчанином с ментальными нарушениями: «Кости где найдет, подберет с земли и ест, грызет их».

Представления о жизненных перспективах и самостоятельности людей с нарушениями, как правило, связаны с необходимостью пожизненной опеки, имеющей родственный, семейный характер: «Не могут заводить семью и жить отдельно». В представлении информантов, родственники берут на себя заботу об особом ребенке до смерти. Здесь можно увидеть связь с описанными выше представлениями о генезисе нарушения: родственники, родители некоторым образом отвечают за его возникновение. Невысоким распространением отличается идея о возложении заботы о человеке с инвалидностью на специализированные учреждения: отчасти это также может быть связано с традиционным укладом жизни, ее ориентацией на институты родовой и семейной взаимопомощи, с другой стороны, с недостаточно развитой системой государственных и негосударственных услуг в этой сфере. Дети с инвалидностью могли учиться в школе-интернате в Кызыле, приезжая на каникулы домой (зафиксирован один случай среди опрошенных семей), но это была возможная практика и для детей без нарушений, семьи которых хотели дать им лучшее образование. Отношение к людям с нарушениями рассматривается как аспект идентичности: «Тувинцы никогда не бросают детей, все равно их очень любят», «...у нас, у тувинцев, большие семьи, никогда не останется без родственников». Заметно, что вопрос отношения к людям с особенностями составляет предмет рефлексии в обществе: «...раньше таких не было, сейчас больше», – возможно, в форме отношений времени здесь предстает постепенное изменение отношения к людям с нарушениями: не количество их растет, а внимание общества к проблеме.

В описании человека с нарушениями можно отметить еще одну черту: акцент на личностных особенностях в широком смысле, достижениях или особенностях поведения: «Был один, очень хороший певец, много читал, знал всех политиков, все время сочинял про них песни», «Был очень добрый, чистоплотный, помогал маме». Одно из них, 1947 года рождения, «...называли чузун-бурун, разноцветный, привязывал к себе ленточки, к волосам, к одежде... любил очень нянчиться с детьми, все ему детей отдавали».

Важным фактором (а также индикатором) успешности инклюзии является включенность в традиционные культурные практики. Почти

все информанты охотно рассказывали нам о 14-летнем мальчике с ДЦП, большом любителе традиционной борьбы хуреш, горлового пения, верховой езды и жизни на чабанских стоянках. О мальчике говорили с любовью и гордостью, он сам и его отец также охотно согласились на интервью. В некоторых случаях человеку с ментальными нарушениями приписывается особая роль в религиозных обрядах. В интервью упоминался живший в поселке взрослый человек с ментальными нарушениями, которого все просили завязать хадак (цветной платок или шарф, используемый в качестве ритуализованного подарка человеку или пожертвования – подношения духам).

В других случаях получить информацию было значительно труднее. Лишь в последний день нам удалось поговорить с семьей мальчика с ТМНР (7 лет). Никто из информантов не упоминает о его существовании, даже в ответ на прямой вопрос о наличии детей с особенностями в поселке. Мать ребенка сообщает о недостаточной помощи родственников, о невозможности социализации, образования для сына. С одной стороны, можно предположить, что в традиционном тувинском обществе существует культурная норма оказания помощи слабым или больным членам, но она распространяется в первую очередь на людей с незначительными нарушениями, так как в случае более тяжелых нарушений само выживание человека было затруднено. В таком случае в отношении людей с тяжелыми нарушениями просто отсутствует традиционная ролевая модель. С другой стороны, родственники матери мальчика с ТМНР живут в другом поселке, и это может объяснять трудности адаптации в поселке мужа.

Выводы

Описывая отношение к людям с нарушениями на примере села Дус-Даг, стоит отметить высокую табуированность темы (особенно среди пожилых информантов).

Для описаний людей с инвалидностью характерно отсутствие обобщений по принципу диагноза или тяжести нарушения. Представитель традиционного общества чаще дает таким людям персонализированную характеристику – что любит, чем заметен. Все это часто никак не связано с заболеванием.

В изучаемом обществе выражено предпочтение немедицинских (в смысле европейской биомедицины) подходов. Широко распространены семейная адаптация, поддерживающие усилия, обращение

к специалистам в области традиционной медицины – ламам, шаманам, включение (кроме самых тяжелых случаев) в обыденную жизнь общества, участие особого человека в праздниках, обрядах, причастность к традиционным занятиям, таким как верховая езда, горловое пение, посещение соревнований по борьбе хуреш.

Традиционная обрядовость (календарные праздники, обряды жизненного цикла, ситуативные обряды) оказывает свое влияние на степень интеграции человека с инвалидностью в общество, так как он по возможности принимает в них участие наравне со всеми. Религиозные практики играют значительную роль в жизни тувинского общества, влияние религиозности заметно во всех областях жизни. Речь идет о буддизме и шаманизме, распространение христианства невелико.

Прослеживается влияние традиционного кочевого быта, когда человек со слабыми нарушениями максимально интегрируется, выполняя посильные задачи и пользуясь всесторонней поддержкой со стороны семьи. Для тяжелых нарушений такой механизм, по всей видимости, не выработан.

В отношении к инвалидности заметно влияние и выработанных в советское время механизмов взаимоподдержки, таких как тимуровские команды. Появление медицины и школьного образования также относится к феноменам данного временного периода.

Литература

1. *Вайнштейн С.И.* Историческая этнография тувинцев [Текст]: Проблемы кочевого хозяйства / АН СССР. Институт этнографии им. Н.Н. Миклухо-Маклая. – М.: Наука, 1972.
2. *Дмитриева Т.Б., Положий Б.С.* Этнокультуральная психиатрия. – М.: Медицина, 2003.
3. Психология и культура / Под ред. Д. Мацумото / Пер. с японск. под ред. А.С. Кармина. – СПб: Питер, 2003. – ил. – (Мастера психологии).
4. *Ламажаа Ч.К.* Ребенок в тувинской культуре [Электронный ресурс] // Новые исследования Тувы. 2015, № 1. <https://clck.ru/F9vN9>
5. *Michael Rasell, Elena Iarskaia-Smirnova* (eds.). Disability in Eastern Europe and the former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life. Abington; Oxon: Routledge Routledge, 2014. 274 p. (рецензия А. Клепиковой) // Антропологический форум. 2015. № 26.

ранняя помощь

Современная технология поддержки семьи особого ребенка. Семейно-центрированная модель ранней помощи

П.Л. Жиянова

Первые три года – уникальный период в жизни ребенка, и именно на это время приходится решающий этап его развития. Особенно ярко это проявляется на первом году жизни малыша. Происходящие с ним за этот год перемены поразительны – достаточно сравнить новорожденного с годовалым малышом. В связи с этим признание необходимости ранней помощи детям с различными отклонениями в развитии представляется вполне закономерным. Заметим, что, говоря о ранней помощи, мы имеем в виду не только медицинскую, но и не менее важную психолого-педагогическую помощь.

Предваряя описание опыта работы в рамках семейно-центрированной модели помощи, имеет смысл упомянуть несколько факторов, обусловивших возникновение и развитие ранней помощи как отдельного направления деятельности специалистов. Прежде всего это движение родителей за права детей с ограниченными возможностями. Наряду с другими обстоятельствами оно в конечном счете привело к изменению взглядов на поддержку этих детей и послужило толчком к разработке модели нормализации и социальной модели, базирующихся на положении, что лучшим местом для воспитания любого ребенка является его родной дом.

Это положение было полностью подтверждено выводами исследования феномена депривации, которые свидетельствовали о ее отрицательном воздействии на развитие ребенка. Такое заключение прямо указывало на необходимость оказания ранней помощи в условиях проживания ребенка в семье.

Следует принять во внимание также рост числа детей, нуждающихся в ранней помощи. Так, например, переход на рекомендованные Всемирной организацией здравоохранения критерии живорождения привел к увеличению количества детей раннего возраста, относящихся к группе риска, когда раннее начало рабо-

ты часто оказывает решающее влияние на все последующее развитие.

Отметим также, что успехи ранней диагностики позволяют определить наличие нарушения довольно рано – до или вскоре после рождения, часто еще до появления внешних признаков патологии, что в свою очередь дает возможность превентивной работы по предупреждению возможных отклонений развития ребенка.

Все эти явления времени стали предпосылками к созданию и развитию организаций, осуществляющих помощь детям раннего возраста, которые воспитываются в семьях. Таким образом современный подход к оказанию ранней помощи опирается на **два основных положения:**

1. Ребенок с особыми потребностями должен жить и воспитываться в семье.
2. Помощь семье, направленная на создание оптимальных условий для развития ребенка и поддержки родителей, должна начинаться как можно раньше, сразу же после установления диагноза.

Статья, предлагаемая вашему вниманию, представляет собой итог размышлений об опыте становления нового для нашей страны направления работы. Речь идет о сопровождении или патронаже семьи ребенка раннего возраста с синдромом Дауна. Жизнь дала целому коллективу, объединившему свои знания и усилия, уникальную возможность успешно продвигаться в построении своей модели ранней помощи. Большое количество детей с синдромом Дауна, командная работа специалистов разных направлений, а главное, возможность свободного поиска – все это позволило искать и находить оптимальные, на наш взгляд, пути сопровождения семей.

Сегодня в России мы можем наблюдать одновременно несколько действующих моделей ранней помощи особым детям. Первая – **это модель, центрированная на ребенке**, которая используется специалистами в домах ребенка, где находится огромное число детей с нарушениями развития. Вторая, появившаяся недавно, но быстро развивающаяся, – **семейно-центрированная модель сопровождения семьи**.

Центр сопровождения семьи «Даунсайд Ап» в Москве, опираясь на существующий в мире положительный опыт работы в рамках модели нормализации, с первых же дней существования сосредоточил свою деятельность на помощи детям раннего возраста с синдромом Дауна, растущим и воспитываемым в семьях. И практически сра-

зу возник ряд вопросов, ответы на которые определяли методологию нашей работы. Так, нам важно было понять, что представляют собой занятия с ребенком раннего возраста, какое место в них занимают родители, и главное – какова роль специалистов в организации поддержки семьи. С первых шагов мы понимали, что малышу, находящемуся в кругу близких людей, можно оказать оптимальную помощь, лишь включая всю семью в процесс обучения и воспитания. И все же мы не смогли сразу отойти от привычной в отечественной педагогической традиции модели, центрированной на ребенке.

В штате нашего центра были люди, хорошо знакомые с методикой обучения детей с отклонениями в развитии: в основном это были учителя-дефектологи, имеющие большой опыт работы в специализированных детских садах, реабилитационных центрах, в работу были включены и молодые специалисты, делающие первые шаги в этой области. И те и другие практически никогда не работали с младенцами, и всем нам представлялось, что, овладев профессиональными навыками работы с детьми раннего возраста и более глубоко познакомившись с особенностями развития детей с синдромом Дауна, мы сможем успешно организовать раннюю помощь. Но жизнь очень быстро внесла свои коррективы. Бывали случаи, когда педагог, столкнувшись с неординарными для него семейными ситуациями, с тяжелыми переживаниями матери и других членов семьи, чувствовал себя растерянным и даже беспомощным. Подчас весь визит был посвящен не занятию с ребенком, а обсуждению травмирующей ситуации. Не сразу мы поняли и опасность формирования зависимости семьи от педагога, оказывающего ей поддержку, и только болезненность отделения специалиста от семьи в момент завершения периода работы указала нам на необходимость умения выстраивать границы отношений с семьей.

Кроме того, довольно быстро выяснилось, что многие родители не выполняют заданий педагога, и в первое время это вызывало у нас недоумение. Много копий было сломано при попытке решить, почему же родители не следуют нашим рекомендациям, хотя явно понимают их важность и соглашаются с тем, что занятия необходимы. И только поняв, что слово «не хотят» в этом случае совершенно неправомерно и что нам необходимо подумать о том, что родители «не могут» сделать этого, мы сдвинулись с мертвой точки.

Все отчетливее было заметно, что в центре внимания должен быть не только ребенок, но и вся семья, которой требуется социально-

психологическая поддержка, и лишь организовав ее, мы сможем эффективно осуществлять коррекционно-педагогическую помощь.

От нас потребовалось более **глубокое знакомство с мировыми и отечественными исследованиями, касающимися влияния семейного контекста в развитии ребенка**, зависимости формирования его высших психических функций от качества социальных отношений с близкими людьми. В отечественной детской психологии еще в 20-е годы XX столетия благодаря Л. С. Выготскому был принят общественно-исторический взгляд на детство, который разрабатывается и в наши дни. Наиболее полно значимость социального аспекта представлена в трудах Д. И. Фельдштейна, рассматривающего детство как особое состояние социального развития, где возрастные изменения проявляются, подчиняясь социальному фактору. В настоящее время существует ряд работ отечественных авторов, последовательно прослеживающих развитие ребенка в процессе его взаимодействия с близкими взрослыми, причины, лежащие в основе нарушения детско-родительских отношений, и пути оказания помощи (М. И. Лисина, С. Ю. Мещерякова, Ю. А. Разенкова, О. С. Никольская, Е. Р. Баенская, М. М. Либлинг, Р. Ж. Мухамедрахимов, Е. О. Смирнова, А. Г. Рузская и др.).

Существенное изменение в понимание детско-родительских отношений в семьях внесло также изучение ряда зарубежных исследований, посвященных формированию первичной привязанности в диаде «мать – дитя» и влиянию качества этого взаимодействия на развитие ребенка. Это работы Дж. Боулби (J. Bowlby), Р. Шпиз (R. Spitz), Д. Берлингем (D. Burlingham), У. Гольдфарба (W. Goldfarb), М. Эйнсворт (M. Ainsworth) и др. Важными для нас оказались исследования, подтверждающие наличие значительных нарушений первичных детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с синдромом Дауна (Mahoney, Fors & Wood, Goldberg, Lee & Bates, Sameroff, M. Guralnik).

Все это указывало на необходимость **социально-психологической поддержки семьи**, а следовательно, и включения этого аспекта работы в технологии и модели сопровождения – то есть движения в сторону семейно-центрированной помощи.

По образному выражению Дж. Боулби, «если общество дорожит своими детьми, оно обязано заботиться об их родителях».

Обратимся теперь к более традиционной части сопровождения семьи – **педагогической поддержке**, чаще всего называемой «кор-

реакционной работой». Семейно-центрированные технологии ранней помощи имеют ряд особенностей, которые диктуются как возрастом ребенка, так и условиями его проживания в семье. Во-первых, занятия с ребенком раннего возраста дают нам уникальную возможность создавать благоприятные условия для формирования навыков в сензитивные для них этапы. Знание закономерностей развития в норме, особенностей развития при конкретном нарушении позволяет говорить не о реабилитации, а об абилитации, не о коррекции, а о предупреждении вторичных нарушений, в отличие от симптоматического подхода, который часто приходится использовать в более позднем возрасте.

Вторая особенность педагогической поддержки при семейно-центрированных технологиях заключается в том, что специализированная педагогическая программа реализуется самими родителями при консультативной поддержке специалиста. Очевидно, что в данном случае речь идет не о традиционной форме педагогической работы, но о создании условий для оптимального развития малыша. Большое внимание уделяется организации развивающей среды, особым требованиям к уходу за младенцем, включению необходимых заданий в повседневную жизнь и игру. Лишь небольшая часть обучающей программы реализуется на специально организованных занятиях. Организация и содержание работы в рамках такой модели описаны автором статьи в книге «Семейно-центрированная модель ранней помощи детям с синдромом Дауна» (М.: Гуманитарный центр «Монолит», 2006).

Таким образом, при использовании семейно-центрированной модели, где развитие ребенка рассматривается в контексте семьи, технологии должны включать в себя социально-психологическую поддержку всей семьи, а сама коррекционная работа существенно преобразуется, поскольку ее носителем будет не специалист, а родитель.

Рассмотрим пути реализации поддержки семей на примере программ Центра сопровождения семьи «Даунсайд Ап».

Прежде всего хотелось бы обратить внимание на наличие продуманной системы этапов ведения семьи от работы в роддомах вплоть до поступления ребенка в школу. Каждый этап включает в себя социально-психологическую, педагогическую и информационную поддержку семьи. В зависимости от места проживания семьи и ряда других условий содержание и формы ведения семьи на этих этапах могут модифицироваться. Так, например, если для московских семей

на первых этапах работы принято их посещение специалистами на дому (домашние визиты), то в работе с иногородними семьями вместо домашних визитов предполагается проведение систематического пролонгированного консультирования с последующим составлением подробной программы.

Не менее важной особенностью работы с детьми раннего возраста является наличие мультидисциплинарной команды специалистов, владеющих различными технологиями работы с детьми раннего возраста с особыми потребностями, в нашем случае – с синдромом Дауна. Понятие мультидисциплинарной команды подразумевает совместную командную форму работы специалистов разных направлений. Каждый специалист, работая в такой команде, постепенно усваивает и применяет в своей работе знания по смежным дисциплинам, что в конечном итоге позволяет организовать работу таким образом, чтобы семью посещал один специалист широкого профиля, осуществляющий всесторонний подход к каждому ребенку. Это очень важно, так как при таком подходе удастся избежать множественности контактов семьи со специалистами, а это крайне существенно на первых этапах ведения семьи. Важной частью технологий, используемых в семейно-центрированной модели, являются навыки работы с семьей как системой.

Структура работы Центра сопровождения семьи «Даунсайд Ап» до поступления ребенка в школу

Работа с родовспомогательными учреждениями:

- просветительская работа с медицинским персоналом;
- психологическая поддержка семьи новорожденного.

Служба ранней помощи (с рождения до трех лет)

Этап 1. Индивидуальная работа с семьей: консультирование в центре или домашние визиты.

Этап 2. Сочетание индивидуальной и групповой работы: домашние визиты/консультирование + посещения адаптационной группы первого года обучения.

Этап 3. Посещение детьми и родителями адаптационной группы второго года обучения (может сопровождаться индивидуальными занятиями на территории центра).

Дошкольная помощь

Этап 4. Посещение обучающих групп, индивидуальные занятия, коллегиальное консультирование.

Этап 5. Участие детей, вышедших из учебных программ, в совместных мероприятиях, организуемых центром (праздники, концерты, благотворительные акции и т.д.).

Следует отметить, что вхождение семей в программы Центра сопровождения семьи происходит на любом этапе.

Каждая семья одновременно с прохождением перечисленных этапов может участвовать в других программах, предлагаемых центром:

- различные занятия-практикумы для родителей с детьми до полутора лет;
- группы психологической поддержки;
- группы детско-родительского взаимодействия;
- родительские собрания;
- родительский клуб для семей с детьми с синдромом Дауна;
- получение информации, в том числе через почтовую рассылку различных справочно-информационных материалов;
- участие в различных просветительских акциях.

Опыт показал, что четко выстроенная система работы: раннее начало помощи, одновременная работа с диадой «мать-дитя», продолжительный патронаж семьи с постепенным снижением степени поддержки дает возможность семье особого малыша все больше использовать собственные ресурсы как в содействии развитию ребенка, так и в его социализации.

И в заключение обратимся к вопросу **о месте служб ранней помощи в общей системе специального образования.** Рассмотрение опыта создания отдельных звеньев работы центра с этой точки зрения поможет нам выявить определенные, на наш взгляд, важные закономерности создания жизнеспособной и эффективной службы ранней помощи.

Прежде всего, отметим, что представленная выше структура была создана далеко не сразу, более того, ее модификация продолжается и по сей день. Так, на первых этапах работы основное внимание мы уделяли выстраиванию звеньев непосредственной помощи семье и ребенку, к которым относятся домашние визиты/консультирование, адаптационные и развивающие группы в сочетании с индиви-

дуальными занятиями со специалистами по речевому, двигательному, эмоциональному и когнитивному развитию. Необходимость такой длительной поддержки детей и их семей, охватывающей не только ранний, но и весь дошкольный возраст, во многом была вызвана тем, что специалисты дошкольных учреждений оказались не готовыми к работе с детьми с синдромом Дауна.

Трудно не согласиться с тем, что такое положение вещей не вполне соответствует идеям интеграции детей с особыми потребностями в общество. Это стало причиной принятия решения о разворачивании программы, направленной на создание системы методической поддержки специалистов дошкольных учреждений. Перевод зарубежных пособий, разработка и описание собственного опыта работы, организация системы семинаров для специалистов дошкольного звена помогли в корне изменить ситуацию. Кроме того, следует признать правильным и своевременным решение о необходимости работы в центре специалиста по социальному сопровождению, оказывающего поддержку семье при устройстве детей в дошкольные образовательные учреждения и школы. Благодаря этим мерам в настоящее время детские сады посещают многие московские дети, чьи родители считают необходимым нахождение ребенка в коллективе сверстников.

Качественно новым этапом развития нашей организации можно считать **создание и развитие образовательного центра, объединившего все методические и просветительские направления работы.** Приведем краткий и далеко не полный перечень этих направлений:

- работа с родовспомогательными учреждениями, детскими садами, домами ребенка и другими организациями, имеющими отношение к детям с особыми потребностями;
- разработка обучающих программ, организация семинаров;
- написание книг, статей, буклетов, перевод научно-методической литературы;
- создание учебных и просветительских видеофильмов.

Нам кажется важным отметить, что такое постепенное структурирование программ, основанное на практической деятельности и меняющихся запросах, стало основой формирования службы, максимально приближенной к реальным условиям нашей страны, большого города и конкретным потребностям семей.

Анализируя опыт развития центра, мы смогли выделить **основные условия, позволяющие сделать вновь создаваемые службы жизнеспособными и эффективными:**

- каждая создаваемая служба должна учитывать конкретные реалии, существующие в данное время в данном конкретном месте;
- система работы уже образованной службы должна быть гибкой и иметь возможность реагировать на происходящие изменения. На примере нашего центра можно, например, видеть, что при успешной реализации научно-методического и просветительского направлений расширяется круг дошкольных учреждений, согласных не только принять наших маленьких выпускников, но и оказать им профессиональную помощь;
- рост числа детей, которые нуждаются в ранней помощи, предполагает вовлечение специалистов успешно работающих центров в подготовку и обучение сотрудников для вновь создаваемых служб;
- служба ранней помощи должна быть тесно связана с дошкольными учреждениями. Надежда на то, что ребенок в три года легко перейдет из адаптационной группы в любой детский сад, оправдывается далеко не всегда. Опыт показал, что педагогам детских садов, принявших малышей с особыми потребностями, необходима профессиональная поддержка, а детям, посещающим такие сады, – поддерживающее обучение со стороны специалистов службы. Все это наводит на мысль о продуктивности совместной работы раннего и дошкольного звеньев. Реально это может вылиться в создание специализированных звеньев ранней помощи при реабилитационных центрах, специальных или интеграционных детских садах.

Хочется еще раз выразить надежду на то, что рассказ о наших поисках и накопленном опыте окажется полезным тем, кто делает определенные шаги в становлении подобных служб. Данная статья, безусловно, не претендует на статус научного исследования и написана практиком и для практиков. Все изложенное в ней представляет собой осмысление и реализацию споров, сомнений, ошибок и, конечно, успехов огромного количества людей, ведь рядом и вместе с нами, сотрудниками Центра сопровождения семьи «Даунсайд Ап», все это время были родители малышей, которые объединились вокруг нас, чтобы помочь своим детям, имеющим огромный потенциал развития.

Про жизнь. С уважением. Из опыта работы в программе домашнего визитирования «Уверенное начало»¹

М.С. Кузнецова

Небольшое вступление

Я долго не могла понять, как работает психотерапия. Что такого происходит в пространстве отношений между психологом и клиентом, что дает повод для изменений. Сейчас мой ответ такой: мы часто долго не умеем видеть и слышать себя, свои потребности. Если случилось так, что в жизни бывали времена, когда было не очень безопасно, не очень чутко по отношению к нам, без достаточного времени на ответ, на выбор, не было права на отказ, оказывалось недостаточно поддержки в развитии чего-то важного для нас, не предоставлялось достаточной доли самостоятельности для освоения нового опыта – сложно отделить себя от другого, сложно научиться быть внимательным к себе, сложно многое разузнать о себе и поверить в свои силы.

И это не потому, что находящиеся рядом люди были недостаточно хороши. У них тоже могло быть «зашумлено» восприятие себя, может быть, было много тревог и забот и мало времени. И вот в контакте со сторонним человеком, психологом, и происходит «разшумливание» себя. Бесценно иметь такой опыт в жизни. Очень здорово, если он случается в детстве, полезно – если такой опыт происходит во взрослой жизни. А ведь такой опыт складывается из очень простых и понятных вещей. О них и будут рассуждения в тексте ниже.

Проекту «Уверенное начало» второй год. Он, конечно же, не психотерапевтический, но результаты работы выходят далеко за рамки освоения детьми новых навыков. Проект создавался для того, чтобы поддерживать семьи детей раннего возраста (от рождения до 36 месяцев) с тяжелыми и множественными нарушениями развития. За

¹ Подробнее о программе «Уверенное начало» можно узнать на сайте: <http://confidentstart.ru>.

время существования проекта его участниками побывали семьи с разными детьми, не только с указанными нарушениями. Про них я и хочу рассказать.

Мы встречаемся с семьями дважды в неделю у них дома. Это такой ритм, который позволяет очень многое узнать про семью. Это и плюс, и минус одновременно. На меня, на стороннего человека, обрушивается множество подробностей жизни семьи. И в каждом случае мне требовалось время для того, чтобы найти почву под ногами, перестать остро сочувствовать и желать сразу же многое поменять, выстроить такие отношения с родителями, когда я начинаю их чувствовать и следовать, не опережая, за их видением развития ситуации, учитывать наличные ресурсы, без тревоги относиться к изменению темпа и остановкам в нашей работе.

Мне важно отметить свои переживания, потому что, как мне кажется, нечто схожее происходит и при появлении ребенка в семье, да и при любом изменении состава семьи.

За последний год я много размышляла о том, как мама узнает своего малыша, как она конструирует повседневную жизнь вокруг него.

И все больше и больше стиралась грань в моих размышлениях между семьями с обычными и особыми детьми.

Что важно любому малышу?

Важно, чтобы его потребности видели, помогали обозначать, довольно своевременно на них реагировали. Ребенку с особенностями зачастую труднее себя выразить, сигналы могут быть не очень явными, малоразличимыми, очень схожими в разных ситуациях, собственная активность – невысокой.

С каждым месяцем потребности чуть усложняются. Это уже не только голод, физический дискомфорт, но и потребность в активности, общении. Вместе с тем усложняются и требования, и ожидания среды.

Если у ребенка нет каких-либо особенностей в развитии, или если они не очень выраженные, то эти изменения могут идти рука об руку, и ребенок приобретает один навык за другим. Если же особенности в развитии есть, тем более если они присутствуют в нескольких сферах – в какой-то момент взрослым может стать непонятно, что они могут предлагать малышу.

Жизнь маленького человека складывается из понятных и повторяющихся дел: это сон, пробуждение, умывание, чистка зубов, походы в туалет, одевание-переодевание, еда, игры, занятия, разного рода активности, прогулки, общение.

И эти ежедневные дела могут проходить очень по-разному.

Что может помочь ребенку настроиться и максимально возможным для него образом участвовать в событиях дня? Это довольно большой перечень очень простых и понятных вещей:

- ритм (повторяемость, что дает узнаваемость и понимание событий, возможность включаться в событие и делать паузу);
- предупреждения о начале и конце активности;
- темп, подходящий ребенку (чтобы он успевал понимать, какое событие предстоит, мог участвовать в нем с максимально возможной для себя активностью);
- ежедневное максимально активное включение в происходящее в течение дня;
- осмысленное включение в происходящее (чтобы был интерес к предстоящему делу – кушать, пить, просить, играть и пр.). Возможность выбора или отказа от участия в активности;
- максимально комфортное и безопасное положение в течение дня и во всех рутинных делах, в том числе помогающее избежать вторичных осложнений в будущем;
- возрастная активность (активность, максимально приближенная к возрасту, и в то же время учитывающая актуальный уровень развития);
- возможность сообщать о себе и своих потребностях при помощи любых средств, возможность прекратить разворачивающуюся активность вокруг себя;
- и, конечно, же, что-то еще, необходимое для конкретного маленького человека.

Почему все это так важно для ребенка и окружающих его взрослых? И как выстроенная таким образом жизнь повлияет на дальнейшее развитие ребенка и семьи в целом?

Попробую рассказать об этом через истории работы с разными семьями.

Про коммуникацию

История про девочку Олю. Диагноз у Оли такой: первичная энтеропатия, врожденная аномалия микроворсин, синдромальная форма множественных врожденных пороков развития, эпилепсия симптоматическая генерализованная с по-

лиморфными припадками, нарушения зрительного и слухового восприятия коркового характера, выраженная задержка психомоторного и речевого развития. На момент начала участия семьи в программе Оле было 11 месяцев.

Когда мы познакомились, Оля была дома чуть более трех месяцев. Первые восемь месяцев своей жизни Оля вместе с мамой провели в больницах. Складывалось ощущение, что девочка еще не очень усвоила ритм домашней жизни: цикл сон-бодрствование постоянно нарушался, Оля крайне мало и очень невыразительно реагировала на различные стимулы, близким было не понятно, узнает ли их девочка.

Прошел год. Реакции Оли стали более разнообразными: девочка начала улыбаться, может даже иногда заливисто захохотать. Сейчас можно почувствовать Олин взгляд на своем лице, появились предпочтения – Оле нравится смотреть на лампу, в окно, она готова слушать песенки, полюбила ритмичные игры. Оля ждет, когда папа дает ей лекарство. Когда Оля кушает (первые 1,5 года девочка была на парентеральном питании, сейчас небольшими порциями пьет смесь и через рот), она может взглянуть на взрослого, если возникла пауза в еде – посмотреть чуть подольше.

Для Оли это начальные ступеньки коммуникации. И их прохождению очень помогли близкие, когда старались сохранять постоянный ритм происходящего, предупреждали о предстоящей активности, искали интересные и посильные для Оли игры, не уставали их многократно повторять, были внимательны к Олиным поначалу таким схожим проявлениям (физический комфорт/дискомфорт, довольство/недовольство происходящим, сосредоточение/отсутствие сосредоточения, наличие/отсутствие интереса).

Развитие коммуникации – это огромнейшая сфера, которая состоит из множества ступеней, каждая из которых может быть пройдена ребенком по-своему, с использованием средств, которые ему по силам. Развитие коммуникации движется от возможности дать простой отклик, реакцию в какие-то моменты дня к возможности участвовать

в событиях вокруг себя, к пониманию возможности влияния на то, что происходит с тобой, к освоению какого-либо варианта кодировки в общении с окружающими людьми (это могут быть карточки, жесты, отдельные слова, используемые самостоятельно либо при помощи каких-либо технических средств). И что самое важное – даже ребенок с выраженными нарушениями в развитии сможет пройти несколько ступенек в своем коммуникативном развитии, если мы ему поможем.

Про важность позы в течение дня и развитие двигательной сферы в целом

Следующая история про Артема. Диагноз: гипоксически-ишемическая энцефалопатия, спастический тетрапарез (GMFCS4, MACS4), структурная фокальная эпилепсия, умеренные органические изменения зрительного анализатора, задержка психомоторного и речевого развития. Мы с Артемом знакомы недавно. На момент начала участия семьи в программе мальчику было 12 месяцев.

Тема в течение дня испытывал сильный дискомфорт, что проявлялось в частом плаче, хныкании. У мальчика было мало способов выхода из состояния дискомфорта. Способ, который удалось найти родителям, – использование определенной бутылочки с определенной соской, при сосании которой, находясь у родителей на руках, мальчик успокаивался. Собственной активности – рассматривание комнаты, игрушек, двигательная активность – у Темы поначалу было очень немного. Маму беспокоило, что мальчик мало откликается на предлагаемые игры, эмоционально однообразен, совсем не может занимать себя. Тема много времени проводил лежа на животе на кровати, запрокинув голову в сторону и назад. В других позах, по наблюдениям родителей, Теме не нравилось, он начинал плакать.

Вместе с родителями мы попробовали положить Тему на спину в специальную подушку, которая давала мальчику опору для головы, шеи, плечей, помогала группировать ножки (П-образная подушка с перемычкой в области колен; на подобную подушку можно посмотреть по ссылке: <https://clck.ru/F6FZw>) и в целом

помогала поддерживать «собранную» позу. Тема не сразу привык к такому положению, поначалу получалось полежать в подушке две-три минуты. Постепенно появились занятия, которые Тема принимал в этом положении – рассматривание контрастных игрушек и карточек, светящейся матовой лампы, слушание песенок, маминых рассказов о нем самом. Время нахождения в такой позе увеличилось до 10–15 минут. Параллельно мы опробовали позы лежа на животе с валиком или небольшим клином из одеяла, позу лежа на боку с подушкой под головой и небольшой подушкой между коленями, позу полусидя с поддержкой (см. Приложение). С освоением новых поз получалось все больше расширять игровой репертуар мальчика, фон настроения в течение дня стал более ровным, эмоциональный отклик Темы в ситуациях взаимодействия со взрослыми стал более отчетливым и разнообразным.

Родители часто задают вопрос, для чего так много внимания уделяется положению ребенка в течение дня. Не правильнее ли при выраженных двигательных нарушениях сразу же приступить к тренировке разнообразных двигательных навыков? При ответе на этот вопрос я часто использую следующие аргументы.

Из чего состоят наши движения? Это статика и динамика. То есть те позы, в которых мы менее подвижны, и двигательные переходы, которые предполагают смену позы: перевороты, переход из позы лежа в позу сидя, переход из позы сидя в позу стоя. Двигательные переходы осуществляются за счет того, что мы начинаем перемещать части тела относительно друг друга, смещать вес тела по сравнению с тем, как он распределялся в статичной позе, и при этом стараемся сохранять равновесие. Ходьба, бег, прыжки, если рассматривать их грубо, укрупненно – это тоже череда двигательных переходов. Еще один важный компонент движения – сила мышц. Если ее не хватает, удержание позы, перемещение будет затруднено.

При ряде двигательных нарушений у ребенка не только отмечается повышенный или пониженный тонус, но и страдают (самостоятельно не складываются) целостные двигательные программы.

Чем можно помогать? Можно предлагать опыт правильного движения (и статичного, и динамичного). Это позволит ребенку накопить опыт того, где у него находится центр тяжести в той или иной позе, как располагаются части тела относительно друг друга в ста-

тичной позе и при двигательных переходах. Если движение разворачивается схожим образом изо дня в день, то появляется контроль за движением и предвосхищение того, что будет дальше. По мере накопления этого опыта ребенок начинает все больше принимать участие в разворачивании двигательного акта.

Если поза или перемещение такое, что в них повышается тонус, появляются движения, которые не поддерживают позу, а, наоборот, разрушают ее (например, разгибание), скорее это говорит о том, что что-то здесь некомфортно для тела ребенка. Важно понимать, что любой двигательный опыт идет в копилку, и маленький человек научается и привыкает двигаться именно таким образом.

Кроме того, нахождение большей части времени в течение суток в правильной позе, правильное перемещение или помощь в перемещении, в зависимости от позы, – все это снижает риск возникновения вторичных нарушений (мышечных контрактур, костных деформаций, подвывихов и вывихов тазобедренных суставов), которые усиливают инвалидизацию человека, приводят к болезненным хирургическим вмешательствам и длительным восстановительным периодам после.

История Артема для меня очень живое подтверждение такого видения. Новый двигательный опыт он смог получить даже в статичных позах. Освоение новых поз позволило Теме здорово продвинуться в развитии эмоционального контакта с близкими, в развитии интереса к окружающему миру.

Про важность включения формируемых навыков в рутины дня и про собственную осмысленную активность ребенка

Следующая история про Соню. Диагноз: последствия внутриутробного инсульта (постинфекционного), порэнцефалическая киста, правосторонний спастический гемипарез с преобладанием в верхней конечности (GMFCS1, MACS3). На момент начала участия семьи в программе девочке было 12 месяцев.

Соня очень живая девочка, пробует вставать, поначалу немного стесняется, но постепенно с охотой включается в игру со взрослым. Уже говорит отдельные слова. Очень эмоцио-

нальная. По словам мамы, практически не использует правую руку, как будто ее нет вовсе.

Мы с мамой задумались над тем, какие игры можно предлагать Соне, чтобы ей приходилось использовать обе руки, а также про то, какие бытовые дела можно использовать для схожего эффекта. Оказалось, что и игр таких можно придумать множество, и практически все рутины могут быть организованы так, чтобы были задействованы обе руки. Например, откручивать крышки с банок, чтобы достать из них или спрятать что-то привлекательное, рвать бумагу и подбрасывать ее, расстегивать молнии и липучки на одежде и обуви, выпутываться из платка во время игры в прятки, искать мягкий мячик, спрятанный в рукаве, под кофточкой или в штанишках, с помощью мамы чистить зубы и умываться, держать паретичной рукой кусочек хлеба во время еды, пить из чашки с двумя ручками, поднимать поочередно руки во время одевания, просовывать паретичную руку в рукав (поверьте, это очень непростое занятие), и еще много разных дел, которые умещались в каждый день.

После полугода таких игр и занятий Соня довольно активно стала пользоваться правой паретичной рукой. Движения не всегда получились очень точными, ловкими, но правая рука стала полноправным участником всех дел девочки.

Развитие того или иного навыка происходит в результате адаптации возможностей ребенка к условиям и требованиям среды. Это определяет важность не отдельного специального времени для тренировки навыка, а выстраивания всей жизни определенным образом. И в итоге получается простота и осмысленность каждого дня.

По наблюдениям, устойчивее всего оказываются те навыки, которые тренируются в использовании каждый день. А любой освоенный навык приводит к изменению качества жизни ребенка и семьи. Например, освоение новой позы – изменение качества жизни в целом, а не только прирост в моторной сфере.

Про доступ к возрастной активности

У каждого из нас есть сильные и слабые стороны. В чем-то и в какой-то степени мы можем усилить слабые стороны, но этот процесс не бесконечен. Поэтому и ребенку с выраженными двигательными нарушениями, сочетанными нарушениями что-то мы можем помочь освоить самому, а в чем-то будем менять среду, для того чтобы он получил максимально возможный доступ к самостоятельной еде, сну, отдыху, активности ума и тела.

Про это история Кирюши. Диагноз: спастический тетрапарез (GMFCS3, MACS3). Семья Кирилла стала участницей программы, когда ему был 1 год 11 месяцев. Кирилл очень внимательный, любознательный и настойчивый мальчишка. В свои почти 2 года Кирюша основное время в течение дня проводил лежа на животе на полу, добираясь от одной игрушки к другой (ползком или перекатом, выбирая, что для него было удобнее). Сидеть на полу получалось недолго с полной поддержкой взрослого. Лежа играть выходило не очень разнообразно – можно было оттолкнуть игрушку, притянуть к себе, а если получалось захватить, то потом Кирюше нравилось бросать игрушки. Поэтому мы с мамой задумались над тем, как сделать позу сидя для Кирилла более устойчивой и продолжительной. Для этого понадобился стол и стул, которые родители сделали сами. Удивительно, как сразу же расширился игровой репертуар Кирюши: он полюбил рисовать, возиться в крупе, начал катать по столу машинку, пробовал стоять башни. Кириллу стало доступно как раз то, что в его возрасте любят делать ребята без двигательных сложностей.

В материалах про третью группу по классификации GMF (Gross Motor Function¹) говорится, что самостоятельное сидение как навык доступно детям, которых относят к этому уровню двигательных нарушений. В течение года мы с мамой размышляли и создавали ситуации в течение дня, чтобы у Кирилла была возможность практиковать и тренировать сидение. Кирилл сидел на горшке, играл сидя, ел сидя, рисовал сидя – все это было с разной степенью поддержки, в разных позах: полусидя

¹ Подробнее о классификации можно почитать здесь: <https://clck.ru/F62nJ>.

на боку, сидя на согнутых в коленях ногах, сидя на стуле и разнообразных приступках. И получилось! Сейчас Кирилл не только может поиграть, сидя на бортике песочницы или на берегу моря, но даже потихоньку осваивает специальный велосипед для детей с ДЦП. На успехи мальчика можно посмотреть на страничке программы в Facebook по хештегу #КирюшаУчитсяСидеть. И это безумно важно – иметь возможность поиграть именно с той игрушкой, которая тебя сейчас больше всего привлекает, а не с той, к которой у тебя получается подобраться и удержать, иметь возможность самому выбирать направление движения.

В случае Кирилла постепенное усложнение в обучении навыку привело к тому, что он научился сидеть сам. Если уровень двигательных нарушений GMFCS4–5, навык самостоятельного сидения не сформируется, но ребенок может сидеть с поддержкой в специальных креслах и колясках.

Так же можно рассуждать и в отношении других двигательных возможностей у детей с разнообразными нарушениями. Например, если ребенок не может стоять сам, он сможет стоять при помощи вертикализатора. Не сможет самостоятельно удерживать ложку или чашку, но сможет это делать хотя бы часть времени приема пищи при помощи специальных приспособлений и т.д. А это совсем другое восприятие мира, себя, своих возможностей. И это важно как для самого маленького человека, так и для всех тех, кто его окружает.

Вместо заключения

В программе «Уверенное начало» есть инструменты, которые позволяют в начале работы с семьей исследовать разные сферы повседневной жизни ребенка и его возможности (двигательные, возможности коммуникации, игровое взаимодействие и пр.). Есть инструменты, которые позволяют совместно с семьей сформулировать цели работы и обсудить критерии, на которые мы будем опираться, оценивая динамику в той или иной сфере.

А далее в ходе еженедельных визитов мы пробуем искать шаги к достижению целей через небольшие изменения рутин, освоение новых поз, новые игры, новые небольшие изменения во взаимодействии между близкими взрослыми и ребенком. На мой взгляд, ос-

новое отличие кабинетной работы от формата домашних визитов состоит в том, что дома возможно пошаговое сопровождение согласованных с семьей изменений ребенка. Даже при блестяще данных рекомендациях в ходе единичных или серии консультаций высококлассного специалиста, не взаимодействующего с семьей на регулярной основе в домашних условиях, семья часто не может реализовать все советы дома. Это связано с тем, что может быть недостаточно ресурсов, семью может настораживать новый незнакомый опыт, сложно представить и удержать результат, к которому предлагается двигаться, может случиться быстрый отказ от проб в случае неудачи и пр.

Задача домашних визитов – поддерживать семью на каждом этапе. Это непросто и для специалиста – потому что нужно представлять в детальнейших шагах развитие разных сфер ребенка и уметь передавать эти знания, и для семьи – потому что для непрерывного движения нужно немало сил.

Мы с коллегами пробуем разные формы, которые могли бы поддерживать семью в этом движении. Например, стараемся фиксировать получившийся опыт, чтобы родители могли к нему обращаться. В Приложении 1 приведен пример рекомендаций, составленных для семьи перед перерывом на летние каникулы. Как видно из текста, многое уже удалось попробовать (и это выглядит как зафиксированный опыт) и есть новые идеи, которые семье предстоит попробовать самой, если у родителей возникнет к ним интерес и хватит сил и ресурсов.

В заключение хочется отметить, что такая форма работы – домашние визиты – оказывается важной для семьи. Я вижу, что результаты, которые получаются в ходе этой совместной работы, оказываются устойчивыми и сохраняются в семье, даже когда семья покидает программу. Я пыталась для себя определить, почему возникает эта польза. По всей видимости, происходит как раз сонастройка ребенка и ухаживающего за ним взрослого друг на друга. То есть именно то, что позволяет каждому участнику общения что-то узнавать друг про друга, видеть границы друг друга, помогать друг другу развивать свою чувствительность и активность. А это прямая отсылка к началу текста про осмысленную жизнь с достоинством и уважением.

Ниже я приведу некоторые, далеко не исчерпывающие тему помощи семьям детей раннего возраста, ссылки на ресурсы, которые были мне полезны на разных этапах работы в проекте. Возможно, они окажутся полезными и для вашей практики.

Приложение¹

Рекомендации для Глеба в рамках программы «Уверенное начало»

Поза на спине

Поза

Рис. 1



Комментарии	Игрушки	Игры
<p>Татьяна, у вас есть подушка. Она как раз дает такую собранную на спине позу. Если вдруг куда-то едете, можно помочь занять эту позу. Теме при помощи подушки, пледа или пары полотенец. Что-то похожее я пробовала скрутить в последний раз. Здесь нужно обращать внимание на то, чтобы Теме было удобно держать голову по центру, не было бы постоянно наклона в одну сторону. Поэтому подушка должна быть невысокой, и должна быть серединка между бортиками – это как раз место для затылка.</p>	<p>Контрастные картинки, кубики черной-белые, погрешки, ваш половатый маракас, который Тема так здорово держал левой рукой прошлый раз, лампа с матовым светом, свечка, маленький вентилятор.</p>	<p>Предлагать Теме посмотреть на картинки, свечки, лампу на расстоянии 30–40 см от лица. Не торопиться, дать Теме время увидеть предмет, зафиксировать его, потом медленно перемещать предмет по горизонтали. Когда появится ощущение, что Тема не смотрит – вернуть предмет назад. И повторить снова. Минуты три – игра, затем перерыв. Потом можно попробовать поиграть еще. Погрешки, маракасы – вкладывайте в руки. И в правую, и в левую. Татьяна, у вас здорово выходит разговаривать с Темой, еще можно попробовать подобрать несколько стишков или песенок. Это будет делать игру интереснее. Например: «Я трясу, трясу, трясу погрешечку свою». Что-то ритмичное, простое.</p>

¹ В Приложении использованы рисунки Дарьи Боголюбовой-Кузнецовой, сделанные на основе иллюстраций АНО «Физическая реабилитация» (СПб, 2015) и фотографий из открытых источников.

Поза	Комментарии	Игрушки	Игры
<p data-bbox="164 1377 194 1444">Рис. 2</p> 	<p data-bbox="164 783 252 1082">Здесь важно, чтобы Вам было удобно и чтобы Тема помещался.</p>		<p data-bbox="164 161 361 539">В этой позе хорошо разговаривать, слушать песенки, стишки, рассматривать лицо взрослого, играть с телом ребенка – дуть на лицо, ручки, животик, ножки, называя эти части тела, трогать лоб, щеки, нос, губки.</p>
<p data-bbox="536 1377 565 1444">Рис. 3</p> 	<p data-bbox="536 767 732 1082">Обратите внимание, что под головой, шеей и плечами ребенка на картинке лежит подушка. Это и для комфорта, и для того, чтобы взгляд был направлен не в потолок, а на взрослого.</p>	<p data-bbox="536 555 645 762">Маракасы, погремушки, ваш новый куб с множеством ручек, платочек.</p>	<p data-bbox="536 161 699 539">Предлагать игрушки для захвата. Можно попробовать поиграть в «Ку-ку»: накрывать Тему прозрачным платочком, чтобы не испугался, а потом помогать из него выбираться.</p>

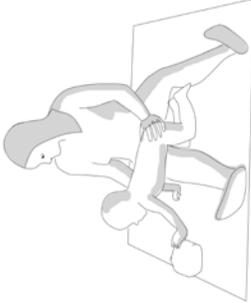
Поза	Комментарии	Игрушки	Игры
Рис. 4	В этой позе мы играли, когда у Темы вышло долго подержать маракас.		Эта поза хороша и для игр с телом, и для игр с погремушками, маракасом.



Поза на животе

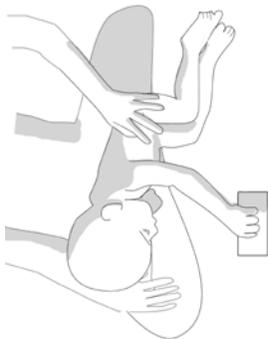
Поза	Комментарии	Игрушки	Игры
Рис. 5	Валик можно сделать из полотенца или небольшого детского одеяла. Теме пока сложно лежать на животе так, чтобы попа и ноги не «подпрыгивали». Но поза на животе очень хороша с точки зрения растяжки мышц и тренировки удержания головы. Поэтому лежать надо, но игры будут коротенькими. И нужно будет помогать Теме распределять вес – придерживать попу, чуть надавливая на нее. Вы видели, как я это делала. И помогать опираться на локоть, поддерживая плечо, чтобы оно не «уходило».		Что-то кон- трастное, блестящее, матовая лам- па.
			Рассматривать предметы. Либо один взрослый по- могает находиться в позе, а другой ло- жится напротив и разговаривает, дует на волосики, лицо.



Поза	Комментарии	Игрушки	Игры
Рис. 6	<p>Татьяна, в такой позе вы часто играете с Темой. Здесь важно собирать ножки, чуть надавливать на попу, чтобы вес тела смещался с плечевого пояса и появлялась возможность что-то делать руками. Еще можно своей ногой фиксировать ножки ребенка, положив ее на ступни. Это может Теме подольше находиться в этой позе.</p>	<p>Фасоль, неваляшка, лосатые кубики, вентилатор, матовая лампа.</p>	<p>Помогать совершать действия с игрушками – толкнуть, засунуть руку в коробку с фасолью. Или что-то рассмотреть.</p>
Поза на боку	<p>Поза вам знакома – подушка под головой и между ножками. Важно лежать и на правом, и на левом боку! Если Тема запрокидывает голову назад, то можно потихонечку надавливая немного ему на грудь, пробовать его «подсобирать» и помогать ему возвращаться обратно.</p>	<p>То, на что можно посмотреть – контрастные картинки, матовая лампа, контрастные кубики, маракас плюс то, что можно пробовать захватить удобно одной (куб с ручками), оттолкнуть – баттенка из двух трех кубиков, неваляшка.</p>	<p>Игры</p> <p>Можно лечь напротив Темы, можно расположиться у него за спиной. Расположить предметы приблизительно на уровне подборадка на расстоянии 20–30 см. (чтобы была необходимостью держать голову несильно приведенной к груди, а не откидываться назад). Рассматривать предметы, когда они неподвижны, потом попробовать чуть опустить предмет ниже, чуть поднять вверх (выходить прослеживание по вертикали).</p> <p>Если играет в куб, неваляшку, кубики-баттенку – располагайте их так, чтобы Тема их мог захватить руками. Во время активных действий руками поза может «развалиться» – тогда помогайте Теме опять в нее возвращаться.</p>
Рис. 7			

Поза

Рис. 8



Комментарии

Мы уже пробовали располагать Тему на полу с опорой локтем на ногу взрослого. Кажется, ему даже понравилось находиться в такой позе! Тоже важно играть в такой позе и на правом боку, и на левом.

Игрушки

Вентилятор, игрушки для расматривания, корбка с фасолью, мыльные пузыри.

Игры

Татьяна, если играете одна с Темой, то получите поиграть с фасолью, вентилятором. А если присоединится папа, то можно подуть пузыри. Очень многие дети им сильно радуются!

Литература

1. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Битова А.Л., Бояршинова О.С. под ред. – М.: Теревинф, 2019.
2. Иллюстрированное методическое пособие по развивающему уходу за детьми с ТМНР в 4 частях: <https://clck.ru/F6FZC>
3. Захарова И.Ю., Моржина Е.В. Игровая педагогика: таблица развития, подбор и описание игр. – М.: Теревинф, 2018.

Видеоканал «Детский паллиатив»

4. «Поддержание гигиены полости рта у детей с множественными нарушениями развития»: <https://clck.ru/F6FZR>
5. «Особенности кормления детей, нуждающихся в паллиативной помощи»: <https://clck.ru/F6FZh>
6. Санкт-Петербургская благотворительная общественная организация «Перспективы»
7. Видеоуроки экспертов «Перспектив» «Знаю, как»:
8. «Физическое сопровождение ребенка с тяжелыми множественными нарушениями»;
9. «Кормление особого ребенка»;
10. «О полезных и развивающих играх. Как играть с особым ребенком: роль взрослого, игрушки, контакт»;
11. «Базальная стимуляция/коммуникация с ребенком с ТМНР»: <http://www.perspektivy.ru/learning/video/>

Православная служба помощи «Милосердие»

12. «Ребенок в подушках: что такое позиционирование при ДЦП?»: <https://clck.ru/F6FZw>
13. «Как правильно уложить человека с тяжелыми двигательными нарушениями: методики милосердия»: <https://clck.ru/F6FaL>
14. «Как правильно посадить ребенка с тяжелыми двигательными нарушениями: методики милосердия»: <https://clck.ru/F6FaR>
15. «Вертикализируйся! Смотри на мир прямо!»: <https://clck.ru/F6Fau>
16. «Как кормить детей с ДЦП»: <https://clck.ru/F6Fb6>

Видеоканал АНО «Физическая реабилитация»

17. «Международная классификация функционирования (МКФ, ICF) для специалистов и родителей»: <https://clck.ru/F72qq>
18. «Основные принципы проведения оценки, планирования и оценки эффективности вмешательства»: <https://clck.ru/F72ro>
19. «Оценка активности повседневной жизни: Канадская оценка выполнения деятельности (COPM)»: <https://clck.ru/F72rx>
20. «Оценка навыков повседневной жизни. Оценка занятий и рутин в семье (CARA)»: <https://clck.ru/F72tB> (совместно с Институтом раннего вмешательства)
21. «Технические средства реабилитации»: <https://clck.ru/F72tK>
22. «Поддерживающая физическая абилитация/реабилитация в паллиативной помощи»: <https://clck.ru/F72tQ>
23. «Перемещение ребенка с двигательными нарушениями с пола на руки»: <https://clck.ru/F72tZ>
24. «Перемещение ребенка с двигательными нарушениями из стула на руки»: <https://clck.ru/F72te>
25. «Ребенок с двигательными нарушениями в детском саду»: <https://clck.ru/F72tq>
26. «Ортезы на руки»: <https://clck.ru/F72tv>
27. «Адаптация ложек и вилок для детей с особыми потребностями»: <https://clck.ru/F72uC>
28. «Родительский день: ДЦП. Реабилитация в рамках, заданных патологией. Разрушенные надежды или новые перспективы?»: <https://clck.ru/F72uN>
29. «Родительский день: ДЦП. Развитие двигательных навыков при перемещении ребенка»: <https://clck.ru/F72ws>
30. «Родительский день: ДЦП. Обучение навыкам и функциональная реабилитация. Как это организовать?»: <https://clck.ru/F73Vg>
31. «Родительский день: ДЦП. Зачем ребенку с церебральным параличом нужен эрготерапевт»: <https://clck.ru/F73WB>
32. «Альтернативная и дополнительная коммуникация (АДК)»: <https://clck.ru/F73WE>
33. «Основы альтернативной и дополнительной коммуникации. Часть 1/2»: <https://clck.ru/F73We>
34. «Развитие коммуникативных навыков и введение средств АДК у детей с ТМНР»: <https://clck.ru/F73XS>

35. «Вспомогательные устройства для повышения участия детей с ТМНР в повседневных ситуациях и игре»: <https://clck.ru/F73Xc> (совместно с Центром «Пространство общения»)
36. «Обучение детей с нарушениями навыкам повседневной жизни: прием пищи»: <https://clck.ru/F73Y4>
37. «Модели поддержки родителей детей с нарушениями развития»: <https://clck.ru/F73YG> (совместно с Центром «Пространство общения»)
38. «Жизнь со spina bifida»: <https://clck.ru/F73YR>

Центр «Пространство общения»

39. «Как альтернативная и дополнительная коммуникация может менять повседневную жизнь ребенка?»: <https://clck.ru/F6FWx>

Образовательная платформа «Программа наблюдения за детьми с ДЦП и другими нарушениями движения» (г. Тюмень, 03/2018)

40. <https://clck.ru/F6FVv>

Правовые вопросы

41. Правовой навигатор «Особое детство»: <http://navigator.osoboedetstvo.ru>
42. Актуальный перечень льгот для семей, воспитывающих детей-инвалидов: <https://clck.ru/F6FWJ>

Этика и сотрудничество всех специалистов, работающих с семьей особого ребенка

А.О. Чернова

О каком сотрудничестве идет речь

Сотрудничество – это совместные действия людей, направленные на определенный результат. В данном случае имеется в виду сотрудничество как форма взаимодействия между семьей и специалистами, оказывающими психолого-педагогическую, медицинскую и социальную помощь, нацеленная на совместное решение проблем семьи особого ребенка.

Под понятием «семья особого ребенка» имеются в виду: сам ребенок, родители и близкие родственники ребенка. Понятие «команда» включает в себя всех специалистов разного профиля, работающих с этой семьей.

Часто можно заметить ситуацию: специалисты, работающие с одной и той же семьей, не знают ничего о работе друг друга. Бывает, когда сами родители даже не представляют, что делает «таинственный профессионал в третьем поколении» за закрытыми дверями, когда их выгоняют из кабинета.

Есть огромная надежда, что наладить взаимодействие между всеми специалистами, ребенком лично и семьей возможно и необходимо. И именно об этом данная статья.

С какими трудностями сталкивается семья особого ребенка

С самого начала «особого родительства» запускается процесс горевания у родителей. Нередко родители (чаще всего это отцы) не справляются с горем и покидают семью. В этот момент ребенок также подвергается факторам, которые способны негативно повлиять на развитие: отлучение от матери, бесконечные медицинские процедуры. Но несмотря на это, у многих семей со временем налаживается быт, отношения между членами семьи теплеют, и постепенно семья приспосабливается к жизни в другом формате представлений.

Однако со стороны специалистов семья не всегда встречает добродушный прием. Далее будут рассмотрены высказывания родителей особых детей, которые продемонстрируют их разный опыт в перечисляемых ниже ситуациях.

- Эмоции у семьи зашкаливают, поэтому им так важно видеть в специалисте образец спокойствия и добродушия. Встретить того, кто бы их выслушал и помог справиться с нахлынувшими чувствами.

Мама Т.: «Мне нравится наш психолог, его не смущают любые вопросы касательно ребенка. При нем я могу вести себя так, как чувствую в данный момент, он не пытается запретить мне проявлять эмоции».

Конечно, здесь описан идеальный вариант, тогда как бывает множество ситуаций, когда специалист обесценивает чувства родителей, грубит, относится к ним как к несамостоятельным людям.

Папа К.: «Постоянно возникает необходимость со всеми ругаться и требовать, чтобы чего-то добиться для своего ребенка!»

- Чаще всего родителям особого ребенка в самом начале его пути сложно с ним взаимодействовать, поэтому они ищут людей, которые научили бы правильному обращению с ребенком. Они нуждаются в примере и готовы узнавать новую информацию. От команды специалистов зависит, что именно родители возьмут за пример, будет ли это пример уважительного отношения к ребенку или нет.

Мама Р.: «Когда я вижу, что он плачет и кричит на занятии, у меня разрывается сердце, но реабилитологи говорят: «Он просто ленится, эти занятия ему необходимы». Поэтому дома я начала делать те же упражнения, пусть привыкает».

Мама А.: «Недавно мы ходили в поликлинику сдавать кровь на анализ. Мой сын очень боится иголок, но новая медсестра так с ним разговаривала, шутила, рассказывала каждый свой шаг, что он совершенно спокойно отсидел всю процедуру. Теперь

я знаю, что даже в такой ситуации можно найти подход к ребенку, успокоить его, а не запугивать».

- Договоренность с родителями о границах передачи личной информации – тоже очень важная тема. Часто можно слышать или читать на разных форумах истории о том, как родитель слышал, что за дверями кабинета специалисты обсуждали диагноз ребенка в неуважительном тоне, разглашали информацию, которую родители просили не распространять. Это может сильно подорвать доверие родителей.

Мама С.: «Я ждала своего врача под дверью кабинета и услышала, как он в разговоре с заведующим назвал меня «мамой дауна», будто бы у меня не ребенок, а только диагноз».

Папа Д.: «В детском саду я решил не предупреждать воспитателей о диагнозе сына. Его знает только дефектолог, который помогает сыну общаться со сверстниками. Как показал опыт, дефектолог ни разу не нарушил договоренность, для меня это очень важно».

- Получение недостоверной информации о лечении, реабилитации. Здесь нечего особо добавить, кроме как пожелания специалистам следовать подходам доказательной медицины.

Родители Т.: «Мы проходим лечение у врача, которого нам посоветовали знакомые. Вчера мы решили проконсультироваться у другого врача, а он сказал, что ДЦП не лечится. Кому тогда верить?».

- Стоит еще отметить, что семья особого ребенка, находясь в сильных переживаниях, очень чувствительна к эмоциям окружающих, поэтому родители, как правило, доверяют улыбчивому, слушающему и внимательному специалисту.

Папа Н.: «Недавно мы ходили к одному дефектологу, по нему сразу видно, что он разбирается в нашем диагнозе, так как был приветлив, внимательно слушал».

- Все положительные изменения присваиваются только методике или человеку, списываются со счетов самостоятельные возможности и достижения ребенка. Ведь ему тоже важно чему-то научиться и он – самое заинтересованное лицо!

Мама А.: «Сегодня ребенок впервые обратил внимание на игрушку. Не зря мы делали массаж ног».

Папа И.: «А мы не ходим на реабилитации, наша дочь сама показывает отличные результаты безо всяких специалистов, если ее заинтересовать. Конечно, я понимаю, что моя дочь не будет такой же, как другие дети, но она имеет право на обычное детство».

С какими сложностями сталкиваются специалисты

Существует много конфликтов между одними и другими специалистами, родителями. Данная статья не несет такого негативного заряда, у нее цели другие: задуматься над причинами конфликтов, ведь всем известно, что осуждение появляется от невозможности побывать «в чужой шкуре».

Однако стоит попытаться представить себя именно на месте другого человека. Попробуем.

Какие могут появиться чувства у специалиста из-за сложностей в работе с семьей особого ребенка? Рассмотрим примеры высказываний, отражающих разный опыт в перечисляемых ниже ситуациях:

Разочарование в ситуации неуспеха

Можно начать с медицинских специалистов. По какой-то причине бытует мнение, что все можно вылечить, даже более того – лечение особого ребенка считается обязательным. Такой идеи придерживается немало количество людей. Эта ситуация выглядит так, будто бы кто-то взял и торжественно вручил всю ответственность медицинским специалистам. Казалось бы, все должны быть довольны, но есть такая вероятность, что ситуация коснется именно неизлечимых состояний, особенно при встрече с людьми, имеющими тяжелые и множественные нарушения развития. И тут возникнет большая сложность: излечения не происходит, генетические нарушения никуда не деваются и так далее.

Что в этой ситуации чувствует специалист? Раздражение, которое он может вылить: на особого ребенка в виде насильственных действий во время реабилитации, на родителей, на себя и куда поделится. Это может послужить и фактором в появлении синдрома профессионального выгорания.

Например, бывают ситуации, когда врач обещает полное излечение ребенка с тяжелыми нарушениями развития и генетическим заболеванием. Спустя некоторое время, обнаружив, что его усилия не привели к выздоровлению ребенка, врач говорит родителям: «Вы слишком поздно обратились. Сами довели ребенка до такого состояния». То есть, конечно, он результату и сам не рад, но смириться с ложностью своих обещаний очень сложно, поэтому он обвиняет родителей и ругает их, выплескивает на них свое раздражение.

Чувство безнадежности

Другая крайность – что все бессмысленно, ничего делать не надо. Возможно, это свойственно также стадии профессионального выгорания или, скорее, является следствием личностных установок, опыта специалиста. В такой ситуации у специалиста нет сил работать. У раздражения есть силы, энергия, а в этом случае энергии нет.

Специалист А.: «Я не вижу смысла заниматься с этим ребенком. Зачем ему развиваться, если он будет всю жизнь лежачим человеком?»

Если специалисту удастся научиться находить смысл, у него появляются силы для работы.

Специалист И.: «Сначала мне казалось, что невозможно играть с тяжелобольным ребенком, его сигналы были мне непонятны. Потом мы с его мамой заметили слабые реакции на определенные игрушки. Со временем выяснилось, что у ребенка есть свои предпочтения и любимые игры».

Встреча с горем другого человека

Это всегда неожиданное событие для любого специалиста, даже сильно подготовленного. Чужое горе может актуализировать личные переживания по поводу рождения особого ребенка, возможности инвалидности – собственной или родственников. Переживания могут быть совершенно разными, бывает даже такая ситуация: специалист настолько сливается с семьей особого ребенка, что начинает копировать их чувства в стадии горевания.

Специалист Н.: «Вчера приходил в семью П., с которой мы знакомы больше года. После повторной сдачи анализов диагноз ребенка еще раз подтвердился. Они были очень раздражены и обсуждали, куда еще можно обратиться. Я тоже не могу поверить, что у такого красивого мальчика может быть столь страшный диагноз, здесь явно видно чудовищную ошибку, так быть не должно».

Чувство вины по отношению к пациентам/клиентам

Довольно часто можно встретить ситуацию, когда любой специалист, столкнувшись с сильными эмоциями в семье особого ребенка, с какой-то очень тягостной историей, вдруг начинает чем-то жертвовать ради нее. Например, создает ненормированный график встреч, отвечает на звонки по ночам, заполняет мыслями об этой семье все свое свободное время, как будто хочет дать этой семье хоть что-то, откупиться от того, что с ним самим все благополучно. Это может привести к синдрому профессионального выгорания достаточно быстро, так как такое погружение в жизнь клиента/пациента не оставляет места на собственную жизнь специалиста, не дает возможности выхода из чужих переживаний.

Специалист А.: «Не могу спать, знаю, что мне опять позвонит мой клиент. Мои близкие считают, что я не уделяю им достаточного внимания и все время погружен в работу. А как мне уделить внимание всем, тоже не знаю, я же должен помочь клиенту».

Тревога незнания

Неинформированность специалистов – это самая легкая проблема, т.к. для ее решения достаточно получить информацию, посетить обучающий семинар, тренинг, прочитать книгу, поговорить с другими специалистами.

Специалист Т.: «В институте мне говорили, что есть необучаемые дети, которых нельзя ничему научить. Недавно был на семинаре, посвященном детям с особенностями, оказалось, что научить чему-то можно каждого ребенка, в зависимости от его возможностей».

Важность работы в команде

Если нет одинаковых ценностей среди специалистов, работающих с семьей особого ребенка, то один может отрицать важность работы другого, запретить семье с ним заниматься. При этом не существует мерил, по которому можно было бы определить, кто прав, нет норм внутри «команды».

Специалист М.: «Мы с родителями настраивали ребенку вертикализатор, которого мы добивались полгода. Он был одобран по показаниям. Бабушка решила позвать знакомого врача для консультации, так как сомневалась, что стоять ребенку необходимо. Врач сказал, что ребенку стоять не нужно, пусть лежит на кровати, после чего родители продали вертикализатор. Мои аргументы родителей не устроили, больше всего в такой ситуации жалко ребенка».

Специалист К.: «В нашем центре была целая команда разного профиля, поэтому было достаточно просто аргументировать родителям необходимость приобретения технических средств реабилитации. Еще помог тот факт, что мы начинали работать с семьей практически с самого рождения особого ребенка».

Здесь нужно добавить, что если вы вдруг где-то узнали себя, то это уже первый шаг по решению вашей проблемы, разбираться в своих эмоциях – очень полезный навык.

Вышеперечисленные пункты можно обозначить так: проблема на стыке эмоций, опыта специалиста и семьи особого ребенка. Конечно, один специалист, имея всего одну пару глаз и, чаще всего, один профиль образования, не может увидеть абсолютно всю полноту проблем семьи, что лишний раз доказывает важность налаживания сотрудничества внутри команды.

Идеи по налаживанию сотрудничества

Попробуем разобраться, что же могло бы помочь наладить сотрудничество между семьей особого ребенка и командой специалистов.

Что помогло бы семье особого ребенка:

- уважительное отношение команды специалистов к семье;
- прозрачность постановки диагноза, заключения, назначаемого лечения, а также следование принципам доказательности;
- если бы все члены команды знали друг друга и могли перенаправлять семью;
- оказание психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи по единому стандарту и с самого рождения ребенка;
- совместное формулирование целей, задач работы с командой специалистов;
- долгосрочное ведение семьи;
- нацеленность команды на налаживание быта семьи;
- укрепление чувствительности родителей к нуждам особого ребенка;
- преемственность организаций, ведущих ребенка. Например: детский сад-школа и т.д.;
- помощь семье в планировании будущей жизни с особым ребенком.

Что помогло бы специалистам:

- отзывчивость к сигналам и эмоциям семьи, ребенка;
- умение отслеживать собственные сигналы и эмоции для выявления синдрома профессионального выгорания на первой стадии;

- соблюдение границ, точных договоренностей с семьей особого ребенка;
- возможность обратиться за помощью к другим специалистам, старшим коллегам, когда чувствуется в этом необходимость;
- честность, открытость в разговоре, доброжелательность;
- проработанность собственных личностных, эмоциональных проблем, которые могут однажды всплыть в работе и помешать адекватному взаимодействию с семьей;
- внутреннее чутье, позволяющее находить ресурсы у себя и у других людей;
- поддержка и уважительное отношение к семье особого ребенка во время сложных разговоров, при проведении необходимых манипуляций. Помощь семье справиться с дискомфортом в этих ситуациях способствует построению доверительных отношений между семьей и специалистом;
- нацеленность на развитие самостоятельности, компетентности родителей и ребенка;
- готовность к сотрудничеству со всей командой специалистов;
- сохранение конфиденциальности информации, которую семья не хочет разглашать никому, – это поможет создать доверительные отношения с семьей;
- нацеленность не на быстрый результат, а на долгосрочное взаимодействие с семьей, на налаживание жизни семьи с особым ребенком;
- понимание функционала каждого специалиста команды, умение поставить совместные цели работы;
- постоянное возвращение к мнению семьи особого ребенка, чтобы не было ситуации, когда сначала все будто бы договорились, а потом все снова вернулось в патерналистическую модель взаимодействия;
- ориентация на нужды самого ребенка, учет его мнения, даже если оно неочевидное. Всегда стоит задавать вопрос: «Зачем мое вмешательство нужно ребенку в данный момент?»;
- ориентация на среду, в которой живет ребенок и его семья;
- обязательно стоит сохранять баланс во время работы с семьей между обучением, игрой и отдыхом;
- весь процесс взаимодействия должен быть направлен на максимальное возвращение семьи в обычную жизнь, насколько это возможно.

Как начать сотрудничать и «кто первый»

Конечно, здорово, если бы все изначально были готовы сотрудничать, идти навстречу друг другу. Но в реальной жизни есть обычно один человек, который видит в себе силы начать знакомить между собой команду специалистов и семью особого ребенка, «продвигать» вышеупомянутые ценности работы.

Кто может быть таким специалистом

1. Психолог.
2. Родитель.
3. Родственник.
4. Личный врач.
5. Социальный работник.
6. Организация, работающая с семьей особого ребенка.

То есть любой участник команды специалистов или член семьи, который чувствует в себе силы и готовность заняться этим нелегким прокладыванием пути между специалистами и семьей.

И вот этот человек выделился среди прочих. Как же ему начать?

Этапы налаживания взаимодействия между командой специалистов и семьей особого ребенка

1. Определить состав команды – между какими специалистами и близкими ребенка предстоит налаживать взаимодействие.
2. Выяснить запросы у семьи и команды специалистов.
3. Установить цели сотрудничества.
4. Выделить нормы и ценности, которым все будут следовать.
5. Решить, кто будет координатором сотрудничества.
6. Познакомиться и определить функционал друг друга.
7. Определить рамки взаимодействия.
8. Обсудить и поставить общие цели.
9. Договориться о планируемых действиях для достижения поставленных целей.
10. Провести непосредственную работу.
11. Периодически сверять общие цели.
12. Обсудить достижения и дальнейшие перспективы.
13. При необходимости перенаправить и наладить сотрудничество с новыми организациями, специалистами.

Вышеописанный процесс сотрудничества может быть циклическим, так как могут появляться новые сотрудники, запросы, которые потребуют пересмотреть все заново.

Для чего это нужно:

- позволит команде специалистов более качественно решать проблемы семьи особого ребенка;
- поможет всем участникам сотрудничества лучше понимать компетенции друг друга, цели работы с ребенком, что снизит общую тревогу и недопонимание;
- родители и ребенок смогут выражать свое мнение, на которое получают уважительный отклик от специалистов;
- у команды появится всесторонний взгляд на проблемы семьи особого ребенка;
- упростится перенаправление ребенка в другие организации (детский сад, школа, центр и пр.);
- образуется общий «банк знаний» о ребенке;
- специалисты будут знать о всех заключениях и/или диагнозах ребенка, грамотно перенаправлять друг к другу семью.

Хочется еще раз подчеркнуть, что цель данной статьи – попытаться понять и представить себе путь навстречу друг другу. А уж какой он будет – решать вам, ведь правильных путей много.

работа с особыми взрослыми

Опыт организации тренировочной квартиры в Москве¹

М.И. Бернштейн

Проект сопровождаемого проживания создается по инициативе родителей особых взрослых с ментальными нарушениями, а также сотрудников благотворительного фонда «Жизненный путь» и РБОО «Центр лечебной педагогики» как адекватный и гуманный способ организации жизни молодых людей, которые оказались или могут оказаться без поддержки родителей, но при этом полностью самостоятельно проживать в квартире не могут. Важнейшая цель данного проекта – создание модели, которую можно было бы предложить министерству социальной защиты города Москвы в качестве альтернативы интернатам, чтобы в дальнейшем эта модель была внедрена в систему государственных услуг и получила распространение в России.

Пока что о наличии квартир для постоянного сопровождаемого проживания в Москве, в отличие от других городов России, таких как Санкт-Петербург, Владимир и Псков, нам не известно. Ведется работа по формированию в родительском сообществе готовности объединяться вокруг имеющейся и потенциальной жилой площади и по созданию на ее базе условий для такого проживания. Начинают появляться квартиры тренировочные как переходная ступень между проживанием в квартирах с родителями или в интернате и в квартирах сопровождаемого постоянного проживания. Такой проект был запущен несколько лет назад при технологическом колледже № 21.

В марте 2017 года тренировочная квартира появилась у фонда «Жизненный путь», с осени 2018 года началось расширение проекта на базе трех квартир, данных правительством Москвы фонду в бес-

¹ Доклад на Международной научно-практической конференции «Ценность каждого», проведенной РБОО «Центр лечебной педагогики» в г. Красногорске 28–29 марта 2018 г. Опубликован в электронном сборнике «Ценность каждого. Улучшение качества жизни детей и взрослых с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР)». – М.: Теревинф, 2018.

платное пользование на 25 лет. Ниже будет описан опыт работы тренировочной квартиры с марта 2017 по май 2018 года.

Участники и форматы

В проекте принимали участие люди от 20 до 44 лет. Дееспособные, проживающие в семьях девушки и юноши, молодые люди с различными диагнозами: психиатрическими, неврологическими (в том числе девушка с ДЦП, передвигающаяся на инвалидной коляске).

В течение срока работы квартиры было опробовано несколько форматов проживания одновременно: тренировочное проживание (4–5 дней в неделю), краткосрочное тренировочное проживание (1–2 дня в неделю), кризисное проживание (до 6 дней подряд), гостевые визиты (в течение часа). То, какой формат был предложен в каждом случае, зависело от мотивации участника и его семейной ситуации: девушки, которые проживали 4–5 дней в неделю, имели осознанное желание попробовать жить в квартире, а их родители поддерживали их в этом. Мужчина, который посещал квартиру в гостевом формате, не хотел оставаться там на большой срок, более того, не с первого раза удалось уговорить его зайти туда (в первые разы они с сопровождающим ограничивались тем, что изучали район вокруг дома, сидели на скамейке у подъезда). Удалось выяснить причину: мужчина понимал, что мама, посылая его в эту квартиру, хочет приучить его к мысли, что в будущем ему придется обходиться без нее, а он не хотел этого принимать. Формат краткосрочного проживания подходил тем, кто не имел ранее опыта жизни вне семьи и был в большей или меньшей степени к ней привязан. Кризисное проживание предлагалось исключительно тем, кто имел успешный опыт жизни в тренировочных квартирах ранее и с кем был хорошо знаком кто-то из сопровождающих и руководителей проекта, и в тех случаях, когда это было необходимо семье (например, давало возможность родителю съездить в командировку).

С сентября 2017 года было принято решение, что основным форматом будет тренировочное проживание, а состав участников будет постоянным (3, а последние несколько месяцев – 2 девушки).

Условия и задачи

Важнейшим условием проживания (после наличия адекватной мотивации у участника и семьи) было наличие ритмичной занятости вне квартиры. Выбор ее зависел от интересов и задач девушек: одна из них работала на кухне помощником повара четыре дня в неделю, другая посещала типографскую мастерскую и занятия центра «Вверх», основной деятельностью третьей была учеба, т.е. индивидуальные занятия с логопедом и двигательным терапевтом в Центре лечебной педагогики (планировалось поступление в колледж через год). Помощь в подборе занятости и при необходимости сопровождение в ходе нее во всех трех случаях также осуществлялись сотрудниками проекта. Также полезным оказался опыт обучения одной проживающей другой (преподавались математика и авторский курс о мире людей с ограниченными возможностями здоровья).

Кроме трудовой/учебной занятости, в ходе проекта подбиралась индивидуально досуговая и спортивная деятельность (как и другие пункты содержания обучения, это соответствовало запросам, сформулированным в анкетах участниц и их родителей). Были совместные походы в музеи и библиотеки, были индивидуальные занятия арт-терапией и музыкой. Одна из участниц в начале года не умела сама занимать себя, и задачей был поиск подходящей деятельности, которая бы увлекала девушку и легко осуществлялась в рамках квартиры. К концу года такая деятельность была найдена: девушка могла длительное время проводить за изучением сайтов с одеждой, подбирая то, что ей нравится. Для участницы с опытом жизни в интернате важной была возможность оставаться дома тогда, когда у остальных в расписании стоит мероприятие: предоставление выбора было ключевым отличием в позициях сотрудников проекта и интерната. Организовать спортивные занятия, предпочитаемые девушками, оказалось сложнее всего, о чем одна из них сожалела на последней встрече, когда формулировала обратную связь от участия в проекте.

Также, исходя из поставленных в начале года задач, девушки приобретали навыки самообслуживания и ведения домашнего хозяйства. Для кого-то было важно иметь возможность самостоятельно приготовить себе простейшее блюдо; кто-то разнообразил свой кулинарный репертуар; кто-то учился действовать самостоятельно по письменной инструкции; кто-то знакомился с такими понятиями, как граммы и литры; кто-то учился отсчитывать сдачу; кто-то пла-

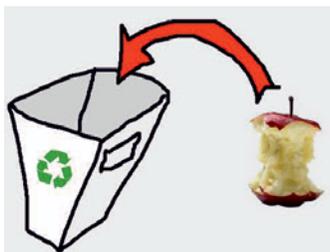
нировал бюджет на неделю; кому-то нужна была физическая помощь при всех гигиенических процедурах, а кому-то нужны были только напоминания. Важно, что, кроме очевидного (уборка и походы в магазин), в содержание обучения входила забота о собственном здоровье и безопасности (например, одну девушку учили принимать таблетки по расписанию без напоминаний сопровождающих, другую – ставить на тормоз инвалидную коляску всякий раз, когда она оказывалась у стола).

Рис. 1. Правила общежития в квартире

За столом не забудь
поставить коляску на тормоз



Косточки и огрызки выкидывай
сразу в помойку



Кроме того, задачей проекта было социальное и личностное развитие участниц.

Им приходилось общаться с разными людьми в различных ситуациях, и в ходе этого они учились, с одной стороны, быть толерантными, с другой стороны, формулировать и отстаивать свое мнение, а также понимать, с кем им комфортно, а с кем – нет. По итогам года стало очевидно (в первую очередь, им самим), кто из трех участниц мог бы жить вместе в квартирах постоянного сопровождаемого проживания, а кому следует искать другую напарницу/компанию. На еженедельных семинарах для тех, кто участвует в проекте или собирается участвовать в нем в будущем, молодые люди разбирали сложные ситуации и учились находить из них выход. Например, обсуждалось, как быть, если одному из участников хочется играть на пианино, а другому в этот момент нужно побыть в тишине. Также разбирались техники саморегуляции в стрессовых ситуациях, каждый участник семинара рисовал квартиры мечты и др.

Участницы проекта учились ставить цели и идти к их осуществлению, быть более независимыми и ответственными (например, одну из девушек обучали, как инструктировать волонтеров и других недостаточно знакомых с ситуацией людей в процессе помощи ей с пересаживанием из коляски и с другими процедурами). Развитие самостоятельности достигалось благодаря использованию большого количества визуальных опор (индивидуальные расписания на неделю и на день, меню на неделю, рецепты и инструкции, подписи на полках и крючках, визуальные напоминания), обучению планированию времени, пользованию компьютером и т.д.

Сотрудники

С точки зрения организации, принципиальной была установка на оптимальное расходование ресурсов: в проекте принимали участие руководитель проекта (в основном, дистанционно), куратор-координатор, два сопровождающих (социальных педагога), психолог, психолог-супервизор (в большей степени на стадии запуска проекта), психиатр, но все в разной мере (например, психиатр бывал в квартире один раз в две недели по два часа). Также при необходимости привлекались волонтеры. Благодаря командному подходу (еженедельным встречам сотрудников, публикации ежедневных отчетов

сопровождающими в закрытой группе в социальной сети Facebook и обсуждениям их там же) все работающие в проекте своевременно узнавали всю необходимую информацию.

Документация

Большинство использовавшихся анкет и договоров было создано на основе документов Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения г. Пскова, разработанных для проекта «Сопровождаемое проживание» и опубликованных в методическом пособии «Вместе к самостоятельной жизни» (2015). Что-то было изменено минимально (индивидуальные программы участия, например), а что-то достаточно принципиально (все договоры были сделаны трехсторонними, то есть прописывающими права и обязанности для трех сторон – дееспособного участника, его родителя и фонда). Какие-то документы были созданы индивидуально под нужды участниц: например, для совместного отслеживания динамики в области поставленных задач и развития у одной из участниц рефлексии использовалась таблица достижений (см. Рис. 2). Кроме того, были созданы письма-грамоты для участниц и (отдельно) их родителей по итогам проекта, в которых описывалась динамика в целом за все время участия девушек.

Рис. 2. Таблица достижений

безопасность: проверка тормозов и ремня	посуда: брать себе из общей стопки	одежда: подбор с вече- ра по погоде и назначению	гигиена: подготовки к выходу и занятиям	компьютерная грамотность: регулярная проверка почты, ответы

Работа с родителями

Руководитель проекта, психолог и психолог-супервизор лично встречались с родителями в начале работы проекта и ближе к его концу, обсуждали задачи, распределяли сферы ответственности, делились впечатлениями и обратной связью. В течение всего года куратор-координатор поддерживал связь с семьей по вопросам логистики. Параллельно фондом велась подготовка новых семей к участию в проекте: на ежемесячных встречах обсуждались вопросы медицины и права, опыт существующих в других городах тренировочных квартир, поощрялась инициатива родителей, их желание объединиться для решения вопроса постоянного проживания, разбирался образ идеального сопровождающего и т.д. Эти встречи также посещали родители уже проживающих в тренировочной квартире молодых людей. Они делились своими переживаниями и наблюдениями о том, что меняется в семье в результате проекта. Сам факт посещения семинаров (как и финансовое участие в аренде жилой площади) говорил о том, что родители заинтересованы в существовании проекта. Цель семинаров заключалась в формировании родительского сообщества, информировании, но в первую очередь – подготовки семьи к процессу отделения взрослеющих людей с особенностями развития.

Результаты

Подводя итоги года, получая обратную связь от участников и их родителей, а также готовясь к расширению проекта, сотрудники фонда пришли к выводу, что идея делать коллектив проживающих в одной квартире смешанным (по возрасту, диагнозам, уровню функционирования) очень правильная, что и сотрудники, и участники, и семьи готовы к тому, чтобы смешанным коллектив был и по гендерному признаку. Кроме того, стало понятным, что у планируемого увеличения количества одновременно проживающих в квартире, а также увеличения штата сотрудников, есть большие преимущества: проживающие смогут выбирать, с кем общаться, у сотрудников работа будет более разнообразной и регламентированной часами коротких дежурств. Параллельно срок участия в программе каждого участника решено было уменьшить до трех месяцев: этого срока

должно хватить для того, чтобы были поставлены и решены насущные задачи в социальной и бытовой сферах и чтобы стало понятно, с кем в будущей квартире постоянного сопровождаемого проживания человеку было бы комфортно соседствовать.

Кроме того, появились идеи, чему стоит учить будущих сотрудников квартиры, группы подготовки для будущих участников и их родителей показали свою продуктивность.

Заключение

В период работы проекта в обществе повышался интерес к теме самостоятельного проживания людей с особенностями развития: устраивались конференции, различные организации звали сотрудников проекта на свои семинары для родителей в качестве лекторов, репортеры различных изданий просили разрешения снять о тренировочной квартире сюжет. Важно, что запрос на обсуждение темы сопровождаемого проживания есть не только у родителей особых взрослых, но и у тех, чьи дети с особенностями развития еще находятся в младшем школьном возрасте. Надеемся, что задумываться о будущем заранее будет не так страшно все большему количеству родителей, и возрастающее количество разнообразных инициатив и проектов сопровождаемого проживания будет тому подтверждением.

Литература

1. Взрослые с ментальными нарушениями в России: по следам Конвенции о правах инвалидов / И.В. Ларикова [и др.]. – М.: Теревинф, 2015.
2. **Вместе к самостоятельной жизни:** Опыт работы Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области / Е.А. Виноградова [и др.]. – Псков: ПОИПРКО, 2014.
3. **Сопровождаемое/поддерживаемое проживание людей с нарушениями развития:** Материалы двух конференций в Санкт-Петербурге: апрель 2010 и октябрь 2011. – Спб.: НОУ ДПО «Социальная школа Каритас», 2012.

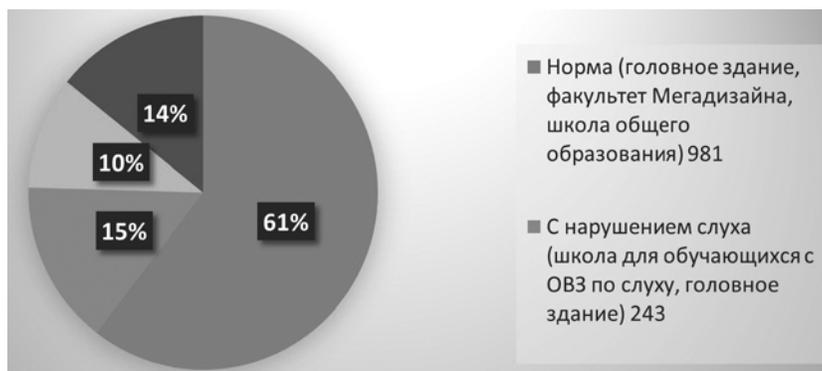
Опыт организации профессионального обучения и социально-трудовой адаптации молодых людей с ТМНР в условиях колледжа¹

О.О. Волкова, Г.А. Головина

Центр социальной адаптации и профессиональной подготовки (ЦСА и ПП) для молодых людей с выраженными психическими и интеллектуальными расстройствами, в том числе с расстройствами аутистического спектра (РАС), был создан в качестве экспериментальной площадки Департамента образования города Москвы в 2006 году на базе ГБПОУ «Технологический колледж № 21» в Восточном административном округе города. Это была инициатива РБОО «Центр лечебной педагогики», поддержанная Департаментом образования, а главное – директором колледжа Н.Д. Раздобаровым. Нашими учениками стали взрослые воспитанники Центра лечебной педагогики с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР). К нам в течение уже более десяти лет поступают ребята с такими диагнозами, как ранний детский аутизм, глубокая умственная отсталость, органическое поражение мозга, шизофрения, генетические синдромы. Если в первом наборе в ЦСА и ПП было всего двадцать человек, то сейчас у нас обучаются уже сто шестьдесят молодых людей с инвалидностью. Растет количество особых учеников и в масштабах всего колледжа. После присоединения к колледжу двух школ-интернатов для детей с ОВЗ и инвалидностью диаграмма, отражающая состав обучающихся колледжа, выглядит так:

¹ Доклад на Международной научно-практической конференции «Ценность каждого», проведенной РБОО «Центр лечебной педагогики» в г. Красногорске 28–29 марта 2018 г. Опубликован в электронном сборнике «Ценность каждого. Улучшение качества жизни детей и взрослых с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР)». – М.: Теревинф, 2018.

Рис. 1. Состав обучающихся ГБПОУ «Технологический колледж № 21» в 2017–2018 учебном году



Предложенная диаграмма отражает ситуацию, сложившуюся в образовании: число детей с нарушениями (и особенно – психофизическими) растет с каждым годом, а это значит, что совершенно необходимо организовывать для них обучение профессиям, чтобы все усилия, затраченные в период дошкольного и школьного обучения, не были напрасными и молодые люди со временем имели возможность трудиться, смогли быть встроенными в социум.

Итак, особенностями обучающихся ЦСА и ПП являются сниженный интеллект, наличие психиатрических диагнозов, нарушения в эмоционально-волевой сфере, грубые поведенческие нарушения, выраженные речевые нарушения. 70% обучающихся имеют расстройства аутистического спектра (РАС). Все обучающиеся – инвалиды II или I группы. В 2006 году, когда создавалось наше подразделение колледжа, ни в одном образовательном учреждении Москвы (да и России в целом) не обучались профессиональным навыкам учащиеся со столь сложными ограничениями. Известно было на тот момент много примеров социальных мастерских, созданных на базе общественных организаций, которые скорее носят характер центров дневного пребывания для людей с инвалидностью, чем места их профессионального обучения, с целью в дальнейшем – поддерживаемого трудоустройства. В последние годы ситуация с приемом на профессиональное обучение молодых людей со сложными ментальными нарушениями, в том числе с РАС, несколько изменилась и некоторые

колледжи стали их принимать. Но наиболее сложных ребят многие из них просто не могут взять из-за отсутствия условий и специалистов, необходимых для данной работы.

Любому специалисту ясно, что обучение профессиональным навыкам данной категории людей с инвалидностью требует особого подхода, квалифицированного психолого-педагогического сопровождения, создания особого благоприятного климата, увеличенных неоднократно сроков обучения с длительным периодом социально-трудовой адаптации, создания на государственном уровне системы сопровождения и поддержки трудовой занятости выпускников колледжа. Вот со всеми этими проблемами мы и столкнулись, взявшись за организацию профессионального обучения наших воспитанников.

Опыт специалистов РБОО «Центр лечебной педагогики» показал, что при специальной организации обучения по адаптированным образовательным программам и при соответствующем психолого-педагогическом сопровождении трудовые умения и профессиональные навыки обучающихся с ТМНР, в том числе с РАС, могут быть доведены до компетентностного уровня, что создает в перспективе возможность дальнейшей трудовой деятельности после окончания обучения. Нет смысла говорить, что трудоустройство – это невероятно важная составляющая активной жизни любого человека, значимо влияющая на ее качество, что уже само по себе имеет огромное социальное значение: снимается социальная напряженность в семьях, воспитывающих детей-инвалидов; родители получают возможность жить более полноценной жизнью и даже работать; происходит оздоровление всего общества.

Традиционно лица с ментальными нарушениями обучались различным ремеслам. При выборе направления деятельности для обучающихся ЦСА и ПП мы обратились к тем ремеслам, которые включают две составляющие – технологию и творчество. Оказалось, что подростки с тяжелыми нарушениями могут осваивать достаточно сложные технологические цепочки при условии наличия творческой компоненты в процессе. Таким образом, в наших мастерских мы сознательно объединяем технологию и творчество. Сегодня в ЦСА и ПП реализуются образовательные программы по девяти профессиям в пяти ремесленных мастерских: столярной, швейно-ткацкой, художественно-полиграфической, керамической и цветоводческой. В учебно-производственных мастерских обучающиеся получают профессиональные навыки, объем которых определяется индивидуаль-

но для каждого в форме так называемых индивидуальных маршрутов обучения. Все профессиональные навыки, которые осваиваются обучающимися, рассматриваются как последовательность определенных простых операций. Кто-то осваивает всю последовательность операций и самостоятельно производит ту или иную работу, кто-то – только некоторые операции. Таким образом, все выпускники полезны в производственном процессе. Обучение в условиях ремесленных мастерских не только позволяет обучить молодых людей навыкам традиционных ремесел, но и способствует личностному развитию и формированию трудовой мотивации. С первых дней обучения мы вводим пришедшего к нам для обучения молодого человека в соответствующую мастерскую, где работают мастер и старшие ученики-подмастерья, которые уже многому научились. Зачастую новый ученик просто проводит какое-то время в мастерской, наблюдая за тем, что происходит вокруг него, что делают другие. Постепенно в его сознании складывается образ мастерской, в работу которой ему становится интересно включиться самому. И вот сформированность образа мастерской, где всем интересно, где у каждого есть свое место, своя задача, активирует врожденное побуждение быть причастным, в данном случае – к общей творческой трудовой деятельности. Если этот этап прошел успешно, то дальнейшее освоение тех или иных навыков в данной мастерской проходит также успешно. Наш опыт постоянно подтверждает эту взаимосвязь.

Как уже говорилось, обучение проводится по адаптированным образовательным программам профессионального обучения, рассчитанным на три года и десять месяцев. За основу взяты стандарты по профессиям. В учебные группы входит по 6–8 обучающихся. Для каждой группы есть свой мастер производственного обучения и воспитатель. Каждую мастерскую курируют один или два педагога-психолога (в зависимости от количества обучающихся в мастерской), в обязанности которых входит индивидуальное сопровождение и консультирование обучающихся, создание комфортной атмосферы в группе, поиск условий совместимости обучающихся, консультирование педагогов, работающих с данной группой, разрешение кризисных ситуаций, консультирование родителей обучающихся. В обязанности психологов также входит помощь в профессиональной ориентации поступающих. За короткую беседу-знакомство перед зачислением нужно помочь будущему обучающемуся определиться со своими профессиональными предпочтениями и склонностями,

выявить индивидуальные особенности, которые являются показателями к профнепригодности для той или иной профессии.

Специфической особенностью учебного плана профессионального обучения в ЦСА и ПП является то, что он своим содержанием и структурой направлен на решение не только специальной задачи – формирования профессиональных компетенций по соответствующей профессии, но и на развитие социальной адаптации и личностный рост обучающихся, необходимые для формирования общепрофессиональных и метакомпетенций. Учебный план состоит из двух блоков – профессионального цикла и адаптивного цикла, включающего социальную адаптацию, этику и психологию общения, эстетическое воспитание и адаптивную физическую культуру.

С сентября 2015 года у нас появилось новое направление – обучение компьютерным технологиям молодых людей с РАС с сохраненным интеллектом. Спектр РАС многогранен и неустойчив. Молодые люди с РАС могут быть гиперактивными или заторможенными, агрессивными или пугливыми, иметь невероятно тонкий слух или не воспринимать обращенную к ним речь. Особую группу обучающихся с РАС составляют так называемые высокофункциональные аутисты – люди с аутизмом с сохраненным интеллектом, поэтому их когнитивные способности оцениваются как «высокофункциональные». Характерными чертами высокофункционального аутизма считаются трудности с пониманием социальных сигналов и разговорного стиля языка, негибкость к нарушению постоянного распорядка, склонности к ритуалам, стереотипии (повторение движений или слов и фраз), нетолерантное отношение к другим обучающимся, гипертрофированно настойчивое влечение к знаниям из сфер особых интересов. Эта категория аутистов также испытывает большие трудности в период школьного обучения и, как показывает практика, большинство из них получает общее среднее образование надомно, что само по себе только усугубляет ситуацию коммуникации такого молодого человека в социуме. Перечисленные выше особенности не позволяют осуществлять обучение данной категории лиц и в обычных условиях колледжа. Они чаще всего не удерживаются в коллективе сверстников, а педагоги не находят к ним подхода за неимением времени и опыта работы с аутистами. Однако их интеллектуальные способности позволяют им освоить программу уровня сложности НПО при специально созданных условиях. Особенностью данной категории людей с РАС является наличие так называемых сфер осо-

бых интересов. Как правило, в их число входит компьютер. Работа на компьютере является для них сверхинтересной, увлекательной и развивающей деятельностью, в процессе которой имеющиеся нарушения аутистического спектра нивелируются. При этом обучающиеся с РАС способны удерживать внимание и высокий уровень сосредоточенности в течение нескольких часов без перерыва, у них не наступает истощение, а, как правило, наоборот, формируется погружение в процесс.

Мы начали обучение высокофункциональных аутистов по профессии «Оператор электронно-вычислительных и вычислительных машин» по адаптированной программе профессионального обучения. Актуальность организации обучения этой категории аутистов абсолютно бесспорна: десятки, если не сотни, ребят, которые, безусловно, смогут работать, получив необходимые профессиональные навыки, сейчас обречены сидеть в четырех стенах, будучи невостребованными обществом. При этом во всем мире среди лучших специалистов IT-технологий успешно работают тысячи аутистов. На обучение по профессии «Оператор электронно-вычислительных и вычислительных машин» принимаются лица с аутизмом или расстройствами аутистического спектра (РАС) с сохранным интеллектом в возрасте от семнадцати до тридцати пяти лет, имеющие инвалидность. Для зачисления необходимо иметь документ о неполном среднем образовании (документ об окончании девяти классов общеобразовательной школы). Поступление происходит без вступительных экзаменов по результатам собеседования. Обучение осуществляется в условиях социальной инклюзии. А именно: занятия профессионального цикла проводятся в том же здании, где обучаются обычные студенты, там же ребята посещают столовую, отдыхают на переменах. Как мы увидели, для наших обучающихся это крайне необходимое общение, возможность почувствовать себя в среде условно нормативных сверстников. Занятия же адаптивного цикла проходят в ЦСА и ПП колледжа, где аудитории приспособлены для проведения занятий этого цикла.

Описанные выше принципы профессионального обучения позволяют подготовить выпускников ЦСА и ПП к труду в специально организованных условиях, к так называемой поддерживаемой (или сопровождаемой) трудовой занятости. На сегодняшний день 67% наших выпускников заняты трудовой деятельностью: 10% всех выпускников работают на открытом рынке, остальные трудятся в спе-

циально созданных защищенных мастерских, в мастерских профильных НКО, на специально созданных участках предприятий города, на адаптационных рабочих местах, организованных в производственных мастерских Технологического колледжа № 21 (столярной, швейно-ткацкой, полиграфической и керамической). Наши выпускники чаще всего не могут выдерживать конкуренцию на открытом рынке труда, но, освоив основные профессиональные навыки и сформировав общепрофессиональные компетенции, они невероятно мотивированы на выполнение общественно-полезного труда. Для них труд – это самая большая награда, возможность быть полезным кому-то, быть полноценным членом общества, быть как все. Те молодые люди, которые нашли свое место в профессии, могут проявить себя как поистине уникальные профессионалы со своим неповторимым стилем и характерной для людей с РАС преданностью любимому делу.

Для того чтобы обучение данной категории людей с инвалидностью стало успешным, необходимо разработать и внедрить систему сопровождения профессионального обучения и трудовой занятости лиц с ментальными нарушениями, в том числе с РАС. В настоящее время в нашей стране такой системы просто не существует, как не существует и системы подготовки кадров: педагогов-психологов, тьюторов, социальных помощников, трудовых кураторов, – для работы со взрослыми людьми с ментальными и психическими нарушениями, с поведенческими проблемами, с РАС. Большинство выпускников вузов, получающих дипломы специальных психологов, ориентированы на работу с дошкольниками и школьниками, а не со взрослыми людьми. И это серьезная проблема. Кроме того, у образовательных учреждений зачастую нет финансовых возможностей оплачивать труд тьюторов и сопровождающих, так как финансирование профессионального обучения человека с инвалидностью, даже при коэффициенте 2–3, смехотворно мало с учетом того, что обучать такой контингент можно только в малокомплектных группах. Каждое образовательное учреждение вынуждено «выкручиваться» собственными силами. Поэтому, на наш взгляд, необходимо разработать на государственном уровне систему сопровождения человека с инвалидностью на этапе профессионального обучения и дальнейшего трудоустройства, причем финансирование этого сопровождения должно ложиться не на плечи системы образования, а осуществляться по линии органов социального обеспечения. Кстати, так устроено в цивилизованных странах, и подобный опыт надо было

бы использовать, адаптировав его к российским условиям. Многие специалисты из общественных организаций сходятся во мнении, что финансирование оказания услуг по социальной поддержке и сопровождению лиц с ментальными нарушениями, в том числе с РАС, в процессе их профессионального обучения и трудовой занятости должно быть адресным, «идушим» за человеком. Тогда молодой человек и его родители сами выбирали бы, куда пойти учиться или работать.

К сожалению, сегодня в Москве фактически нет рабочих мест в государственных организациях для наших выпускников, однако благодаря личным инициативам энтузиастов уже несколько частных организаций готовы создавать у себя специальные условия для поддерживаемого трудоустройства людей с ментальными нарушениями и лиц с РАС. Начиная с 2014 года ежегодно в ЦСА и ПП заканчивают обучение 18–25 человек. Самая большая проблема – это найти для них рабочие места. Для любого выпускника образовательного заведения трудоустройство – это серьезная проблема. К сожалению, для наших выпускников отсутствие рабочего места означает быструю потерю приобретенных навыков, утрату веры в себя, отчаяние, потерю трудоспособности. Поэтому крайне важным мы считаем организацию профессионального обучения в таком виде, чтобы, завершив его, выпускник смог быть полезным, смог трудиться в меру своих сил и возможностей.

При поиске мест трудовой занятости для наших выпускников мы столкнулись с тем, что для некоторых работодателей необходимо готовить будущего работника, целенаправленно обучая его навыкам работы на абсолютно конкретном рабочем месте, что невозможно обеспечить, обучая профессиональным навыкам по утвержденным профессиональным стандартам. В этой связи нам кажется очень перспективным предусмотреть в системе профессионального обучения лиц с ментальными нарушениями возможность такой формы обучения, как адресная подготовка для работы на конкретном рабочем месте (есть опыт Канады и других стран). Такое обучение было бы менее затратным, сжатым по срокам и имело бы стопроцентную возможность трудоустройства.

Заметим, что внедрение системы поддерживаемого трудоустройства опять-таки невозможно без решения целого ряда проблем на уровне законодательных и исполнительных органов власти. Это и создание механизмов взаимодействия учреждений здравоохранения, социальной защиты, центров труда и занятости населения и, конеч-

но, учреждений Главного бюро медико-социальной экспертизы по сопровождению людей с инвалидностью; это и решение вопросов финансирования социальных программ трудовой занятости людей с инвалидностью (независимо от группы инвалидности). Необходимо отметить, что буквально в последние годы в органах исполнительной власти очень серьезно поднята тема сопровождаемого трудоустройства, разрабатываются стандарты подготовки трудовых кураторов, обсуждаются условия финансирования услуг, оказываемых трудовыми кураторами. Очень хочется верить, что пройдет совсем небольшой срок, и для каждого выпускника с инвалидностью, особенно с инвалидностью вследствие ментальных нарушений, будет предоставляться услуга сопровождения трудовым куратором во время трудовой занятости. А в городе будет появляться все больше мест, где смогут работать наши выпускники.

Невидимые возможности¹

Ю.В. Липес, Р.Р. Дименштейн

У каждого человека есть что сказать другим людям. Не каждый может сделать это обычным способом – словами, но выразить себя через творчество может любой человек, в том числе и человек с тяжелыми ментальными нарушениями.

Мы все стараемся сделать жизнь особых людей как можно более полноценной, но вопрос в том, что для этого нужно. Мы считаем, что полноценная жизнь особого человека – это не только возможность получать (любовь, знания, материальные вещи), но и возможность отдавать – делать то, что нужно и интересно другим. Эти два компонента – творчество и польза для других – и определяют, на наш взгляд, настоящую работу.

Почти двадцатилетний опыт мастерской «Особая керамика» показывает, что для людей с серьезными ментальными нарушениями можно подобрать керамические технологии, которые позволяют им реализовать свой замысел и принять участие в создании качественного изделия.

Устройство мастерской. Интеграция. Сопровождение

Мы считаем, что мастерская, в которой работают люди с ментальными особенностями, должна быть небольшой. Людям с расстройствами аутистического спектра тяжело находиться в большом коллективе. Например, в нашей мастерской всего 25 человек, причем в день бывает 15–17 человек, из них около 10 особых работников, остальные – художники, педагоги, волонтеры. Мы подбирали состав работников так, чтобы группа получилась интегративной. Среди них

¹ Доклад на Международной научно-практической конференции «Ценность каждого», проведенной РБОО «Центр лечебной педагогики» в г. Красногорске 28–29 марта 2018 г. Опубликован в электронном сборнике «Ценность каждого. Улучшение качества жизни детей и взрослых с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР)». – М.: Теревинф, 2018.

есть квалифицированные керамисты, которым нужна помощь, чтобы организовать работу, а также чтобы развиваться и осваивать новое. Есть работники, которые могут делать сами простую техническую работу, а в более сложных занятиях им нужна помощь и руководство. Есть и те, кому нужна постоянная помощь и сопровождение. Интегративное устройство мастерской позволяет наладить работу и вписать в нее тех, кто мало может делать самостоятельно. От этого выигрывают все: более сильные работники помогают более слабым и чувствуют свою значимость; более слабые не выделяются в отдельную группу, им есть за кем тянуться. Нет четкого деления на особых и неособых работников, но есть четкое представление, кто кому помогает и кто за кого отвечает.

Чем меньше у человека возможностей, тем больше нужно потратить сил, чтобы найти подходящий именно для него способ работы. Это интересная творческая задача для педагогов и художников – подобрать технологии и условия работы, в которых особый человек сможет выразить себя.

Мы расскажем о двух работниках нашей мастерской.

Владимир Шнирман

Володя делает все очень медленно и обычно не переходит сам от одного действия к другому. Когда он только пришел в мастерскую, он мог чем-то заниматься не больше 10 минут. Потом вставал и ходил кругами, стереотипно повторяя одни и те же фразы. Сейчас он работает три дня в неделю по 5 часов с перерывом на обед.

Володя мог нарисовать человека или животное, но все его рисунки состояли из соединенных между собой овалов.

Тамара Лаврентьева – наш художественный руководитель – оценила монументальный стиль Володиных рисунков и постаралась не ломать, а развивать его. Для этого нужно было найти что-то, что заинтересует Володю. Она пробовала разные подходы и однажды предложила Володе написать на колокольчике одну из его стереотипных фраз: «А у меня нет дедушки». Володя взял карандаш и написал этот текст прекрасным каллиграфическим почерком. Потом Тамара обвела надпись кистью, колокольчик заглазуровали и обожгли. Это был важный поворотный момент – было видно, что Володя заинтересовался. Удалось соединить его собственный мир с миром

других людей. Его текст стал частью изделия, которое видели, оценивали и использовали люди. Потом появились колокольчики с другими текстами: «Спасибо тебе, хороший ты человек», «Это сердце России звенит».



Володя не любит пачкать руки, поэтому подобрать технику работы с глиной для него было непросто. Расписывать он тоже не может, потому что нажимает на кисть сильно, как на карандаш. В результате мы пришли к технике прорезания рисунка по влажному пласти глины и к изготовлению рельефов.

У Володи есть любимые темы: история его семьи, животные, музыкальные инструменты. Его внутренний мир гораздо богаче, чем кажется. Вслед за нами художественные достоинства Володиных работ оценили и другие зрители – мы провели две выставки работ В. Шнирмана.



Наши художники заметили в Володиных рисунках элементы, которые позволяют сделать работу более декоративной – ряды повторяющихся деревьев, симметричные полосы. Сейчас скульптор Алексей Караулов учит Володю рисовать фигуры людей и животных более выразительно – без стереотипных овалов, но сохраняя Володин монументальный стиль. Оказалось, что это возможно.





В творческой работе Володе нужен индивидуальный помощник. Он обсуждает с Володей темы, связанные с его интересами, возможно, читает с ним вместе книгу, смотрит фотографии или вспоминает какой-то интересный эпизод из жизни. После того, как у Володи сформировался замысел, ему нужно помочь спланировать работу, достать нужные материалы и инструменты, раскатать на станке пласт нужной толщины. Володе нужно задавать приблизительный размер изображения – например, чтобы рельеф поместился на вазе.





В то время, когда для Володи нет индивидуального помощника, он делает техническую работу. Сейчас есть несколько простых дел, которыми Володя может заниматься самостоятельно: резать пласт на кусочки, рисовать деревья на элементах для мозаики или покрывать их глазурью.

Айгуль Аминова

На первый взгляд кажется, что Гуля не интересуется никакой деятельностью – она демонстрирует полевое поведение, переходя из комнаты в комнату и нюхая разные предметы. Но на самом деле ей очень нравится что-то делать – как только мастер организует пространство для работы, Гуля с интересом включается в занятие.

Во время обучения в специальном колледже Гуля освоила многие приемы работы с глиной. В мастерской она сначала занималась линогравюрой и живописью под руководством художника-графика Екатерины Раевской. Эти занятия помогли найти художественное направление, в котором Гуля может работать.

В лепке и росписи сосудов мы следуем ее художественным склонностям.

Она очень быстро схватывает все приемы: глядя на то, как мастер режет пласт глины или красит изделие глазурью, Гуля сама берет ножик или кисточку и повторяет за ним – не всегда аккуратно, но в своем интересном стиле. Навыки формируются, если работу разделить на понятные этапы, которые всегда следуют один за другим в

заданном порядке, поэтому мы выбрали такой вид деятельности, при котором можно сохранять «ритуал», варьируя детали, в результате чего получаются неповторимые изделия – вазы или другие сосуды разной формы и с разной фактурой.

Раскатывание глины



Разрезание пласта



Заворачивание пласта



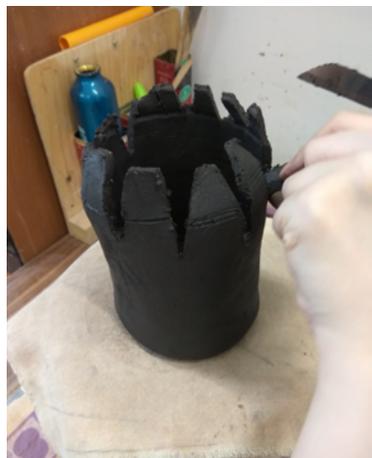
Заглаживание швов



Выравнивание формы



Нарезка зубчиков



Сужение вазы



Вырезание горлышка



Увлажнение для склеивания



Готовая ваза



Кроме того, что Гуля хорошо освоила техническую сторону изготовления глиняных сосудов, в этой работе проявляются ее художественные наклонности. Если попросить Гулю нарезать глиняный пласт на кусочки, пласт всегда оказывается разделен на полоски разной длины. Такие детали можно использовать в работе – из них не создать сюжетную иллюстрацию, как это получается с Володией, но Гуля с удовольствием выкладывает из полосок очень интересный с точки зрения композиции абстрактный рисунок. Этот прием мы используем при декорировании ваз или лепке плоских рельефов.

Композиция из полосок



Подсвечник





Заключение

Люди с серьезными ментальными проблемами не могут сами увидеть и развить свои способности. Специалисты – мастера-профессионалы, педагоги и психологи – помогают найти область, в которой особый человек сможет делать что-то интересное для него и нужное другим. И тогда невидимые возможности становятся видимыми.

Работа с родителями молодых людей с множественными нарушениями развития: сепарация, качество жизни и поиск новых смыслов

А.А. Легостаева

Никаких иллюзий: человек с множественными нарушениями развития всю жизнь будет нуждаться в помощи. Иногда от родителей и некоторых специалистов мы слышим: «Он навсегда останется ребенком». А вот это уже иллюзия! Мешающая молодому человеку (и всей его семье) жить гораздо более интересной и качественной жизнью.

Социальные причины детства длиною в жизнь

Молодые взрослые с нарушениями развития и их родители, как правило, остаются в крепких симбиотических отношениях. Это и психологическая, и социальная проблема. До настоящего времени, когда термин «сопровожаемое проживание» наконец-то зазвучал в правовом поле, мало кто из наших соотечественников верил, что люди с нарушениями развития могут жить отдельно от своих опекунов (как правило, родителей). Единственный очевидный вариант проживания такого человека, лишившегося опеки родственников, – психоневрологический интернат (ПНИ).

Кроме того, отсутствие в нашей стране качественной системы социальной поддержки, способствующей нормализации жизни семьи с особым ребенком (гарантированный сад, школа, колледж) делает и родителей, и растущих детей заложниками друг друга. Если функционал и социальная роль взрослеющего человека с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР) почти не отличаются от детских (основная функция – быть опекаемым), если у него не появляются взрослых дел и сообщества (например, учебного и рабочего места), то у родителей также не меняются роли и функционал по мере взросления ребенка (они опекают и заботятся, почти никогда не имеют карьеры и возможности распоряжаться временем своей жизни свободно).

Родители маленьких детей с инвалидностью часто даже не пытаются обучить своих детей некоторым навыкам самообслуживания, потому что не понимают зачем – все равно они будут рядом до конца жизни.

К счастью, ситуация медленно, но меняется. Проекты сопровождаемого проживания и занятости постепенно появляются в разных городах. Родители и специалисты обмениваются опытом и ищут модели, подходящие конкретным людям. Очень интересный опыт сопровождаемого проживания и занятости для молодых людей с нарушениями развития есть у псковского Центра лечебной педагогики, псковского общества родителей детей-инвалидов с аутизмом «Я и ты», ассоциации родителей детей-инвалидов «Свет» города Владимира. В Санкт-Петербурге активно работают несколько организаций: городская (сейчас – Санкт-Петербургская) ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ», «Перспективы» и центр «Антон тут рядом». Тренировочные квартиры для особых взрослых появляются в Нижнем Новгороде, Иваново, Омске, Красноярске, Сургуте и других городах.

Что может некоммерческая организация?

Фонд «Жизненный путь» был создан в 2009 году по инициативе специалистов Центра лечебной педагогики и родителей подростков с нарушениями развития. Семьи, воспитывающие особых детей, и лечебные педагоги объединили усилия, чтобы создать современные гуманные модели жизнеустройства для взрослых с аутизмом, ДЦП, эпилепсией, генетическими синдромами, множественными нарушениями развития и другими особенностями. Фонд инициирует и развивает программы дневной занятости для молодежи с ТМНР, создает и поддерживает ремесленные мастерские, организует летние и демисезонные творческие и трудовые выезды за город, разрабатывает проект сопровождаемого проживания, обучает волонтеров и молодых специалистов, интересующихся лечебной педагогикой и помощью своим особым ровесникам.

Наш опыт показывает, что наличие перечисленных специальных услуг постепенно меняет жизнь и позицию родителей, совместно проживающих с особым взрослым. Когда у человека с инвалидностью появляется работа, когда у родителя особого взрослого появляется несколько свободных часов в день, когда телевизор не является единствен-

но возможным досугом молодого человека, когда ПНИ уже не кажется единственной возможной перспективой, тогда родители находят силы объединяться, бороться за права своих детей и совместно работать над кардинальным изменением качества жизни своих семей. А еще находят время на работу, собственное лечение и отдых, личную жизнь.

Прецеденты отдельности

Жизнь родителя особого ребенка, который не посещает детский сад или школу, и жизнь родителя особого взрослого, который окончил школу и сидит дома, выглядят примерно одинаково. 24 часа в сутки вы вместе. Государственные социальные услуги не предполагают сопровождения особого взрослого. Социальный работник может купить продукты, но не отпустить ухаживающего члена семьи в магазин, что было бы гораздо более терапевтично. Мы слышали много историй от родителей про то, как волшебным образом можно час отдохнуть в супермаркете, спокойно рассматривая стиральные порошки, щупая хлеб и нюхая лимоны.

Мы предоставляем родителям и молодым взрослым опыт краткосрочной разлуки (дневная занятость, туристические поездки без родителей, проживание в тренировочной квартире), чтобы обе стороны почувствовали вкус самостоятельности. Иногда родители отмечают, что это горький опыт: «Я не знаю, что мне делать, когда его нет рядом». Но постепенно, иногда спустя месяцы, находится приятное хобби, возрождаются дружеские связи, появляются силы заботиться своим здоровьем.

Краткосрочный опыт «неродительствования» – первый этап сепарации, подготовки к возможному разделению будущего. Мы стараемся создавать позитивные прецеденты отдельного времяпрепровождения. Надо сказать, что здесь очень многим родителям нужна поддержка в первое время: идеи для досуга, подробный рассказ о том, как хорошо проводил время их ребенок, компания других родителей.

Запредельно близко

«Как мне относиться к нему как ко взрослому, если я только что поменял ему памперс?» – такой вопрос звучал на одном из наших волонтерских семинаров. Мы много рассуждали о том, как соблюдать границы и уважать интимность человека, который не может само-

стоятельно сходить в туалет или помыться. У родителей, конечно, тоже возникают подобные сложности. И некоторые проблемы сепарации объясняются спецификой ухода: изо дня в день меняя памперсы, сложно всегда соблюдать границы и сепарироваться.

Да, мы понимаем, что человек с ТМНР, скорее всего, никогда не будет полностью самостоятельно пользоваться туалетом, душем, переодеваться. Но, обучая его отказу и согласию при помощи слова, жеста, карточки или коммуникативной кнопки, мы делаем процесс ухода более взрослым и психологически безопасным. Если ребенок с детства привыкает, что взрослый спрашивает его согласия на перемещение (если он сам не может пересест) или гигиенические манипуляции, то, взрослея, такой человек может постепенно отказаться от помощи родственника (потому что стесняется) и согласиться на помощь ассистента.

Мы предлагаем и ассистентам, и родителям всегда использовать медицинские перчатки (в качестве психологического барьера в том числе) и метод «рука в руке» (помощник держит руку подопечного при мытье или вытирании попы, а подопечный сам держит мочалку или бумагу).

Мы предлагаем родителям пробовать делегировать уход за своими взрослыми детьми доверенным лицам. Это способствует формированию психологических границ, взрослению и отделению. Кроме того, часто в контакте с педагогом или волонтером подросток и молодой человек показывает, что может взять на себя гораздо больше ответственности по уходу за своим телом. Нет прямой связи между тяжестью нарушения и объемом самообслуживания. Часто высокофункциональные молодые люди без значительных моторных ограничений умеют катастрофически мало.

Стоит помнить, что психологические границы возникают там, где есть физические границы. Человек с ТМНР не может сам выстроить эти границы, если его не учить. Мы видим много примеров, когда инфантильное поведение становится гораздо более зрелым, если интимный уход становится более уважительным, соответствующим возрасту.

Не только родительство

В 2017 году фонд «Жизненный путь» получил от Департамента труда и социальной защиты г. Москвы три квартиры в новостройке

по договору о безвозмездной аренде. В октябре 2018 года в учебные квартиры заехали первые десять жителей – несколько молодых людей и девушек. За год до этого они начали ходить на курсы подготовки к учебному проживанию, а их родители – посещать собрания, где обсуждались вопросы организации учебного и постоянного проживания особых взрослых (иначе зачем организовывать учебное?).

Целью этих родительских групп было не только обсуждение насущных организационных вопросов (соседство, сопровождение, забота о здоровье, доставка до места дневной занятости), но и проговаривание страхов, ожиданий, надежд. Группа получилась не только информационной, но и терапевтической. Некоторым родителям удалось сформулировать и произнести социально неодобряемые идеи, желания. Удалось рассказать о своих личных потребностях, которые не имеют отношения к материнству.

«Я отдала все свои силы, за эти 20 лет у меня их больше не осталось. У меня очень много желаний реализовать свои собственные способности, которые я не смогла реализовать, потому что я все положила на этот алтарь. Я бы хотела докторскую дописать, еще монографию сделать, у меня куча всяких проектов. Может, это стыдно – так говорить. Я поняла, что я должна работать изо всех сил. Она уже большая, и я хочу работать по-настоящему. Я считаю, что моя дочь прошла адаптационные и разные процессы. Мы уже 4 года их проходим, всякие квартиры тренировочные, лагеря. Теперь она совершенно по-другому остается, а мы с ней по-другому общаемся, она уже взрослая. Я могла бы уже сейчас отпустить ее в свободное плавание и забирать на выходные, например. И это было бы для меня просто счастье». Для некоторых мам эти слова прозвучали странно, но для некоторых – вдохновляюще.

Работа с родителями, которая начинается в родильном доме

Чтобы жизнь семьи с особым взрослым не пришлось нормализовывать, на самых ранних этапах возникновения проблемы семья должна получить адекватную помощь. Чтобы жизнь с особым ребенком с самого начала была нормальной. Какая это должна быть помощь? Первое – правдивая информация (о диагнозе, о доступной помощи, о материальной поддержке, о родительских организациях, о правах). Второе – укрепление экспертной позиции родителей, об-

учение и поддержка вместо все еще распространенного обесценивания и запугивания («Вы не справитесь», «Отдайте в интернат, там специалисты»). Третье – доступность образовательных и социальных услуг, прозрачность образовательного и жизненного маршрута (детские сады, школы, профессиональное образование, услуги сопровождения).

Мы видим, как сегодня меняется особое материнство. Все больше женщин хотят быть не только профессиональными родителями для своих детей, но и строить карьеры. Современная традиция воспитания «разрешает» женщине прибегать к помощи няни. Что позволяет ей оставаться включенной в социальный контекст и зарабатывать деньги, реализовываться профессионально. С большой вероятностью эти женщины не захотят «сидеть дома» и со своими выросшими детьми; они и их партнеры будут инициаторами создания новых форм жизнеустройства людей с ментальной инвалидностью, тяжелыми множественными нарушениями развития.

Опыт участия в таких проектах, как программы поддерживаемого трудоустройства, дневной занятости и сопровождаемого проживания, которые разрабатывает и реализует фонд «Жизненный путь», дает семьям возможность по-другому посмотреть на будущее, а также начать менять жизнь в лучшую сторону уже сейчас.

Качество жизни семьи, в которой есть человек с серьезными нарушениями развития, может быть высоким только при наличии системы поддержки. Судя по всему, эту систему в нашей стране будут создавать НКО и родительские организации, постепенно передавая ее с плеч благодетелей под финансовую ответственность государства.

предложения
рекомендации
методики

Психолого-педагогическая диагностика детей с ТМНР, включающими нарушения зрения и слуха: от диагноза к функциональным возможностям ребенка¹

И.В. Верещага, А.М. Пайкова, И.В. Моисеева

Оценка уровня развития ребенка с сочетанными нарушениями – трудоемкий процесс, требующий чуткости и глубокого знания предмета, что приходит только с годами. Молодому педагогу-психологу или специалисту, нечасто в своей практике сталкивающемуся с детьми с ТМНР, не всегда понятно, как выстроить свое взаимодействие с ребенком с ТМНР, как правильно построить наблюдение, на что обращать внимание в первую очередь, какие выводы делать по увиденному. В итоге мы часто читаем психолого-педагогические заключения, в которых возможности ребенка описываются как крайне ограниченные, что на самом деле может не соответствовать действительности. Несмотря на сложность задачи, очевидно, что для успешной компенсации и коррекции нарушений важно как можно раньше решить вопрос об актуальном уровне развития ребенка и его возможностях в разных сферах развития [2, 11, 9, 3].

В рамках проекта по выявлению детей с сочетанными нарушениями зрения и слуха сотрудниками ЦЛП при поддержке фонда «Со-единение» была разработана система комплексной диагностики развития ребенка с ТМНР, включая сочетанные нарушения зрения и слуха. Первоначально данная система была использована для диагностики детей с ТМНР, находящихся в ДДИ, и предполагала подробное описание возможностей и актуальных потребностей ре-

¹ Доклад на Международной научно-практической конференции «Ценность каждого», проведенной РБОО «Центр лечебной педагогики» в г. Красногорске 28–29 марта 2018 г. Опубликован в электронном сборнике «Ценность каждого. Улучшение качества жизни детей и взрослых с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР)». – М.: Теревинф, 2018.

бенка в разных сферах, создание рекомендаций для организации оптимальных условий жизни ребенка с учетом нарушений зрения и слуха, определение целей и задач обучения детей, находящихся в ДДИ [4].

В дальнейшем данные материалы применялись для оценки развития детей, приходящих на консультацию в Центр лечебной педагогики и Ресурсный Центр «Ясенева Поляна». Применение диагностического комплекта позволяет составить рекомендации для педагогов, которые постоянно работают с ребенком, предложить родителям стратегии по развитию общения и занятиям с ребенком в домашних условиях.

Надеемся, что предложенная нами система диагностики позволит специалистам:

1. Выявлять детей с нарушениями зрения и слуха в местах их проживания и обучения.
2. Повысить качество диагностики детей с сочетанными нарушениями зрения и слуха.
3. Делать объективные выводы о функциональных возможностях нарушенного зрения и слуха ребенка.
4. Отслеживать динамику развития ребенка в рассматриваемых нами сферах.
5. Использовать единую структуру для описания актуального уровня развития ребенка и обобщать данные развития детей с сочетанными нарушениями зрения и слуха, вызванными разными заболеваниями.

Разработанная нами диагностическая система представляет собой комплект методик, стимульный материал, а также подробное руководство. Специально для данного комплекта мы разработали карту критериев для структурированного наблюдения за ребенком как в диагностических ситуациях, так и в привычных бытовых ситуациях.

Для осуществления диагностических проб нами был собран набор стимульных материалов – «диагностический чемоданчик» – для оценки функциональных возможностей зрения и слуха, осязания, а также для оценки возможностей и потребностей в обучении.

В диагностический чемоданчик входит:

1. Стимульный материал для оценки слухового восприятия:
 - методика «Шумовой тест»;

- клаксон;
- колокольчик;
- музыкальная шкатулка;
- маракас;
- бубен.



2. Стимульный материал для оценки зрительного восприятия:
 - модифицированная методика «Пробы с крошками»;
 - фонарик;
 - светящаяся игрушка;
 - свечка;
 - контрастные объекты (кубики);
 - яркие объекты (кубики);
 - цветные прищепки;
 - предметы обихода (чашка, ложка, зубная щетка, расческа, полотенце);
 - фото реальных предметов (парные);
 - предметные цветные картинки (парные);
 - черно-белые картинки (крупные оптоотипы Орловой на отдельных карточках);
 - карточки с буквами (парные).
3. Стимульный материал для оценки осязательного восприятия (чашка, ложка, зубная щетка, расческа, полотенце).





4. Бланки учета данных диагностики (см. в конце раздела).
5. Руководство по проведению диагностики.

Методика диагностики с использованием стимульного материала «диагностического чемоданчика» позволяет за одну встречу с ребенком уточнить функциональные возможности зрительного и слухового восприятия ребенка, выявить подозрение на снижение слуха, объективно оценить возможности ребенка пользоваться остаточным зрением или заподозрить выраженное снижение зрения. Помимо оценки зрительного и слухового восприятия, мы можем также оценить способности ребенка к осязательному восприятию предметов на материале простых бытовых вещей, хорошо знакомых каждому ребенку. Методика также предполагает возможность оценки коммуникативных возможностей ребенка, насколько ребенок хорошо устанавливает контакт, заинтересованность (мотивацию) в общении и взаимодействии, как взаимодействует со взрослым, какие средства общения использует. Материалы «диагностического чемоданчика» дают возможность оценить также некоторые когнитивные способности ребенка. Сделать выводы о зрительных представлениях об окружающем мире, о знании ребенком функционального назначения некоторых предметов, умении находить тождества, возможности называть предмет словом или жестом, о способности к обучению: устойчивость внимания, характер действий с предметом (манипулятивные, предметные), действия по подражанию, по образцу, принятие помощи педагога.

Оценка функциональности зрения у ребенка с ТМНР

Наличие в документах у ребенка медицинских заключений о таких сложных диагнозах, как врожденная катаракта, глаукома, частичная атрофия зрительного нерва, ретинопатия недоношенных, не всегда дает возможность педагогу ответить на вопрос: что и как видит ребенок.

В самых сложных случаях прибегают к наиболее объективному медицинскому методу оценки зрения – зрительным вызванным потенциалам (ЗВП). ЗВП позволяют оценить остроту зрения, при этом оценивается только сенсорный аспект зрительной системы, в то время как возможность видеть объекты складывается из сложного взаимодействия разных отделов мозга, участвующих в зрительном восприятии, а не только зрительной коры [12]. Таким образом, объективность данных, полученных этим методом, с одной стороны, зависит от состояния ребенка в момент обследования, от наличия у ребенка нарушений ЦНС, с другой стороны, от интерпретации данных специалистом и часто носит ориентировочный характер.

Таким образом, сложность диагностики детей с ТМНР часто приводит к поздней оценке зрительных функций у ребенка и позднему началу лечебно-коррекционных мероприятий и, как следствие, зрительной депривации ребенка в самый активный период формирования зрительного восприятия.

И тем не менее в мировой практике существует ряд методик [15, 10, 8], позволяющих оценить функциональные возможности зрения у ребенка младенческого, раннего возраста, а также у детей с нарушениями ЦНС, трудностями коммуникации. В нашем пособии мы подробно описываем варианты оценки зрения у ребенка с ТМНР, здесь хотелось коротко рассказать о модифицированном тесте «Проба с крошками», а также об оценке возможности воспринимать изображения с близкого расстояния и вдаль.

Модифицированный тест «Проба с крошками»

Методика «Проба с крошками» предложена специалистами ИРАВ г. Санкт Петербурга [10]. Она использовалась для оценки зрения практически здоровых младенцев и детей раннего возраста. Перед ребенком на листе белой бумаги рассыпали крошки черного хлеба.

Оценивалось внимание ребенка к крошкам, желание взять рукой. Цель методики – выявить способности ребенка видеть мелкие детали, т.е. оценить остроту зрения. Данная методика не дает точных данных остроты зрения и является скрининговой, позволяет оценить, насколько активно ребенок пользуется зрением, есть ли у него возможность различать мелкие предметы.

В нашем модифицированном варианте мы предлагаем использовать в качестве фона последовательно три платка длиной 1,5 и шириной 0,5 метра разной расцветки: светлый однотонный, темный однотонный, пестрый (зашумленный). Использование разных фонов позволяет оценивать функциональные возможности зрения ребенка в последовательно усложняющихся условиях. Зрительная задача состоит в том, чтобы увидеть мелкий объект на сильно контрастном фоне, затем на фоне с минимальным контрастом, а также на зашумленном фоне, наиболее сложном для восприятия. Вместо крошек мы используем более крупные шарики сухого завтрака (светлые – пшеничные, темные – шоколадные), сушки, крупинки сахара. Обследование проводится на широком (1,5 метра) платке и позволяет оценить границы полей зрения ребенка. Данная методика не даст точных данных о величине и симметричности полей зрения, тем не менее позволит выявить подозрение на снижение остроты зрения и сужение полей зрения, а также даст ценную для организации педагогического процесса информацию о возможностях и объеме зрительного поля ребенка с тяжелым нарушением зрения, с множественными нарушениями развития.



Процедура проведения пробы

Проба должна проводиться в хорошо освещенной комнате, важно, чтобы в лицо ребенку не светил яркий источник света, не было бликов. Если ребенку сложно сидеть на стуле, он может находиться на руках у хорошо знакомого взрослого, с которым у ребенка доверительные отношения. Для проведения пробы не стоит перемещать ребенка в другое, плохо ему знакомое, помещение, это может дезориентировать и даже напугать. При проведении пробы в поле зрения не должно быть ярких или любимых игрушек. Также стоит выключить музыку, избегать шуршания пакетами и других «интересных звуков». Не стоит также много разговаривать с ребенком, только по существу игры.

Перед ребенком на столе расстилают один на другой три платка: вниз пестрый, потом светлый и сверху темный платок. По поверхности платка рассыпают светлые шарики сухого завтрака или белого хлеба, не более 4–5 одновременно. Педагог на глазах у ребенка съедает шарик или крошку хлеба, показывая, как ему вкусно, повторяет свои действия несколько раз, затем предлагает ребенку шарик из своих рук: «На, попробуй, вкусно!» Затем ребенку предлагается найти шарики самому. Педагог незаметно подкладывает еще шарики в разные части платка. Затем педагог начинает подкладывать шарики только на края платка. Далее процедура повторяется на светлом платке, и в конце на пестром. Если ребенку не понравились пшеничные шарики, то же можно попробовать и с шоколадными шариками, но тогда первым должен быть светлый платок. Некоторые дети с множественными нарушениями имеют проблемы питания, могут есть только протертую пищу, крайне избирательны, также ребенку просто может не понравиться данная еда. Тогда можно попробовать то же с привычной для ребенка едой: хлеб, кусочки сушки, кусочки конфетки, яблоко. Главное, чтобы продукт в начале обследования сильно контрастировал с поверхностью платка. Можно не предлагать ребенку съедать шарики. Возможно, ребенку будет интересно их просто собирать и со звоном вместе с педагогом бросать в кружку. Для более детальной оценки остроты зрения мы предлагаем использовать для поиска более мелкие объекты (кусочки шариков для завтрака, крупинки сахара, кондитерские посыпки).

Анализ результатов

По данным специалистов ИРАВ, в норме в 4 месяца ребенок должен замечать крупинку 0,5 мм на расстоянии 20 см. Также следует

отметить, что в норме ребенок достигает нормальной остроты зрения (1,0) к 5–6 годам.

Важно проследить, одинаково ли ребенок обследует всю плоскость платка. С какой стороны зрительного поля ребенок лучше ищет шарики, как при этом он держит голову, приближается к платку, поворачивается и пытается смотреть одним глазом, нет ли попыток искать шарики на ощупь. Описание наблюдений за зрительным поведением ребенка дает педагогу ценную информацию о том, объекты какого размера, с какой стороны, на каком фоне ребенок может воспринимать зрением. Также важно отметить, как долго ребенок может продуктивно вести зрительную работу без истощения. В дальнейшем, учитывая эту информацию, мы более грамотно можем выстроить коррекционную программу для ребенка.

Тест на сформированность зрительных образов

Реальные объекты

Для теста мы используем пары одинаковых бытовых предметов: кружка, ложка, зубная щетка, расческа, полотенце. Мы выбрали эти предметы как наиболее часто встречающиеся и значимые в жизни ребенка. Мы не всегда знаем, какой опыт предметной игры имеет ребенок, но мы точно знаем, что ребенок встречается с этими предметами по несколько раз в день. Вначале педагог показывает игру с предметами по подбору пары. Далее речью или жестами просит найти такой же предмет из двух–трех предложенных. Учитывается зрительное поведение ребенка по поиску нужного объекта на столе. Приходится ли разглядывать объект, поднося к глазам, приходится ли подробно ощупывать, прежде чем принять решение. Делает ли ребенок ошибки при подборе несколько схожих по форме расчески, ложки и зубной щетки. Если ребенок не принимает задачу по подбору пары, мы все равно предъявляем ребенку чашку, ложку, расческу, зубную щетку и наблюдаем, узнал ли ребенок предмет по функции. Демонстрация функционального использования предмета, например, пробует пить из чашки, может говорить о наличии образа предмета и определенном уровне сформированности понятий об окружающем мире. Важно отметить, как ребенок узнал предмет: через ощупывание или используя зрение.

Фото объектов

Для проведения теста мы предлагаем использовать крупные (15×20 см) фото реальных объектов (кружка, ложка, расческа, зубная щетка). В данном тесте оценивается возможность узнавать изображение объекта. Перед проведением теста педагог объясняет ребенку смысл игры. Выкладывает перед ребенком фото, обращая внимание на изображение указательным жестом, обводя предмет по контуру. Важно предъявлять предмет и горизонтально и вертикально с расстояния 20 см, необходимо дать ребенку достаточное время для разглядывания, комментируя изображение: «Это кружка!» Комментарий может быть жестовым, указательный жест и жест «пить», рука с воображаемой кружкой у губ. Далее педагог берет со стола кружку и ставит рядом с фото, комментируя «Это кружка, и это кружка». Жестовый комментарий может быть такой: указательный жест на кружку и на фото кружки и затем жест «одинаково» или указательный жест на предмет, затем жест «пить», указательный жест на фото и жест «пить». Для других предметов жестовое изображение имитирует действие с этим предметом. Далее ребенку предлагается действовать так же, подобрать к фото такой же предмет, выбирая из двух.

В следующей части теста задача усложняется: ребенку для подбора пары предъявляются одинаковые фото реальных объектов по схожей схеме. Одновременно для выбора предъявляются 2–3 фотографии.

Оценивается зрительное поведение ребенка. Ошибки при выборе фото могут говорить о трудностях зрительного восприятия, но также и о несформированности представлений об окружающем мире и недоразвитии наглядно-образного мышления.

Предметные картинки

Тест на различение зрительных образов на цветных или черно-белых картинках является последовательным усложнением задачи для зрительного восприятия. Замечено, что одним детям с нарушенным зрением, сниженным интеллектом и дефицитом внимания легче дается узнавание именно цветных картинок, а другим – черно-белых. В данном тесте следует наблюдать за выбором ребенка, к каким картинкам ребенок больше проявляет интерес. Процедура исследования та же, что и с предметами: ребенку предлагается найти одинаковые картинки.

Для теста мы подбирали яркие парные картинки с простыми образами, которые можно изобразить жестом: чашка – жест «пить», банан – жест «кушать», сапоги – жест «дотрагивание до ноги». В качестве черно-белых изображений мы выбрали оптоотипы Орловой: самолет – жест «руки в стороны», утка – «рука, изображающая крякающий клюв утки», машина – жест «руки крутят руль». Также можно предъявлять ребенку карточки с крупными буквами. При этом мы не настаиваем на употреблении жеста или речевом ответе. Ребенок может дать ответ любым удобным способом: словом, жестом, показом картинки.

Если ребенок успешно усвоил игру на подбор пары картинок, то при помощи этих картинок мы можем оценить остроту зрения вдаль. В тесте участвуют два педагога: один остается с ребенком за столом с разложенными картинками, другой педагог отходит на 2, 4, 6 метров и показывает вторую картинку из комплекта. Мы предлагаем начинать показ с цветных фото, так как это помогает поддерживать интерес ребенка в сложной зрительной задаче. Сфокусироваться на ярком пятне цветной картинке и найти на столе картинку такого же цвета проще, чем оценить только форму изображенного объекта. Если ребенок с успехом справляется с задачей, можно предъявить ему черно-белые картинки и карточки с буквами.

Необходимо понимать, что для многих детей с ТМНР задача по подбору пары и другие действия по образцу могут быть сложными и требовать значительного времени, чтобы ребенок понял смысл игры, некоторые дети могут впервые столкнуться с такой игрой во время диагностики. Наша методика предполагает период обучения ребенка конкретным действиям, диагностический эксперимент, нельзя делать выводы о действиях ребенка после первого предъявления задачи.

Даша К., 16 лет, проживает в специализированном ДДИ. Из анамнеза известно: синдром Дауна, тугоухость, внешний вид глаз нормальный, очки не носит, речи нет, есть несколько жестов (привет, пока, да, нет). Тест «Проба с крошками»: быстро понимает задачу по поиску шариков на платке, больше нравится идея не есть, а складывать шарики в кружку. Быстро собирает все шарики, поиск на пестром фоне требует больше времени. При предъявлении крупинки сахара начинает сильно приближать глаза к платку, начинает искать на ощупь, со-

бирает 50% крупинок, теряет интерес к заданию. Тест на функциональные действия с предметами: берет в руки предмет, затем производит правильные действия с ним. Показывает, как пьет из чашки, проводит расческой по волосам, подносит зубную щетку ко рту. Затем педагог показывает образец, как поставить одинаковые предметы по парам, после каждого показа демонстрирует жест «одинаково», после трех повторений девочка по подражанию воспроизводит жест. Далее Даше предлагается самой расставить пары одинаковых предметов, с этим заданием девочка справляется без труда. То же задание предлагается выполнить с цветными, черно-белыми картинками и буквами большого размера. Карточки выкладываются перед Дашей по три, и дается жестовая инструкция: «Положи одинаково!». С первой парой у Даши возникают трудности, педагог показывает, что нужно делать, затем снова передает инициативу девочке, давая жестовую инструкцию: «Положи одинаково!». Девочка без труда раскладывает четыре пары, на пятой паре начинает отвлекаться, кладет карточку неправильно, перекладывает, вопросительно смотрит на педагога. Принимаем решение сделать паузу, предлагаем поиграть, девочка ходит по комнате, показывает любимую куклу, коляску. После пятиминутной паузы с легкостью доделывает задание. Далее начинаем проверять возможность видеть и узнавать предметы с большого расстояния. Один педагог сидит рядом с Дашей, на столе четыре карточки из набора (цветные, черно-белые, буквы). Второй педагог отходит на 2 метра от стола, привлекает внимание девочки и показывает карточку, другой педагог дает жестовую инструкцию: «Покажи одинаково!» и указывает на стол. Девочка вопросительно смотрит на педагога. Педагог самостоятельно находит и берет в руки нужную карточку. Показывает жест «Одинаково» и указывает на картинку в руках другого педагога. Другой педагог показывает жест «Хорошо», хлопает в ладоши, улыбается, демонстрирует жест «Да, одинаково!». Далее девочка самостоятельно подбирает еще три пары с расстояния двух метров. Затем педагог отходит на 4 метра. Дается то же задание. На второй паре девочка демонстрирует дезориентацию в задании, начинает показывать карточки наугад. Опять делаем перерыв, играем с крупами, детской посудой, ходим по игровой, через пять минут возвращаем-

ся к заданию. Девочка заканчивает задание без проблем. При предъявлении карточек с 6 метров начинает прищуриваться, пытается встать из-за стола и подойти ближе, подбор карточек требует больше времени, в итоге после двух попыток девочка перестает действовать по заданию и уходит играть.

Выводы по итогам диагностики:

- девочка легко вступает в коммуникацию, поддерживает общение на заданную тему, использует мимику, пантомимику и жесты для общения. Способна усваивать жесты. На слух может воспринимать простые знакомые фразы, сказанные громко;
- ориентируется в двух-трехшаговой инструкции, действует по подражанию и показу, зрительно определяет тождество предметов и изображений. Подбирает пары одинаковых предметов;
- различение мелких предметов с расстояния 30 см вызывает сложности, различение объектов и изображений (размером 10–15 см) с расстояния 6 метров также вызывает затруднения.

Для организации обучения девочки, а также для лучшей ориентировки в социально-бытовых ситуациях необходимо:

- получить консультацию офтальмолога, при необходимости подобрать очки;
- давать инструкцию пошагово, используя показ, жесты;
- в классе сажать девочку не далее второй парты;
- при работе с визуальными материалами предъявлять материал более длительное время;
- чтобы изображения для занятий были простыми, без множества деталей, с хорошо очерченным контуром; на мелкие детали педагог должен указывать дополнительно, обводя изображение своим пальцем или пальцем девочки;
- в связи с быстрой истощаемостью организовывать частые смены деятельности, чтобы поддерживать работоспособность на должном уровне.

Педагогическая оценка слуха у ребенка с ТМНР

Среди методов оценки слуха выделяют субъективные и объективные методы исследования. Желательно, чтобы при подозрении

на снижение слуха оценка проводилась именно объективными методами, то есть с использованием специального оборудования. Среди таких методов выделяют **аудиометрию по слуховым вызванным потенциалам мозга, импедансометрию, отоакустическую эмиссию** [7, 1].

С полутора лет слух принято проверять с помощью условно-рефлекторной двигательной реакции на звук. Однако это предполагает определенный уровень когнитивного развития. На практике же мы столкнулись с тем, что многие дети с тяжелыми множественными нарушениями развития не всегда могут понять и выполнить определенное действие по инструкции взрослого, услышав звук. Даже в условиях специального обучения школы для глухих на выработку условно-рефлекторной реакции может уйти несколько занятий. Мы же ведем речь в том числе и о детях, у которых не сформированы навыки произвольного поведения, картина развития функций восприятия, мышление во многом соответствует раннему возрасту, несмотря на возраст паспортный. Многие из обследованных нами детей не владели речью, не понимали ее, поэтому оценить реакцию на речевые стимулы не представляется возможным. Однако с помощью шумовых проб мы в любом случае можем оценить реакцию ребенка на более или менее громкий звук. Предлагая такой метод оценки слуха, мы ни в коем случае не ставим задачи точно определить степень потери слуха, данный вид диагностики носит исключительно предварительный характер. Результаты такой диагностики могут быть использованы для дальнейшего уточнения диагноза с помощью объективных методов, а также в педагогических целях. Если мы предполагаем снижение слуха, значит, можем в общении и обучении ребенка использовать дополнительные зрительные (если есть остаточное зрение) и тактильные стимулы. Даже в системе специального обучения приходилось видеть детей, воспитывающихся в семьях, которым крайне поздно ставился диагноз глухоты или тугоухости (например, в 10 лет). До этого ребенку ставился диагноз «ранний детский аутизм». Отсутствие реакции на речь объясняли именно этим, а объективное обследование провести было невозможно, так как ребенок не понимал, что происходит, вел себя слишком возбужденно. Мешать проведению объективного обследования могут коммуникативные нарушения, значительное интеллектуальное снижение. Педагоги, работающие с такими детьми, часто догадываются о том, что ребенок не слышит, задолго до получения результатов ау-

диограммы. Оценив функциональные возможности слуха хотя бы примерно и получив протокол диагностики, они могут с большей уверенностью рекомендовать проведение объективного обследования.

В ходе диагностического обследования мы также обращаем внимание на то, может ли ребенок локализовать источник звука в пространстве. Эта способность постепенно совершенствуется до 5 лет [7]. Можно наблюдать за реакцией ребенка, спрятав звучащий предмет под столом, и отмечать, ищет ли он игрушку; погреметь погремушкой, позвонить колокольчиком, постучать в бубен сзади, справа или слева вне поля зрения ребенка.

Методика «Шумовой тест»

Методика «Шумовой тест» представляет собой модифицированный вариант теста «гороховые пробы», разработанный специалистами Института раннего вмешательства, где используется несколько другой диагностический материал, а обследование проводится с детьми, у которых на данный момент нет возможности выработать условно-рефлекторную реакцию на звук.

Процедура проведения. Один взрослый располагается перед ребенком и старается привлечь его внимание, второй взрослый трясет баночку с крупой сзади и чуть сбоку от уха ребенка на расстоянии 10–15 см, у второго уха педагог трясет такую же пустую баночку. Затем баночки меняют местами и наблюдают за реакцией на шум у другого уха. Следует начинать обследование от более тихих к более громким звукам (соль, гречка, затем горох). При наблюдении за ребенком мы обращаем внимание на следующие поведенческие реакции в ответ на звук: замирание, моргание, поворот головы в сторону источника звука, поиск источника звука (желание дотянуться, найти рукой), речевой ответ на услышанный звук (если доступно). Фиксируется примерное расстояние, с которого ребенок слышит звук.

Слепой мальчик, 6 лет, слепота вследствие ретинопатии недоношенных V стадии, состояние слуха не уточнено. Глубокая умственная отсталость, устной речи нет. Воспитанник детского дома-интерната (центра содействия семейному воспитанию). Во время экспресс диагностики не показывает выраженной реакции на звуки крупы в баночках, погремушки, даже клаксона. Не отвечает на вопросы, никак не реагирует на речь.

Обращает на себя внимание только тот факт, что мальчик начинает плакать вскоре после того, как взрослый обратился к нему по имени, однако непонятно, отреагировал ли он на звук голоса или испуган всей ситуацией обследования в целом. Нужно отметить, что за отсутствием другого свободного помещения обследование проводилось в ванной комнате. В какой-то момент педагог-диагност решил проверить, какой будет реакция на бытовые звуки, например, стук металлической ложки о чашку, – ответа от мальчика не было. На резкий звук случайно упавшего стула тоже не было реакции. Однако при включении воды в ванне он тут же протянул руку в сторону источника звука. Впоследствии от воспитателей мы узнали, что ребенок любит играть с водой. Таким образом, он показал нам, что у него есть избирательная реакция на слуховые стимулы. Эта избирательность может быть вызвана как своеобразием интересов, свойственных детям с расстройствами аутистического спектра, так и наличием небольшого снижения слуха и корковой глухоты, ведь и понимание речи ребенок не демонстрирует. Ребенку было рекомендовано проведение проверки слуха в аудиологическом центре.

Позиционирование

Для более точной оценки функциональных возможностей зрения, слуха и когнитивных навыков ребенка с ТМНР, включающими нарушения опорно-двигательного аппарата, необходимо учесть двигательные возможности ребенка, привычные положения в пространстве без использования приспособлений и с использованием имеющихся приспособлений, а также исследовать, меняются ли функциональные возможности зрения и слуха при смене позы или при специальной организации позиционирования ребенка.

В некоторых случаях может оказаться, что зрительная функция ребенка используется лучше в положении лежа на спине или на животе, чем сидя в кресле-коляске, или что представление материала под определенным углом в отношении глаз и лица меняет эффективность зрительного восприятия в лучшую сторону.

Часто оказывается, что у ухаживающих взрослых недостаточно информации и индивидуальных технических средств реабилитации, которые могли бы качественно улучшать функциональные возможности большинства таких детей, не хватает знаний о том, как организовать активное «рабочее» место ребенка с двигательными нарушениями развития. «Рабочей позой» мы называем положение, при котором ребенку не требуется больших усилий для удержания таза и корпуса в стабильном состоянии, а также для поддержания головы и рук в процессе обследования предъявляемых объектов или выполнения целенаправленных действий руками. В таком положении, когда у ребенка нет ощущения, что его тело «нестабильно, непослушно, может упасть, ему неудобно», он/она может лучше использовать зрение и слух произвольно, совершая необходимые движения и повороты головы в направлении исследуемых объектов или звуков. Одним из критериев того, что поза удобна, является мимика – лицо ребенка перед тем, как ему предложена какая-либо активность, должно быть расслаблено.

Согласно материалам шведского физического терапевта Ульрики Раделл (U. Radell, 2002), для обеспечения стабильности положения ребенка в позе сидя необходимы:

1. Стабильно нейтральный или наклоненный вперед таз.
2. Симметричное распределение веса на опоре.
3. Проекция центра тяжести верхней половины тела приходится впереди от седалищных бугров.
4. Ноги стоят на опоре под прямым углом или смещены кзади.
5. Контроль над положением головы: если нужно, используются подголовники, подушки или платки-ремни для поддержки головы.
6. Обеспечение функционального использования рук: удобные подлокотники, расположенные на адекватной для каждой руки высоте, или предметный столик, создающий опору для рук в процессе деятельности и отдыха.
7. Контроль над положением туловища в целом: стул или коляска не должны быть слишком широкими, их ширина должна соответствовать ширине таза ребенка, а угол наклона и высота спинки кресла также должны быть подобраны под ребенка, исходя из особенностей и функционирования его опорно-двигательного аппарата.

Индивидуальное кресло-коляска, стул для еды и деятельности, прогулочная коляска должны соответствовать перечисленным выше критериям, но также должны предоставлять ребенку возможность отдыхать, разгружая мышцы, работавшие в положении сидя. Как правило, отдых обеспечивается возможностью перейти в положение полулежа, положить голову на опору, расслабить руки и ноги, также поместив их на опору, находящуюся на удобной высоте (для этого должна быть подвижной спинка коляски, подлокотники, а также подножки и подголовник). Некоторым детям из-за дистонии мышц спины, риска развития сколиоза или по другим причинам положение полулежа рекомендовано как единственно правильное и возможное в течение дня. Если по каким-либо причинам у ребенка нет индивидуального кресла-коляски, то можно попробовать использовать подручные материалы: диванные подушки, мягкие модули, скрученные валиком одеяла, небольшие столики или табуретки, которые могут служить как опорой для рук или головы, так и поверхностью, на которой лежит предъявляемый материал, и т.п.

Подробнее о способах позиционирования и подборе средств реабилитации можно узнать в книгах Н. Финни «Ребенок с церебральным параличом», Р. Хольц «Помощь детям с церебральным параличом», Е.В. Клочковой «Введение в физическую терапию...» [13, 14, 6].

Как бы то ни было, задача специалиста, проводящего диагностику, – выяснить, в каких положениях и с помощью каких вспомогательных средств ребенок лучше всего использует имеющееся у него зрение, то есть видит и распознает предъявляемые объекты, прослеживает их движение и при этом может использовать руки для манипуляций с ними. С другой стороны, важно понять, под каким углом должна находиться поверхность предъявления и как она должна быть освещена. Часто дети воспринимают лучше материал, предъявляемый на вертикальной или наклонной поверхности. При этом важно, чтобы была достаточная освещенность рабочего места, но в то же время чтобы поверхность не давала бликов, мешающих зрительному восприятию (см. также [11]).

Таким образом, в задачи специалиста, проводящего диагностику, входит обследование не только функционального зрения, слуха и других выделенных нами параметров, но и условий, при которых эти функции проявляются наилучшим образом.



Литература

1. *Альтман, Я.А.* Руководство по аудиологии / Я.А. Альтман, Г.А. Таварткиладзе. – М.: ДМК Пресс, 2003. – 360 с.: ил.
2. *Басилова, Т.А.* Как помочь малышу со сложным нарушением развития: пособие для родителей / Т.А. Басилова, Н.А. Александрова. – М.: Просвещение, 2008. – 111 с.
3. *Ван Дайк, Я.* Подход к обучению и диагностике детей с множественными сенсорными нарушениями // Дефектология. – 1990. – № 1. – С. 67–75.
4. *Верещага, И. В., Моисеева, И. В., Пайкова А.М.* Психолого-педагогическая диагностика детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, включающими нарушения зрения и слуха / под ред. А.М. Пайковой. – М.: Теревинф, 2017. – 60 с.: ил.
5. *Выявление детей с подозрением на снижение слуха (младенческий, ранний, дошкольный и школьный возврат): метод. пособие / под ред. Г.А. Таварткиладзе, Н.Д. Шматко. – М.: Экзамен, 2004.*
6. *Клочкова, Е.В.* Введение в физическую терапию: реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы. – М.: Теревинф, 2016. – 288 с.

7. *Королева, И.В.* Дети с нарушением слуха. Книга для родителей, педагогов и врачей / И.В. Королева, П.А. Янн. – 2-е изд. СПб: КАРО, 2013. – 240 с.
8. *Куликова, С.В.* Аprobация зарубежных методик оценки остроты зрения (Леа – символьные тесты и тесты БАСТ) у детей с полутора лет / С.В. Куликова // Сборник научных трудов Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства / Под ред. Л.А. Чистович. – СПб: Институт раннего вмешательства, 1996.
9. *Мещеряков, А.И.* Опыт обучения детей, страдающих множественными дефектами // Дефектология. – 1973. – № 3. – С. 65–69.
10. *Невская, А.А.* Проверка зрения у младенцев первого года жизни и влияние зрительных дефектов на интеллектуальное развитие / А.А. Невская, В.М. Бондарко, Л.И. Леушина // Сборник научных трудов Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства / Под ред. Л.А. Чистович. – СПб: Институт раннего вмешательства, 1996. – С. 45–52.
11. Перкинс Школа. Руководство по обучению детей с нарушениями зрения и множественными нарушениями развития. / Кети Хайдт [и др.]. – М.: Теревинф, 2018. – 560 с.
12. *Фильчикова, Л.И.* Нарушения зрения у детей раннего возраста: диагностика и коррекция: методическое пособие / Л.И. Фильчикова, М.Э. Бернадская, О.В. Парамей. – М.: Полиграф сервис, 2003. – 176 с.
13. *Финни, Н.Р.* Ребенок с церебральным параличом: помощь, уход, развитие: книга для родителей / Нэнси Р. Финни. – М.: Теревинф, 2018. – 336 с.
14. *Хольц, Р.* Помощь детям с церебральным параличом. – М.: Теревинф, 2007. – 336 с.
15. *Хювяринен, Л.* Зрение у детей: нормальное и нарушенное / Л. Хювяринен; пер. с англ. – СПб: Петербург-XXI век, 1996. – 72 с.

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

Родители детей с ТМНР часто приходят к специалистам с различными запросами, связанными с проблемным поведением. Нередко можно услышать: «Он не может ждать, начинает нервничать и кусает свои пальцы, громко кричит», «Учителя говорят, что он не может сидеть за столом, постоянно бегает по классу и не обращает внимания на замечания», «Стало сложно ездить в общественном транспорте, потому что она начала закатывать истерики», «Он часто кричит, я не всегда понимаю, почему и что он хочет». В данной статье будет рассмотрено, как различные средства альтернативной и дополнительной коммуникации и визуальной поддержки могут помогать при работе с проблемным поведением детей с ТМНР.

Проблемное поведение

В данной статье мы используем следующее определение проблемного поведения. Во-первых, это поведение, представляющее опасность для ребенка и его окружения, во-вторых, поведение, препятствующее интеграции ребенка в социум и нарушающее или усложняющее процесс обучения [1].

К проблемному поведению обычно относят истерики и агрессию как по отношению к окружающим, так и к самому себе.

Помимо этих очевидных проявлений проблемными также могут быть стереотипии, аутистимуляции и поведение, неадекватное ситуации, которые мешают включению ребенка в социальную среду. Например, мы не считаем проблемным поведение, когда ребенок прыгает и размахивает руками в перерыве между занятиями, тогда

как такое же поведение во время занятия рассматривается как не соответствующее ситуации [6].

Причин проблемного поведения множество; согласно биопсихосоциальному подходу, их можно разделить на три основные группы: физиологические, социальные и психологические.

К первой группе относятся органические и физиологические проблемы (например, нарушение цикла сон-бодрствование, болевые ощущения, дисфункция ЖКТ и т.п.), трудности в системе восприятия и обработке сенсорной информации. Не все дети с ТМНР сообщают окружающим о своем физическом дискомфорте социально приемлемым способом. Они используют доступные им способы, которые могут восприниматься окружающими как проблемное поведение. Дети с нарушениями развития, в первую очередь с РАС, часто имеют повышенную чувствительность к сенсорным стимулам (звуку, свету и т.д.) и не имеют возможности во время перегрузки сообщить, что им тяжело, или попросить о перерыве.

Вторая группа причин – социальные. В эту группу входят различные коммуникативные трудности (невозможность согласиться или отказаться, совершить выбор, получить желаемое или информацию и зависимость успеха ребенка во взаимодействии от внимательности партнера по коммуникации), неадекватность требований взрослого по отношению к ребенку, отсутствие целенаправленного обучения и воспитания, сложности в понимании социальных норм и правил.

К группе психологических причин относятся различные когнитивные трудности (когнитивная негибкость, медленная обработка информации), трудности саморегуляции и организации целенаправленного поведения, текущее эмоциональное состояние, негативный и травматический опыт [2].

Поведение, которое мы видим, является лишь «вершиной айсберга», его видимой частью. За проблемным поведением всегда кроется своя функция. Например, получение желаемого (интересующих предметов, сенсорных ощущений, привлечение внимания и пр.) или избегание неприятных стимулов [7].

Важно понимать и помнить, что одно и то же поведение может служить разным целям: в одной ситуации ребенок кричит, когда чувствует себя уставшим, а в другой – чтобы попросить любимую игрушку. Не всегда для достижения одной и той же цели используется одинаковое поведение. Так, ребенок для привлечения внимания мамы

в одном случае может бить себя по голове, а в другом – проявлять агрессию по отношению к взрослому.

Проблемное поведение, как и любое поведение, формируется на основе прошлого опыта. Поведение ребенка, которое получает желаемую реакцию со стороны окружающих, закрепляется и с большой вероятностью повторится в дальнейшем. Чтобы понять, что же стоит за проблемным поведением, необходимо провести функциональную оценку и анализ. Целью данного анализа является формулировка гипотез, по которым в дальнейшем составляется программа вмешательства с использованием средств альтернативной и дополнительной коммуникации для работы с проблемным поведением [1].

Средства альтернативной и дополнительной коммуникации и визуальная поддержка при работе с проблемным поведением

Дети с ТМНР нередко имеют коммуникативные трудности: они ограничены в средствах выражения своих потребностей и в способности понимать ситуацию. Когда ребенок не может сообщить взрослому, что он хочет, и не контролирует свою жизнь, он может чувствовать себя отчужденным, исключенным из общества, стать пассивным, повышается вероятность возникновения депрессии и фрустрации. Сложности в понимании ситуации могут также вызывать негативные чувства (страх, злость) и проблемное поведение [3].

Альтернативная и дополнительная коммуникация (АДК) – это любая форма языка, помимо речи, которая облегчает социальную коммуникацию для человека. Сообщения могут передаваться жестами, с помощью графических или предметных символов, письма и т.д. [3].

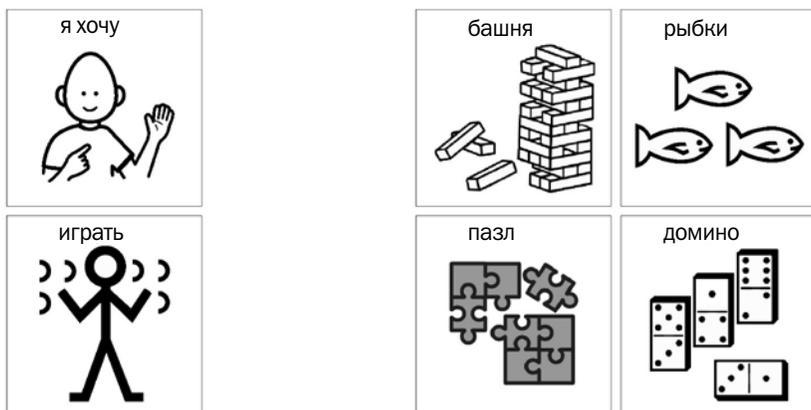
У невербальных детей АДК является тем средством, с помощью которого они могут активно включаться в коммуникацию и выражать себя. С помощью различных символов ребенок получает возможность сообщать о своих потребностях понятным для окружающих образом. Простота и удобство данных способов общения снижает частоту проявлений различных форм проблемного поведения.

Использование ребенком двух карточек «да» и «нет», которые помогают ему согласиться или отказаться от чего-либо, позволяют ему чувствовать, что он может влиять на ситуацию, и быть более спокойным.

Важно помнить, что взрослый должен предоставлять выбор ребенку. Когда он имеет возможность совершить выбор любым доступным для него способом, он понимает, что является активным участником ситуации и может ее контролировать. Так, например, ребенок может давать карточку, указывать в таблице (Рис. 1), указывать взглядом или нажимать на кнопку в соответствии со своими возможностями, вместо того чтобы кричать, плакать, бить кулаками и т.д.

Рис. 1. Таблица выбора настольных игр.

По таблице можно составить фразу «Я хочу играть в...».



Для развития других функций коммуникации, таких как просьба, жалоба, комментирование, ответ на вопрос, следование принятым нормам общения, задавание вопросов, специалисты должны предоставить необходимые средства коммуникации, соответствующие его возможностям и способствующие его развитию.

Любая успешная коммуникация обеспечивает чувство безопасности, дает возможность влиять на ситуацию, помогает регулировать свое поведение, способствует развитию самостоятельности, что, в свою очередь, делает проблемное поведение ненужным [3].

Помимо развития функций коммуникации необходимо развивать понимание с помощью визуальной поддержки. К ней относятся вспомогательные средства коммуникации, в которых изображения или другие визуальные элементы используются для

создания определенной структуры, чтобы донести определенную информацию человеку, имеющему трудности с пониманием и использованием устной речи. Визуальная поддержка может быть реализована с помощью: фотографий, рисунков, текста, видео и т.д. [4].

Понимание ситуации обеспечивает чувство безопасности, предсказуемости и контроля происходящего, что снижает риск возникновения проблемного поведения.

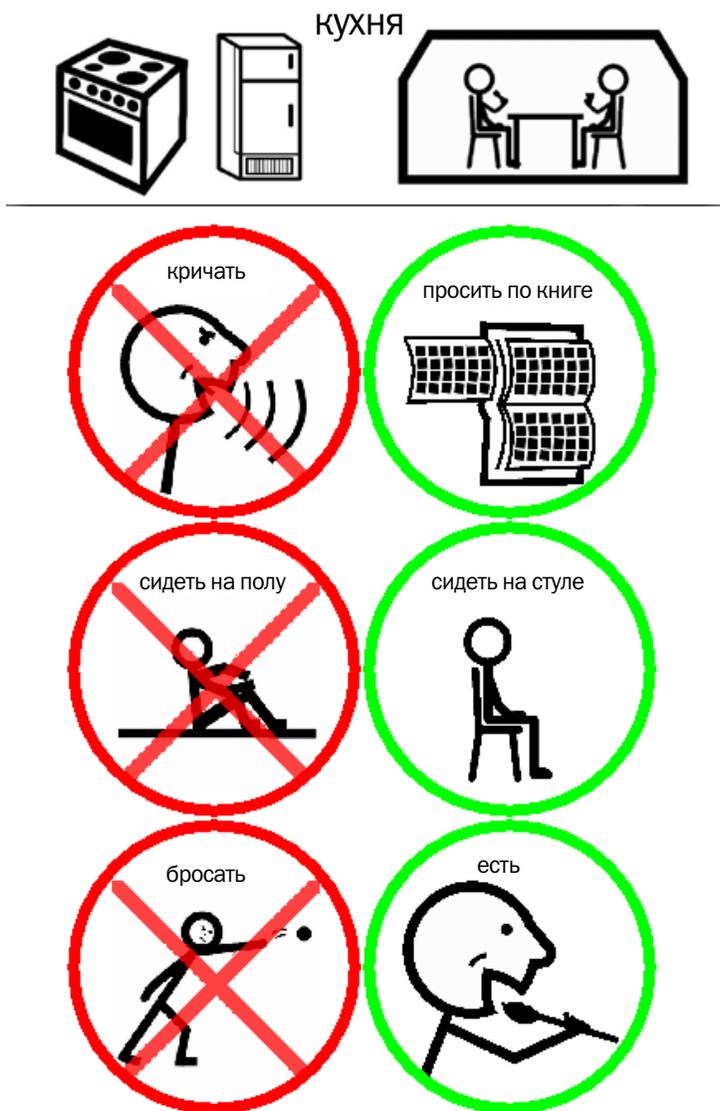
Одним из самых распространенных средств визуальной поддержки является расписание. Расписание может быть как очень подробным, например расписание внутри отдельного занятия, так и более глобальным, от расписания дня до расписания на неделю (Рис. 2), на месяц. Стоит отметить, что особенно важно составлять расписание для новых ситуаций, например поездок в незнакомые места, праздников и других нестандартных мероприятий [5].

Рис. 2. Календарь на неделю. В календаре выделяется текущий день.

пн	вт	ср	чт	пт	сб	вс
вчера	сегодня	завтра				
						
школа	школа	школа	гости	дача	дача	дача
						

Детям с ТМНР сложно усваивать правила, культурные нормы поведения и традиции, принятые в обществе. В отличие от типично развивающихся сверстников, которые усваивают знания естественным образом в постоянном контакте со взрослыми, им требуется поддержка в понимании и интериоризации данных правил. Для этого используются визуально понятные схемы, в которых отражаются не только запреты, но и предоставляется приемлемая альтернатива (Рис. 3).

Рис. 3. Визуальные правила поведения в общественных местах. Слева указано то, что делать нельзя, а справа – приемлемая альтернатива.



Визуальные инструкции используются, чтобы ребенок мог самостоятельно ориентироваться в деятельности и понимал последовательность и итоговый результат (Рис. 4 и 5).

Рис. 4. Инструкция для мытья рук.

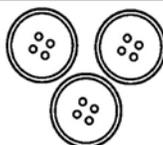
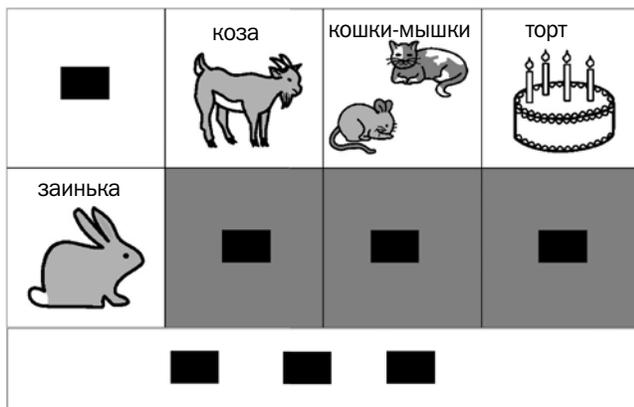
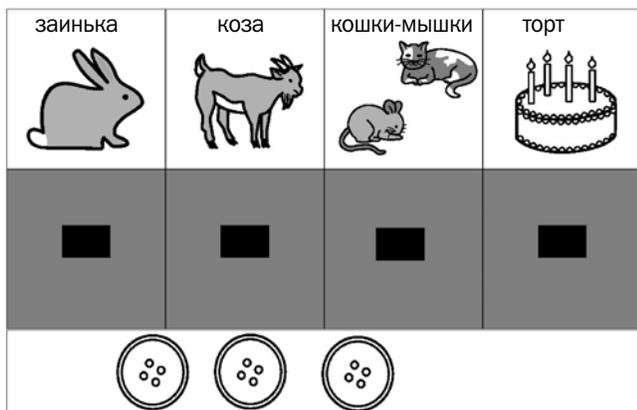


Рис. 5. Инструкция для одевания на прогулку.



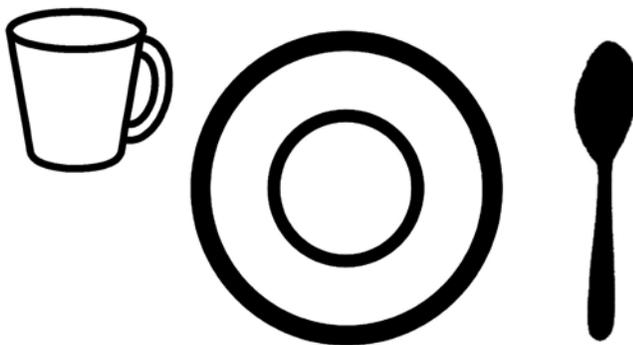
Детям сложно понимать идею времени: сколько будет длиться занятие, сколько раз надо выполнить упражнение, как долго нужно ждать, что может вызывать истерики, агрессию и другие формы проблемного поведения. Для облегчения понимания ситуации можно использовать таймеры и жетоны (Рис. 6).

Рис. 6. Пример расписания народных игр с жетонами. Количество жетонов обозначает количество повторений каждой игры, после каждого раза снимается один жетон. Когда сняты все жетоны, игра переключается на полосу ниже, что обозначает завершение игры.



Для повышения уровня самостоятельности и ориентировки в пространстве используется этикетирование, а также различные визуальные метки. Например, при накрывании на стол можно обозначить места, куда поставить тарелку, чашку, положить ложку (Рис. 7). В ситуации, когда дети садятся за стол, могут возникать конфликтные ситуации, связанные с выбором места. Такую проблему можно решить, прикрепив фотографии детей на их постоянные места, что сделает ситуацию более понятной.

Рис. 7. Пример планшета для накрывания на стол. Находится на столе во время накрывания, чтобы ребенок понимал, куда поставить тарелку, чашку, положить ложку.



При разных проявлениях проблемного поведения у детей с ТМНР можно использовать различные виды визуальной поддержки и средства АДК и комбинировать их друг с другом [8]. Ниже приведем примеры работы с проблемным поведением из нашей практики с использованием описанных выше способов.

Петя, 18 лет, ТМНР. В ситуации перед началом обеда, когда группа садится за стол, постоянно возникали конфликты при выборе места: Петя громко кричал, когда кто-то другой садился на выбранное им место. Также во время еды, когда остальные при помощи коммуникаторов просили добавки, мог начать стучать по столу и кричать, кидаться коммуникативной книгой и/или ложкой.

Проанализировав данные ситуации, мы выдвинули следующие гипотезы. В первой ситуации нет четких правил, куда следует садиться каждому, – это приводило к постоянным конфликтам в группе. Для решения данной проблемы мы закрепили отдельное место за каждым и приклеили фотографии на стол, чтобы группа могла ориентироваться и без ссор занимать свои места. Во второй ситуации мы выдвинули гипотезу, что таким образом Петя привлекает внимание педагогов, потому что он не умеет делать этого другим способом. Для решения этой ситуации мы ввели правила, в которых наглядно демонстрировалось, что на кухне нельзя кричать, а можно общаться и просить что-либо при помощи коммуникативной книги. Педагоги также стали помогать юноше пользоваться страницей коммуникативной книги, где были фотографии взрослых, к которым можно было обратиться.

В настоящее время в ситуации обеда не возникает конфликтов при выборе места: Петя усвоил наглядные правила и стал обращаться при помощи коммуникативной книги ко взрослому, когда хочет что-то сказать или попросить. В итоге привлечение внимания педагога социально приемлемым образом стало более эффективным и простым для него, он перестал кричать и кидаться вещами.

Дима, 15 лет, синдром ломкой X-хромосомы. В ситуации, когда занятия в Центре заменялись нестандартными мероприятиями, например походом в музей, кафе и пр., Дима громко кричал, плакал, закрывал уши, отказывался идти вместе с группой.

Проанализировав ситуацию, мы сделали предположение, что он не понимает, почему все не идет по стандартному плану, ему неясно, куда группа направляется и что конкретно будет происходить, и это вызывает проблемное поведение.

Для решения данной проблемы мы ввели уроки, на которых заранее обсуждается план выхода с просмотром видео и других наглядных материалов, также мероприятие отмечается в недельном расписании. С собой на выход берется заранее

обсужденное расписание мероприятия, которое помогает понять, что происходит в данный момент и что будет дальше. Это помогает Диме чувствовать себя спокойнее и увереннее.

Саша, 18 лет, ТМНР. Часто во время перерывов между занятиями Саша щипал взрослого, бил себя по голове, бегал по помещению, отбирал у окружающих телефоны и компьютеры.

После проведенного анализа была поставлена гипотеза, что таким образом он пытается добиться, чтобы ему включили музыку. В его коммуникативную книгу была добавлена соответствующая карточка. Через некоторое время он научился ею пользоваться и стал просить включить ему музыку. Теперь в перерыве он ищет свою книгу, достает карточку вместо того, чтобы щипаться и бить себя по голове.

Таким образом, средства альтернативной и дополнительной коммуникации и визуальной поддержки играют важную роль в работе с проблемным поведением у детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Расширение возможностей коммуникации, использование визуального расписания, правил и норм поведения, инструкций, а также таймеров, жетонов и этикетирования являются профилактическими и реактивными стратегиями при работе с проблемным поведением.

Литература

1. *Лиф Р., Макэкен Д.* Стратегии работы с поведением. Учебный план интенсивного поведенческого вмешательства при аутизме / Перевод с англ. Под общей редакцией Л.Л. Толкачева. – М.: ИП Толкачев, 2016.
2. *Холмогорова А.Б., Рычкова О.В.* 40 лет биопсихосоциальной модели: что нового? / Социальная психология и общество. – М.: МГППУ, 2017. Т. 8. № 4. С. 8–31.
3. *Течнер С., Харальд М.* Введение в альтернативную и дополнительную коммуникацию: жесты и графические символы для людей с двигательными и интеллектуальными нарушениями,

- а также с расстройствами аутистического спектра. – М.: Теревинф, 2018.
4. *Johnston S.S.* et al. The use of visual supports in teaching young children with autism spectrum disorder to initiate interactions. *Augmentative and Alternative Communication*. 19 (2), 2003.
 5. *Mesibov, G., Browder, D., & Kirkland, C.* Using individualized schedules as a component of positive behavior support for student with development disabilities. *Journal of positive behavior interventions*, 25, 2002. – 58–72.
 6. *Poppes P., et al.* Frequency and severity of challenging behavior in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Res Dev Disabil*, 2010 nov – dec.
 7. *Troy C.* Понимание поведения как коммуникации: как реагировать позитивно: материалы семинара CT Educational Training Ltd. – СПб, 2018.
 8. General Strategies for Dealing with Problem Behaviours: <https://connectability.ca/2014/06/14/behaviour/>

Универсальность визуальной поддержки с использованием языковой программы «Макатон»

Е.Н. Лебедева, В.Д. Романенко

Согласно концепции Л.С. Выготского об интериоризации, при наличии у человека каких-либо трудностей в самостоятельной деятельности, внутреннем планировании деятельности, саморегуляции, прогнозировании событий и т.д. необходимо сделать «шаг из внутреннего мира во внешний», то есть создать для человека внешнюю среду – опору (как компонент этого процесса), с помощью которой деятельность постепенно сможет реализовываться с внешней поддержкой, но все же самостоятельно. Одним из вариантов этой внешней опоры может быть визуальная поддержка. Тогда в дальнейшем есть шанс, что эти действия смогут выполняться самостоятельно или при помощи незначительной визуальной поддержки. Также использование наглядности необходимо для того, чтобы сообщить информацию, необходимую для осуществления деятельности, которую человеку самостоятельно трудно понять (например, создание визуального календаря-расписания на несколько дней поездки). О важности визуального канала в адаптации, ориентации во времени и пространстве, деятельности и многом другом говорят окружающие нас ежедневно предметы: часы, ежедневник, календарь, даже Солнце, которое поднимается и садится в зависимости от времени суток. Большую часть информации мы воспринимаем через зрительный канал, он самый доступный и простой для передачи информации (в ситуации его сохранности на физическом уровне).

Итак, что же такое «визуальная поддержка», одно из ключевых понятий в этой статье?

Визуальная поддержка – это вспомогательное средство коммуникации, позволяющее донести информацию до человека, имеющего трудности в понимании и использовании звучащей речи, а также средство, поддерживающее процессы внимания, памяти, мышления и др. человеку, испытывающему в этом сложности. Таким

образом, визуальная поддержка – это внешняя организация мышления, памяти, внимания, восприятия и других высших психических функций. Визуальная поддержка создается из реальных предметов, фото, картинок, жестов и символов различных языковых программ и систем, текста, видео – из всего, что может заменить словесную (звучащую и письменную) речь или дополнить ее в ситуации затруднения воспроизведения (выражения) или восприятия (понимания).

В контексте нашей работы мы используем именно символы-пиктограммы **языковой программы «Макатон»**. Речь об использовании пиктограмм «Макатона» в качестве визуальной поддержки может идти только тогда, когда у человека есть некая сформированная база на досимволическом уровне и он готов использовать достаточно абстрактные символы (или их сочетания с более простыми: реальными предметами, их фотографиями и т.д.). Мы не рассматриваем здесь этот вопрос, но, конечно, можно использовать «Макатон» с разными методиками **АДК** (например, схемой «начала – потом», конкретными фотографиями и др.), ведь принципиально, что «Макатон» является не методикой АДК, а языковой программой. А методика может работать с носителем любого языка и языковой программы.

Что такое языковая программа «Макатон»?

Языковая программа «Макатон» была создана Маргарет Уокер, логопедом и дефектологом в 1972–1973 гг. «Макатон» создавался для детей, подростков и взрослых с особенностями в развитии, а именно:

- с интеллектуальными нарушениями легкой, средней или тяжелой степени;
- с расстройствами аутистического спектра;
- с выраженными физическими ограничениями;
- с сенсорными нарушениями;
- с нарушениями речи и др.

«Макатон» сочетает в себе три модальности:

- звучащую речь;
- жесты (созданные на основе национального жестового языка);
- пиктограммы.

«Таким образом, сутью языка „Макатон“ является использование речи, поскольку в обыденной жизни главенствует речь, затем сопровождение слова жестом, который вызывает у того, к кому оно обращено, определенные воспоминания или ощущения, и подкрепление всего этого устойчивым зрительным образом. В зависимости от трудностей, которые испытывает человек, он либо будет использовать все три составляющие языка „Макатон“, либо выберет то, что ему подходит лучше всего», – пишет Патрик Сансон [4].

То есть в одной беседе могут участвовать люди, использующие различные модальности для коммуникации, общаясь на одном языке.

Существование визуальной поддержки позволяет воплощать идею о равных возможностях. Причастность человека к общему расписанию или наличие индивидуального плана, касающегося общей жизни, обеспечивает включение в общество/сообщество.

В качестве визуальной поддержки восприятия *пространства* можно назвать *маркировку* помещения – «символьные подписи» – таблички, обозначающие значение и определение помещения: кухня, спортзал, гардероб, игровая и т.д. Опорой для восприятия *временных отношений* может быть *календарь* – некоторое количество дней в ряд, связанных общим контекстом (например, поездка в лагерь) или распределение дней недели по различным делам (по вторникам – бассейн, по четвергам – музыка и т.д.). Для поддержки восприятия *пространственно-временных отношений* можно использовать *расписание* дня: последовательность действий и видов деятельности (чистить зубы, завтрак, игра, прогулка и т.д.). Пространственно-временная поддержка обеспечивает предсказуемость и, как следствие, позволяет внешне организовать регуляцию поведения. Если говорить о различных видах расписания, то они обеспечивают пользователя не только информацией о том, какие привычные действия будут сделаны, но и с какими новыми действиями предстоит столкнуться и каких видов деятельности не будет. Это помогает пользователю чувствовать себя увереннее и облегчает переходы от одной деятельности к другой.

Визуальная поддержка может быть востребована в любом возрасте, при различных трудностях и возможностях конкретного пользователя.

Важно отметить, что для освоения любого вида визуальной поддержки нужно выделять на это специальное время. Невозможно по-

казать инструкцию или расписание и быть уверенным, что визуальная поддержка сыграет свою роль в этом случае. Необходимо обсуждать, а дальше – следить за процессом и соотносить с этапами в визуальном плане по ходу деятельности. Для привлечения внимания человека к визуальной опоре тоже нужно средство. В нашем случае это будет жест «Маكاتона» «смотри», «здесь», «что» и т.д.

Любая команда специалистов и родители человека с особенностями в развитии используют единый «перевод» понятий в различные модальности в одних и тех же ситуациях, например, применяют один общий набор жестов в специфической для конкретного человека ситуации, опираясь на знание его трудностей.

Если говорить о визуальной опоре – инструкции, то деятельность разделена на этапы, алгоритм отражен более детально, чем в общем расписании. Это может помочь в усвоении конкретных умений или переноса деятельности в новые условия. В нашем случае мы говорим, что любая последовательность в основном будет состоять из символов. Если символы подписаны, то они становятся еще более доступными для окружающих, и благодаря этому расписанию посторонний человек может сориентироваться в контексте ситуации и, возможно, адекватно поучаствовать в ней.

Легче усваиваются и запоминаются обозначения понятий, когда мы вводим новый символ, сразу подкрепляя его и пиктограммой, и жестом помимо звучащей речи. Для нас это особенно важно. Есть преимущество жеста с точки зрения понимания и воспроизведения за счет включения зрительного и кинестетического сенсорных анализаторов, жест более конкретен и иконичен. Использование жеста может поддержать пользователя при изменениях в расписании. Жестом можно дополнить существующие символьные опоры или инструкции. Наличие возможности поддержать жестом понятие позволяет не усложнять визуальную поддержку (П) и не создавать множество дополнительных пособий. Благодаря жесту «сейчас» и «потом» мы можем не использовать специальную панель «сначала – потом». В этом также преимущество использования именно языковой программы «Макатон» (ее трех модальностей) в коммуникации и организации жизни. Если рядом нет обсужденного символьного расписания или инструкции, использование жестов «Маكاتона» позволяет перейти к обсуждению визуальной поддержки дистанционно. Жест служит некой отсылкой к знакомому символьному расписанию.

Но если говорить о преимуществе символов «Маكاتона», то звучащая речь и жесты исчезают сразу после воспроизведения, а визуальный символ остается. При использовании символов есть возможность задействовать как зрительный канал, так и тактильный (при наличии выпуклого контура изображения). Также символы могут быть разными в зависимости от возможностей восприятия, разных размеров (от 1×1 см до листа формата А3). Также может быть использован желтый фон (вместо белого), обеспечивающий контрастность.

Рассмотрим кейсы использования «Маكاتона» для визуальной поддержки пространственно-временных отношений с разными пользователями.

Кейс 1. Пожилой мужчина В.

Возраст: 85 лет.

Диагноз: сосудистая деменция.

Значимые трудности: дисфункция кратковременной памяти, внимания, логического мышления; на фоне эмоциональной нагрузки проявления усиливаются.

Компенсаторные возможности: достаточно сохранные зрительная память и зрительное восприятие.

Ситуация: было необходимо договориться об общем плане действия на период поездки в другой город на несколько дней, где В. ожидает очень желаемое событие, а также зафиксировать информацию по итогам обсуждения плана. Поддержать временной, пространственный и пространственно-временной компонент организации жизни пожилого человека в резко меняющейся жизненной ситуации (выезд из дома).

В описанном случае близким В. очень сложно изо дня в день не терять самообладание и спокойно продолжать обсуждать, повторять информацию столько раз, сколько требуется человеку хотя бы для временного ее запоминания. Также часто трудно договориться об элементарных логических вещах и

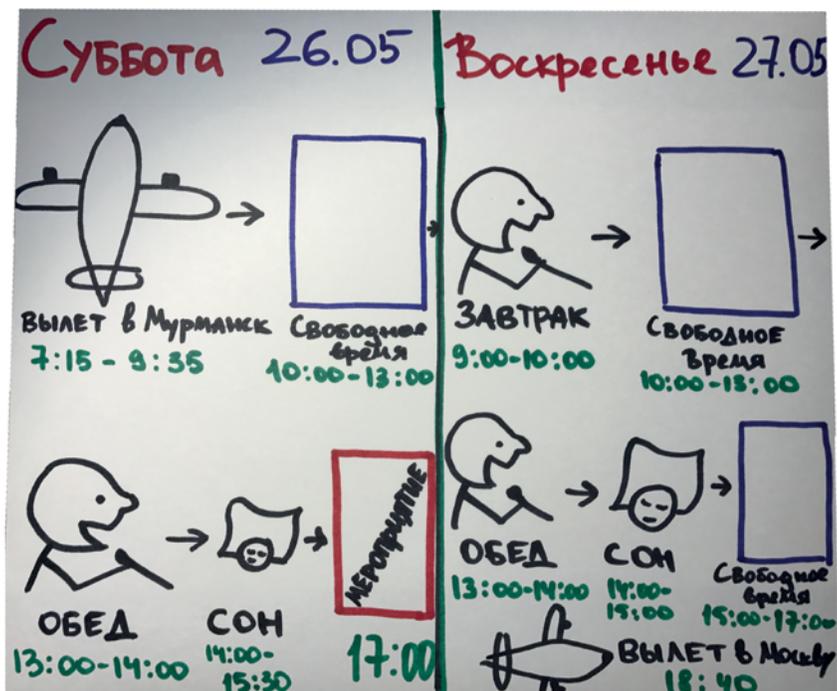
общих правилах с человеком, который имеет сложности в слуховом восприятии и переработке информации с использованием этого канала, то есть на слух. В процессе чтения текстовой информации у В. может не хватать внимания на весь текст и на удержание в памяти логической цепочки и некоторого ряда фактов по смыслу. Тем не менее пожилого человека, способного активно заниматься какой-либо деятельностью и достаточно сохранного физически, но имеющего явно выраженные когнитивные нарушения, трудно включать в общественно-культурную жизнь без использования визуальных опор (личных символьных календарей, расписаний на ближайшее время, маркировки пространства, инструкции по реализации какой-либо деятельности, таблицы правил семейного быта и т.д.).

В конкретной ситуации было необходимо обсудить план поездки на два дня, при этом учесть реальные объективные возможности и ограничения и понять желания и интересы участников поездки (самого В. и его сопровождающего). Было необходимо зафиксировать время мероприятия, которое является основной целью поездки, а также распределить остальные дела по свободному времени. Для этого внучкой В., которая является дефектологом и локальным тренером языковой программы «Макатон», был создан личный календарь, который нужно было заполнить вместе, при этом не утрачивая в процессе составления плана информацию и имея возможность ею оперировать с опорой на внешнюю визуальную поддержку. Такой календарь можно брать с собой и ориентироваться во времени и пространстве, соотнося поэтапно происходящие события с планом.

Действительно, в таких ситуациях подобные визуальные опоры служат важной частью самостоятельной жизни и достоинства человека со сниженными когнитивными данными.

Это пример создания визуальной поддержки для организации восприятия пространственно-временных отношений в самостоятельной жизнедеятельности пожилого человека с деменцией.

Рис. 1. Личный календарь поездки В.



Для поддержки пространственной ориентации в новом помещении (в гостинице) и возможности самостоятельного перемещения пожилого человека (с минимальным сопровождением) было бы важно иметь маркировку в здании (таблички с подписями и символами) и указатели основных пространств: ресторан, гардероб, лифт, выход на улицу, бар и т.д.

Кейс 2. Девочка М.

Возраст: 3 года.

Диагноз: отсутствует.

Значимые трудности: сложности в саморегуляции, принятии плана, предлагаемого взрослым.

Компен саторные возможности: достаточно высокий уровень развития внимания.

Ситуация: было необходимо ввести новый вечерний ритуал (уборка игрушек, вечерние процедуры, чтение книжки и сон).

В данной истории сильным желанием для ребенка является вечернее чтение книжки с мамой, девочка хочет этого сразу, как только начинается подготовка ко сну. Очень трудно мирно договориться с ребенком каждый вечер, когда до чтения еще есть ряд обязательных режимных событий. М. расстраивается из-за отсрочки приятных моментов и необходимости «непонятного объема» вечерних, предшествующих этому занятию, дел. Для организации вечернего ритуала в этом случае важно создавать внешние визуальные опоры – с помощью которых появится возможность обсудить план звучащей речью с жестовой поддержкой. Это условие значительно снижает уровень тревожности, конкретизирует понимание, обеспечивает предсказуемость дальнейших событий. Также данное условие является отправной точкой для усвоения нового правила, расписания, действия (согласно концепции об интериоризации Л.С. Выготского). В подтверждение этому на следующий день девочка М. сама рисовала символы на своей доске перед выполнением вечернего ритуала, обсуждая нарисованное со взрослыми. Если несколько дней подряд поддерживать вечерний ритуал зрительной опорой, то в какой-то момент внешний план перейдет во внутренний, и действия будут поддерживаться только сопровождением звучащей речью с жестами, просто звучащей речью или внутренней речью (мышлением).

Так может выглядеть визуальная поддержка пространственно-временной организации жизни вполне нормотипичного дошкольника, у которого подобные проявления в этом возрасте считаются нормой.

Рис. 2. Доска с символами – визуальная поддержка девочки М.



Кейс 3. Девушка А.

Возраст: 15 лет.

Диагноз: синдром Козна (Cohen syndrome): мышечная гипотония, апраксия, умственная отсталость, зрительные нарушения.

Значимые трудности: сложности во внутреннем планировании, прогнозировании, ориентации во времени, саморегуляции.

Компенсаторные возможности: достаточно высокоразвитое зрительное восприятие (в том числе различение, опознавание и распознавание символов «Маكاتона») и внимание, необходимое для считывания знаков языковой программы. Также А. использует жесты «Маكاتона», которые тоже являются внешней визуальной опорой, поддерживающей в восприятии и понимании новой информации.

Ситуация: необходимо было создать условия для предсказуемости ближайших планов, помочь пережить время ожидания

самого мотивирующего события (поездки на море), снизить тревожность, связанную с предстоящим событием.

При приближении отъезда в отпуск у А. поднялся уровень тревожности, что связано с недостатком четкого структурированного представления предстоящего события. Девушка А. определила приближение ожидаемого события по контексту (сбору чемодана, покупки атрибутов отдыха и т.д.). Для того чтобы помочь А. более спокойно и понятно для нее пережить ожидание, педагогами лагеря, в котором находилась в этот момент А., был создан индивидуальный календарь, в котором дни были ярко отделены друг от друга, в них отражалась событийная наполняемость каждого дня. Последний день включал в себя событие перелета на море. А. действительно смогла обращаться к этой визуальной поддержке в моменты беспокойства, а каждый вечер жестами «Макатона» комментировала окончание дня и вместе с педагогом зачеркивала прошедший день, таким образом визуально, а значит, более понятно приближая время к желаемому событию.

Так может выглядеть визуальная поддержка временной организации жизни человека с особенностями развития.

Рис. 3. Личный календарь А. – визуальная поддержка



Кейс 4. Молодой человек Г.

Возраст: 14 лет.

Диагноз: расстройства аутистического спектра.

Значимые трудности: трудности понимания речи (звучащей и письменной), переживание ситуаций непонимания; трудности планирования, программирования и контроля.

Компенсаторные возможности: сохранный зрительный анализатор, достаточный уровень развития зрительного восприятия и внимания. Привычное использование жестов и символов «Маكاتона» в группе как визуальной поддержки для других участников. Сформированные навыки чтения, письма. Есть звучащая речь.

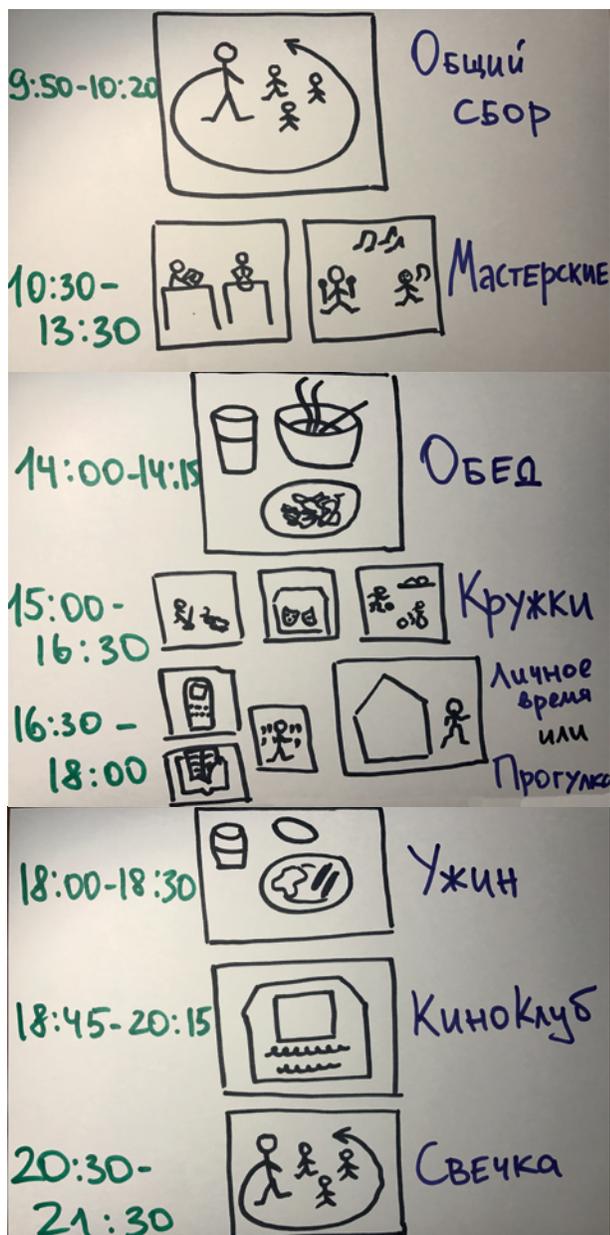
Ситуация: необходима организация условий для адаптации к новой ситуации и включения в общую жизнь интегративного лагеря.

Для решения этой задачи педагогами смены было создано расписание дня, которое находилось в общем доступе для всех участников смены (см. Рис. 4). Г. на протяжении всей смены сверял происходящее с расписанием, возвращался к нему в моменты тревоги, утром подходил к нему и изучал структуру предстоящего дня, которую визуально понять проще, чем на слух. Это расписание служит для человека с такими особенностями ориентиром, опорой для эмоциональной стабильности, предсказуемости и понимания предстоящих событий.

Эта история показывает, каким образом при наличии визуальной опоры человеку проще адаптироваться в новой обстановке и новом порядке и справляться со своей тревожностью.

Подводя итоги рассмотрения кейсов, мы видим, что использование «Маكاتона» в качестве визуальной поддержки в восприятии пространственно-временной организации жизни – действительно универсальное средство для людей разных возрастов с различными особенностями. Это настолько гибкое средство, что его можно подстроить под любого человека.

Рис. 4. Пример общего расписания дня в интегративном лагере



Литература

1. Альтернативная и дополнительная коммуникация: пространство диалога. Сборник статей. – СПб: Издательско-Торговый Дом «Скифия», 2018.
2. Альтернативная и дополнительная коммуникация в работе с детьми и взрослыми, имеющими интеллектуальные и двигательные нарушения, расстройства аутистического спектра / СПб: Издательско-Торговый Дом «Скифия», 2016.
3. Альтернативная и дополнительная коммуникация как основа для развития, реабилитации и обучения людей с нарушениями в развитии. Сборник статей международной научно-практической конференции 18–20 сентября 2014 г. – СПб, 2014.
4. Сансон П. Психопедагогика и аутизм: опыт работы с детьми и взрослыми. – М: Теревинф, 2008.
5. Томаселло, Майкл. Истоки человеческого общения / пер. с англ. М.В. Фаликман, Е.В. Печенковой, М.В. Сеницыной, А.А. Кибрик, А.И. Карпухиной. – М: Языки славянских культур, 2011.
6. David R Beukelman; Pat Mirenda. Baltimore: Paul H. Brookes Pub. Co., 2005. Augmentative & alternative communication: supporting children & adults with complex communication needs.

Продвижение вместе с особым ребенком

П.В. Андреев

Ребенок – это движение. Даже если движение почти невозможно, оно предполагается. Оно должно было бы быть. Нам нужно работать с этим предполагаемым движением. Я не имею в виду идеальное движение – такое, какое особый ребенок делал бы, если бы развивался типично.

Идеальное движение тоже играет свою роль. Но я имею в виду прежде всего то движение ребенка, которое он почти мог бы делать сейчас. Ему не хватает только наших рук, чтобы его намерение прояснилось и перелилось в движение.

1. Что

В этой статье мы оставляем за скобками множество важных аспектов движения с особыми детьми, таких как:

- фазы/этапы/стадии двигательного развития типично развивающихся младенцев, через которые в измененном виде проходят и особые дети;
- особенности движения, возникающие при определенных нарушениях развития;
- способы перемещения и смены положений;
- вопросы, относящиеся к эрготерапии.

Все эти аспекты очень важны. Они отвечают на вопрос «Что?»: какие именно движения мы могли бы предложить ребенку. К сожалению, многие родители и специалисты считают его основным.

Именно с этим вопросом они обращаются к экспертам по движению, ожидая получить набор движений-упражнений. Опишу, как это обычно понимается.

Движение-упражнение имеет известный полезный эффект: например, развитие/растяжка определенных мышц или отработка навыка. Предполагается, что эффект достигается всегда, когда это движение происходит. Вопрос в том, как сделать так, чтобы ребенок стал его выполнять.

Стандартный способ – сделать движение-упражнение дорогой от мотивации к успеху: организовать ситуацию или игру, в которой успех понятен и достижим как конечный результат движения-упражнения. Например, если нам нужно, чтобы ребенок повернул голову вправо или влево, мы можем положить интересно звучащую игрушку с соответствующей стороны от ребенка, предполагая, что ему захочется эту игрушку увидеть.

Есть и другие способы, например, старый добрый кнут и пряник применительно к сотрудничеству с педагогом или недобрые, относительно недавно разработанные, способы принуждения к движению, о которых мы не хотим здесь говорить. В целом обещание и подкрепление успеха через мотивацию приводят к нужному нам движению, которое, в свою очередь, дает запланированный полезный эффект.

Такая логика прекрасно работает для типично развивающихся детей. Для детей с серьезными двигательными нарушениями имеет смысл сменить перспективу и посмотреть на движение особым образом изнутри.

Не я делаю движение, но движение случается со мной. Авторство возникает на стыке движения и намерения, когда становится ясным (ясность совсем не обязательно когнитивна), что движение, произошедшее со мной, соответствует моему намерению – оно *продвигает* меня в моем намерении.

Например, я вижу привлекательный предмет, лежащий на расстоянии протянутой руки. Эта ситуация предполагает, что предмет можно достать. Возникает намерение это сделать. Если я – здоровый младенец, даже еще плохо владеющий своим телом, то со мной происходит движение, которое приближает мою руку к предмету, *продвигает* меня в моем намерении. Если у меня тяжелые нарушения движения, то происходящее движение не продвигает меня (например, рука сгибается в локте вместо того, чтобы разогнуться). В этом неподвижении – не только источник фрустрации. Оно может быть и часто является причиной задержки раннего развития в других областях, не относящихся непосредственно к движению. Ведь развитие – это процесс дифференциации намерений и действий, для которого продвижения в движении в нашем смысле необходимы.

Продвижение – не то же самое, что достижение цели. Продвижение может быть в моменте, когда мне ясно, что происходящее соответ-

ствуется моему намерению. В силах родителя или педагога, помогающего ребенку руками, сделать так, чтобы в момент продвижения происходило.

Таким образом в работе с особыми детьми и профессионалам, и родителям необходимо сменить перспективу и от масштаба действия перейти к масштабу момента. На первом плане при этом оказывается происходящее в каждый момент движения, то есть вопрос «Как?».

2. Как

То, что я здесь описываю, – это общий знаменатель любых занятий с особым ребенком: собственно двигательных и любых других, в которых движения ребенка требуют нашей двигательной поддержки. Это практические приемы действия и мышления.

Для применения в собственно двигательной реабилитации есть множество частных техник и структурных ходов, которые нужно изучать и практиковать отдельно, например на семинарах по синтонному движению, которые я провожу для родителей и специалистов.

Помогая ребенку с ТМНР в движении, мы взаимодействуем с ним посредством наших рук. Наша задача – стремиться к тому, чтобы наше общее движение продвигало ребенка в его намерении. То особое качество взаимодействия, которое при этом возникает, я назвал синтонностью (см. [2]).

Нам нужно работать как с движением, так и с намерением. На первый взгляд, кажется, что намерение нам недоступно, будучи внутренним процессом ребенка.

Но, во-первых, двигательное намерение предполагает определенную организацию тела для его осуществления. Во-вторых, в соответствии со своим намерением ребенок поддается или сопротивляется предлагаемому движению в самом его начале – он принимает или не принимает наше (прямое невербальное) приглашение руками. И то и другое – физические процессы, вполне доступные внимательному восприятию, тем более направленно тренированному. На уровне биомеханики мы можем думать о намерении как о самом начале движения (когда оно уже ощутимо, но еще ясно не видимо; силы действуют, но почти не производят работы).

Самый простой вид синтонности – это *активное слушание* в ситуации, когда ребенок движется сам, по своей инициативе. В непре-

рывном контакте с ребенком мы чувствуем руками его намерение и активно делаем движение вместе с ним. Мы стремимся не менять его движение, делать ровно то, что ребенок уже и так делает. Для этого нам необходимо не знать заранее, как именно движение произойдет, и быть готовым к его изменению в любой момент. Активное слушание отлично от простого сопровождения руками, оно дает совершенно особое ощущение уюта «понимаемости».

В ситуации, когда мы хотим предложить ребенку движение (исходя из ответа на вопрос «Что?»), дело обстоит сложнее. Если я хочу взаимодействовать с ребенком синтонно, я должен предлагать не движение, а намерение, причем намерение открытое, которое я готов в любой момент изменить. При этом я продолжаю активно слушать.

Когда ребенок мое намерение принимает, он ощущает его как свое, возникшее «непонятно почему». Очень часто с нами случаются движения «непонятно почему», свое нечаянное намерение мы можем осознать только постфактум. Нечаянность – важная черта естественного научения [2, 3, 7].

То есть, синтонно предлагая движение, я в каждый момент с помощью своих рук в контакте с ребенком делаю следующее (одновременно и параллельно):

- сообщаю свое намерение;
- даю намерению перелиться в движение;
- не знаю, как оно произойдет (незнание – это действие);
- не вмешиваюсь;
- готов к тому, что ребенок его не примет, и мне придется «снять» намерение;
- чувствую, как именно происходит движение;
- активно делаю вместе с ребенком то, что происходит, так, как оно происходит.

Как класть руки. Хорошее положение. Парадокс манипуляции

Класть руки нужно с сообщением «я (готов двигаться) с тобой». Ваша рука должна ощущаться вами обоими как продолжение тела ребенка. Технически это значит (как правило):

- *большая площадь прикосновения*, по возможности включает середину ладони;
- *равномерная плотность контакта*, то есть равномерное давление по всей площади контакта, минимально достаточное для ощущения плотности.

Например, «аккуратный» пинцетный захват предплечья ребенка двумя пальцами не очень хорош, потому что площадь контакта мала и неравномерна. Он может давать ощущение чужеродности, а уплотнение контакта – вторжения.

Контакт должен быть не только плотным и неинвазивным. Он должен быть ясным. Контакт и совместное движение яснее всего, когда рука лежит «на костях», то есть вы вместе *чувствуете скелет ребенка*. Если не через кожу непосредственно под рукой, то в глубине.

Положение ваших рук уже предполагает, какие движения вы можете намереваться предложить и активно слушать. Чем удобнее вам было бы делать предполагаемое движение за ребенка, тем лучше вы можете двигаться *синтонно* с ним. Вы готовитесь к манипуляции, чтобы делать нечто ей противоположное. На первый взгляд, это парадоксально. Однако если встать на место ребенка, вы могли бы манипулировать им, но не манипулируете, а активно слушаете – значит, вы еще более вместе.

Фазы синтонности

Типичный ход событий таков:

1. Контакт – я кладу руки на ребенка.
2. Намерение/приглашение – я предлагаю намерение, давая ребенку ощутить, в каком направлении я намереваюсь начать движение с ним.
3. Принятие или отказ – наше намерение двигаться или не двигаться становится общим.
4. Движение – если приглашение к движению принято, мы двигаемся, сохраняя общее намерение (как описано выше).
5. Снятие намерения – я плавно перестаю его предлагать, и наше общее движение постепенно останавливается.
6. Снятие контакта – я медленно отнимаю свои руки.
7. Пауза.

Цельность движения. Две руки

Намерение (предположение) ребенка всегда едино [1]. Он движется всем телом так, чтобы продвинуться в своем намерении. Когда я тянусь к предмету рукой, я не только разгибаю руку и пальцы – моя лопатка скользит по ребрам вслед за рукой, форма грудной клетки меняется, голова поворачивается к предмету, я сохраняю равновесие

с помощью движения таза и ног. Все тело, все его части находятся в движении.

Когда помогают ребенку двигаться, часто теряют из вида эту цельность. Особенно когда предлагают ребенку манипулировать руками, есть соблазн заниматься только движением его руки.

Полезно помнить, что у вас есть две руки. Вы можете подчеркнуть цельность движения, скоординированно используя их обе.

Если, например, помогая ребенку манипулировать предметом одной рукой, вы будете активно слушать другой рукой движение его туловища (в любом месте), ребенок ощутит свое движение более цельным и «более своим».

Ошибки и ясность

Боязнь ошибиться лишает нас свободы, необходимой для настоящего взаимодействия. Ошибка подразумевает сравнение с неким идеалом – возможно, действием эксперта или мастера: мы положили руки, предложили намерение, активно слушали движение не так, как надо.

Это сравнение мешает. Если мы движемся вместе с ребенком, то и он совершает ошибку вместе с нами. В его опыте «ошибок» и так слишком много. Подтверждение наличия проблем – не то, чего мы хотим.

Поэтому от метода проб и ошибок нужно перейти к методу «проб и проб» (см. [4]), константа которого – импровизация как стремление к качеству совместности (об этом ниже). Любая проба, если она честная и ясная, продвигает вас с ребенком в вашем намерении двигательного развития.

У честности и ясности есть своя техника:

- не прицеливайтесь долго: дайте рукам лечь самим;
- если вы осознали, что положили свои руки не лучшим образом, не пытайтесь немедленно это исправить – как правило, можно сделать движение и с этим положением рук, и это будет полезный опыт для вас обоих; в крайнем случае, задержитесь в этом контакте, отнимите руки и после небольшой паузы положите руки лучше;
- активно слушайте обратное движение как продолжение основного;
- модулируйте завершение движения, завершайте и снимайте намерение плавно.

Кинестетическое воображение

Если, предлагая намерение, мы можем представить себе цельное движение ребенка, наше намерение будет принято с большей охотой. Мы становимся более синтонными с ребенком. В зависимости от того, как мы себе представляем движение, то, что происходит с нашими руками, меняется.

То, что мы предлагаем, не должно быть знакомым ребенку. Это намерение, возможно, никогда не приходило ему в голову и не появилось бы без нашей помощи.

Мы можем пригласить ребенка к танцу. И если мы хорошо его себе представляем, то велики шансы, что наше приглашение будет принято.

3. Кто

«Как» зависит от «кто». По большому счету, «кто» – и есть самое главное и самое терапевтичное, особенно если мы говорим о лечебной педагогике.

Нам нужно отказаться от позиции эксперта и от желания ее занять (и от поклонения экспертам тоже). Первично – человеческое присутствие [6].

Мы обязаны по-человечески быть вместе с ребенком (и контакт руками – очень человеческий и говорящий контакт). Но мы также обязаны быть «особым взрослым», который не только многого не может, но даже и не знает толком, что он может, а что – нет.

Это значит, что мы готовы поддержать ребенка даже в том, что никогда не умели поддерживать и не могли себе представить. Мы развиваемся вместе.

Это дает свободу. Мы не должны скрупулезно следовать никаким правилам (в том числе изложенному в этом тексте). Мы можем импровизировать. Не нужно быть экспертом или мастером, чтобы импровизировать. Импровизация – это стремление к качественному, точному взаимодействию. А стремление доступно любому.

Мы знаем гораздо больше, чем думаем, и подспудно – больше, чем рационально. Иногда мы можем даже, двигаясь вместе, представить себе, каким предполагалось движение этого ребенка, каким

бы оно было – даже если сейчас оно невозможно. С помощью наших рук ребенок узнает его, и мы продвинемся вместе.

Литература

1. *Gendlin E. T.* A process model. – Northwestern University Press, 2018. (книга доступна по ссылке: <http://www.focusing.org/process.html>).
2. *Андреев П.В.* Синтонное движение в процессе реабилитации детей с нарушениями движения // Журнал практического психолога, 2017, № 3, с. 163–167.
3. *Feldenkrais M.* The elusive obvious: or, Basic Feldenkrais. – Meta Publications, 1981.
4. *Jacoby H.* Jenseits von begabt und unbegabt. – Hans Christians Verlag, 2004.
5. *Biryukova E.V., Sirotkina I.E.* Futurism in Physiology: Nikolai Bernstein, Anticipation, and Kinaesthetic Imagination // Anticipation: Learning from the Past workshop, Delmenhorst, Germany. <https://clck.ru/F7MxV> – 2014.
6. *Gendlin E. T.* The small steps of the therapy process: How they come and how to help them come // Client-centered and experiential psychotherapy in the nineties. 1990. – С. 205–224.
7. *Роджерс К., Фрейберг Дж.* Свобода учиться. – Смысл, 2002.

Использование фольклорных тактильно-ритмических игр и хороводов в работе с детьми с ТМНР

Т.Б. Будильцева

Развитие игровой деятельности теснейшим образом связано со всем ходом развития ребенка. Каждому этапу онтогенеза соответствует свой тип игры, степень развернутости сюжета, свой уровень символизации и т.д. Другими словами, уровень развития игровой деятельности ребенка зависит от его возрастных и индивидуальных особенностей, адекватен уровню развития основных психических функций на данный момент.

В работе с детьми и подростками с ТМНР, в частности при проведении игровых занятий, мы должны учитывать **ряд специфических особенностей**:

1. Патологические изменения активации мозговой деятельности и, как следствие, такие особенности поведения, как быстрая истощаемость и недостаточный уровень собственной активности.
2. Крайне неустойчивое внимание, в особенности зрительное.
3. Нарушение произвольной организации движений и деятельности в целом, в том числе и низкая мотивация к деятельности. В самом крайнем случае у ребенка не формируется внутренняя программа собственных действий и поведение может регулироваться случайными стимулами («полевое поведение»). Следствием этой особенности является потребность во внешних (зрительных, слуховых и тактильных) опорах для формирования целеполагания, планирования и контроля собственной деятельности.
4. Нарушения деятельности сенсорных систем:
5. нарушения проприоцепции, несформированность схемы тела и, как следствие, несформированность зрительно-моторной координации, трудности удержания позы, осуществления направленных движений, недостаточный уровень развития подражания;
6. функциональные и органические нарушения зрения, слуха, нарушения развития гнозиса и оптомоторных координаций.
7. Значительное снижение когнитивных функций.

8. Системное нарушение речи – как понимания, так и собственной речи. В ряде случаев такие дети не понимают простые речевые инструкции и не откликаются на собственное имя. Собственная фразовая речь, как правило, отсутствует. Часто собственная речевая активность выражается только интонируемыми вокализациями.
9. Слабая выраженность и дифференциация эмоций, трудности в установлении эмоционального контакта.
10. Трудности эмоционально-волевой регуляции поведения.

Исходя из перечисленных особенностей детей с ТМНР, в своей работе мы ставим **следующие задачи:**

- установление эмоционального контакта с ребенком;
- активизация ребенка и создание мотивации к деятельности через совместное внимание и эмоциональное заражение;
- развитие произвольной деятельности с использованием возможных способов активности ребенка;
- формирование подражательной активности ребенка как основы для развития в целом, а также базы для овладения способами альтернативной коммуникации;
- создание условий для развития понимания речи;
- активизация коммуникативных возможностей ребенка, в том числе и речи.

При вышеупомянутых видах нарушений психофизического развития уровень самоорганизации поведения ребенка, как правило, недостаточен для того, чтобы организовать собственную игру так, как это делают его сверстники. Использование фольклорных игр может помочь решать эти задачи. В соответствии с поставленными задачами арсенал используемых нами игр можно разделить на группы.

1. Тактильно-ритмические и хороводные игры, способствующие развитию тактильной чувствительности, проприоцепции и сенсомоторных координаций

1.1. Пестушки, активизирующие ребенка

Чтобы **настроить ребенка на активную деятельность**, мы применяем тактильно-ритмические игры, позволяющие повысить уровень собственной активности ребенка. Одним из важных аспектов

стимуляции такого рода является то, что мы активизируем мышечный тонус, провоцируя двигательные реакции. Мы вызываем у ребенка различные тактильные ощущения, побуждая его обратить внимание на эти ощущения и на их источник – руку взрослого. Мы стимулируем чувство собственного тела, чувство равновесия, поднимаем общий тонус ребенка. Для решения этих задач подходят телесно-ориентированные игры, различные пестушки.

В народной традиции *пестушки* (от слова пестовать – нянчить, растить, ходить за кем-либо, воспитывать, носить на руках) – краткие стихотворные приговоры нянюшек и матерей, ухаживающих за ребенком в первые месяцы жизни. Ребенок просыпается и потягивается – его гладят по животику, приговаривая:

*Потягунюшки, порастунюшки!
Роток – говорунюшки,
Руки – хватунюшки,
Ноги – ходунюшки.*

Материнская нежность к проснувшемуся ребенку сказалась в самом видоизменении обычных слов: вместо «говорун» – «говорунюшки», вместо «хватун» – «хватунюшки» и подобных им. Это целый набор особенных слов: толстунюшки, ходунушки, бобушки, смотрушки, даже – растушошки, ходушошки, гребушошки и пр.

Рассмотрим несколько примеров применения пестушек и потешек на занятиях.

«Потягушеньки»

Сажаем ребенка перед собой. Берем его руки в свои. Разводим с усилием руки ребенка в стороны, приговаривая:

*Тяни холсты,
Потягивай!*

Затем обхватываем руками ребенка его тело:

*В коробочку
Покладывай.*

Когда мы играем с ребенком в «Потягушеньки», мы даем ребенку почувствовать мышечное напряжение вне туловища (в руках), а затем, когда обхватываем руками ребенка его собственное туловище спереди, ребенок ощущает то же напряжение мышц, но уже пространственно сконцентрированное на передней части туловища. При этом меняются ощущения и в других мышцах туловища, например в плечевом поясе. Таким образом мы усиливаем кинестетические ощущения от мышц и сухожилий, что помогает ребенку ощутить собственное тело.

Это, с одной стороны, активизирует ребенка, с другой – создает базу для начала формирования подражания движениям. Такого рода упражнения готовят ребенка к выполнению движений сначала с физической помощью педагога, затем по показу, повторяя за взрослым.

1.2. Хороводные игры, способствующие развитию тактильной чувствительности и проприоцепции

«Редичка»

Играющие садятся друг за другом. Каждый крепко обхватывает сидящего впереди него за талию. Если взрослых достаточно (например, игра происходит в детско-родительской группе,) то лучше чередовать сидящих: взрослый – ребенок. Один играющий садится в стороне и называется «бабушкой», а все остальные – «редички». «Бабушку» можно нарядить, например надев на нее платочек. Одна пара из всех играющих (как правило, это взрослые) – «внуки». Они не садятся, а ходят вокруг сидящих, держась за руки, и поют:

*По редичке похожу, похожу,
У бабушки успрушу, успрушу...*

Затем эта пара играющих – «внучат» останавливается и обращается к «бабушке»: «Бабушка, бабушка, дай редички!» «Бабушка» может отказать: «Она неугожая», «Не поспела еще», – или разрешить: «Берите!» Если «бабушкой» захотел быть ребенок, от него не требуется точная формулировка «неугожая», а принимается любой вариант ответа, в том числе невербальный.

Если «бабушка» разрешила взять редички, двое просящих «выдергивают» первую из сидящих на «грядке». Один «просящий» берет «редичку» за правые ногу и руку, другой – за левые и тянут «редичку»

к себе. Взрослых или тех детей, которые пугаются резкой смены положения, вытягивают за руки. Сидящие удерживают «редичку», крепко держась руками за пояс впереди сидящего.

Выдернув одного, «отряхивают» его, подняв за руки и ноги и покачав. Отряхивая «редичку», можно петь: *«Мы редичку потрясем-потрясем, мы редичку отряхнем-отряхнем и сушиться отнесем-отнесем»*. Затем «редичек» отводят в сторону или относят и кладут «сушиться», например на диван или мат.

Затем «внуки» снова начинают ходить и петь, пока не вытянут всю «редичку» одну за другой.

При игре в редичку ребенку предоставлены разнообразные возможности ощутить собственное тело. Сначала ребенка обхватывают руки сидящего сзади, не дающие вырвать «редичку» из грядки. Затем ребенка трясут – постукивают, «отряхивая редичку от земли», бросают «сушиться на солнышке».

«Яблонька»

В центре круга – один играющий ребенок и помогающий ему взрослый. Находящиеся в центре круга – «яблонька». В начале игры ребенок-«яблонька» сидит на маленьком стульчике или на коленях у взрослого.

Остальные играющие взрослые и дети идут по кругу. Взрослые поют:

*Мы посадим яблоньку на горе, на горе,
наша яблонька расцветет по весне, по весне, –*

взрослый, стоящий в кругу, помогает ребенку-«яблоньке» «расцвести»: берет ребенка за запястья и помогает совершить кистями рук вращательные движения.

*Расти, расти яблонька,
в добрый час, в добрый час,
Потанцуй-ка, яблонька,
Попляши для нас, –*

взрослый, стоящий в кругу, помогает ребенку-«яблоньке» встать и «поплясать»: встав позади ребенка или перед ним и взяв ребенка за руки, вместе покачаться или попрыгать.

А мы нашу яблоньку все тряссти будем, –

все играющие сходятся к центру круга и трясут «яблоньку», –

А мы сладки яблочки собирать будем, –

играющие расходятся, становятся в круг и делают вид, словно собирают яблоки с земли. Взрослые помогают детям наклониться к полу и затем подняться.

*А мы нашу яблоньку
Все пощиплем
Да от нашей яблоньки
Убежим вихрем! –*

Играющие сходятся к центру и щиплют «яблоньку», дотрагиваясь до нее, затем расходятся из центра, опять образуя хоровод. Ребенок в центре хоровода с помощником выбирают следующего водящего, подходя к одному из игроков в хороводе, дотрагиваясь до него или поклонившись ему. Тот, кого выбрали, и становится следующей яблонькой. Игра продолжается снова.

«Мак»

В центре круга – один играющий. Все остальные водят хоровод вокруг него и поют:

*А на горе мак,
Под горою так,
Ой вы, маки, маковочки,
Золотые головочки,
Ой вы, девки да боярки,
Встаньте в ряд,
Вторьте в лад.*

Затем играющие останавливаются и спрашивают у того, кто в центре: «Поспел мак?» Он отвечает: «Нет, только сеять поехали». Играющие снова идут по кругу и поют, затем останавливаются и спрашивают: «Поспел ли мак?». Во второй раз играющий в центре отвечает: «Нет, только окучивать пора», в третий: «Нет, только по-

лось пора». В четвертый раз на вопрос: «Поспел ли мак?» – дается ответ: «Поспел».

Все играющие со словами: «Пора колотить» сходятся к центру круга и начинают «колотить мак», то есть слегка постукивать того, кто в центре. Затем игра возобновляется с новым игроком в центре.

Игры «Яблонька» и «Мак» более сложны сюжетно. Можно отметить различные аспекты: усложнение диалогов внутри игры, необходимость подражания, соотнесение движений тексту попевки и т.д. Для нас важно, что финалом обеих игр является воздействие на тело ребенка, находящегося в центре круга. Он испытывает различные «массирующие эффекты». «Яблоньку» сначала трясут, потом – щиплют. «Мак» – колотят.

Все описанные игры позволяют ребенку лучше ощутить собственное тело, в частности туловище.

Еще одной важной задачей двигательной стимуляции является «оживление» конечностей ребенка, выработка согласованности движений, развитие чувства ритма. Существуют пестушки, потешки, а также пальчиковые игры, которые помогают решить эту задачу.

1.3. Пестушки, потешки и пальчиковые игры, позволяющие концентрировать внимание ребенка на его руках и ногах

Для стимуляции изучения ребенком собственных рук и ног хорошо подходят различные пестушки и ритмические игры. Вот некоторые из них.

«Лунь плывет»

Взрослый сажает ребенка перед собой и берет его руки в свои. Вытягивает ручки ребенка вперед, медленно разводит их в стороны и говорит: «Лунь плывет, лунь плывет». Затем взрослый машет кистями рук ребенка и произносит: «Галки летят, галки летят».

Во время игры «Лунь плывет» сначала ребенку дается возможность пережить напряжение в мышцах рук и плечевого пояса. Затем ощущения смещаются в кисти рук. Со сменой движения меняется и ритм прибаутки.

«Поползушки»

Взрослый сажает ребенка перед собой. Пробегая большими и указательными пальцами вдоль ручек ребенка от плеча до кистей,

затем вдоль ножек ребенка – от бедер до пяток, взрослый приговаривает: «Побегушки бегут, бегут, бегут». Затем взрослый плавно проводит своей ладонью вдоль ручек и ножек ребенка, приговаривая: «Поползушки ползут, поползушки ползут».

С помощью этой пестушки ребенок получает меняющиеся ощущения на руках и ногах. Мы пытаемся добиться от ребенка зрительного слежения за нашими действиями.

Подобные игры являются подготовительной работой к изучению собственного тела, формированию схемы тела.

Мы используем также пальчиковые игры, которые позволяют сосредоточить внимание ребенка на более мелких движениях пальцев рук. Мы воздействуем главным образом на кисть ребенка: ладонь, пальчики, концентрируя взгляд ребенка на собственной руке, как на яркой игрушке.

Предлагаем следующие **пальчиковые игры**:

«Утро настало»

Взрослый показывает ребенку свою открытую ладонь правой руки и произносит:

Утро настало, солнышко встало.

Затем взрослый сжимает ладонь в кулак и выставляет большой палец. Словно обращаясь к своему большому пальцу, взрослый произносит:

Братец Федя, разбуди соседей.

Потом взрослый берет руку ребенка в свою левую руку, помогая сжать ладонь в кулачок. Потом отгибает по очереди пальчики сжатой в кулачок руки ребенка с помощью своего большого пальца правой руки («Братец Федя» «будит» пальчики, разгибая их):

Вставай, Большак.

Вставай, Указка.

Вставай, Середка.

Вставай, Сиротка.

*Вставай, Крошечка.
Привет, ладошечка!*

Взрослый щекочет раскрытую ладошку ребенка.
Затем, потягивая каждый пальчик ребенка, взрослый произносит:

Все потянулись...

Взрослый берет ребенка за запястье, потряхивает кисть руки и произносит:

И улыбнулись!

Затем так же можно поиграть с другой ручкой ребенка.

«Сорока»

Взрослый берет ребенка за руку, водит своим указательным пальцем по середине его ладошки, приговаривая:

*– Сорока, сорока,
Где была?
– Далеко!
Кашку варила, деток кормила.*

Потом, загибая каждый палец руки ребенка, начиная с мизинца, взрослый приговаривает:

И этому дала.

Останавливаясь на большом пальце ребенка, взрослый потягивает его и произносит:

А этому не дала. Ты, дед, с бородой, сходи за водой.

Затем, «перебегая» большим и указательным пальцем от запястья до локтевой ямки ребенка, а затем – от локтевой ямки до подмышки, взрослый щекочет его, приговаривая:

Через пень, колоду – в крыницу, холодной водицы напиться.

В пестушках и пальчиковых играх существенным является то, что все движения сопровождаются звучащим ритмом.

Смена движения или характера тактильного воздействия сопровождается изменением ритма прибаутки, что является дополнительной опорой для фиксации внимания ребенка на происходящем. Ребенок учится распознавать более тонкие тактильные и кинестетические ощущения и фиксировать на них свое внимание. Пока еще непривольно, но движения ребенка согласуются со звучащим ритмом.

Использование пестушек и потешек, а также пальчиковых игр способствует также решению задачи **формирования** у ребенка **первичных представлений о схеме тела**, развития проприоцепции и вестибулярной системы. У ребенка необходимо сформировать представление о взаиморасположении частей тела, умение их называть и показывать, соотносить собственные движения с движениями другого человека, что является основой подражания.

1.4. Тактильно-ритмические и хороводные игры, способствующие формированию схемы тела с названием частей лица и тела

«Шла большая черепаха»

Взрослый читает стихотворение:

*Шла большая черепаха
И кусала всех со страху
За уши (нос, живот и т.д.)!*

Затем прикасается к соответствующей части тела ребенка, что побуждает его зафиксировать свое внимание на этом ощущении и на руке взрослого как его источнике. Фиксация внимания вызывает, как правило, двигательную реакцию, например, ребенок может отодвинуть руку педагога. Если ребенок не реагирует на прикосновение, можно довольно сильно ухватить ребенка за живот, коленку и т.д. и добиться реакции. Затем ребенок научается предугадывать действия взрослого и «прячет» или, наоборот, подставляет нос, руку и т.д.

«Лес-поляна»

Взрослый берет правую ручку ребенка в свою. Затем взрослый дотрагивается рукой ребенка до его головы и произносит: «Лес».

Затем дотрагивается до лба ребенка: «Поляна», до носа: «Бугор», до рта: «Яма». Затем взрослый постукивает ручкой ребенка до его груди и произносит: «Здесь грудь», до живота – «Здесь живот»; затем опять дотрагивается до груди – «А здесь сердце живет». Таким образом ладонь ребенка фиксируется в разных точках его тела: на лбу, носу, груди и т.п., что позволяет ребенку сосредоточить на них свое внимание. Сначала движения ребенка произвольны (взрослый берет руку ребенка в свою). Затем действия ребенка становятся произвольными: взрослый показывает «на себе», ребенок подражает.

2. Применение игр с кульминацией и считалок для активизации речи

Другой важной задачей занятий является стимуляция речевой активности, то есть вызывание отдельных вокализаций, лепета, слов и в ряде случаев фраз, соответствующих ситуации. Когда мы говорим непосредственно об активизации речи у ребенка, можно использовать игры, в которых есть кульминация. Они позволяют активизировать произвольную речь.

«Федя-бредя»

Взрослый читает стихотворение:

*Федя-бредя
Съел медведя,
Упал в яму,
Крикнул: «Мама!»*

Удерживая паузу перед последним словом, добиваемся от ребенка произнесения слова «мама» или вокализации. Предварительно мы несколько раз читаем стихотворение целиком, и только тогда, когда оно уже хорошо знакомо ребенку, провоцируем его на завершение стихотворения после паузы.

Также для активизации речи можно использовать **считалки**. Простейшая считалка – простой пересчет, иногда до трех, пяти, шести вроде:

*Раз, два, три –
Поди водить ты!*

В культурной традиции считалки используются детьми обычно как жребий для определения водящего в игре. Но нас интересует провокация для произнесения недостающего слога или слова, когда взрослый, произнося считалку, делает паузу, добиваясь произнесения нужного слова ребенком. Ритмичность считалки обязывает произнести данное слово именно в данный момент. Эта необходимость может способствовать активизации речи детей. На индивидуальных занятиях можно играть с ребенком в «Ладушки» или перебрасываться с ним мячом под ритмичное произнесение считалки.

3. Игры в кругу

Как уже отмечалось выше, еще одной важной задачей развития детей с ТМНР является формирование коммуникации и взаимодействия в группе. Эту задачу помогают решать игры в кругу, в том числе с использованием предметов: мячиков, музыкальных инструментов и т.д. Также с этой целью могут применяться игры с использованием различных ритмичных стихов и считалок.

«Хлоп-ладошка»

Все играющие стоят или сидят в кругу, выставив обе ладони перед собой. Внутри круга – взрослый. Он, проходя вдоль круга и проговаривая считалку, в ее ритме хлопает каждого по ладошкам.

«Поймай мяч»

Играющие сидят в кругу. Внутри круга – взрослый с мячиком в руках. Проходя вдоль играющих внутри круга и рассказывая считалку, он кидает мяч одному из детей, стоящих в кругу. Затем ребенок бросает мяч обратно. Получив мяч, взрослый кидает мяч следующему ребенку и т.д. Считалка задает ритм кидания мячика и побуждает ребенка бросить мяч в нужный момент. Игра продолжается, пока мяч не «обойдет» весь круг или не закончится считалка.

«Колобок»

Играющие просто передают мяч по кругу друг другу в ритме считалки.

При этом стихотворение читается взрослым, который может корректировать его произнесение в соответствии с происходящим, на-

пример, «тянуть» какой-нибудь слог, если кто-то из игроков замешкался. Таким образом, дети могут услышать изменение ритма, его сбой в ответ на свои действия. Это помогает им подстроиться: действовать быстрее или медленнее.

В играх такого рода важен момент ожидания своей очереди, что создает возможность обратить внимание на других детей: необходимо «поймать момент» и сделать соответствующее движение, то же, что и предыдущие игроки, например, выставить ладошку вперед, сложить ручки и приготовиться ловить мячик, взять и передать мяч и т.п.

Вот один из вариантов считалок:

*Пан, пан, капитан,
Чем ты коней напичкал?
Я не житою, не овсом,
Только белым калачом.
Конь ретивый с пышной гривой
Скачет по полям
Тут и там.
Где проскачет он –
выходи вон!*

4. Хороводы

Говоря о двигательном развитии ребенка, нужно учитывать, что помимо активизации мышечного тонуса и стимуляции двигательной активности необходимо формировать двигательные навыки как таковые.

Помимо осуществления движений головой, телом и конечностями, соотношения этих движений с движениями других людей, то есть собственно подражания, важен аспект перемещения в пространстве, ориентация в нем. При этом мы имеем в виду целевые переместительные движения, то есть те движения, которые всегда ведут откуда-то куда-то и зачем-то, имеют четко выраженные начало и конец. Им присуща большая степень точности и меткости. Подобные двигательные навыки формируются в онтогенезе постепенно. Так, около конца первого полугодия жизни младенец получает возможность

сидеть, второго – ползать на четвереньках, вставать на ножки, стоять. На протяжении второго полугодия ребенок начинает схватывать предметы, которые видит перед собой, класть и перекладывать вещи, показывать пальчиком. Потом, в течение еще одного полугодия, ребенок научается, наконец, ходить и бегать. Главной целью двигательной стимуляции этого уровня является стимуляция изучения ребенком пространства.

Укажем **основные группы движений, которые формируются в первые два года жизни:**

1. Передвижение всего тела в пространстве с одного места на другое (ходьба, бег).
2. Движения всего тела в пространстве, не переносящие человека на другое место (спортивные, гимнастические, плясовые движения).
3. Точные целенаправленные движения рук.
4. Преодоление сопротивлений (подъем тяжестей, подтягивание своего тела и т.д.).
5. Баллистические и ударные движения.
6. Движения подражания и передразнивания.

Те или иные группы движений у детей с ТМНР, как правило, недостаточно сформированы и в более позднем возрасте. Для формирования данных движений подходят хороводные игры. В той или иной игре можно найти элементы, развивающие все эти группы движений.

Хороводная игра – это особый вид символической игры, сочетающий в себе ролевую игру, движение и песню. Хороводная игра часто является ролевой. При этом одна из ролей достается человеку, играющему в центре круга, вторая роль – всем играющим, стоящим в хороводе. Иногда в центре – два играющих, и вся «ролевая игра» происходит между ними. Тогда люди, образующие круг, создают так называемое игровое пространство, задают ритм и мелодию пением. С одной стороны, задача людей, стоящих в кругу, – это оформление «игрового поля», с другой – создание границы, отделяющей пространство игры от «внешнего мира». Во время участия в хороводной игре человек находится в ситуации «соучастия» различным ритмам. Во-первых, сам играющий создает и переживает собственно ритм хоровода. Во-вторых, он находится под влиянием тех ритмов, которые определяют жизнь человека вообще. Это природные ритмы (суточный, недельный, годовой циклы) и ритмы его собственного орга-

низма (дыхание, сердцебиение и т.д.). Наиболее актуальным, осознаваемым для человека является собственно ритм песни и танца. Этот ритм является как бы центральным звеном по отношению к временным ритмам и ритмам человеческого организма.

Хоровод – это уже «готовая», сформированная структурно и сюжетно, заданная традицией форма. Для участия в хороводе ребенку не требуется того уровня развития произвольной деятельности, способности к символизации, того уровня развития речи и других психических функций, который был бы необходим для других видов игровой деятельности. При этом хороводная игра позволяет ему пережить многие типы социальных взаимоотношений, проиграть те же роли, которые ребенок мог бы «отыграть» в сюжетно-ролевой игре, организованной произвольно им самим или с помощью взрослых. Начиная участвовать в народных играх, ребенок попадает в четко организованную пространственно-временную структуру, определяемую поведением других участников и заданными извне правилами. Выход ребенка как участника из ситуации занятия может нарушить или прекратить его ход. Это побуждает ребенка продолжать участвовать в занятии, дожидаться его окончания или завершения текущего этапа, не поддаваясь собственному стремлению уйти. Таким образом ребенок учится регулировать свое поведение. Все эти виды деятельности предусматривают подчинение определенным правилам и выстраивание поведенческого стереотипа, который в дальнейшем постепенно может быть заменен смысловой мотивацией.

4.1. Игры, основная задача которых позволить детям ощутить связь между собственным движением

и изменением вышины или величины внутри круга –

первые хороводные игры, которые мы предлагаем детям с ТМНР. При движении участников, стоящих в хороводе, к центру величина круга уменьшается, из центра – увеличивается. Когда стоящие в хороводе поднимают руки вверх, увеличивается высота круга, когда садятся на корточки – круг становится ниже, и т.д. Правила такой игры дети могут усвоить, просто «включившись» в движение хоровода. Детям, которые не могут выполнить движения, помогает взрослый, который может идти за спиной ребенка и помогать идти или держаться за руки, присаживаться или поднимать руки. Некоторых детей, которые не могут ходить, можно нести на руках или перемещать на инвалид-

ном кресле. Даже в этом случае ребенок получает опыт эмоционального сопереживания движениям других участников и движению хоровода в целом.

Примерами игр, применяемых на первом этапе, являются «Во саду ли в огороде», «Каравай», «Пузырь».

Хоровод «Во саду ли в огороде»

Играющие образуют круг, взявшись за руки, и, двигаясь по часовой стрелке, поют:

Во саду ли в огороде девица гуляла...

Затем все двигаются против часовой стрелки:

Она правую рукою цветы собирала.

Затем текст песни повторяется, хоровод движется сначала к центру круга, затем из центра.

«Пузырь»

Играющие стоят в кругу, взявшись за руки. Сначала все сходятся к центру круга, после чего начинают медленно расходиться из центра, увеличивая диаметр хоровода, как бы надувая пузырь, и произносят:

*Дуйся, дуйся пузырь,
раздувайся большой,
оставайся такой,
да не лопайся!*

Когда играющие разошлись от центра и максимально «надули пузырь», они сбегаются к центру, произнося: «Ш-ш-ш-ш», «сдувая пузырь».

Затем появляются хороводы с участником в центре, которому предстоит выбрать следующего водящего:

«Каравай»

В центре круга стоит водящий. Играющие идут по кругу, держась за руки, и поют. В соответствии с текстом песни они выполняют со-

ответствующие движения. В конце песни водящий выбирает следующего, подойдя к любому из игроков и поклонившись ему. Выбранный выходит в центр круга, после чего игра возобновляется. Хоровод может сопровождаться различными вариантами напевов. Вот один из них:

*По задворью хожу,
Каравай ношу
На чьих именах (то есть именинах)?
Да на Машинных.
Вот такой вышины (поднимают руки вверх),
Вот такой низины (опускают руки и садятся на корточки),
Вот такой ширины (расходятся от центра круга),
Вот такой ужины (сходятся к центру).*

Во время игр «Во саду ли в огороде», «Пузырь», «Каравай» эффект смены пространства является основным. Каждый ребенок, ощущая себя частью круга, видит перед собой пространство внутри круга, других людей и вместе с ними участвует в изменении этого пространства. Вот ты вместе со всеми идешь вперед, к центру – и круг смыкается, идешь назад – пространство круга расширяется. Ты вместе со всеми идешь по часовой стрелке – круг целиком перемещается в пространстве. Напротив тебя – все те же соседи, но ты уже стоишь в новой точке пространства.

В игре «Пузырь» особое эмоциональное напряжение ощущается в момент, когда пузырь «максимально надуется» и вот-вот сейчас лопнет. В игре важен момент этого напряжения, так как он естественным образом настраивает каждого ребенка, чтобы почувствовать друг друга, чтобы уловить момент готовности всех «сдуть пузырь». Наш опыт показывает, что подобные игры обладают собирающим, «концентрирующим» эффектом. Их хорошо проводить вначале, перед другими хороводами.

В игре «Каравай» существуют и другие моменты:

- Смена ролей. Только что ребенок был частью круга – его выбрали, он становится в центре. Хоровод водят вокруг него. Весь эффект изменения пространства круга он наблюдает теперь изнутри.
- Ощущение себя центром, вокруг которого происходит движение. Многим детям трудно стоять в центре. Самым психологически

напряженным является момент, когда пространство круга сужается и все подходят к стоящему в центре.

- Необходимость выбора того, кто будет стоять в центре, и ожидание выбора: «Кого выберут?», «Выберут ли меня?».
- Ритуал. Необходимость поклониться тому, кого выбираем.

4.2. Игры, устанавливающие более сложные связи между собственным движением и тем, что происходит в игровом пространстве

В этих играх действия центрального игрока становятся более разнообразными и вариативными, ребенок должен вступить во взаимодействие с другими участниками, но структура хоровода сохраняется.

«Утица»

Играющие стоят в кругу, держась за руки, и поют:

*Утица, ути-ути,
Негде утице пройти,
Негде сунуться,
Попросунуться,
Кабы утице вода,
потопила бы меня,
Кабы волчий хвост,
Берись за хвост!*

«Утица» (водящий в игре педагог) ходит, «проныривая» между каждой парой стоящих. Как только песенка заканчивается, она дотрагивается до руки или спины кого-нибудь из стоящих, и тот цепляется «за хвост», то есть берет последнего в цепочке игрока за талию и тоже становится «утицей», точнее ее хвостом (когда отзвучит песня, он будет выбирать следующего игрока, который должен будет превратиться в «хвост»). Оставшиеся в кругу игроки берутся за руки, смыкая круг, который становится на одного человека меньше. Песня начинается снова. Игра продолжается до тех пор, пока «утица» не соберет всех стоящих в кругу и не станет одной длинной «утицей». Тогда все вместе двигаются друг за другом в ритме попевки.

Посмотрим, что же происходит во время этой игры. Играющие, стоя в кругу, образуют некоторое игровое поле. Внутри него и перемещается «утица», которая двигается в соответствии с ритмом, за-

данным пением «круга». Стоящие в кругу могут, наоборот, подхватывать ритм «утицы». Так или иначе «утица» и стоящие в кругу существуют в одном музыкальном ритме, но в разных игровых ролях.

Стоящие в кругу ожидают своей очереди присоединиться к «утице». «Утица» двигается то внутри, то во вне круга по своей траектории, пролезая под сцепленными руками стоящих в кругу игроков. При этом выбор следующего присоединившегося к «утице» определяется моментом конца песенки – внешним фактором. Человек, «ухватившийся за хвост», тут же приобретает новую роль и сам должен выполнять ту же функцию, то действие, которое он только что наблюдал со стороны. После того как он, дотронувшись до одного из стоящих в кругу, выбирает следующего «хвостового» игрока, уже тот, выбранный и присоединившийся к хвосту игрок, в свою очередь готовится выбрать следующего и т.д. При этом интересно, что каждый подчиняется общему направлению, каждый является частью единой «утицы». Направление задает идущий первым. В начале игры пространство круга точно очерчено стоящими в кругу. Затем круг стоящих становится все меньше, а цепочка-«утица», которая перемещается между держащимися за руки игроками, – все длиннее. В конце игры, когда все становятся «утицей», пространства круга уже нет и направление движения зависит полностью от движущегося первым. Им определяется также момент конца игры. Первый в «утице» может спеть попевку столько раз, сколько посчитает нужным. Таким образом он может увести детей, например, в другое помещение на следующее занятие или перемену.

«Тетёра»

Все играющие выстраиваются в цепочку и держатся за руки. Двое играющих стоят отдельно, друг напротив друга, держа друг друга за руки, образуют «ворота». Поется попевка:

*Тетёра шла,
Маховая шла,
По камням,
По раменьям,
Сама прошла,
Всех детей провела,
Самого хорошего
Оставила.*

Цепочка играющих движется произвольно (направление движения задается идущим первым) и проходит через «ворота». В момент, когда поются слова: «Самого лучшего оставила», ворота закрываются – играющие, образующие ворота, опускают руки. Те из цепочки, кто оказался внутри ворот, присоединяются к игрокам, образующим ворота. Таким образом ворота становятся все больше и больше, а цепочка-«тетёра» – все короче. Игра продолжается, пока «ворота» не «переловят» всех играющих.

Попевка может иметь и другие варианты, например:

*Золотые ворота,
Проходите, господа,
Сама пройду,
Всех детей проведу,
Первый раз прощается,
Второй раз запрещается,
А на третий раз
Не пропустим вас.*

Во время этой игры те, кто образует цепочку, являются все вместе «тетёрой». Они перемещаются друг за другом. Направление движения выбирает человек, который идет первым. Движение каждого строго определено. Каждый, будучи пойманным, оказывается внутри нового пространства и сам же становится одним из тех, кто организует это пространство. С одной стороны, теперь он может поймать других. С другой – момент, когда он может опустить руки, определен концом попевки. Он не может поймать того, кого хочет. В ворота попадает тот, кто «случайно» оказался внутри ворот в момент конца песенки. Идущий в цепочке также не может по собственному желанию попасться или не попасться в ворота, так как темп и направление его движения строго определены, он часть цепи-«тетёры».

4.3. Хороводные игры на подражание

Существуют такие игры, в которых центральным моментом является необходимость подражать, повторять те или иные движения за другими, соотносить движения с сюжетом песенки или стихотворения. Таковыми являются игры «Зайнышка», «Коза», «Как у дедушки Семена».

«Коза»

Все играющие встают в круг и берутся за руки. Выбирается ребенок, который будет «козой». «Коза» выходит в центр круга. Все идут по кругу и поют:

*Пошла коза по лесу, по лесу, по лесу, по лесу
искать себе принцессу, принцессу, принцессу.*

Затем все играющие делают то, о чем говорится в песенке, как бы показывая «козе», что надо делать, а она повторяет:

*Давай, коза, попрыгаем,
попрыгаем, попрыгаем.
И ножками подрыгаем,
подрыгаем, подрыгаем,
И ручками похлопаем,
похлопаем, похлопаем,
И ножками потопаем,
потопаем, потопаем.*

По окончании песенки «коза» подходит к одному из стоящих в кругу, кланяется ему. Тот, кого выбрали, и становится новой «козой». Предыдущая «коза» встает в круг на освободившееся место.

В данной игре основная задача для стоящего в центре научиться соотносить свои движения с движениями людей, стоящих в кругу. Подсказкой является также текст песенки.

«Зайка»

Все играющие идут по кругу и поют. В центре – «зайка». «Зайка» выполняет действия, о которых поется в песенке:

*Зайка, погуляй,
Серенький, погуляй!*

*Вот так, этак погуляй!
Вот так, этак погуляй!*

*Зайка, топни ножкой,
Серенький, топни ножкой...*

*Заинька, поклонись,
Серенький, поклонись...*

*Заинька, сорви цвет,
Серенький, сорви цвет...*
(«Заинька» наклоняется и делает вид, что срывает цветок.)

*Заинька, свей венок,
Серенький, свей венок...*
(«Заинька» делает движения пальцами, будто плетет венок)

*Заинька, надевай
Серенький, надевай.*
(«Заинька» подходит к одному из стоящих в кругу и делает движение, будто надевает венок ему на голову)

Выбранный и становится «заинькой» в следующей игре.

В этой игре стоящий в центре соотносит свои действия только с текстом песенки. При необходимости один из взрослых может подсказать движение ребенку, показав его.

«Как у дедушки Семена»

Играющие образуют круг. В центре – «дедушка Семен». Все идут по кругу и поют:

*Как у дедушки Семена
Было семеро детей,
Было семеро детей,
Было семь сыновей,
Они не пили, не ели,
Друг на друга все глядели,
Разом делали вот так...*

Все останавливаются. «Дедушка Семен» должен показать, как же делали его сыновья, то есть придумать и показать любое движение, позу. Все стараются повторить движение, показанное «Семеном». Затем «Семен» выбирает того, кто повторил неверно, подходит и кланяется ему. Выбранный становится «Семеном». Игра возобновляется.

В данной игре необходимо воспроизвести движения, показанные другим, без какой-либо словесной подсказки. Сложна и задача играющего в центре – придумать и показать движения. Все это требует довольно высокого уровня развития произвольной деятельности. Можно упростить игру таким образом, чтобы стоящим в центре круга был взрослый, который мог бы показать движения, доступные данным детям.

4.4. Диалоговые сюжетные игры

И, наконец, мы переходим к **сюжетным играм с правилами**, где уже нет четкой пространственно-временной структуры хороводов («Волк и гуси», «Ворон и куры»). В такого рода играх ребенок ориентируется на сюжет, действует, исходя из своей роли в игре, импровизируя, но подчиняясь при этом правилам игры. Это требует от ребенка умения понимать смысловой контекст сюжетной линии и осознавать правила игры, исходя из своей роли в ней.

«Ворон и куры»

Двое играющих педагогов изображают ворона и хозяйку, остальные дети и взрослые «становятся» курами. Ведущий игры объясняет всем, кто есть кто, и где находится «дом хозяйки с курами», а где «гнездо ворона». «Ворон» уходит к себе в «гнездо», «хозяйка» – в «дом». Ведущий объявляет: «Наступила ночь».

Можно также в данный момент выключить свет в помещении, обозначив наступление темноты. «Хозяйка» «ложится спать», закрыв глаза и склонив голову на ладонку. В это время «ворон» приходит в дом «хозяйки», берет за руку одну из «курочек» и уводит в свое «гнездо». Затем ведущий объявляет: «Наступило утро» и включает свет. «Хозяйка», проснувшись, начинает считать «кур», но, недосчитавшись одной, идет к «ворону» и спрашивает: «Ворон, ворон, Иван Петрович! Не видал ли ты моей курочки?» Ворон отвечает: «Какие тебе курочки? Почто на мое поле пришла?» «Хозяйка» уходит. Ведущий опять объявляет: «Наступила ночь». «Хозяйка» снова ложится спать. В это время является «ворон» и опять «уносит курочку». Игра повторяется до тех пор, пока «ворон» не уведет у «хозяйки» всех «курочек». После того как «хозяйка» потеряла одну за другой всех «курочек», она отправляется к «ворону» в последний раз. «Ворон» опять отказывается ответить «хозяйке», но она начинает «кликать кур»: «Тю, тю, тю!» Тогда «куры» соскакивают со своих мест и щиплют

«хозяйку» и «ворона»: первую – за то, что плохо их сберегла, второго – за то, что их крал. «Ворон» с «хозяйкой» убегают от щиплющих их «кур» в сторону хозяйкиного «дома».

В игре «Ворон и куры» мы имеем довольно развернутый сюжет, четко распределены роли (вот ворон, вот куры, вот хозяйка). Игра возобновляется с новыми водящими, которые выбираются с помощью считалочки.

Таким образом, существует множество игр, не требующих от участников высокого уровня развития произвольности, понимания речи, моторики, необходимых для участия, например, во многих дворовых играх с правилами. Многообразие игр, в том числе традиционных фольклорных, позволяет подобрать игры для очень разных детей (в том числе детей, имеющих множественные нарушения развития). Хотя многие из хороводных игр требуют некоторой двигательной активности и сформированности основных моторных навыков, например ходьбы, в случае участия детей с ограничениями в моторной сфере можно использовать помощь педагогов-ассистентов, волонтеров. Помогающий ребенку педагог может нести ребенка на руках, или перемещать его в хороводе на инвалидном кресле, или помогать ребенку идти, обхватив сзади за пояс. При этом ребенок может держаться за руки с другими участниками хороводной игры и полноценно в ней участвовать. Это позволяет не отказываться от включения в игровое взаимодействие таких детей, а также дает возможность подобрать игры в соответствии со способностями ребенка, усложняя игры по мере продвижения его в развитии. Кроме того, как мы видим из вышеописанного, применение подобных игр является одним из средств, позволяющим решать задачи сенсорного, двигательного, эмоционального и социального развития детей с ТМНР, а также помогает вызыванию речевых реакций и в ряде случаев помогает активизировать речь.

Литература

1. *Выготский Л. С.* Игра и ее роль в психическом развитии ребенка: Стенограмма лекции, прочитанной в 1933 г. в ЛГПИ им. Герцена // Психология развития. – СПб: Питер, 2001. – С. 56–79.

2. Детские народные подвижные игры: Книга для воспитателей детского сада и родителей / Сост. А.В. Кинеман, Т.И. Осокина. – М.: Просвещение; Владос, 1995.
3. Зарубина Ю.Г., Константинова И.С., Бондарь Т.А., Попова М.Г. Адаптация ребенка в группе и развитие общения на игровом занятии КРУГ. – М.: Теревинф, 2018
4. Захарова И.Ю., Моржина Е.В. Игровая педагогика. Таблица развития, подбор и описание игр. – М.: Теревинф, 2018.
5. Лэндрет Г.Л. Игровая терапия: искусство отношений / Пер. с англ. / Предисл. А.Я. Варга. – М.: Институт практической психологии, 1998.
6. Миллер С. Психология игры. – СПб.: Университетская книга, 1999.
7. Морозов И.А., Кызласова И.С. Мир традиционной народной игры. – М., 1994.
8. Мудрость народная. Жизнь человека в русском фольклоре. Вып. 1. Младенчество, Детство / Сост., подгот. текстов, вступ. статья и коммент. В. Аникина. – М.: Художественная литература, 1991.
9. Науменко Г.М. Этнография детства. Сборник фольклорных и этнографических материалов. – М.: Белый город, 2013.
10. Покровский Е.А. Детские игры, преимущественно русские. – М.: Терра, «Книжная лавка – РТР», 1997.
11. Русский народ. Его обычаи, обряды, предания, суеверия и поэзия / Собр. М. Забылиным. – М.: Автор, 1992.
12. Хейзинга Й. Ното ludens. В тени застрашного дня. Пер. с нидерл. / Общ. ред. и послесл. Г.М. Тавризян. – М.: Издательская группа «Прогресс», Прогресс-Академия, 1992.
13. Цыганок А.А., Гордон Е.Б. Коррекция пространственных представлений у детей / Сб.: Особый ребенок. Вып. 2. – М.: Центр лечебной педагогики, 1999.
14. Эльконин Д.Б. Психология игры. – М.: Педагогика, 1978.
15. Янушко Е.А. Помогите малышу заговорить! – М.: Эксмо, 2015.

практический опыт

Музыкальные занятия с детьми, имеющими тяжелые множественные нарушения развития

И.С. Константинова

Музыкальные занятия традиционно проводятся в группах для детей разного возраста с разными нарушениями развития. Общеизвестна та важная роль, которую музыка и музыкальные занятия играют в коррекционно-развивающей работе. Также нередко оказывается, что именно музыкальные занятия для многих детей являются особенно привлекательными и доступными, что позволяет начать введение ребенка в группу именно с этого занятия.

Задачи музыкальных занятий для детей с ТМНР

Среди задач, на решение которых направлены музыкальные занятия, традиционно различают общеобразовательные и коррекционные. В детских садах и школах, а также в специализированных коррекционных центрах на музыкальных занятиях дети разучивают песни и танцы, осваивают новые движения и детские музыкальные инструменты, узнают что-то новое об окружающем мире и о мире музыки.

Нередко, характеризуя образовательные задачи занятий, авторы оставляют за скобками задачи развивающие. Тем не менее, очевидно, что освоение новых навыков и умений неизбежно влечет за собой развитие ребенка, актуализацию психических процессов, которые требуются для участия в танце, игры в оркестре или исполнения песни. Таким образом, музыкальные занятия позволяют работать над развитием восприятия, памяти, совершенствовать двигательные возможности ребенка, его речь и т.д. В большей степени развитие этих процессов описывается в литературе, посвященной именно коррекционным занятиям с детьми, причем для каждого вида нарушений разработаны свои методики [3, 4, 5, 6, 8, 10, 13].

Если в структуре нарушений сочетаются особенности разных сфер, это накладывает новые требования на процесс работы с ним.

Речь при этом не идет о решении изолированных задач, таких как развитие плавности речи (на что направлена работа с заикающимся ребенком) или активизация возможностей слухового восприятия (центральная задача при работе со слабослышащими). С одной стороны, такому ребенку необходимо одновременное решение нескольких задач. С другой – процесс решения каждой задачи трансформируется с учетом других нарушенных функций. Так, необходимо учитывать особенности эмоционально-волевой сферы и взаимодействия: специалист должен быть готов к тому, что ребенок с РАС не включится в любую предложенную игру, не выполнит задание взрослого (что правомерно ожидать, работая со слабослышащим ребенком, не имеющим таких особенностей). Если же ребенок имеет нарушения сенсомоторной сферы, для него необходимо разработать специальные движения танца, подобрать доступный музыкальный инструмент. Нередко работа с таким ребенком невозможна до тех пор, пока не найдена оптимальная поза, в которой ребенок чувствует себя уверенно и безопасно, не подобрана специальная мебель для занятий.

Большинство существующих пособий по коррекционным музыкальным занятиям предназначены для работы с детьми, имеющими негрубые нарушения развития. До недавнего времени дети с ТМНР были лишены специализированной помощи, и лишь в последние годы появляются методические пособия по работе с ними [7, 12]. Вместе с тем очевидно, что работа с ними качественно отличается от более привычных специалистам занятий с детьми, имеющими ЗПР, изолированные нарушения слуха или зрения, речи и др. Соответственно, многие задачи, актуальные для детей с относительно более легкими нарушениями, в данном случае неприменимы, требуют пересмотра и адаптации к потребностям ребенка с ТМНР. Тем не менее основные направления, в которых строится работа, соответствуют направлениям, традиционно разрабатываемым в коррекционной музыкальной педагогике.

Эмоциональное развитие

Считается, что музыка адресована именно эмоциональной сфере слушателя, оказывает на нее выраженное воздействие, создавая напряжение и пробуждая самые сильные чувства – и этот эффект не сравним с действием других произведений искусства. Подбирая ту или иную музыку, специалист может создать в группе определенное

настроение, эмоциональное состояние – благодаря этому появляется возможность сформировать у детей определенное отношение к музыкальному занятию: «Музыка – это там, где поют веселые песни». При помощи музыки участник занятия получает возможность легче выразить эмоцию, что часто недоступно ему в обычной жизни, – это часто используют в работе музыкальные терапевты, например, предлагая обычно сдержанному клиенту сыграть свою ярость на большом барабане [2, 9].

Возможность музыкального занятия создавать определенный эмоциональный фон особенно важна для работы с детьми, имеющими эмоциональные нарушения. Так, многие из них не умеют самостоятельно регулировать собственное эмоциональное состояние, не могут справиться с неприятным переживанием или, наоборот, успокоиться после яркой эмоциональной игры. В таких случаях специалист может при помощи музыки аккуратно успокоить ребенка, привести его к более адекватному состоянию для продолжения занятия.

Полина, 6 лет, РАС, ДЦП, с удовольствием участвовала в музыкальном занятии, но требовала, чтобы все ее желания в точности и немедленно выполнялись. Если ей не доставался любимый музыкальный инструмент, другой ребенок занимал выбранный ею стул и т.д. – она начинала кричать, плакать, бить находящихся рядом детей и взрослых. Другие дети, заражаясь яркими эмоциями Полины, также вскакивали со стульчиков, кричали. Педагоги, находящиеся рядом с возбужденными детьми, ограничивали их агрессивные действия. Другие педагоги демонстрировали спокойствие и желание продолжать занятие – они увлеченно пели бодрые маршевые песни, и дети довольно быстро включались в этот процесс, соответствующий их возбужденному состоянию, но вместе с тем более организованный.

В другие дни огорчение Полины не выражалось в агрессивном поведении – «проиграв» в музыкальной игре, она ложилась на пол и горько плакала. Тогда вся группа устраивалась вокруг нее и звучали грустные песни, соответствующие состоянию девочки. Это позволяло быстро успокоить Полину и продолжить занятие в соответствии с привычным порядком.

Активация и тонизация

Многие авторы указывают на активизирующий эффект музыки и музыкального занятия. В работе с детьми с тяжелыми нарушениями развития, включающими слабость активации нервной системы, эта возможность нередко оказывается центральной: именно на музыкальном занятии удается поднять психический тонус обычно пассивных детей, дать им возможность включиться сначала в яркие эмоциональные, ритмичные игры, а затем – в другие занятия, следующие за музыкальным.

Конечно, на любом занятии специалист имеет разнообразные возможности повышения психического тонуса детей – для этого могут использоваться различные сенсорные стимулы (яркие разноцветные игрушки, обладающие характерными запахами фрукты и специи и т.д.), чередование работы за столом и двигательных упражнений и т.д. Обращение к теме, представляющей интерес для ребенка, также способствует увеличению его активности. Тем не менее, в отличие от занятий за столом музыкальное занятие предоставляет особенно широкий спектр способов активации и, напротив, успокоения, снижения чрезмерной активности ребенка. Составляя расписание дня в группе детей с ТМНР, мы стараемся чередовать занятия за столом (логопедическое, ручной труд, урок и др.) с занятиями, предполагающими более активное перемещение в пространстве – музыкальное, физкультурное, игровое.

Маша, 5 лет, ДЦП. Отсутствие речи, начинала посещать группу детей с различными тяжелыми нарушениями развития. Сначала девочка ходила только на самое первое занятие – ритмичные игры в кругу – после чего следовало индивидуальное игровое занятие со знакомым девочке психологом. К концу занятия, проведя в Центре один час, Маша была сильно истощена, просилась к маме и не проявляла интереса даже к самым любимым играм. Постепенно выносливость девочки увеличивалась, она сохраняла активность и интерес в течение обоих занятий, в связи с чем педагоги решили предложить ей остаться и на следующее – групповое музыкальное занятие. Из-за выраженных нарушений участие девочки в занятии было очень ограниченным: она не танцевала, не пела, не участвовала в игре, в которой дети бегали вокруг стульчиков. Доступными ей оказались игра на маракасе и игра, в которой

дети передавали друг другу бубен. За остальными играми девочка с интересом наблюдала. К удивлению педагогов и мамы девочки, после окончания музыкального занятия Маша не потребовала отпустить ее домой, а согласилась пойти и на следующее занятие с ребятами. Так активизирующий эффект музыкального занятия позволил довольно быстро расширить программу занятий истощаемого ребенка с выраженными ограничениями собственной активности.

Развитие познавательной и сенсомоторной сфер

Для всех детей, посещающих коррекционные занятия, являются актуальными задачи развития высших психических функций. Пособия для работы с детьми, имеющими ДЦП, нарушения слуха, интеллекта и т.д., содержат игры и упражнения, направленные на решение этих задач. В зависимости от характера нарушений детей эти задачи по-разному конкретизируются. Так, для одних детей важно добиваться плавности речи, для других – освоения разнообразных движений. Могут ставиться также задачи развития выразительности, плавности и точности движений, удлинения речевого дыхания и т.д.

В случае грубых нарушений сенсомоторной сферы, речи и интеллекта эти задачи могут долгое время оставаться неактуальными, не входя в зону ближайшего развития ребенка. Так, для ребенка, не владеющего речью, более актуальны задачи стимуляции произвольных вокализаций, поддержки уже имеющихся речевых возможностей – задачи совершенствования речевых навыков, голоса, артикуляции станут актуальными лишь много позже.

Таким образом с детьми, имеющими тяжелые нарушения развития, работа ведется в тех же направлениях, что и для других детей – развитие внимания, восприятия, речи, памяти, произвольного управления движением и т.д., но конкретные задачи могут сильно отличаться от общепринятых. Так, можно поставить, например, задачи:

- привлечение внимания к источнику звука, формирование интереса к миру звуков;
- удержание внимания на музыкальном инструменте или лице поющего взрослого в течение нескольких секунд;
- произвольное совершение действий, уже доступных ребенку на непроизвольном уровне;
- формирование произвольных действий с предметами;

- расширение репертуара доступных движений и действий, освоение простейших музыкальных инструментов, таких как бубен, бубенчики (в некоторых случаях удается предложить ребенку и более сложные инструменты, требующие координации двух рук, совершения определенного точного движения – ложки, треугольник, поющая чаша и др.);
- своевременное совершение доступного ребенку действия – вокализации, извлечения звука из музыкального инструмента;
- формирование подражания взрослым;
- увеличение темпа активности и реагирования;
- развитие ритмичности движений и речи;
- преодоление страха перед громкими звуками.

Вера, 7 лет, ДЦП, выраженная ЗПР, системное недоразвитие речи, астено-невротические реакции, РАС. Посещала группу детей с ТМНР, индивидуально занималась с логопедом, нейропсихологом, специалистами по игровой терапии и сенсорной интеграции. Осваивала жестовый язык «Макатон». Долгое время не произносила произвольно ни одного звука (за исключением недовольных криков), общалась при помощи жестов и действий, хотя на занятии логопеда могла повторить за взрослым гласный звук. На музыкальном занятии активно участвовала в играх, требующих выполнения определенных движений и действий, соблюдения правил. Петь вместе с другими детьми и взрослыми не пыталась.

Поскольку на занятии с логопедом девочка выучила две буквы, в репертуар музыкального занятия была включена песня «Неудачный день», каждая строчка которой завершалась долгим звуком (чередовались знакомые Вере звуки А и У). В качестве опоры детям предлагались две карточки с крупными красными буквами, которые в нужный момент поднимал педагог, а также жесты, которыми произнесение этих букв сопровождалось на занятии логопеда (А – руки разведены широко в стороны, У – руки подняты вверх). Довольно быстро Вера включилась в пение, сначала произносила нужные звуки очень коротко, постепенно длина выдоха увеличилась, и девочка стала пропевать знакомые звуки. Вскоре после этого стали заметны изменения и в других ситуациях – Вера стала при-

влекать к себе внимание взрослых при помощи вокализаций, эмоционально «звучать», показывая на происходящие рядом события, а к концу учебного года появились гуление и лепетные слова.

Развитие произвольной регуляции поведения, формирование инициативы, выбора

В силу нарушений в нескольких сферах поведение таких детей значительно беднее, чем поведение их сверстников, таких нарушений не имеющих. Следовательно, возможностей для выстраивания более или менее сложных поведенческих программ у них меньше. Так, ребенок с грубыми двигательными нарушениями не имеет возможности самостоятельно куда-то пойти (и, соответственно, не испытывает потребности самостоятельно ориентироваться в пространстве, планировать маршрут), не играет в подвижные игры, требующие соблюдения правил и учета движений остальных игроков.

Другая причина отставания в развитии регуляции поведения связана с особым поведением родителей и других взрослых, постоянно окружающих ребенка. Одной из часто встречающихся проблем воспитания становится гиперопека: часто стремление родителей все сделать за ребенка вызвано реальными причинами, неспособностью ребенка самостоятельно справиться с обычными бытовыми действиями – едой, одеванием и т.д. И мама в течение нескольких лет привычно кормит постепенно взрослеющего малыша с ложки, одевает его, моет ему руки, поднимает упавшую игрушку и т.д. Нередко оказывается, что ребенок мог бы совершить эти действия сам, физические возможности уже позволяют ему, пусть неловко и не очень аккуратно, надеть футболку, попить из чашки, развернуть конфету. Но, чтобы сделать это, разным людям необходимо преодолеть сформировавшуюся привычку: ребенку самому взять ложку в руки, а маме – наоборот, позволить ребенку поесть самому.

Музыкальное занятие предоставляет несколько групп условий для развития регуляции поведения. С одной стороны, здесь есть возможность подобрать для любого ребенка подходящую деятельность. Игры, в которые мы играем, варьируют от чрезвычайно простых (пока играет музыка, шевелить рукой, на которую надет браслет с бубенчиками; наблюдать за поющими и танцующими детьми и т.д.) до относительно сложных, требующих определенных физических и

сенсорных возможностей, чувства ритма (например, во время звучания песни отбивать ритмический рисунок на кастаньетах или исполнять танец, в котором в определенном порядке следуют достаточно сложные движения). Такой широкой диапазон игр позволяет найти такую игру, которая, с одной стороны, доступна ребенку, а с другой – не слишком проста и представляет для него интерес.

Для того чтобы ребенок смог выстроить свое поведение в соответствии с предложенными правилами, удержать последовательность действий, не забыть о цели своей активности, ему требуются различные опоры. На музыкальном занятии их множество. Многим детям помогает постоянство, повторяемость действий и движений – один из принципов построения музыкального занятия. Если ребенок недостаточно понимает речь и не может опираться на вербальные подсказки и инструкции, то, постоянно встречая одну и ту же последовательность, он запоминает ее и начинает наравне с другими (конечно, с учетом физических, сенсорных, речевых возможностей) участвовать в танце, пении, игре в оркестре и др. Также сориентироваться в ситуации музыкальной игры и выстроить свое поведение помогают дополнительные средства коммуникации: мы используем жесты системы «Макадон» [11], картинки, карточки с подписями.

Очень важной опорой для построения поведения является ритм активности. На музыкальном занятии он гармонично сочетается с ритмом музыки, аккомпанирующей игре на маракасе, движению по залу, пению. Смена ритма, а вместе с ним и характера музыки, являются для многих детей достаточным побудительным стимулом к смене характера движения. Нередко первые возможности регуляции поведения ребенок получает во время движения под контрастные музыкальные фрагменты: без усилий справившись с задачей двигаться так, как подсказывает музыка (бежать под веселую быструю мелодию или тихонько идти под медленную «Не шей ты мне, матушка...»), они затем легче подстраивают свое движение под движение идущей рядом мамы, а также могут остановиться по ее вербальной просьбе.

Одной из важных составляющих процесса регуляции поведения является целеполагание. Намного легче спланировать и реализовать такую программу поведения, в результате которой ребенок получает что-то интересное, приятное, вкусное и т.д. И наоборот, если цель нам неприятна или неинтересна, многие из нас замечали, что все вокруг почему-то отвлекает, мы путаемся, ошибаемся и можем

вообще забыть, что начинали убираться в комнате (это было нужно не мне, а предпочитающей порядок маме).

Формирование у ребенка с ТМНР возможности самостоятельно выбрать из нескольких вариантов то, что он действительно предпочитает, входит в число задач на разных занятиях. На музыкальном занятии детям предлагается выбрать, какая песня будет звучать, на каком инструменте хочет играть ребенок, с кем рядом он хочет сидеть. Также в некоторых случаях можно предложить выбрать, хочет ребенок играть вместе с детьми или пропустит эту игру.

Дети с тяжелыми нарушениями развития имеют разнообразные ограничения в выражении своих желаний. Нарушения речи не позволяют им сформулировать и понятным для взрослых образом сказать, чего им хочется. Он может показать свой выбор жестом или действием – взять один из нескольких предложенных музыкальных инструментов, однако предложение нескольких песен или игр может вызвать затруднения. Для общения с неговорящими детьми мы используем картинки, по которым они могут узнать предлагаемую им песню – это персонажи мультфильмов, которые поют соответствующие песни (например, Крошка Енот или компания бременских музыкантов), или наиболее яркие предметы, встречающиеся в песне (машина, ежик, зеленый попугай и др.). В соответствии с моторными возможностями ребенку предлагается показать на одну из нескольких картинок, взять ее в руки. Кому-то проще, наоборот, отодвинуть ту картинку, которая не соответствует актуальному желанию.

Организация занятия: структура, участники, репертуар

Многие дети, посещающие занятия в Центре, испытывают трудности адаптации, т.к. не понимают, что вокруг них происходит и чего окружающие ждут от них: ситуация непредсказуема, в любой момент может произойти что-то пугающее, опасное или неприятное. Это может быть связано с трудностями понимания речи (и тогда объяснения взрослого, его комментарий не помогают справиться с тревогой и спланировать собственное поведение), нарушением мышления (многие дети с трудом устанавливают связь между событием и его следствием, долго не могут запомнить, что появление, например, уличной одежды и процесс одевания означает выход на улицу и прогулку). Часто, несмотря на относительную сохранность позна-

вательной сферы, ребенок не способен сориентироваться в новой ситуации из-за высокой тревоги и лишь спустя долгое время начинает понимать последовательность занятий, правила, установленные в разных ситуациях. Чтобы преодолеть такие трудности адаптации, мы предлагаем детям стабильную, повторяющуюся структуру группового дня, отдельного занятия и предлагаемых игр.

На музыкальном занятии долгое время сохраняется та последовательность игр и упражнений, с которой дети встретились в начале учебного года. Примерная структура занятия может выглядеть так: приветствие, пение под гитару, игра с предметом, музыкальные игры, танец, прощание. Ниже мы подробнее рассмотрим каждую из видов активности на музыкальном занятии. Лишь когда все участники занятия чувствуют себя уверенно, знают, какую игру объявит ведущий занятия после окончания предыдущей, ведут себя в соответствии с этими ожиданиями – можно постепенно вносить в привычную ситуацию изменения. При этом общая структура занятия остается неизменной: новая песня может занять место надоевшей, но будет звучать в то же время, когда дети привыкли петь песню; если педагог решил прекратить играть в игру с обручем, то вместо нее он предложит другую игру с каким-либо предметом и т.д. Время, в течение которого на занятии происходит одно и то же, зависит от скорости усвоения детьми предложенной структуры и их готовности к изменениям.

В группе детей 4–5 лет с тяжелыми нарушениями развития одна и та же последовательность игр предлагалась на протяжении целого учебного года. Дети, имеющие крайне ограниченные возможности собственной активности, очень мало включались в предложенные им игры: они не пели, не хлопали в ладоши, хотя пассивно позволяли взрослым совершать ритмичные движения их руками и ногами. Тем не менее отношение детей к музыкальному занятию было положительным – они в доступной им форме выражали радость, когда в комнату приходил психолог с гитарой и корзинкой инструментов, а когда музыкальное занятие по какой-то причине отменялось, многие, поняв это, расстраивались и плакали.

На следующий учебный год было принято решение снова воспроизвести ту же структуру, которая была уже знакома детям, хотя и не позволила им включиться в игры и проявить актив-

ность. Дети, вернувшиеся на занятия после каникул, с радостью воспринимали знакомые игры, а спустя еще два месяца появились и попытки участвовать в них: дети сами брали в руки музыкальные инструменты, хотя раньше сопровождавшим их взрослым приходилось поддерживать руку с инструментом и подхватывать падающий инструмент. Дети стали более осознанно выбирать инструмент, на котором хотят играть, и, не получив любимый маракас, расстраивались и отказывались играть на чем-либо другом. Появились вокализации в то время, когда взрослые исполняли песни с длинными распевами гласных или сразу после окончания таких песен. Таким образом, явные изменения в состоянии и возможностях детей удалось наблюдать больше чем через год регулярных занятий. Та же структура занятия, уже усвоенная детьми, сохранялась неизменной в течение двух месяцев – в это время активность детей продолжала расти. Лишь в середине учебного года к знакомым играм и песням стали добавлять новые, а вскоре появилась возможность перенести занятие из игровой комнаты, где проходил весь групповой день, в музыкальный зал – дети легко восприняли новое помещение, с радостью играли там в знакомые игры, а также новые, организовать которые в игровой комнате было невозможно.

Как правило, структура музыкального занятия включает разнообразные виды деятельности: пение, движение под музыку, игру на музыкальных инструментах, музыкальные игры с предметами и без них. В зависимости от возможностей детей эти виды деятельности могут принимать различные формы.

Пение

Для многих музыкальное занятие ассоциируется с одним видом музыкальной деятельности – пением. На уроке музыки в школе дети сидят за партами и большую часть времени поют. В некоторых группах Центра пение также составляет основное содержание музыкального занятия.

В группе подростков с ТМНР, включающими нарушения эмоционально-волевой, сенсомоторной и интеллектуальной сфер, было очень сложно подобрать такие виды деятельности, в

которых могли бы участвовать все ребята. Начиналось занятие с двух фольклорных танцев, участвовать в которых могли не все – ребята, передвигавшиеся на колясках, оставались в стороне и наблюдали. Они не проявляли огорчения из-за невозможности присоединиться к общему танцу, но и считать эту часть занятия полезной для них также было сложно. Поскольку многие дети группы уже имели многолетний опыт участия в коррекционных музыкальных занятиях, мы отказались от уже хорошо знакомых им видов деятельности. Так, в отличие от занятий в детских группах, мы не играли на детских музыкальных инструментах, не делали инсценировок, не играли в игры с жестами. В начале года занятие строилось как «концерт по заявкам»: каждый участник мог доступным ему способом (сказать, написать, показать жестом или при помощи картинки) заказать песню, которую исполняли педагоги и владеющие речью подростки. Постепенно сформировался относительно постоянный репертуар, и в пение знакомых песен включились ребята, испытывающие речевые трудности, но все же способные пропеть простые слова и звуки.

Спустя полгода стало видно, что песни, ранее интересные, представлявшие определенную трудность, перестали доставлять удовольствие – ребята уже хорошо усвоили их, уверенно пели доступные слова и фразы. Требовалось разнообразить репертуар занятия. Вместе с тем некоторым из ребят было важно, что на занятии звучат именно эти песни, поэтому отказаться от надоевших произведений мы не могли. Выходом стало введение в привычный репертуар новых элементов – сопровождение пения игрой на барабанах с отбиванием сложных для ребят ритмов, отстукивание ритма по коленям (своим и соседа), пение «по ролям» и т.д. Так наше музыкальное занятие снова пополнилось разными видами деятельности, хотя основу его по-прежнему составляло пение.

В других группах соотношение пения и других видов деятельности может отличаться, возрастает доля активного движения, игра по правилам, слушания музыки. Тем не менее пение является обязательным элементом любого музыкального занятия.

Если дети пользуются речью, им можно предложить петь песни с интересным содержанием – из знакомых мультфильмов, о привлекательных персонажах, с сюжетом, способным заинтересовать детей. Если дети совсем не говорят, им недоступны даже произвольные вокализации, пение могут взять на себя присутствующие взрослые, а дети в то же самое время получают возможность слушания музыки. Чаще всего в группах детей с ТМНР мы имеем некоторую промежуточную картину: большинство детей не говорят, но имеют возможность произнести какой-либо звук или слово – тогда в репертуар занятия входят песни, содержащие эти звуки, и педагоги, поющие песню, своей увлеченностью стимулируют детей присоединиться и исполнить «свой» звук.

Варя, 5 лет, органическое поражение ЦНС, нарушение сенсомоторной сферы, зрения, отсутствие речи. В эмоционально насыщенных ситуациях радостно тянула звук И. На музыкальном занятии в это время исполнялась «Песня Красной Шапочки», и педагоги старались создать такую ситуацию, в которой дети включились бы в общее пение: заканчивая исполнение куплета, все готовились к тому, что сейчас настанет момент, когда все – и взрослые и дети – радостно завопят: «А-а!» и взрослые допеют: «Крокодилы, бегемоты». Никто из детей в пение не включался, но песня всем нравилась, они оживлялись при первых ее звуках. Иногда Варя во время исполнения куплета начинала радостно вокализировать: «И» – взрослые подхватили ее песню и в соответствующий момент спели: «И-и! Крокодилы, бегемоты». Варя была очень рада, что ее услышали и послушались, и с тех пор на долгое время стала солистом и руководителем нашего хора: если она подавала сигнал к изменению традиционного припева, взрослые пели «И» вместо «А», что приводило к радостному смеху Вари. Если же девочка молчала, исполнялся стандартный припев со звуком А – сначала она злилась, но вскоре приняла предложенные правила и все чаще участвовала в исполнении песни от начала до конца.

Движение под музыку также зависит от того, какое движение способны совершить дети. Так, в одних группах можно предложить ходить, бегать, прыгать и кружиться в соответствии с характером

звучащей музыки, в других адекватной задачей будет двигаться, когда звучит музыка и останавливаться, когда музыка замолкает. Для маленьких детей, не умеющих самостоятельно ходить, можно организовать пассивное движение на руках у взрослых: мамы берут детей на руки и водят хоровод; ребенку, сидящему в устойчивой позе, взрослый помогает поднимать и опускать руки, раскачивает его из стороны в сторону и т.д.

В группах для детей с выраженными сенсомоторными нарушениями можно использовать специальное оборудование, которое применяется на разных занятиях и в повседневной жизни. Так, если ребенок привык находиться в коляске, можно взять его на руки, а можно катать по залу – оба варианта упражнения имеют свои преимущества и ограничения. Так, танец на руках у взрослого сильно отличается от обычного для ребенка способа передвижения, и ему может быть сложно перенести полученные здесь навыки в другие жизненные ситуации. С другой стороны, такое движение обладает большей маневренностью, взрослый может более гибко менять скорость и направление движения, обходить других детей, что делает движение более интересным. Движение на коляске в большей степени напоминает тот способ, с которым ребенок сталкивается в течение дня, и движение, организованное при помощи музыки, позволяет поставить специфические задачи – например, не пугаться при остановке или повороте, заранее готовиться к таким изменениям и принимать устойчивую позу (здесь мы говорим о ситуации, когда ребенок не крутит колеса сам, а лишь позволяет взрослому себя катить). Если же ребенок может самостоятельно управлять коляской, то движение в ней обращается к собственной направленной активности ребенка – в соответствии со звучащей музыкой он должен своевременно изменить направление, начать движение и остановиться и т.д., что, безусловно, имеет прямое отношение к развитию возможности передвижения в разных бытовых ситуациях.

Также на музыкальном занятии используются разнообразные укладки, фиксирующие позу стулья, вертикализаторы, гимнастические мячи и т.д. Специально подобранное для ребенка оборудование позволяет ему принять удобную, устойчивую позу, в которой он чувствует себя безопасно и может проявить какую-либо активность (если же поза неудобна или не ощущается как безопасная, ребенку значительно сложнее решиться протянуть руку, повернуть голову, наклониться и т.д.).

Для детей, имеющих грубые двигательные нарушения, не владеющих ходьбой и испытывающих трудности удержания вертикальной позы, можно предложить следующие виды движения:

- сидя на руках или в специальном оборудовании, качаться под медленную плавную музыку (мы используем трехдольные, напоминающие вальс, песни о речке и лодочке, о бродячем музыканте с сурком, колыбельные и т.д.);
- также плавно и медленно качаться, лежа на широком мягком «бревне», в гамаке, сидя на гимнастическом мяче и т.д. – такое движение может восприниматься как менее безопасное, поскольку взрослый, хоть и не позволяет ребенку упасть, но все же не дает ему того ощущения устойчивости, которое ребенок получал, находясь на руках; здесь ребенок должен приложить больше собственных усилий для удержания равновесия, что позволяет ставить более сложные развивающие задачи;
- сидя на коленях у взрослого или на большом мяче, «скакать на лошадке»: взрослый ритмично качает ребенка вверх и вниз, позволяя ему ощутить кратковременную потерю равновесия и возвращение в устойчивое положение, а также четкий двудольный ритм музыки и движения.

Для детей с грубыми сенсомоторными нарушениями важным двигательным опытом являются также разные позы, в которых они могут находиться некоторое время. Так, несколько раз в течение полчасового занятия взрослые помогают детям удобно сесть, лечь на пол, перебраться из коляски на руки или в гамак и т.д. Каждой позе соответствует своя песня: например, «Я на солнышке лежу» дети слушают, лежа на полу. Для игры на музыкальных инструментах больше подходит поза сидя, позволяющая видеть ведущего занятия и других детей, и т.д.

Для детей с менее грубыми нарушениями моторной сферы можно предложить более сложные и разнообразные виды движения: под разную по характеру музыку они ходят или бегают по залу, громко топают, прыгают, как зайчики, машут ручками-«крылышками», как птички, кружатся на месте. Можно ходить вперед и назад, останавливаясь, когда замолкает музыка. Взявшись за руки в длинную цепочку, идти, повторяя траекторию, заданную ведущим. Также детям, которые могут ходить (самостоятельно или с некоторой поддержкой) можно предложить несложные танцы – чаще всего мы используем танцы хороводные, в которых все участники держатся за руки.

При необходимости можно организовать круг таким образом, что справа и слева от каждого ребенка оказываются взрослые, поддерживающие и направляющие его движение. Движения танца в группах детей с ТМНР очень простые – ходьба по кругу, в круг и (спиной вперед) из круга, некоторые дети справляются с задачей выставить вперед ножку.

Бывают группы, в которых вместе занимаются дети с двигательными нарушениями, выраженными в разной степени. Одни передвигаются с помощью взрослых на колясках и требуют поддержки в позе сидя, другие способны самостоятельно или с некоторой помощью ходить. Как правило, детей, не имеющих моторных нарушений, в таких группах нет, и скорость движения всех детей достаточно низкая. Тем не менее при организации танца для детей, обладающих разными моторными возможностями, могут возникнуть проблемы. Способом включить в музыкальное движение всех детей является такой танец, в котором разным детям предлагаются разные «партии». Так, например, дети, сидящие в колясках или в специальных стульчиках, размещаются в разных местах зала, а вокруг них танцуют дети, способные ходить. Если танцующие дети выстроены «цепочкой», то они могут двигаться не просто вокруг, а обходить детей, сидящих в колясках, с одной или с другой стороны, проходить между сидящими рядом – для сидящих детей это оказывается новым и интересным опытом, когда не сразу понятно, с какой стороны будут приближаться танцующие.

В группе подготовки к школе для детей с ТМНР, включающими детей с разными моторными возможностями, мы танцевали танец «В гости». Дети выстраивались в две шеренги: сидящие на колясках оказывались вдоль одной стены, а передвигающиеся с небольшой помощью – у противоположной. Под неторопливую двудольную песню «В гости, в гости мы идем» одна шеренга двигалась к другой. Когда дети оказывались достаточно близко друг к другу, характер музыки менялся – звучала песня об игре в ладошки, и дети, оказавшиеся напротив, хлопали друг друга по ладошкам. Затем звучал третий фрагмент – совсем медленная песня «До свиданья, до свиданья...» – дети двигались назад (спиной) к той стене, откуда начали танец.

Музыкальная игра – это такой вид деятельности, в котором помимо собственно музицирования (пения, слушания, игры на музыкальном инструменте) и движения есть еще какой-либо сюжет или предметное действие. И то и другое вносит для детей новый смысл в совершаемые ими движения, повышает интерес и помогает создать мотивацию к участию в общем действии. В то же время, если внимательно понаблюдать за детьми, можно заметить, что возможность постучать в барабан уже сама по себе настолько интересна, что приближает действие к игре – и дома для такого ребенка барабан также становится любимой игрушкой. Для другого ребенка игрой может стать вокализирование – предоставленный сам себе, он долго тянет разные звуки, не пытаясь с их помощью привлечь к себе внимание или добиться исполнения какого-либо желания (многие дети, напротив, выбирают для игр с собственным голосом моменты, когда их никто не слышит). Таким образом, провести четкую границу между музыкальными играми и другими видами музыкальной деятельности очень сложно. Более того, в русском языке (а также во многих других языках) для обозначения действий с игрушками и с музыкальными инструментами употребляется одно и то же слово – игра (game, Spiel, jeu и др.), поэтому, раздавая детям бубны и маракасы, ведущий также говорит, что сейчас все будут играть, и может ввести правила такой игры – например, стучать только тогда, когда звучит музыка. Тем не менее существуют определенные виды деятельности, которые отличаются от традиционных музыкальных видов деятельности, – их мы будем называть музыкальными играми.

В зависимости от того, что в окружающем мире привлекает интерес детей, можно выбирать для них разные игры или трансформировать одну игру, делая ее более доступной и привлекательной для данной группы. Так, если ребенок стремится главным образом к получению сенсорных ощущений и не пытается искать смысл в происходящем, не интересуется эмоциональной стороной ситуации, ему подходят игры, включающие то или иное ощущение, – например, взрослый, исполняя песенку о пятнах у жирафа («на лбу, ушах, на шее, на локтях...»), ритмично прикасается к соответствующим частям тела ребенка – он может легонько дотрагиваться, а если ребенок испытывает трудности переработки тактильных ощущений – осторожно надавливать, сжимать соответствующие части тела, варьировать длительность своего воздействия. Постепенно ребенок, вначале игнорировавший прикосновения (не замечавший, что его держат

за руку или под одеждой у него спрятано несколько мягких игрушек), начинает реагировать на действия взрослого, а также ждать знакомого ощущения в определенный момент – слова песни и знакомый порядок ощущений подсказывают ему, где ждать следующего прикосновения.

В группе детей, которым интересно подражать взрослым и совершать собственные движения, может быть предложена та же песня, но лоб, уши, шею и другие части тела показывают сами дети. Слова песни подсказывают, какое движение нужно совершить в тот или иной момент. Дети, испытывающие трудности понимания речи, не могут в той же степени ориентироваться на вербальную подсказку, но все же справляются с задачей, когда запоминают нужную последовательность частей тела.

Наконец, если дети владеют речью и демонстрируют творческое отношение к игре, они могут сами придумывать новые куплеты песни о разнообразных животных.

Соответственно, детям, которым подходит первый, пассивный вариант игры, имеет смысл предлагать и другие игры, в которых требуется минимальная активность, – взрослые ритмично раскачивают детей под плавную музыку, накрывают платочком и помогают выбраться из-под него и т.д. Дети, которые играют во второй (более активный) вариант игры, могут повторять и другие движения взрослых – в таких группах репертуар занятий часто включает игры: «Если нравится тебе, то делай так», «Купим мы, бабушка, тебе курочку!», «Автобус» и др. Также они могут передавать друг другу музыкальный инструмент или какой-то другой предмет (например, игрушечного ежика или красивую шляпу). Детям, увлеченно сочиняющим новую песню, вероятно, будут доступны игры с переходящей ролью ведущего, показывающего движения остальным детям, также они могут делать небольшие инсценировки.

Группа детей 4–5 лет с тяжелыми органическими поражениями мозга и генетическими синдромами приходила на занятия два раза в неделю. Расписание занятий оба раза было одинаковым, и в середине дня проводилось музыкальное занятие. Поскольку дети почти не передвигались самостоятельно (лишь немногие могли ползать), все занятия проходили в одной большой комнате, в которой были выделены несколько зон для разных видов деятельности: приветствие, прощание

и музыкальное занятие проводились на ковре, еда и ручной труд – за столом и т.д. Для каждого ребенка подбиралась оптимальная поза, в которой он чувствовал себя комфортно, не было риска потери равновесия – кто-то мог сидеть на полу, другие – на больших «креслах-мешках», некоторым требовались специальные стулья, фиксирующие позу.

Музыкальное занятие в течение всего года строилось по одной схеме: одни и те же песни и игры предлагались в одном порядке и по возможности с одними и теми же формулировками. К концу года можно было заметить, что некоторые дети стали ориентироваться в этом порядке – выражать (не всегда понятным образом) свое отношение к разным играм, реагировать не только на звучание песни, но и на объявление о том, что сейчас зазвучит именно она.

Продолжительность занятия – 30 минут. В течение года структура занятия оставалась неизменной.

Ход занятия: вступительная песня «В деревянном башмаке»: дети не поют даже припев, состоящий из многократно повторяющегося слога «ля», но постепенно обращают внимание на то, что начинается музыкальное занятие, находят взглядом ведущего с гитарой, соглашаются отдать игрушку, с которой играли до этого, и переключиться на новый вид деятельности.

Игра на музыкальных инструментах: ведущий предлагает каждому ребенку выбрать, на каком из двух инструментов он хочет играть (как правило, это были бубенчики и маракасы). Звучит бодрая ритмичная песня «Наш сосед», дети играют на своих инструментах. Не все включаются в игру сразу – многим требуется продолжительное время, чтобы осознать, что у них в руках появился инструмент, и они начинают стучать им только к концу второго или третьего куплета. После окончания песни ведущий просит отдать ему инструмент. Если кто-то из детей отказывается – часто ребенок только в этот момент обнаруживает, что упустил возможность поиграть, – исполняется еще раз один куплет, после чего взрослые все же настаивают на прекращении игры.

Медленное движение под музыку: каждого ребенка сажает к себе на колени сопровождающий его взрослый. Звучит медленная песня «Лодочка», в ритме которой детей осторожно раскачивают из стороны в сторону.

Песня: детям помогают снова сесть на пол, «мешок» или в стул, и звучит «Песня Красной Шапочки». Многие дети слушают с большим удовольствием, улыбаются, некоторые начинают вокализовать. Часто вокализации раздаются во время исполнения припева («А-а! Крокодилы, бегемоты») – тогда взрослые реагируют на это так, как будто ребенок сознательно спел вовремя нужные слова (поворачиваются в его сторону, улыбаются, показывают одобрительный жест). Постепенно некоторые дети все чаще начинают вокализовать именно во время звучания этой песни.

Быстрое движение под музыку: взрослые снова берут детей на колени и под песню «Всадники» осторожно «подкидывают» их, будто бы катая на лошадке.

Пассивное слушание музыки: детей кладут на пол, звучит песня «Я на солнышке лежу».

Танец: взрослые берут детей на руки, встают в хоровод и медленно идут по кругу под музыку «Во поле березка стояла».

Прощание: ведущий, обращаясь к каждому ребенку, поет прощальную песню («Маша, пока-пока!»), ребенку предоставляется возможность попрощаться так, как он может и хочет – помахать рукой, провести рукой по струнам гитары и т.д. Ведущий уходит, унося с собой гитару и детские инструменты.

Группа детей 4–5 лет с различными нарушениями развития приходила на занятия два раза в неделю. Дети передвигались самостоятельно, но все имели те или иные особенности сенсомоторной сферы – моторную неловкость, трудности удержания равновесия, недостаточность тонкой моторики, взаимодействия рук и т.д. Речевые нарушения также отмечались у всех детей и варьировали от выраженного аграмматизма до

отсутствия речевого общения. Также все дети демонстрировали трудности произвольной организации поведения, концентрации внимания.

Занятие проводилось два раза в неделю в музыкальном зале. Продолжительность занятия – 30 минут.

Приветствие. Дети сидят на стульчиках, стоящих вдоль стены. Ведущая подходит к каждому из них, поет: «Здравствуй, Петя!», отбивая ритм фразы в бубен. Затем предлагает ребенку ответить доступным ему способом: он может также пропеть и простучать: «Здравствуй, Ира!». Если ребенку трудно произнести слова приветствия, он может молча постучать в бубен, а сидящий рядом педагог поет нужную фразу. Возможен и обратный вариант: ребенок может произнести нужные слова, но ему трудно одновременно говорить и стучать – в таком случае использование бубна необязательно и ведущая даже не предлагает ребенку инструмент.

Движение под музыку: ведущая играет на фортепиано разные по характеру музыкальные фрагменты, участникам занятия предлагается соответствующим образом двигаться: медленно ходить, бегать, кружиться. В конце упражнения звучит колыбельная – все ложатся на пол и замирают. В течение года к освоенным движениям были добавлены новые – под соответствующие музыкальные фрагменты предлагалось громко топать и прыгать.

Игра с обручем: участники занятия ставят стульчики в кружок вокруг большого гимнастического обруча. Во время исполнения куплета песни «Машина» все крутят обруч, во время припева («Би! Би! Би!») – стучат обручем по коленям. Через два месяца после окончания игры детям предлагалась еще одна игра с обручем – «Солнышко»: под плавную музыку они медленно поднимали обруч над головами и опускали на колени. Игра на музыкальных инструментах: ведущая предлагала детям коробку с разными инструментами, издающими не слишком громкий звук, – маракасы, бубенчики, кастаньеты, погремушки. Каждый ребенок, порывшись в коробке, находил себе привлекательный инструмент, и начиналась игра в оркестре: под веселую ритмич-

ную песню «Наш сосед» дети и взрослые играли на своих инструментах. После окончания песни ведущая снова проходила с коробкой и все клали инструменты обратно. Через два месяца ведущая предложил новую песню «Зима» и новые правила: теперь играть следовало только во время звучания быстрого припева, а пока звучал медленный куплет, дети должны были воздержаться от привычного действия (можно положить инструмент на пол или отдать сидящему рядом взрослому). Весной песня снова была заменена, но правила остались прежними.

Бег вокруг стульев: под песню «Скучно, скучно так сидеть!» все хлопают по коленям. Когда песня сменяется быстрым фортепианным фрагментом, все встают и бегут вокруг стульев, пока мелодия не сменится громким аккордом в басовом регистре – тогда надо быстро сесть на ближайший свободный стул. В начале года некоторые дети не могли усидеть на стульчиках и вскакивали, как только начиналась вступительная часть, – пришлось сократить ее, оставив лишь заключительную фразу («Не пора ли разбежаться и местами поменяться?»), причем петь эти слова очень быстро. Постепенно дети привыкли к игре, стали менее возбуждены и легко дожидались сигнала к началу бега.

Пение: исполнялась «Песня Красной Шапочки», в которой взрослые поддерживали попытки детей подпевать. После окончания песни участники занятия убрали свои стулья к стене, освобождая место для танца.

Танец: участники вставали в хоровод и выполняли простые движения, которые показывали взрослые, – выставляли ногу вперед, шли в круг и из круга, бежали по кругу. Дети легко двигались в нужную сторону, куда их направляли взрослые, но выставлять ножку получалось только у двоих. В середине года был предложен новый танец, для которого участники выстраивались в две шеренги: шеренги по очереди двигались навстречу друг другу и обратно.

Прощание: все подходят к фортепиано и поют короткую прощальную песню, отвечая ведущей: «До свиданья, дети!» – «До свиданья, Ира!».

Несмотря на качественные различия между описанными группами, при разработке структуры занятий с ними были учтены одни и те же требования. Так, следующие друг за другом игры и упражнения отличались друг от друга таким образом, чтобы этот контраст был заметен детям. Игры, предполагающие активное движение, чередовались с играми, где надо было сидеть на одном месте; пение и слушание музыки сменялось играми, предполагающими использование предметов (музыкальные инструменты, обруч), включались игры, где дети получали тактильные и кинестетические ощущения.

В течение долгого времени порядок игр оставался неизменным. Тем не менее ведущий отслеживал и состояние детей – иногда оно было таково, что от какой-то игры приходилось отказаться (например, после успешного пения дети настолько возбуждались, что «катание на лошадке» было бы лишним возбуждающим фактором, и тогда мы сразу переходили к спокойной песне «Я на солнышке лежу»). Однако чаще мы не изменяли привычный порядок игр, понимая, что многим детям важна именно та игра, которую мы бы хотели сегодня пропустить, – тогда эта игра сокращалась до одного-двух куплетов или сопровождающая ее музыка изменялась в соответствии с состоянием детей – так, не отменяя игру в лошадку, ведущий тем не менее пел песню медленнее и тише обычного, а взрослые, соответственно, не так активно «подбрасывали» детей на коленях.

Если в первой группе изменения происходили очень медленно, то во второй уже через несколько месяцев дети стали вести себя более организованно, они адаптировались в новой ситуации, усвоили структуру занятия, выделили особенно привлекательные для себя игры и песни. Появилась возможность усложнить содержание занятия, добавить новые игры, отказаться от уже надоевших всем старых. В то же время важно помнить, что для многих детей смена привычного порядка может оказаться травматичной: не оправдываются их ожидания, вместо знакомой и любимой песни вдруг звучит новая. Чтобы минимизировать стресс, связанный с переменами, изменения необходимо вносить постепенно: предложив детям новую песню, надо дать им привыкнуть к новому порядку в течение нескольких занятий. Иногда мы возвращаемся к тем играм, которые уже исчезли из нашего репертуара, и по реакции детей оцениваем, насколько тяжело они переживают отсутствие именно этой игры. Часто, «поскучав» без нее два-три занятия, они привыкают и без особого энтузиазма встречают снова звучащую старую песню – это мо-

жет означать, что сопротивление изменениям было вызвано скорее стереотипностью, свойственной многим детям с нарушениями развития эмоционально-волевой сферы, чем действительно привлекательностью самой песни.

Участники занятия

Гости, приходящие на групповые занятия в Центре лечебной педагогики, часто бывают удивлены количеством взрослых, присутствующих на занятии и активно в нем участвующих. Так, во многих группах взрослых может быть столько же или даже больше, чем детей, хотя на некоторых занятиях соотношение другое: например, один учитель ведет урок и один помощник сидит на задней парте и включается только тогда, когда его помощь необходима.

На музыкальном занятии ведущий традиционно опирается на помощь коллег, помогающих детям ориентироваться в ситуации, выполнять задания и участвовать в играх. В качестве таких помощников могут выступать другие специалисты, сопровождающие этих детей на групповых занятиях или ведущие другие занятия с этими же детьми. Иногда задачи сопровождения можно поручить и менее опытным волонтерам или приходящим на практику студентам. В детско-родительских группах для маленьких детей помощниками естественным образом становятся родители.

В соответствии с решаемыми задачами помощники могут принимать на себя разные роли.

Взрослый – «примерный ученик» – участвует в занятии наравне с детьми, выполняет задания ведущего, активно поет и танцует и т.д. Для многих детей такой образец правильного поведения становится более понятным ориентиром, чем вербальная инструкция или другой ребенок, зачастую действующий не совсем так, как требуется. Когда детям предлагается новая игра, «примерный ученик» вызывается играть в нее первым. Одним детям это помогает понять правила, у других – снижает страх перед неизведанным.

В группе детей 5–6 лет предложили играть в лошадку и наездника, для которых ведущий достал веревочку-уздечку. Сережа, увидев новый игровой инвентарь, стал кричать, рваться из зала – вероятно, веревка напомнила ему о чем-то неприятном, но объяснить свой испуг взрослым он не мог. Впоследствии педагоги выдвигали разные гипотезы: возможно, мальчика фик-

сировали во время медицинской процедуры или кто-то больно ударил его веревкой. Участвовавший в занятии «примерный ученик» потребовал, чтобы его первого пустили играть, и ведущий быстро накинул «уздечку» ему на плечи, а другой педагог встал сзади и ухватился за «поводья». Началась игра, в которой «богатырский конь» и «всадник» весело бегали по залу под музыку. Все дети с интересом смотрели на играющих педагогов. Сережа быстро успокоился и, хотя не вызвался играть сразу, все же решился на это после того, как понаблюдал за несколькими парами, составленными из детей и взрослых.

Несмотря на то что задача «примерного ученика» воспринимается как очень легкая – казалось бы, задания, предлагаемые особым детям, способен выполнить любой взрослый – эту роль обычно берут на себя опытные специалисты, имеющие за плечами большой стаж работы в команде. Участвуя в занятии, очень важно постоянно помнить о тех психолого-педагогических задачах, которые здесь решаются. Нередко возникают ситуации, когда подсказка и образец детям уже не нужны и можно добиваться от них большей самостоятельности – тогда взрослый выполняет задание медленнее, чем он делал это раньше (он может «задуматься», «отвлечься»), позволяя кому-то из детей обогнать его, выполнить задание так, как он считает правильным. После этого взрослый также включается и, если дети ошиблись, помогает им заметить неточность, напоминает, что требуется в этой игре.

В группе детей 5–6 лет в течение полугода пели «Песню Красной Шапочки». Дети слушали молча, но педагоги знали, что в других ситуациях некоторые дети могут вокализовать. Предварительно обсудив новый план, педагоги стали одновременно замолкать перед вокализацией: «А-а! Крокодилы, бегемоты», и один из детей «спас ситуацию», издав тихий несмелый звук: «А». Взрослые радостно подхватили песню, но в следующем куплете снова остановились, дав возможность кому-то из детей проявить активность. Так то один, то другой ребенок стали участвовать в пении. Этот успех долго был очень нестойким: спев один раз, ребенок замолкал до конца песни. Но появление вокализации в определенный момент стало для детей важным шагом на пути развития речи и поведения.

Наконец, если все дети хорошо освоили игру и уверенно участвуют в ней, взрослый может намеренно действовать неправильно, позволяя детям исправлять себя, создавая юмористическую ситуацию.

Также «примерный ученик» должен постоянно быть в контакте с ведущим занятием и остальными его участниками. Далеко не всегда удается заранее обсудить все случаи, когда необходимо отступить от привычного порядка. Часто идеи для таких изменений подаются сами дети непосредственно в процессе игры, проявляя, например, готовность включиться в игру необычным образом. Иногда идея приходит в голову ведущему также в процессе занятия. Чтобы реализовать ее, не откладывая до следующей встречи, ведущий подает помощникам сигналы, призывая их поступить тем или иным образом. Так, предупредить о необходимости замолчать в момент кульминации песни можно, просто дав педагогам инструкцию («Пауза!»), также достаточно информативной может стать мимика ведущего или заранее выбранный условный знак, жест. И тем не менее, несмотря на существующие договоренности, многим начинающим лечебным педагогам бывает трудно удержать внимание на нескольких задачах: выполнять обращенные к детям инструкции ведущего, петь любимую песню, а кроме того, отслеживать сигналы ведущего и заставлять себя замолчать как раз в тот момент, когда сама музыка побуждает петь громче. С опытом специалисты приобретают способность держать в сознании и большее количество процессов, но в первые годы это может оказаться очень сложным.

Вторая роль помощника – оказание ребенку физической помощи. Если ребенок испытывает трудности удержания равновесия, не сидит и не ходит самостоятельно, неуверенно держит в руках музыкальный инструмент, рядом с ним постоянно находится взрослый, который помогает принять устойчивую позу, поменять позу, пересест из кресла в специальный стул (или держит его на коленях). Помощь может понадобиться при совершении разнообразных действий – помощник пододвигает поближе барабан, в который ребенку предлагается стучать, помогает удобно взять маракас, держит бубен или треугольник, по которому стучит ребенок, и т.д. Иногда необходимо поддерживать руку ребенка, чтобы он не выронил музыкальный инструмент, или поднимать то, что все же упало.

Здесь, как и в предыдущей роли, кроются некоторые сложности. Так, помогать одним детям способен волонтер, не имеющий специального образования и опыта. Он может привезти коляску, поднять

упавший инструмент. Однако в ряде случаев сопровождать ребенка с грубыми нарушениями опорно-двигательного аппарата должен специалист по лечебной или адаптивной физической культуре, имеющий навыки правильного позиционирования ребенка, знающий, как не навредить ребенку неправильной позой или неверно рассчитанным усилием. Как правило, дети с ТМНР наряду с двигательными демонстрируют также и эмоциональные нарушения, особенности регуляции психического тонуса и другие проблемы. Сложный комплекс нарушений, сочетающихся у одного ребенка, предъявляет определенные требования к квалификации сопровождающего специалиста. Так, он должен не только правильно усадить ребенка и своевременно помогать ему изменить позу, но и отслеживать эмоциональное состояние, замечать утомление ребенка, его отношение к происходящему – и помогать выразить свое состояние, транслировать сообщения ребенка окружающим.

Зина и Света – трехлетние девочки с грубыми нарушениями сенсомоторной сферы и речи – составляли мини-группу, в которой проводились разные занятия. Обе они не могли самостоятельно удерживать позу сидя (сидели на руках у взрослого или в «кресле-мешке»), с трудом удерживали в руках предметы, не пользовались речью. В занятиях вместе с девочками участвовали их мамы, каждую пару сопровождал специалист по сенсомоторному развитию. Музыкальное занятие вела психолог.

Первые музыкальные занятия продолжались 10–15 минут, в течение которых девочки слушали одну песенку, играли на музыкальных инструментах и участвовали в танце на руках у мам. Такая эмоциональная и физическая нагрузка была для них предельной, и после ухода психолога им было необходимо тихо полежать и отдохнуть. Постепенно время занятия росло, добавлялись новые виды деятельности, но прогресс был очень нестабильным: на одних занятиях Света почти все время плакала и не включалась даже в любимые дела, на других Зина очень медленно реагировала на происходящее, что также затрудняло ее участие в играх. Мамы вместе с сопровождающими их педагогами пытались определить причину неудачи, плохого настроения девочек и нередко обнаруживали ее: болит живот, бьет свет в глаза, слишком громкий голос поющих и т.д.

Через полгода таких ярких проблем уже почти не наблюдалось, девочки все 30 минут занятия сохраняли интерес и готовность проявить доступную активность. Тем не менее от сопровождающих их педагогов часто можно было услышать просьбу петь помедленнее, дать возможность сменить позу, повторить особенно любимую песню еще раз – специалисты замечали минимальные проявления дискомфорта, который дети ощущали, но не могли выразить понятным всем способом, и это помогло предотвратить более яркие проявления, с которыми мы сталкивались в начале года.

Третья роль помощника – организация поведения детей, отторжение импульсивного поведения, помощь в понимании происходящего, требований и событий. Часто постоянное сопровождение требуется детям, испытывающим трудности произвольной регуляции поведения. Проявляя интерес к занятию, они тем не менее не могут полноценно участвовать в нем все время: мешают накопившееся напряжение, утомление, неспособность действовать осознанно и т.д. Не желая нарушать правила, такой ребенок тем не менее может вдруг вскочить со стульчика и побежать, кинуть маракас через всю комнату, вцепиться в волосы сидящему рядом ребенку и т.д. Сопровождающий его взрослый немедленно реагирует на это, не позволяя ребенку обижать других детей и взрослых, ломать инструменты, нарушать ход занятия. Со стороны может показаться, что взрослый ограничивает свободу ребенка, угнетает, заставляет делать что-то, чего тот не хочет. Однако внимательное наблюдение показывает, что это не совсем так: сам ребенок, сначала сопротивляющийся запретам и ограничениям, постепенно успокаивается, начинает воспринимать действия взрослого как помощь. Многим детям бывает важно осознать, какие действуют правила в данной ситуации, где проведены границы дозволенного и насколько они проницаемы. Известно, что ситуация школьной перемены особенно травматична для аутичных детей, а урок, где установлены четкие правила и определены действия учеников и учителя, для них представляет более комфортную среду [1]. Те же закономерности действуют и в других ситуациях: осознав, что на занятии действуют определенные правила, ребенок получает возможность следовать им и получить от этого удовольствие (а также от того, что соблюдение правил позволяет участвовать в интересных играх).

Конечно, помогать ребенку соблюдать правила можно по-разному, и иногда взрослый (особенно если чувствует, что не справляется с ситуацией) может действовать жестко, грубо, не учитывая интересов ребенка. Так, если ребенок вскакивает со стула, взрослый может схватить его, физически удержать на месте и в то же время наблюдать за остальными детьми, петь песню – не замечая, что причиняет ребенку боль или что сам ребенок обращается к нему (например, пытается объяснить, что ему действительно нужно встать и выйти в туалет). Если это повторяется несколько раз, ребенок начнет опасаться садиться рядом с таким «помощником», а в случае, когда взрослый снова проявляет физическую силу – особенно активно сопротивляться, кричать, проявлять агрессию, что еще больше увеличивает неуверенность и ощущение неуспеха у взрослого. Очень важно сохранять эмоциональный контакт с ребенком даже в ситуации, когда приходится физически его удерживать: смотреть на него, слушать, выражать сочувствие – и внимательно следить за состоянием ребенка, чтобы отпустить, как только физическая фиксация перестанет быть необходимой. Часто сопровождение ребенка с поведенческими нарушениями может осуществлять только опытный специалист, который в другое время занимается с ребенком индивидуально (как правило, это психолог, который ведет игровые занятия). Но довольно часто с такой задачей успешно справляется молодой специалист или волонтер, который имеет возможность обсудить свои действия с коллегами, постоянно чувствует их поддержку на занятии.

Не всегда обеспечение «хорошего поведения» требует физического воздействия. Очень многие дети действуют неправильно только потому, что не знают, как надо действовать, а также где взять образец правильного поведения. Многим из них достаточно указать на «примерного ученика», и они с удовольствием начинают подражать ему. Нередко ребенок не делает то, что от него требуется, потому что не успевает среагировать на изменение ситуации, инструкцию – необходимо заранее предупредить его о том, что скоро наступит время сделать что-то определенное, и через несколько минут или секунд и он это делает.

Кира, 7 лет, с удовольствием играла на маракасе, но неизменно отказывалась отдать его ведущей, когда заканчивалась соответствующая песня. Ее не убеждали ни призывы «быть хорошей девочкой», ни обещание любимой игры, которая нач-

нется, как только все инструменты будут убраны. Однако она легко соглашалась на предложение положить свой инструмент после всех детей. Кира следила за движением ведущей от ребенка к ребенку и, когда видела, что ни у кого в руках инструмента не осталось, быстро клала свой инструмент в коробку. В то же время, если ведущая сначала собирала инструменты у всех детей и потом подходила к Кире, чтобы та, как обычно, положила свой инструмент сверху на гору инструментов, она была не готова расстаться со своим инструментом, и приходилось давать ей время, чтобы принять такое решение.

Это далеко не полный список ролей, которые могут играть взрослые на занятии. Кроме того, даже если роли расписаны между педагогами, они могут меняться в процессе занятия в зависимости от того, что в данный момент происходит и чего необходимо добиться. Так, функции «примерного ученика» могут выполнять все взрослые, если это не мешает им выполнять свою основную функцию: когда исполняется песня, поют ее все, в том числе те, кто держит на руках ребенка. Хлопать в ладоши, играть на музыкальных инструментах также необходимо всем, у кого не заняты руки. Помочь ребенку не вскакивать с места может любой взрослый, оказавшийся рядом с ним, при условии, что между ним и ребенком есть эмоциональный контакт – ограничение со стороны незнакомого взрослого любой ребенок может воспринять как агрессию в свой адрес и отреагировать яркой попыткой защититься. Очевидно, что поднять и подать ребенку упавший маракас также может любой, даже незнакомый человек (конечно, бывают исключения, и ребенок, испытывающий страх незнакомых, может испугаться, отказаться взять инструмент или настолько возбудиться, что не сможет продолжить участвовать в занятии, но о таких особенностях обычно известно заранее, и незнакомых людей просят не садиться рядом с таким ребенком).

Функции, которые выполняют помощники, очень разнообразны. Предлагаемый здесь список далеко не полон – приведем лишь некоторые, востребованные наиболее часто:

- быть рядом, давать ребенку ощущение, что он не один;
- отслеживать состояние ребенка и своевременно на него реагировать (утешать, объяснять, выводить в туалет и т.д.);
- отслеживать изменения ситуации и оказывать необходимую помощь (закрывать уши ребенку с гиперacusией, если рядом кто-то

- громко кричит, защищать от агрессивных действий соседа, выгонять залетевшую в комнату муху);
- создавать физические возможности для участия в занятии (помогать принять удобную безопасную позу, помогать при перемещении, поддерживать музыкальный инструмент и т.д.);
 - ограничивать непродуктивное, деструктивное, агрессивное поведение;
 - направлять внимание ребенка на происходящее, на ведущего, на активность детей;
 - объяснять происходящее, предупреждать о том, что скоро произойдет;
 - повторять фронтальную инструкцию, возможно, формулировать ее более просто и коротко, используя понятные ребенку жесты или картинки;
 - транслировать сообщения неговорящего ребенка (или говорящего очень тихо) ведущему и окружающим.

Возможные результаты музыкальных занятий в группах детей с ТМНР

Известно, что работа с детьми, имеющими тяжелые нарушения развития, занимает очень продолжительное время и ее результаты видны далеко не сразу. Может пройти несколько месяцев или даже лет, прежде чем ребенок произнесет на занятии логопеда первые слова, освоит новый моторный навык и т.д. В то же время даже в самых тяжелых случаях развитие происходит, и внимательное наблюдение позволяет обнаружить минимальные изменения в состоянии ребенка. Так, ребенок, не пользующийся речью, может начать обращать внимание на речь окружающих, ориентироваться на знакомый голос и простые знакомые фразы, которые слышит постоянно. Конечно, нельзя сказать, что он заговорил, но динамика в речевом развитии, безусловно, произошла.

Какие же достижения можно заметить на музыкальных занятиях с детьми, имеющими грубые нарушения в развитии сенсомоторной, интеллектуальной и эмоционально-волевой сфер?

За счет регулярного повторения происходит усвоение детьми предложенной структуры занятия. Они начинают ждать следующей игры, когда чувствуют, что предыдущая заканчивается. Первые зву-

ки песни помогают им подготовить и осуществить соответствующее этой песне движение или запускают эмоциональную реакцию на песню. Например, дети, получающие удовольствие от припева «Песни Красной Шапочки», где все громко поют: «А-а!», начинают улыбаться уже в начале первого куплета, а дождавшись припева – громко смеются и вокализируют.

Дети, проявляющие очень ограниченные возможности собственной активности, начинают включаться в привычные музыкальные игры – эмоциональный подъем, понятный ритм музыкальной игры помогают им сделать то, что еще невозможно в других, менее эмоциональных и сложнее организованных ситуациях.

Дети осваивают новые движения, действия, звуки и т.д. Конечно, это сильно отличается от достижений воспитанников обычного детского сада, разучивающих к празднику новый танец, но для детей с ТМНР большим шагом становится освоение умения ходить в нужном направлении, выставлять ножку на каблучок, стучать ложками, не роняя их, и т.д.

Появляется возможность подражания, которая у многих детей с ТМНР формируется поздно и с большим трудом. На музыкальном занятии некоторые начинают хлопать в ладоши или топтать ногами, повторяя за ведущим. У многих способность к подражанию появляется после того, как ребенок замечает, что другие повторяют за ним, и обнаруживает, что это ему нравится.

Развивается возможность произвольной регуляции поведения – дети начинают делать то, что им предлагают в данный момент, а не только то, что им самим пришло в голову, учатся останавливать начатое действие в нужный момент (делают паузу в игре на ложках, прекращают бег, когда замолкает музыка, и т.д.), соотносят свои действия с характером музыки, и это помогает продвинуться в понимании речи, также сопровождающей игру.

Увеличиваются возможности сосредоточения внимания, уточняется слуховое восприятие, что становится основой для развития фонематического слуха и понимания речи. Дети начинают прислушиваться к музыке, находят взглядом источник звука (например, если ведущий поет, двигаясь по залу, или начинает петь, остановившись в непривычном для детей месте в зале), начинают соотносить звук и инструмент, который его издал. Появляются предпочтения в музыкальных инструментах и песнях.

Специалистам музыкальное занятие предоставляет дополнительные возможности для диагностики. Повышение активности детей позволяет им продемонстрировать имеющиеся, но недостаточно актуализированные возможности. Появляется возможность более точно понять, какие трудности испытывает ребенок в тех видах деятельности, которые удалось получить на занятии. В соответствии со сделанными наблюдениями специалисты могут более точно построить свою работу как на музыкальном, так и на других занятиях. Например, уточнив моторные возможности ребенка, можно подобрать более доступный ему музыкальный инструмент или выбрать такой, который, напротив, позволит поставить новые задачи моторного развития (включить в деятельность пассивную руку, активировать движения кисти и т.д.). Наблюдение за вокализациями ребенка во время общего пения может дать логопеду материал для работы, включить в занятия новый звук, не вполне соответствующий стандартной программе работы, но уже доступный произнесению ребенка.

Музыкальные занятия занимают важное место в работе с детьми, имеющими тяжелые нарушения развития. Эмоциональные, привлекательные для большинства участников, они предоставляют разнообразные варианты активности для детей. Музыка за счет эмоциональности, ритмичности, гармоничности дает опору для организации собственного поведения, облегчает восприятие и запоминание. В сочетании с другими видами психолого-педагогической помощи музыкальные занятия становятся мощным средством развития ребенка, имеющего самые тяжелые нарушения.

Литература

1. Бондарь Т.А., Захарова И.Ю., Константинова И.С., Посицельская М.А., Яремчук М.В. Подготовка к школе детей с нарушениями эмоционально-волевой сферы. От индивидуальных занятий к обучению в классе. – М.: Теревинф, 2017.
2. Декер-Фойгт Г.-Г., Оберэгельсбахер Д., Тиммерман Т. Музыкальная терапия: учебник. – Оренбург: ГОУ «Оренбургский государственный университет», 2011.
3. Дружинина Л.А. Коррекционная работа в детском саду для детей с нарушением зрения: методическое пособие. – М.: Экзамен, 2006.

4. *Екжанова Е.А., Стребелева Е.А.* Коррекционно-развивающее обучение и воспитание дошкольников с нарушением интеллекта. – М.: Просвещение, 2009.
5. *Зарин А.П.* Музыкально-ритмические занятия // Обучение детей с выраженным недоразвитием интеллекта: программно-методические материалы / под ред. И.М. Бгажноковой. – М.: Владос, 2007. – С. 77–91.
6. *Кононова Н.Г.* Коррекция нарушенных функций у детей с церебральным параличом средствами музыки: пособие для учителя-дефектолога. – М.: Владос, 2008.
7. *Стребелева Е.А., Белякова Ю.Ю., Браткова М.В. и др.* Коррекционная помощь детям раннего возраста с органическим поражением центральной нервной системы в группах кратковременного пребывания. Методическое пособие / Под ред. Е.А. Стребелевой. – М.: Экзамен, 2004.
8. *Логоритмика для детей с синдромом Дауна. Книга для родителей / сост. Л.В. Лобода / ред. Е.В. Поле.* – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2008.
9. *Морено Дж. Дж.* Включи свою внутреннюю музыку. Музыкальная терапия и психодрама. – М.: Когито-Центр, 2009.
10. *Румер Т.А.* Развитие музыкального слуха у глухих детей, воспитывающихся по «Системе формирования и развития речевого слуха и речевого общения» // *Особый ребенок: исследования и опыт помощи.* – Вып. 4: Музыка и танцы в коррекции нарушений развития у детей. – М.: Теревинф, 2001. – С. 16–22.
11. *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. – М.: Теревинф, 2018.
12. *Хайдт К., Аллон М., Эдвардс С., Кларк М. Дж., Кушман Ш.* Перкинс Школа: руководство по обучению детей с нарушениями зрения и множественными нарушениями развития. Часть 1. Методические основы. – М.: Теревинф, 2011.
13. *Шереметьева Е.В.* Музыкально-логопедическое занятие с детьми раннего возраста при отклонениях в овладении речью различного генеза // *Воспитание и обучение детей с нарушениями развития.* – М.: Школьная пресса, 2010. – № 3. – С. 30–40.

Развитие ручной деятельности: организация занятия, подбор материала, построение взаимодействия с особым ребенком

А.В. Белостоцкая

Любой ребенок уникален и обладает творческим потенциалом, включающим множество различных возможностей. У особого ребенка эти возможности тоже есть, но они имеют различные ограничения.

Залог успеха занятий ручной деятельностью с особыми детьми – выявление имеющихся возможностей ребенка и опора на них при построении работы. Также для эффективной работы необходимо сотрудничество всех специалистов, взаимодействующих с ребенком.

Можно выделить следующие критерии оценки возможностей детей:

- собственные интересы ребенка, их особенности (стереотипные, обедненные, сверхинтересы);
- способы взаимодействия с людьми (игнорирование другого человека, параллельная игра, манипулятивное взаимодействие, сотрудничество);
- способы общения: речь, жесты, мимика, звуки;
- понимание речи (ориентирование по ситуации, понимание коротких предложений, отдельных слов или сложных многоступенчатых инструкций);
- общий уровень активности ребенка, работоспособность;
- какой ребенок – «быстрый» или «медленный», движения ребенка плавные или резкие;
- есть ли поведенческие сложности (страхи, агрессия, аутостимуляция);
- насколько самостоятелен ребенок в своих действиях, может ли быть инициатором какой-либо созидательной деятельности;
- возможности построения и реализации программы деятельности (может ли оценить результаты работы, увидеть и исправить ошибки);
- познавательные возможности (объем знаний и представлений об окружающем мире, особенности восприятия, внимания, мышления, памяти);

- какие навыки ручной деятельности сформированы, способы предметных действий;
- особенности чувствительности тела (брезгливость, игнорирование некоторых ощущений, отсроченная реакция);
- особенности зрения;
- возможности мелкой моторики;
- навыки ориентации в пространстве;
- возможности соотносить предмет и картинку (при снижении понимания речи важно иметь возможность доносить информацию ребенку через изображение).

Занятия ручной деятельностью – это сложный, многогранный процесс, который позволяет в работе с детьми, имеющими нарушения развития, влиять на общую активность ребенка, на формирование и развитие его эмоциональной сферы, восприятия, внимания, памяти, мышления, двигательной и оптомоторной координации. Необходимо отметить, что это не просто продуктивная деятельность, целью которой является приобретение и развитие определенных навыков, это творческий процесс, в который вовлекается как взрослый, так и ребенок. Основным принципом успешных занятий ручной деятельностью – «следование за ребенком, использование его мотивации».

«Следование за ребенком, использование его мотивации, учет его возможностей и ограничений, использование его положительных задатков и особенностей темперамента позволяют создать оптимальные условия для творческого самовыражения ребенка с особым развитием» [2].

Изменения, происходящие с ребенком на занятиях, освоение им новых способов взаимодействия с материалами и предметами позволяют ему быть более успешным и в других областях.

Творчество особого ребенка способно зародиться в условиях, созданных взрослым. Взрослый налаживает творческое взаимодействие, находит способы самовыражения ребенка с максимальным использованием его возможностей. Взрослый направляет ребенка в процессе творчества.

Этапы организации занятий ручной деятельностью

В методической разработке «Формирование и развитие предметно-практической деятельности...» [6] описаны этапы развития

ручной деятельности, первым из которых является подготовительный этап (установление эмоционального контакта с ребенком).

1. Знакомство с ребенком. Установление эмоционального контакта

Первые занятия направлены на наблюдение за ребенком, выявление его возможностей.

«Налаживая контакт, нужно быть чутким и внимательным, чтобы увидеть, насколько комфортно и спокойно чувствует себя ребенок. Для педагога существует основная опасность: неправильно определив возможности ребенка, пытаться установить с ним контакт в рамках «несуществующей» для него деятельности» [3].

Сначала ребенку предлагается не работа за столом в мастерской – к ней мы перейдем позже, а привлекательная игра. В игре ребенок ближе знакомится со взрослым, вступает в тесный контакт с ним. Игра позволяет ребенку и взрослому испытать общие эмоциональные переживания. Взрослый деликатно вовлекает ребенка в процесс игры, а по окончании игры может предложить ребенку выразить свои переживания доступным ему способом.

Важно знакомство ребенка с самой мастерской. Что его привлекает в мастерской? Какие материалы? Действия ребенка могут носить и сиюминутный характер, но педагогу важно примечать все происходящее. Впоследствии любая незначительная на первый взгляд деталь может стать источником творческого озарения для педагога.

Лев, 5 лет, на момент знакомства любил прятаться под столом, как в домике, играть в маленькие игрушки – человечков, животных (стучать ими по столу или ставить себе на живот, разглядывая их), при этом возникающие эмоции сопровождались сильным напряжением рук (вытягивал руки вперед), всего тела, мышц лица (гримаса). Контакт практически отсутствовал, как следствие – не был готов делать что-то совместно со взрослым, «не пускал» в свои дела. Когда освоился в кабинете, стал меньше сидеть под столом: нравилось, найдя интересные предметы, кидать их, при этом смеялся, прыгал на месте. Собственная речь – лепет (активизировался в хорошем эмоциональном состоянии), отдельные слова: «нет», «еще» (использовал для обозначения желаний). Истощаем. Брезглив (даже если другой человек трогал краску, глину, клей – морщился, отходил в дру-

гой угол комнаты, закрывал уши). Навыки ручной деятельности не развиты. Действия с предметами манипулятивные.

Чтобы установить доверительные отношения со Львом, педагог старался не вторгаться в его пространство, находился в комфортной для ребенка зоне – так же, как и мальчик, на полу, но на расстоянии. Тщательно готовясь к занятию, педагог подбирал интересные для мальчика игры и играл неподалеку от него, ориентируясь на реакцию и меняя игры в зависимости от нее (смотрел ребенок или отворачивался, отодвигался подальше; радостно лепетал, или издавал недовольные звуки, или игнорировал активность педагога). Постепенно мальчик стал проявлять интерес, глядя на действия взрослого, подходить ближе, играть рядом с педагогом. Потом начал взаимодействовать с педагогом, прося повторить какие-то приятные, заинтересовавшие его моменты, если ему не удавалось сделать их самому: например, открыть краник у водяной мельницы, открыть бутылку с шипучей водой для вулканчика, надуть шарик, выдуть мыльные пузыри. Помимо организации игры, способной заинтересовать ребенка, педагог тактично старался расширить рамки его интересов: пытался обменяться с ним маленькими игрушками, создавал полосы препятствий и домики для игрушек мальчика, подключался к киданию предметов, если это не противоречило безопасности, или, наоборот, подставлял различные емкости для кидаемых предметов, давая эмоциональную окраску звукам, издаваемым предметами.

Целью этапа знакомства является не обучение, а выявление интересов ребенка и его мотивации в деятельности (предметы, стремление получить яркие впечатления, личные взаимоотношения со взрослым). Поэтому первый этап может быть длительным. На этом этапе занятие всегда связано с интересом ребенка.

2. Формирование и развитие целенаправленных действий. Поиск деятельности, отвечающей интересам и возможностям ребенка, и ее развитие.

Развитие мотивации

На этом этапе формируется понимание цели действия, мотивация – ребенок понимает, зачем ему совершать то или иное действие,

развивается умение выбирать. Для этого на основе установленных доверительных, теплых отношений с ребенком (в рамках его возможностей) педагог начинает подбирать подходящую для него деятельность, опираясь на интересы и мотивацию ребенка.

Во взаимоотношениях со Львом стало возможно перемещение с пола в зону стола. После длительного периода следования за ребенком педагог постепенно стал расширять рамки своей активности, стараясь сохранить мотивацию ребенка. Опираясь на полученный положительный опыт ребенка и доверительные отношения, педагог постепенно стал побуждать мальчика проявлять собственную активность: предлагать насыпать соду в вулканчик, после этого наливая шипучую воду. Постепенно Лев, усвоив принцип: после того как порошок и вода попадают в отверстие вулкана, происходит «взрыв» – стал проявлять инициативу. Потом педагог стал включать новые действия в уже знакомые ребенку. Например, делая с ребенком вулканчик из соды и шипучки, добавлял третий компонент – краску, после запуска с ребенком вулканчика рисовал при нем «извержение», которое они только что наблюдали.

Или взрослый закрашивал краской зеркало, куда любит смотреться мальчик, потом стирал краску губкой, оставляя ребенку маленький кусочек. Сначала Лев брал губку тряпкой или двумя-тремя пальчиками, потом стал смелее и мог стирать уже большие поверхности. Мальчику нравилось наблюдать, как капает или течет клей ПВА, когда взрослый нажимал на тюбик. Через некоторое время Лев стал ненадолго брать тюбик, чтобы нажимать самому, потом отдавал взрослому, затем – полностью освоил процесс, выбирал тюбик с клеем из предлагаемых предметов, сам открывал, нажимал, старался поднять тюбик повыше, чтобы были лучше видны капли.

Когда появилась мотивация в действиях и образовался некоторый набор понравившихся Льву дел, стал возможен выбор на основе ключевых предметов: перед ребенком выставлялись на столе вулканчик, клей, зеркало (сначала два предмета, потом три), Лев выбирал, что он хотел делать в данный момент.

На этом этапе можно столкнуться с такими трудностями, как слабая мотивация в деятельности, проблемы выбора.

Развитие мотивации

Проблемы мотивации могут быть связаны у одних детей с тем, что у них обеднены интересы или есть трудности в совершении простых действий (нажать, открыть, кидать в емкость и т.п.), у других, несмотря на хорошо развитые навыки моторики, нет желания взаимодействовать с предметами из-за трудностей эмоционально-волевой сферы.

Отсутствие интереса может наблюдаться в связи с конкретными причинами. Например, родители часто жалуются, что дети не проявляют интереса к рисованию. Недостаточно развитая мелкая моторика, плохая ориентация в пространстве (в том числе в пространстве листа), нарушения зрительно-моторной координации делают рисование тяжелым занятием, вызывающим отрицательные эмоции. Когда ребенку начинают оказывать помощь в развитии этих областей наравне с развитием интереса, ребенок начинает рисовать в рамках своих возможностей. То же можно наблюдать в предметной деятельности.

При работе с особыми детьми важно, чтобы им нравился результат их труда (даже если под трудом подразумевается наливание мыла в воду, чтобы получилось много пены), а сам процесс вызывал положительные эмоции. Поэтому на первых этапах важно, чтобы ребенок получал удовольствие от того, что происходит в мастерской, когда он приходит туда.

Мастерская, как лаборатория, позволяет исследовать разные свойства различных предметов и материалов. В мастерской ребенок на практике узнает, что такое мягкий, твердый, колючий, гладкий, мокрый, липкий, горячий и т.д.

Одни дети могут производить самостоятельные действия с понравившимися материалами в зависимости от уровня взаимодействия с предметным миром: бросают, рвут, рассматривают, ощупывают, мнут, ходят с понравившимися предметами, держа их в руках. Другие могут совершать простые действия: увидев тюбики – нажимают на них, кубики – ставят друг на друга, совок – копают песок, глину – мнут, тычут в нее пальцами, предметами, взяв ножницы – щелкают ими, пытаются резать, карандаш, мелок – чиркают по бумаге.

Задача педагога заключается в том, чтобы помочь ребенку получить от взаимодействия с материалом и предметами **положитель-**

ные эмоции; познакомить его с **разными возможностями** использования материала или предмета. При этом педагогу необходимо максимально использовать свои собственные творческие способности, чтобы произведенные действия привлекли внимание ребенка, заворожили его.

Кир, 9 лет, бедные интересы, очень ограниченный круг манипулятивных действий с предметами и материалами – в связи с этим нет побуждения к какому-либо взаимодействию с ними. Понравившиеся материалы (бумагу, наклейки, веревочки), предметы (мелкие игрушки, шарики, кисточки, палочки и т.п.) берет в рот. Собственные интересы – смотрит на горящие лампы, если свет в помещении выключен – тогда в окна. Ходит по разным комнатам, нравится сам процесс перемещения и поиск новых источников света, поэтому долго в одном помещении не хочет находиться, уходит из него, а если это невозможно, кричит. Кир может ненадолго сосредоточиться, постоять понаблюдать, если источник света появляется перед ним.

Чтобы развить у мальчика интерес к исследованию предметов руками, за каждым помещением, где он занимался, закреплялась приятная ассоциация. Для этого набор действий, основанных на сверхинтересах мальчика, повторялся каждое занятие. Так, в кабинете ручной деятельности все интересные предметы и материалы ставились на стол, а среда вне стола обеднялась (свет выключался, окна закрывались шторами). На столе были свечи, фонарики, музыкальные игрушки с включаемым светом. Свечи зажигались на время всего занятия. У фонариков и игрушек нужно было нажать кнопку. Сначала Кир при помощи крика настаивал, чтобы педагог выполнял эти действия, но после того, как несколько раз с помощью педагога смог включить свет и музыку, почувствовал себя более уверенно и стал пытаться делать это самостоятельно. Впоследствии на стол стали добавляться новые предметы, а старые – прятаться в мешочки, фольгу, прозрачные легко открывающиеся коробки. После нескольких первых занятий стало возможным не закрывать заранее шторы. Кир мог периодически подходить к окну, но потом возвращался к столу, продолжая свои исследования.

Через несколько месяцев получилось выстроить занятие, основанное на нескольких заинтересовавших Киру делах. Кир уже не пытался сразу выйти из кабинета, стал менее напряжен, начал улыбаться, иногда смеяться, когда открывал для себя необычные ощущения. Чтобы взрослый зажег свечки, мальчик стал приносить ему зажигалку. Киру понравилось смотреть, как расплывается пятно краски на мокрой бумаге или текут цветные ручейки из краски по листу, для этого он брал из рук взрослого кисточку с краской и касался ею мокрой бумаги. Мальчик стал соглашаться знакомиться с новыми материалами: крахмалом, мыльной пеной, глиной. Для этого ему необходимо было время, чтобы присмотреться, а потом уже действовать.

Проблема выбора

Для развития самостоятельности ребенка важно предоставлять возможность выбора, но особые дети в этой ситуации испытывают трудности. Они могут быть связаны с низкой мотивацией в деятельности, стереотипностью интересов, проблемами эмоционально-волевой сферы (нерешительность или, наоборот, хочется все сразу), речевыми проблемами. Договориться, что ребенок будет делать — одна из наиболее сложных частей занятия.

Педагог может только предположить, чем будет заниматься ребенок в мастерской, если это индивидуальное занятие, и как воспримут общее задание дети, если это групповое занятие. Педагогу необходимо уметь тонко чувствовать ребенка и быстро ориентироваться в происходящем.

Важно содержать в организованном порядке мастерскую, хорошо знать места расположения материалов и инструментов, так как часто приходится быстро перестраивать занятие под мотивированное желание ребенка.

Способов договориться существует столь же много, сколько есть особенностей детей. Для одних детей выбор ограничивается материалами или предметами, интересными для них: красками, водой, бумагой, песком, тестом, клеем, молотками, веревками, ножницами, кисточками, посудой, конструктором и т.п.

Выбор предлагаемых ребенку заданий может основываться на его умениях. Например, ребенок умеет складывать или кидать предметы в емкость. Вариации действия в данном случае зависят от фор-

мы емкости или вида материалов: можно предлагать на выбор складывать в коробку кубики разной формы или деревянные брусочки, кидать в банки фасоль, камешки, ракушки, пуговицы или бусины (ребенок может исследовать материалы и выбрать один или заполнить банку послойно, выбрав два-три вида материала для чередования), кидать куски теста, глины в разнообразные формочки и т.п. Если ребенок умеет резать ножницами, ему можно предлагать разнообразные материалы: бумагу, ткани, веревочки, нитки. Педагог может также отталкиваться от понравившегося ребенку вида деятельности: например, рисовать, лепить, конструировать, шить, готовить...

Для формирования выбора важно, насколько педагог сможет эмоционально заразить ребенка, насколько тесные и теплые отношения установлены между педагогом и ребенком.

Возможны случаи, когда из-за сильных стереотипов ребенка на время лишают возможности выбирать, ставя его перед фактом. В данном случае важна эмоциональная поддержка со стороны взрослого и выбор деятельности, необычной для ребенка. Например, многие дети, имеющие проблемы с ручной деятельностью и негативное отношение к ней, охотно шьют и проявляют интерес к незнакомым им ранее швейным инструментам.

В случаях, когда мотивация ребенка в ручной деятельности очень низкая и интересы бедны, педагог опирается только на сверхценные интересы ребенка, включая в эти интересы элементы ручной деятельности. Возможность выбора в этом случае очень ограничена, но с постепенным расширением интересов ребенка расширятся и его возможности выбора.

Например, Лев, о котором рассказывалось ранее, в начале только играл в свои маленькие игрушечки и был пассивным наблюдателем, но впоследствии, получив с поддержкой взрослого опыт взаимодействия с разными материалами и предметами, расширил круг своих интересов (принесенные взрослым, они стали его интересами, потому что из всего, что предлагалось, он остановил свое внимание на определенных материалах). Сверхценные интересы (игрушки и еда) по-прежнему для Льва важны, но появившиеся новые интересы позволяют ему выбирать, будут ли его игрушки участвовать в происходящем, или он полностью будет заниматься новыми делами, или будет выбирать какое-то одно дело из уже освоенных им.

Есть дети, не готовые совершать выбор в связи с наличием проблем в эмоционально-волевой сфере. В таком случае педагог может, проявляя проницательность, чуткость и ненавязчивость, стараться уловить ощущения и настроение ребенка в процессе совместного исследования материалов и предметов, продолжая периодически предлагать выбор, но в рамках однородного материала. Например, краску – красную или желтую, бумагу – гладкую или шершавую, клей – жидкий или клей-карандаш, банку с водой или песком, глину – грубую на ощупь или однородную и т.п.

Ваня, 4 года, полевое поведение, любит разнообразные предметы, но ему сложно остановиться на одном, пытается взаимодействовать со всеми сразу. Сначала педагог предлагал мальчику приносить найденные им интересные предметы на стол. Из всей кучки педагог оставлял пару, ребенок начинал заниматься понравившимся предметом, другой предмет педагог на время убирал, а действия с выбранным предметом эмоционально поддерживал.

Сеня, 7 лет, нежный, нерешительный мальчик. Необходимость активных действий (в том числе и выбора) вызывает истощение; начинает расстраиваться, закрывать уши, плакать. Выбор предлагался Сене ненавязчиво, во время изготовления поделок на основе любимых образов (ежик, лошадка, музыкальные инструменты). Педагог спрашивал: какой будет ежик – мягкий или колючий? Серый или коричневый? Какая будет лошадка – большая или маленькая? Какая тебе нравится бумага – гладкая или бархатная? Вопросы подкреплялись соответствующими образцами. Фразы «Сеня, выбирай...» педагог избегал. Впоследствии, когда мальчик окреп, стал менее истощаем и более активен в деятельности, стало возможным предлагать выбор в начале занятия, но пока в виде совместного труда: «Что будем делать?» (тоже с опорой на образец – Сене предлагались готовые работы, из которых он выбирал понравившуюся). Помимо этих шагов педагог выделял достаточно времени для ожидания Сениных действий, эмоционально поддерживал мальчика в таком сложном для него деле.

Костя, 8 лет, приходя на занятия, совершает одни и те же действия: окрашивает воду или красит лист всегда желтой краской (дома тоже требует только желтую краску). На предложение попробовать другие оттенки реагирует негативно. Предложение смешать этот цвет с другим отвергает. В данном случае педагог решил на время убрать из шкафа с красками все банки с желтой краской, оставив сходные оттенки. Убедившись, что желтой краски нет, Костя решил выбрать взамен желтого синий. Синий цвет имеет разные оттенки и, при разведении водой, разную интенсивность. На основе этого стал формироваться выбор. Через некоторое время желтая краска вернулась в шкаф, но теперь стало возможным с Костей обсуждать, какой цвет он выберет и почему.

3. Продуктивная деятельность. Предметные действия. Обучение использованию инструментов

После проведения подготовительных этапов можно приступить к знакомству ребенка с простой продуктивной деятельностью, соответствующей уровню его развития. На этом этапе развития ручной деятельности по сути «перед ребенком ставится вопрос: «Что из этого можно сделать?» Именно это «стимулирует порождение замысла и его воплощение» [5].

Для того чтобы получить ожидаемый результат от совершаемых действий, ребенок на этом этапе учится пользоваться материалами и инструментами в согласии с их назначением, предвидеть будущий результат.

Установив с ребенком дружеские отношения, изучив его пристрастия, можно начинать постепенно приучать ребенка к соблюдению последовательности «цель – действие – результат», сохраняя при этом мотивацию в деятельности.

Важно сразу приучать детей к организации этого свободного процесса. В творчестве, как и в любом виде деятельности, есть свобода, но есть и правила.

В творческой деятельности важно учитывать определенные физические законы, технологию выполнения работ. Если не соблюдать правила: лить много воды на лист, слишком густо класть краску, раскатывать глиняную лепешку очень тонко, то результат пострадает: изображение исчезнет, краска облупится, изделие развалится.

Свобода состоит в возможности выбора, изъясления своей воли и в расширенных рамках поведения (в отличие от более строгой ситуации урока за партой, нет необходимости строго сидеть за столом, можно смеяться, общаться, сопровождать творческий труд песнями, игрой). В творчестве, как и в игре, есть свобода входа и выхода. Творить, так же как и в игре, можно, только когда хочется. Взрослый может участвовать в творческом процессе наравне с ребенком (делать что-то вместе или по очереди) или подчиняться ему – играть роль помощника, подмастерья, предоставляя возможность самому руководить процессом (в рамках освоенной ребенком ситуации, когда ребенок хорошо знаком с порядком действий). На творческих занятиях важно следование за ребенком – поощрение его желаний, творческих импульсов, необычных находок. Например, один мальчик строил пирамидки из маленьких пуговичек, скрепляя их кусочками пластилина, другой прятал игрушки в мыльную пену, выложенную на стол, третий в порыве соорудил из брусков пластилина длинный мост через «реку», четвертый придумал, как сделать «пылесос» для уборки листьев, скрутив лист картона...

После освоения предыдущих этапов на занятиях со Львом стало возможным развитие уже освоенных им действий: сыпать на клей разные материалы (крупы, пайетки, пуговицы, бисер и т.п.) или заливать разноцветный клей в формочки для пластилина, предлагать приклеить заранее вырезанные изображения любимых игрушек Льва на картон, запускать вулканчик по очереди, выбирать краску для вулканчика, спасаться от «лавы», вытирая стол. После того как Лев освоил порядок действий, взрослый стал наблюдателем. В других, еще недостаточно освоенных играх, активность распределялась между педагогом и мальчиком: когда взрослый рисовал «взрыв», мальчик стал принимать участие в рисунке, чиркать по бумаге мелком; в игре с зеркалом Лев стал выбирать краску, закрашивать кисточкой зеркало по очереди, потом также по очереди стирать краску губкой; стирать нарисованные взрослым простые рисунки. За несколько месяцев диапазон предметных действий мальчика расширился. Он стал играть в кинетический песок: насыпать ложкой песок в формочку и переворачивать ее, потом одним пальцем разрушать получившийся куличик. Резать ножницами, держа их за оба кольца, отрывая

недорезанное. Мальчик стал посещать групповое занятие деятельностью (керамика, кулинария).

На этом этапе развития ручной деятельности педагог часто сталкивается с такими трудностями: брезгливость, стереотипность в действиях, ограничения сенсомоторной сферы (нарушения общей и тонкой моторики, тактильного восприятия). Рассмотрим возможные пути их преодоления.

Брезгливость

Помогая ребенку соприкоснуться с материалами, педагог сталкивается с двумя основными проблемами: когда ребенок отказывается брать в руки материал либо, наоборот, знакомство с материалами вызывает у ребенка сильные эмоции. В обоих случаях от педагога требуется много терпения по отношению к ребенку.

Лев, 5 лет, любит ходить босиком, если намочит носки или вода попадает на одежду, тут же все снимает. Может потрогать пальцами воду, пену, капли клея, песок, глину и тут же ищет возможность вытереть руки, ему не нравится краска, даже если ею красит другой. Преодолевать эту трудность начали с мыльной пены. Вначале мальчик наблюдал за действиями педагога, бегая вокруг, изредка подходя. Впоследствии он стал трогать пену и брать трубочки, чтобы дуть самому, кидать мелкие предметы в воду. Через некоторое время в воду педагог стал добавлять немного краски. Сначала Лев опускал в окрашенную воду предметы, потом, когда освоился с тем, что капли цветной воды попадают на руки, стал опускать руки в воду. Чтобы Льву было легче справляться с ощущениями, если они были для него слишком сильные, педагог дозировал их источник, эмоционально поддерживал мальчика.

Стереотипность

Матвей, 9 лет, полевое поведение, кидает предметы вверх, с лестницы, вставая на стул.

Чтобы расширять рамки повторяющегося действия, педагог предлагал Матвею кидать разные по размеру и фактуре предметы, исследуя их перед этим (мячи, подушки, мягкие игрушки,

шарики и т.д.) в разные емкости, цели, другому человеку. Кидать в емкости, слушая звук – тихо/громко, в воду. Кидать по очереди в цель.

Также мы разграничивали, какие предметы можно бросать, а какие – нет.

Поддерживая Матвея эмоционально, педагог побуждал мальчика искать брошенные предметы. Перед началом игры предметы, которые можно бросать (не очень большое количество) складывались в емкость, чтобы, когда они закончатся в емкости, предлагать собрать их. Постепенно педагог стал уменьшать зону бросаемых предметов и перевел ее на рабочий стол, где это, уже расширенное, действие стало основой для дальнейшего сотрудничества.

Дети с выраженными ограничениями сенсомоторной сферы, грубыми нарушениями речи, интеллекта

Есть группа детей с тяжелыми нарушениями моторики и речи. Для таких детей важно получить удовольствие от соприкосновения с реальностью – обстановкой комнаты, материалами, инструментами, людьми. Положительное переживание происходящего самим ребенком важно для особых детей.

Часто доля взрослого в сотворчестве, сопереживании значительно перевешивает долю ребенка. Как сохранить самостоятельность тяжелых особых детей в деятельности?

Ю.Е. Красный отвечает на этот вопрос так: «...педагог вправе вмешиваться в детскую работу в той мере, в какой он проник в замысел ребенка... Проникнуть в замысел ребенка с ДЦП намного сложнее, а в некоторых случаях и невозможно. Тем не менее ...необходимо сохранять общую установку: участие взрослого в процессе создания детской работы должно сводиться к необходимому минимуму и убывать по мере достижения терапевтических результатов, а также углубления контактов с ребенком» [4].

Чтобы участие ребенка в работе позволяло ему испытать удовлетворение и получить хороший результат, педагог использует различные приемы.

Например, если намочить лист водой перед нанесением краски, эффект расплывающегося цветового пятна побудит ребенка стучать по листу кистью или проводить ею линии, вода облегчает скольжение кисти по бумаге. Некоторым детям тяжело работать кистью, а пальчиковые краски вызывают негатив. В работе с ними можно использовать рукавицу, если ребенок не против надеть ее на руку – в этом случае лучше использовать гуашь, разведенную до консистенции сметаны.

Можно использовать пульверизаторы, чтобы брызгать разведенной водой краской на лист (чтобы не забрызгать окружающие предметы, лист можно поместить вертикально в стоящую коробку).

Если при раскатывании теста, глины пласт лежит уровнем ниже, чем ребенок сидит/стоит, его проще и быстрее раскатать (руки у таких детей часто слабые, они быстро устают). Молотки с рельефным рисунком дают эффект «действие – результат»: стукнув молотком по тесту или глине один раз, ребенок может сразу увидеть или потрогать узор. Аналогично можно использовать скалки и валики с тиснением. Различные кулинарные приспособления, где одним нажатием можно получить результат, помогают детям приобретать уверенность в своих силах, предотвращают истощение, позволяют получить эмоции от эффекта неожиданности, когда продукт мгновенно меняет свою форму.

Важно использовать различные по фактуре материалы, от мягких, приятных на ощупь (ткани, мех, шерсть, разные наполнители, бархатная бумага) до прохладных твердых поверхностей (глянцевой бумаги, пластика, стекла), различные по величине и форме предметы (мячики, бусины, каштаны, кубики, палочки, брусочки, бутылки, молотки, скалки, миски, ложки, палочки, формочки и т.д.).

В различной литературе, описывающей работу с детьми, имеющими тяжелые нарушения развития, можно найти много подобных приемов в помощь педагогу.

Оценка результата

Зафиксировать полученный результат, показать ребенку, что он справился с поставленной задачей, очень важно. Со стороны педагога это может быть эмоциональная похвала, искренняя радость за ребенка.

Для формирования восприятия ребенком результата своего труда и поднятия его самооценки необходимо внимание к его работам со стороны родителей, родственников и других людей. В связи с этим

необходимо организовать процесс оценки труда ребенка в зависимости от конкретного ребенка. На индивидуальных занятиях есть возможность выделять достаточно времени для того, чтобы с ребенком посмотреть/сравнить с образцом, потрогать то, что получилось, поиграть. Необходимо поощрять родителей бережно оценивать даже самые незначительные результаты детского труда, вывешивать работы дома, дарить родственникам, друзьям, деликатно вовлекая в этот процесс ребенка.

Когда дети приходят на групповые занятия, несмотря на трудности (разный темп деятельности детей, некоторую хаотичность группового занятия, разные возможности детей в оценке результата), необходимо выделить время на просмотр получившихся работ.

Также важно давать ребенку возможность забрать свою работу домой. Если нет возможности сделать это сразу после занятия (например, работа не высохла), вручение детских работ родителям осуществляется позже, в торжественной обстановке праздника по поводу завершения учебной четверти – в таком случае готовые рисунки и поделки хранятся некоторое время в специальных папках в кабинете ручной деятельности.

Это важно для детей, а особенно для их родителей. Родители хотят, чтобы их дети могли работать руками, а исполнившееся желание их ободряет.

Работа с родителями

Насколько будет успешно развитие особого ребенка в ручной деятельности, зависит не только от педагогов, но и от активного участия родителей в организации творческой среды для ребенка. Большую часть времени ребенок проводит дома, общаясь с членами семьи. Совместная деятельность – одна из форм такого общения. «Ребенок должен быть включен в жизнь семьи, это еще один из важных аспектов организации среды. Если у ребенка имеются проблемы – задерживается и формирование самостоятельности, особенно в случае, если его кормят отдельно и т.п. и у него нет возможности наблюдать действия других детей и членов семьи за столом и во многих других ситуациях» [1].

Члены семьи могут являться образцом творческого поведения для ребенка и создать условия подражания ему. Жизнь семьи способствует этому, преподнося естественные ситуации: лепить пирож-

ки для всей семьи, делать торты с использованием фруктов, вместе рисовать, устраивать домашние выставки, шить забавные подушки в подарок членам семьи и друзьям, делать открытки, лепить из соленого теста и многое другое, что позволяет фантазия. Сейчас продается много журналов, где можно почерпнуть немало интересных идей для совместного творчества родителей и детей. Нужно только вдохновить родителей сделать что-либо своими руками.

Если в течение года родителям трудно найти время и силы для творчества, можно использовать летний период. Летнее время подходит для развития чувственного опыта ребенка. Трава, песок, солнце, вода, грязевые ванны, запахи, звуки природы позволят ребенку испытать многообразие ощущений. Дождливые дни так и располагают к созиданию. Имея в наличии даже скудные художественные средства, можно многое дать ребенку.

Для того чтобы родители имели представление, что и как им «творить» с ребенком, педагогу необходимо уделять время родителям: проводить беседы, делиться опытом, эмоционально вдохновлять их. Цель творчества дома – это не обязательное выполнение домашнего задания, а прежде всего получение удовольствия от общения со своим ребенком, от выполненного вместе труда, сближение и единение взрослого и ребенка.

Заключение

Основным фактором в развитии ребенка является его собственная активность. Для ребенка с особенностями необходимы специальные условия и помощь со стороны взрослого, чтобы такой ребенок начал познавать окружающий мир.

При организации творческих занятий с особым ребенком необходимо учитывать его возможности и ограничения, отправной точкой должны быть интересы ребенка.

Начало успешной деятельности – это установление эмоционального контакта с ребенком.

Работа с детьми по развитию творческих способностей ответственна. Для педагога важно самому пребывать в творческом процессе для эффективного решения проблем, возникающих при осуществлении продуктивной деятельности особыми детьми на творческих занятиях.

Литература

1. *Битова А.Л., Дименштейн Р.П.* Возвращение лечебной педагогики // Педагогика, которая лечит: опыт работы с особыми детьми, сост. М.С. Дименштейн. – М.: Теревинф, 2008. – С. 6–8.
2. *Водинская М.В., Шапиро М.С.* Развитие творческих способностей ребенка на занятиях изобразительной деятельностью. – М.: Теревинф, 2006. – (Лечебная педагогика: методические разработки).
3. *Захарова И.Ю.* Нарушение общения и проблемы поведения: опыт коррекции // Педагогика, которая лечит: опыт работы с особыми детьми, сост. М.С. Дименштейн. – М.: Теревинф, 2008. – С. 60–82.
4. *Красный Ю.Е.* Арт – всегда терапия. Развитие детей со специальными потребностями средствами искусств. – М.: Дорога в мир, 2014.
5. *Пичугина Н.П.* Продуктивная деятельность в детском саду // Молодой ученый. № 3, 2016.
6. *Шаргородская Л.В.* Формирование и развитие предметно-практической деятельности на индивидуальных занятиях. – М.: Теревинф, 2017. – (Лечебная педагогика: методические разработки).

Ручная деятельность с детьми с ТМНР. Опыт работы

Ю.Г. Зарубина, Н.Л. Фокина

Зачем мы занимаемся с детьми с ТМНР ручной деятельностью и какие задачи мы решаем

В коррекционно-развивающей работе с детьми в Центре лечебной педагогики проводятся разнообразные занятия, направленные на их социальное, эмоциональное, интеллектуальное и творческое развитие. Одной из форм нашей работы являются занятия по развитию ручной и продуктивной деятельности. В этой статье мы попытались описать опыт работы с детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития, сопровождающимися выраженным нарушением интеллекта.

Дети с ограниченными возможностями не всегда могут активно проявить себя в повседневной жизни, игре, общении. Особенно выражено такие трудности проявляются у ребенка с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Ему трудно целостно воспринимать окружающее, понимать, что происходит, вовремя реагировать на события, целенаправленно действовать и осознавать результат. Занимаясь с ребенком продуктивной творческой деятельностью, мы создаем специальные условия, в которых у него появляется возможность самовыражения. Наши занятия во многом направлены на разностороннее развитие ребенка, формирование его как уникальной личности, более глубокое познание себя и окружающего мира. Для этого мы помогаем ребенку овладевать различными умениями, постепенно набирая все больший сенсорный, познавательный, творческий опыт.

При работе с каждым ребенком мы ставим задачи, наиболее актуальные для него на данном этапе. Перечень задач, который мы приводим, не является полным. Педагог может дополнить или изменить его в зависимости от потребностей и возможностей каждого ребенка. По мере освоения ребенком различных навыков и расширения его возможностей задачи, которые мы ставим на конкретных занятиях, могут корректироваться и изменяться.

Задачи занятий ручной деятельностью:

- установление эмоционального контакта. Это необходимый этап любых занятий, без которого невозможно полноценное сотрудничество с ребенком, успешное освоение навыков, творческое взаимодействие и самовыражение;
- формирование положительного отношения к занятиям;
- развитие собственной активности ребенка;
- расширение и закрепление сенсорного опыта;
- изучение свойств изобразительных материалов;
- формирование целенаправленных действий при выполнении заданий;
- формирование связи между действием и результатом;
- формирование продуктивной деятельности (например, поделки в различных техниках, кулинария, рукоделие);
- развитие собственно ручной умелости, в частности, формирование захватов, развитие зрительно-моторной координации, развитие внутрикистевой координации, развитие двуручной деятельности, развитие умения «подстраивать» руку к предмету, развитие мелкой моторики и т.д.;
- формирование умения пользоваться инструментами;
- развитие навыков произвольной деятельности, умения планировать свои действия;
- развитие творческой активности, самовыражения через продуктивную деятельность, осознания своего «я»;
- расширение представлений об окружающем мире;
- формирование и развитие аккуратности, бытовых навыков и навыков самообслуживания (например, уборка рабочего места, мытье рук и т.п.);
- развитие эстетических чувств;
- развитие базовых познавательных навыков.

Что необходимо для начала занятий

Обычно к занятиям ручной деятельностью можно приступать, когда у ребенка уже сформирован определенный уровень произвольной деятельности, способность сосредотачивать внимание (пусть ненадолго), возможность и желание хотя бы в минимальной степени сотрудничать со взрослым. Эти умения позволяют ребенку об-

ратить внимание на действия, просьбы или указания педагога, включиться в процесс совместной деятельности. Чаще всего занятия проводятся за столом, поэтому важно, чтобы рабочее место было устроено удобно, высота стола и стульчика была подходящей для ребенка. Для детей с двигательными нарушениями часто используется специальное оборудование (кресла, столы), так как в этом случае особенно важен правильный выбор позы для полноценного участия в занятии.

Сбор сведений. Знакомство с ребенком

До начала занятий желательно побеседовать с родителями ребенка, выяснить его интересы, предпочтения, любимые темы или предметы. Можно спросить, чем ребенок любит заниматься дома, что получается, а что нет, есть ли у него какие-либо страхи или сверхинтересы. Это поможет в установлении контакта и подборе тем или материалов для занятия. Также, если есть возможность, можно поговорить с другими педагогами ребенка, например, с игровым терапевтом, узнать их мнение о возможностях ребенка и особенностях его поведения, о том, какие задачи для него могут являться первоочередными. Очень хорошо, если есть возможность предварительно понаблюдать за ребенком на других занятиях и составить более полное представление о нем еще до начала занятий.

Установление контакта. Ознакомительно-диагностические занятия

На первых занятиях мы пытаемся понять ребенка, подружиться с ним. Наблюдаем, как проявляется собственная активность ребенка, на что она направлена, уточняем его интересы, ищем способы коммуникации.

Мы предлагаем ребенку простые, разнообразные, интересные задания с использованием различных материалов, техник, инструментов. Постепенно выявляются возможности ребенка, его реакция на те или иные материалы, выясняется, какие виды деятельности наиболее привлекательны для него.

Важно обратить внимание на темп восприятия и темп деятельности ребенка, выяснить, каковы возможности ребенка в понимании и принятии заданий; какова выносливость и уровень произвольности ребенка при выполнении различных действий или заданий.

Исходя из полученной информации мы можем выбрать оптимальную форму проведения занятий (например, деятельность, на-

правленную в основном на развитие сенсорного восприятия; игровой сюжет за столом; занятия с четким планированием деятельности; выполнение заданий по образцу и т.д.). Также важно понять, сколько времени ребенок может быть активным, включенным в деятельность, нуждается ли он в течение занятия в отдыхе или смене видов деятельности.

К концу этого этапа определяются основные задачи и примерный план дальнейших занятий.

Сенсорное развитие и изучение свойств изобразительных материалов

Многие дети, приходящие на коррекционные занятия, не готовы сразу приступить к изготовлению поделок. Это может быть связано с тем, что детям трудно сориентироваться в задании, у них может быть недостаточно сформирована мотивация к результативной деятельности, не хватает навыков владения теми или иными инструментами. Занятия ручной деятельностью во многом направлены на решение этих задач.

Но, кроме того, часто бывает, что у ребенка нет достаточных представлений о тех материалах, с которыми ему предлагается действовать, или отсутствует достаточный сенсорный опыт, на основе которого он может выстраивать деятельность (например, представление о том, что пластилин может принимать различную форму, что краски при смешивании меняют цвет и т.п.). Поэтому в некоторых случаях представляется целесообразным выделить сенсорное, чувственное изучение свойств различных материалов как отдельный, предварительный этап занятий.

Действительно, часто бывает так, что сенсорный компонент деятельности является для ребенка настолько привлекательным и важным, что именно он становится основным содержанием занятия. Это позволяет ребенку «прожить», ощутить возможности материала и свои возможности при действиях с ним через личный опыт, что является необходимой базой для собственно продуктивной деятельности. Разумеется, такие занятия проходят при активном заинтересованном участии педагога. Взрослый показывает, как можно действовать, комментирует действия, стимулирует ребенка к активности и исследованию, к эмоциональной включенности в происходящее.

Так, многие дети с удовольствием изучают свойства красок – размазывают их руками, кисточкой, губкой, смешивают цвета, разукрашивают пальчики и ладошки, оставляют на листе бумаги отпечатки, «следы» ладошек, игрушек, машинок, «рисуют» на гладкой поверхности, с которой затем можно стереть краску губкой или тряпочкой или, проводя губкой или пальчиком, оставлять «чистые» следы; многим нравится рисование в раковине, где нарисованное можно сразу смывать под струей воды.

Часто мы используем пластилин, соленое тесто, разные виды глины. Обычно наиболее безопасным среди пластических материалов для творчества считается соленое тесто (оно мягкое, очень пластичное, не пачкает руки, его можно пробовать на вкус, можно делать тесто различных цветов, добавляя в него краску или пищевые красители), и его можно использовать на первых этапах занятий. В некоторых случаях детей могут больше привлечь пластилин или глина. Занимаясь с тестом (или глиной, пластилином), дети могут мять его, разрывать на кусочки и собирать в комок, делать в нем дырочки, «норки» пальчиками или предметами, стучать кулаком, ладонью, изменяя его форму, раскатывать скалкой, оставлять отпечатки рук или предметов, прятать и находить маленькие игрушки внутри комка, вырезать формочками фигурки, разрезать пластмассовым ножиком и выполнять множество других действий, направленных на освоение этого вида материалов.

Очень часто на этом этапе используются сыпучие материалы. Это различные виды круп, сухой и влажный песок, мелкие камушки, пенопластовые, стеклянные шарики и др. Каждый из таких материалов обладает своей спецификой. Например, гречка «колючая», манка «мягкая», рис «скрипит», если его сжать; сухой песок сыпется, а мокрый «лепится», камушки тяжелые, а пенопластовые шарики легкие, почти невесомые и «прилипают» к рукам. На занятиях можно прятать маленькие игрушки в крупе и искать их на ощупь, «закапывать» руки в крупу, шарики, камушки, пересыпать что-то из одной емкости в другую, медленно сыпать что-либо на различные поверхности и слушать, какой получается звук, можно насыпать крупу на гладкую поверхность и рисовать пальчиками «дорожки», дуть на манку и смотреть, как она «разбегается», освобождая поверхность подноса, сыпать крупу на ладошку, на предплечье и прислушиваться к ощущениям.

На занятиях по развитию сенсорных ощущений задействуются и многие другие материалы. Например, различные виды бумаги – ее

можно сминать, разрывать на длинные полоски или маленькие кусочки, катать из нее шарики и играть с ними и т.д. При этом разная бумага (например, салфетки, газета, тонкий картон) «ведет себя» по-разному, давая ребенку разный опыт и впечатления. Часто используются природные материалы – шишки, мох, осенние листья, трава, желуди, каштаны. Многие дети любят игры со снегом – его можно трогать, раскрашивать красками, бросать в теплую воду и смотреть, как он тает. Иногда можно брать для занятий пену для бритья: она шипит, «вылезая» из баллончика, ярко пахнет, дает интересные ощущения, если ее трогать и размазывать руками. Также можно использовать непряженую шерсть, нитки, ткани разной фактуры и многое другое. Здесь все зависит от нашей фантазии, но очень важно помнить, что то, что мы предлагаем, должно быть безопасным для ребенка. Так, важно выяснить, нет ли у ребенка аллергии на используемый материал (например, пену для бритья, какой-либо вид красок). Не следует использовать токсичные материалы (некоторые виды клея, краски в баллончиках). Если ребенок склонен брать предметы в рот, нужно исключить материалы, опасные при проглатывании (например, стеклянные, магнитные, гелевые шарики, другие мелкие предметы), и быть осторожными при использовании несъедобных материалов. Возможно, в этом случае стоит заменить гуашь на безопасные пальчиковые краски, а пластилин – на соленое тесто. Также необходимо соблюдать осторожность при работе с предметами, могущими травмировать ребенка (ножницы, иглы для нанизывания бус, свечи и т.п.), особенно в том случае, если у ребенка недостаточно сформировано внимание, есть нарушения координации движений, склонность к импульсивным действиям.

Развитие чувствительности и умения работать с разными материалами является одной из предпосылок формирования ручной деятельности. Однако в некоторых случаях мы можем заметить, что ребенок при наличии физической возможности совсем не пользуется руками и не готов к выполнению даже самых простых ручных действий. Это может быть вызвано различными причинами, в том числе отсутствием соответствующих навыков, повышенной или пониженной чувствительностью, опасением новых ощущений, недостаточной степенью осознания своих возможностей при действиях руками. На сенсорных занятиях мы можем заниматься преодолением этих трудностей, используя интересные ребенку материалы и тактильные игры. Таким образом мы привлекаем внимание ребенка

к его рукам, даем ему почувствовать и изучить различные тактильные ощущения, освоить новые возможности и способы восприятия и деятельности. Важно не торопить события, давать ребенку возможность наблюдать за действиями педагога, самостоятельно дозировать интенсивность ощущений. Постепенно дети начинают лучше ощущать свои руки, обращать на них внимание, локализовать ощущения и затем более активно пользоваться руками, осваивать простые ручные действия.

На этом этапе основной задачей является изучение свойств различных изобразительных материалов и расширение сенсорного опыта детей, однако параллельно с этим решаются и такие задачи, как формирование взаимоотношений с педагогом, развитие мелкой моторики, умение концентрировать внимание, локализация тактильных ощущений, развитие различных видов восприятия. Также нужно отметить, что развитие сенсорных ощущений во многих случаях остается важной задачей и на дальнейшем этапе занятий продуктивной деятельностью.

Выбор темы и материала

На занятиях по ручному труду может использоваться большое разнообразие материалов и техник для изготовления поделок. В работе с детьми с нарушениями развития мы ориентируемся в первую очередь на возможности и интересы ребенка. Чем выше возможности, тем сложнее может быть и тема поделки, и способ ее изготовления.

Чаще всего мы стараемся подбирать темы, близкие восприятию ребенка, с которыми он часто встречается в повседневной жизни. Это могут быть темы, связанные с временами года (например, отражение природных изменений, знаковые явления каждого времени года), с яркими событиями (например, Новый год, день рождения, поход на интересное мероприятие) или те, которые знакомы ребенку по каждодневному опыту (например, игрушки, животные, прогулка, семья). В работе с детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития важно, чтобы сюжеты или темы поделок были доступны непосредственному восприятию ребенка, познаваемы через чувственный опыт, были наполнены конкретным содержанием.

Для ребенка с тяжелыми и множественными нарушениями развития взаимодействие с миром затруднено в связи с ограниченными

возможностями коммуникации, самовыражения, восприятия и осмысления событий и впечатлений. Поэтому ему особенно важно прожить ситуацию, с которой связана тема занятия, эмоционально, с опорой на органы чувств. Педагог не только объясняет ребенку смысл и цель происходящего, но и специально обращает внимание на освещение, запахи, звуки, фактуру предмета или материала. В этом случае особенно важно использование в качестве наглядного материала натуральных предметов, дающих разнообразные ощущения (например, игрушку можно рассмотреть, потрогать, поиграть с ней, яблоко можно понюхать и попробовать на вкус, осенними листьями – пошуршать, подбросить, посмотреть, как они летят).

При выборе содержания и способа выполнения работы важно учитывать индивидуальные склонности детей. У каждого ребенка могут быть свои предпочтения или страхи, касающиеся тех или иных тем, предметов, материалов (например, кто-то из детей соглашается на любую деятельность, связанную с железной дорогой или поездами, а кто-то может бояться звучащих игрушек или шуршащих материалов). На занятиях продуктивной деятельностью мы стараемся использовать изобразительные материалы, которые нравятся ребенку, не вызывают у него опасения или напряжения. Целенаправленное изучение неосвоенных материалов, работа по преодолению страха или неприятия каких-либо материалов или фактур обычно проводится на отдельных занятиях, направленных на развитие сенсорного восприятия. Однако если мы видим, что ребенок достаточно заинтересован и готов пробовать что-то новое, можно включить решение таких задач и в занятие по ручному труду.

Поскольку для нас важна максимальная собственная активность ребенка, на начальных этапах целесообразно подбирать темы занятий, которые для него наиболее привлекательны и интересны. В этом случае содержание работы будет наполнено для ребенка смыслом, а следовательно, повышается и его собственное активное участие в процессе продуктивной деятельности, развивается умение понимать связь между действием и его результатом. Наблюдая за ребенком, мы можем выявить, что именно является для него особенно интересным. Так, если ребенок любит игрушечные автомобили, мы можем сделать темой занятия изготовление автомобиля. В начале занятия желательно поиграть с игрушечной машинкой, покатав ее по столу, рассмотреть, какого она цвета, из каких деталей состоит (колеса, кабина, кузов, окошки). В зависимости от возмож-

ностей ребенка и от задач, которые мы решаем, выбирается способ изготовления поделки. Это может быть раскрашивание шаблона, аппликация из готовых деталей, объемная поделка (например, кузов можно сделать из пенопласта или вспененного полиэтилена, колеса – из толстого картона, оси – из палочек), барельеф из пластилина на картонном шаблоне и т.д. Когда поделка готова, мы можем сравнить ее с игрушкой, которую рассматривали, отметить сходство. Если ребенок интересуется музыкальными инструментами, можно делать с ним гирлянды из бубенчиков, нанизывая их на проволоку, или погремушки-маракасы из пластиковых бутылочек (например, бросать в бутылочку бусины или фасолины, а затем украсить ее декоративной клейкой лентой), а если любит смотреть на свечи или задувать их – то можем скатывать свечи из вошины или делать подсвечники. В том случае, если у ребенка нет выраженных предметных интересов, мы можем начать работу, используя наиболее привлекательные для него материалы. При этом мы стараемся наполнить деятельность определенным содержанием, сделать так, чтобы наша работа имела законченный результат в виде какой-либо поделки: скатанные из фольги шарики можно нанизать на нитку, чтобы получились бусы, покрашенный синей краской лист можно дополнить простыми деталями, чтобы получилось море или небо, посыпать манкой намазанный клеем фон, чтобы сделать «снег», и т.д.

В некоторых случаях в рамках ручной деятельности проводятся кулинарные занятия. Это бывает целесообразно в тех случаях, когда еда является для ребенка значимым процессом, а другие способы мотивации еще недостаточно сформированы. На этих занятиях дети с помощью педагога могут замешивать тесто для оладий, резать безопасным ножом фрукты или овощи или натирать их на терке, делать бутербродики-каналы и многое другое. На занятиях кулинарией успешно решаются задачи развития мелкой моторики, целенаправленности действий, планирования, инструментальной деятельности, формируется связь действия и результата. Кроме того, приготовленное блюдо можно сразу попробовать, а также угостить им маму или других детей.

Взаимодействие с ребенком на занятиях

Одной из важных составляющих успешных занятий является установление позитивного партнерского взаимодействия с ребен-

ком. Этому способствует налаживание диалога, умение разделить с ребенком его чувства, заразить своим интересом. На каждом этапе занятия мы обсуждаем и комментируем происходящее, даем эмоциональную поддержку, побуждаем детей к взаимодействию с педагогом. В начале занятия можно обсудить его тему, как будет проходить работа, какие материалы будем использовать. В ходе работы мы ищем вместе с ребенком способы решения поставленных задач или преодоления возникших трудностей, поддерживая его инициативу и активность. Обязательно отмечаем достоинства готовой работы, радуемся поделке.

При этом важно помнить, что дети с тяжелыми и множественными нарушениями развития часто не могут самостоятельно сообщить нам что-либо с помощью слов или очевидных жестов, также они не всегда могут в полной мере осознать свои чувства или желания. Поэтому для педагога важно с большой чуткостью относиться к тому, как проявляет себя ребенок в той или иной ситуации, как реагирует на изменение обстановки, предлагаемые предметы или деятельность. Мы стараемся замечать даже самые незначительные реакции, которые показывает ребенок в ответ на нашу активность. Это может быть выражение лица, определенные жесты или движения, которыми ребенок проявляет удовольствие или дискомфорт. Также мы стараемся распознать реакции, которые могут свидетельствовать о повышении или снижении уровня внимания, активности, заинтересованности. Внимательно относясь к активности ребенка, комментируя его действия и реакции, разделяя его эмоциональное состояние, мы осваиваем тот «язык», на котором он может что-то поведать о себе. Только после достижения эмоционального контакта и достаточного уровня комфорта и доверия во взаимоотношениях с ребенком мы можем переходить к установлению определенных границ и правил, необходимых при проведении занятия. В ином случае ситуация может оказаться для ребенка слишком напряженной и он не сможет проявить свои возможности в полной мере и тем более осваивать новые умения.

Возможности установления контакта различны у всех детей. Здесь многое зависит и от характера ребенка, и от внимательности и умения педагога. Так как игровая деятельность является ведущей для детей дошкольного возраста и именно в ней дети осваивают многие социальные, коммуникативные, познавательные навыки, в Центре лечебной педагогики занятиям за столом часто предшествуют

игровые занятия с психологом, на которых решаются различные психолого-педагогические задачи, в том числе развитие взаимодействия. В этом случае у ребенка уже есть опыт, помогающий выстраивать партнерские взаимоотношения со взрослым. Если занятия ручной деятельностью становятся первыми в программе ребенка, педагогу по ручной деятельности, возможно, понадобится уделить установлению эмоционального контакта несколько большее внимание.

Чтобы создать комфортную ситуацию на занятии, заинтересовать и мотивировать ребенка, мы можем, особенно в первое время, начинать занятие с приятной и интересной ребенку игры, а затем переходить к выполнению продуктивной деятельности. Это могут быть игры с куклой или мягкой игрушкой, с мячом, надувными шариками, ритмические игры, пускание пузырей, задувание свечки и т.д. Мы выбираем игры в зависимости от интересов и возможностей детей, важно, чтобы они приносили ребенку удовольствие. Таким образом мы формируем положительное отношение к занятиям и общению с педагогом, создаем атмосферу сотрудничества и доверия, в которой ребенок сможет успешно овладевать новыми навыками.

Самостоятельность ребенка и помощь при выполнении заданий

Возможности выполнения тех или иных действий у всех детей различны. Мы стараемся поддерживать инициативу ребенка, действовать на основе его интересов и возможностей. Однако для успешного решения поставленных задач важно давать ребенку соответствующую помощь в овладении различными навыками.

Умения детей и их самостоятельность при выполнении работы развиваются постепенно. На первых этапах бывает важно не сразу предлагать ребенку самому выполнить действие, а дать возможность наблюдать, как его выполняет взрослый, затем можно выполнять действие одновременно с ребенком, чтобы он мог ориентироваться на деятельность взрослого. Многие действия дети начинают выполнять по подражанию. Также часто, особенно на начальных этапах занятий, мы выполняем работу совместно с ребенком, предлагая ему совершать отдельные простые действия, например, наклеивать детали, дорисовывать линии, добавлять украшения и т.п.

В некоторых случаях целесообразно давать ребенку физическую помощь при выполнении действия. Обычно это бывает в том случае, когда ребенок стремится выполнить действие, но ему не удастся совершить его самостоятельно из-за недостаточной сформированности навыка или в силу ограничения физических возможностей.

Большинство детей с ТМНР испытывают выраженные трудности при планировании деятельности, ориентации в задании, выборе способа действий. Поэтому во многих случаях мы используем неоднократное повторение однотипных заданий в течение нескольких занятий. Так, ребенок сначала может наблюдать за действиями педагога, затем выполнять отдельные операции, а затем переходить к самостоятельному выполнению действий. При этом тематика работ может быть различной, но повторяется определенный алгоритм и способы выполнения задания. Например, обучая ребенка закрашивать лист краской с помощью кисти, мы можем использовать такие темы, как «Аквариум» (голубая краска и «рыбки»), «Ночь» (серая краска и «звезды»), «Полянка» (зеленая краска и «цветы»). При этом алгоритм действий будет одинаковым: закрасить лист, набирая краску на кисть, а затем наклеить бумажные силуэты. Такое повторение позволяет ребенку не только освоить техническую сторону операций, но и запомнить последовательность их выполнения, научиться «предвосхищать» следующее действие, а в дальнейшем – самостоятельно планировать простую деятельность. Для лучшей ориентации в задании и для формирования умения планировать свои действия мы часто используем на занятиях визуальное расписание, наглядно отображающее последовательность выполняемых операций. В зависимости от возможностей детей это могут быть предметы или карточки с изображением предметов, обозначающие то или иное действие, последовательно выложенные в поле зрения ребенка слева направо. В нашем примере работа состоит из двух действий, и в качестве визуального расписания может использоваться кисточка и бумажный силуэт рыбки. Педагог обращает внимание ребенка на расписание до и после выполнения каждой операции. При переходе к следующей операции предмет, обозначающий уже выполненное действие, убирается из поля зрения ребенка. Если у ребенка уже сформирована связь между предметом и его изображением, можно использовать карточки с изображением предметов, символизирующих выполняемые действия. Умение самостоятельно ориентироваться в задании, лучшее понимание происходящего повышает уве-

ренность в себе и дает детям возможность заметить свою успешность.

При оказании физической помощи необходимо следить за тем, чтобы она не превращалась в механическое выполнение действия руками ребенка. Мы обязательно стремимся к тому, чтобы она являлась сотрудничеством и ребенок был активно включен в деятельность в меру своих возможностей. Постепенно ребенок осваивает все больше навыков, поэтому важно не упускать момент, когда мы можем уменьшить количество помощи и предоставить ребенку шанс действовать самостоятельно там, где это возможно.

Организация занятий

Каждое занятие, имея различное содержание заданий, обычно четко делится на этапы. Это позволяет создать определенный повторяющийся от занятия к занятию ритм, что помогает детям удерживаться в ситуации. Ниже мы приводим описание этапов группового занятия. Индивидуальные занятия строятся по аналогичному плану с учетом индивидуальных особенностей и потребностей конкретного ребенка.

Выделяется несколько основных этапов занятия.

Сообщение темы занятия

В выборе тем ведущий опирается на актуальный для детей опыт. Часто источником тем служат природные явления, которые можно наблюдать на прогулке, важные для детей события или впечатления. Возможность снова обратиться к пройденному опыту позволяет ребенку эмоционально прожить событие и почувствовать его значение для себя. Сообщая тему, ведущий сопровождает свои слова предъявлением соответствующего сенсорного материала. Например, если мы рассказываем о том, что выпал снег, можно принести на занятие снег, дать детям потрогать его. Можно также использовать что-либо похожее на снег, например разорванные на кусочки салфетки или искусственный снег, и дать каждому ребенку посыпать, сопровождая «снегопад» комментариями. Так тема становится понятнее, дети эмоционально вовлекаются в ситуацию занятия, интерес помогает удерживать внимание.

Поэтапный показ

Ведущий показывает этапы выполнения задания. Обычно задание содержит от двух до четырех простых операций, иначе детям трудно удержать в памяти последовательность их выполнения. Последовательная фронтальная инструкция понятно и наглядно показывает, как выполняется задание. Если на занятии есть слабо-видящие или невидящие дети, для них необходимо предусмотреть возможность ощупывания работы и используемых материалов до и после каждой операции. Обычно последняя операция эмоционально выделяется ведущим как самая интересная. Это помогает поддержать активность, снижающуюся к концу занятия (например, при изготовлении куличиков из снега ведущий может сказать: «Тому, кто справился, я дам блески, чтобы украсить куличик»). У каждого ребенка из группы должна быть возможность увидеть последовательность выполнения задания и конечный результат. Детям, которым трудно воспринять фронтальный показ, ведущий подносит образец поближе, при необходимости предлагает ощупать образец при выполнении каждой операции с помощью сопровождающего взрослого.

Выполнение задания

Ведущий раздает материал и инструменты для выполнения задания. Обычно необходимые материалы раздаются детям по мере выполнения операций, чтобы им легче было сосредоточить внимание на текущих действиях. Дети с помощью сопровождающих взрослых последовательно выполняют элементы задания. Ведущий по мере необходимости оказывает помощь, комментирует действия детей, обращает их внимание на образец работы.

Предоставление выбора – важный элемент занятия, дающий ребенку возможность проявить собственную активность, заявить о своих предпочтениях. Но для того чтобы ребенок с множественными нарушениями развития мог выбирать осознанно и неслучайно, предлагаемый выбор материалов не должен быть избыточным. Обычно мы предлагаем выбор из двух видов материала (они могут различаться по цвету, по фактуре, по размеру и т.п.), например при изготовлении яблони: «Какие ты хочешь взять яблоки: желтые или красные?». Так удастся сконцентрировать внимание ребенка на основных значимых признаках предмета.

Окончание работы

Когда поделка готова, ребенок с помощью сопровождающего подписывает работу и отдает ведущему. Ведущий педагог показывает ее всей группе, хвалит автора и его работу, обращает внимание на ее особенности (например, при изготовлении лучиков для солнышка: «Какой у Тани лучик красивый: яркий, теплый, оранжевый!»). Работу могут увидеть, оценить и похвалить все присутствующие. Это позволяет ребенку почувствовать значимость – свою и своей работы, обратить внимание на других детей группы и их поделки. Положительное отношение к своей работе и к себе в свою очередь является стимулом для развития и дальнейшего участия в деятельности.

Далее мы приводим описания последовательности изготовления работ, выполненных нашими учениками на занятиях в разных техниках. Опираясь на эти примеры, можно предлагать детям различные варианты поделок.

В зависимости от возможностей детей некоторые операции можно исключить или упростить. Также можно использовать различные материалы, заменяя те, которые приведены в описании.

В описаниях даны примеры групповых занятий. Если занятие проводится индивидуально, то педагог действует исходя из задач, поставленных для конкретного ребенка. В этом случае не всегда используется предварительный показ всех операций, взрослый может показывать отдельные действия и выполнять их совместно с ребенком с опорой на образец, визуальное расписание или другой наглядный материал.

Снеговик

Данную работу мы делали после занятия по изготовлению настоящего снеговика – из снега.

Материалы:

- игрушка «Снеговик» или отчетливое цветное изображение снеговика;
- картон для фона (синий, голубой, фиолетовый – на выбор);
- силуэт снеговика, вырезанный из плотной рифленой бумаги или обоев различной фактуры;
- белые бумажные салфетки;

- «глаза» (изготовленные фабрично или вырезанные из картона);
- вырезанный из картона силуэт морковки («нос»);
- пуговицы;
- манная крупа («снег»);
- клей-карандаш;
- натуральный снег.

Этапы занятия

1. Ведущий дает детям потрогать снег, отмечает, какой он холодный, белый, что из него можно слепить комочек и т.п. Напоминает детям о том, как на прошлом занятии все лепили из снега снеговика. Ведущий показывает игрушку или изображение снеговика, рассказывает, из каких деталей он состоит.
2. Последовательный показ и объяснение этапов работы: рвем салфетки, чтобы сделать «сугроб»; наклеиваем «глаза», «нос» и пуговицы на силуэт снеговика; намазываем клеем фон; наклеиваем силуэт снеговика, «сугроб» из салфеток, посыпаем манной крупой.
3. Ведущий раздает детям материалы для работы. Детям предлагается выбрать цвет фона или силуэт снеговика (в том случае, если силуэты различны по фактуре). Дети с помощью сопровождающих изготавливают работу в нужной последовательности, подписывают готовую поделку.
4. Ведущий хвалит поделки детей, обращает внимание на их характерные особенности, отмечает сходства и различия.

При описании последовательности изготовления следующих работ мы описываем только первые два этапа: сообщение темы занятия и ход работы. Третий и четвертый этапы занятия проводятся по аналогии с приведенным выше описанием.

Свечка

Материалы:

- лист вошины, размером приблизительно 10×10 см;
- фитиль (можно использовать толстую промасленную нить из льна или хлопка);
- бисер;
- небольшой поднос;
- свеча.

Ведущий показывает детям свечу, зажигает ее, дает возможность подуть на пламя, чтобы затушить его. Показывает, из каких частей состоит свечка (воск, фитилек).

Последовательность работы: кладем вощину на стол, вдоль ближнего к себе края прикрепляем фитиль, плотно скатываем лист в направлении от себя; насыпаем бисер на поднос и двумя руками с нажимом катаем в нем свечку движением, которым скатывают колбаски из пластилина.

В конце занятия ведущий зажигает готовые свечки и предлагает полюбоваться на огоньки.

Лошадка

Материалы:

- игрушка «Лошадка», изображения лошадей (фотографии, картинки);
- силуэт лошади, вырезанный из плотной бумаги, – 2 штуки;
- палочки из «кукурузного конструктора»;
- прядь из нескольких шерстяных или других толстых нитей;
- «глаза»;
- клей-карандаш.

Ведущий дает детям поиграть с лошадкой, обращает внимание на гриву и хвост, показывает изображения лошадей.

Последовательность работы: намазываем клеем силуэт лошади; наклеиваем палочки из «кукурузного конструктора»; повторяем для второго силуэта, склеиваем два силуэта, проложив между ними шерсть; приклеиваем глаза.

Море (аквариум) с рыбками

Материалы:

- лист картона для фона;
- полоски синей гофрированной бумаги;
- «водоросли», вырезанные из зеленой бумаги;
- натуральные ракушки;
- кусочки пластилина;
- силуэты рыбок (в данном случае использовались «рыбки» из мягкого пластилина, вылепленные с помощью формочек);
- клей-карандаш.

Ведущий показывает наглядный материал по теме «Море» или «Аквариум» и готовую работу в качестве образца.

Последовательность работы: намазываем картон клеем; наклеиваем полоски гофрированной бумаги («волны»); наклеиваем «водоросли»; прикрепляем ракушки с помощью кусочков пластилина; наклеиваем силуэты рыбок.

Цыпленок

Материалы:

- игрушка «Цыпленок»;
- складное деревянное яйцо;
- картинки с изображением цыплят;
- цветной картон для фона;
- «скорлупа», вырезанная из плотной белой бумаги;
- силуэт цыпленка (овал), вырезанный из плотной белой бумаги;
- желтая гуашь, смешанная с клеем ПВА;
- широкая кисточка (щетина);
- «глаза»;
- «клюв», вырезанный из красной бумаги или картона;
- клей-карандаш.

Ведущий показывает, как игрушечный цыпленок «вылупляется» из «яйца», показывает картинки с изображением цыплят.

Последовательность работы: раскрашиваем силуэт цыпленка желтой гуашью, смешанной с клеем ПВА, наклеиваем глаза и клюв; намазываем фон клеем-карандашом; наклеиваем силуэт цыпленка и «скорлупу».

Зима

Материалы:

- синяя бумага или картон для фона;
- отрезок белой узорной декоративной ленты;
- силуэты элементов зимнего пейзажа (деревья, снеговик, домик, «сугроб»), вырезанные из картона;
- клей-карандаш;
- белая гуашь (жидкая);
- кисточка.

Ведущий показывает наглядный материал по теме «Зима».

Последовательность работы: намазываем клеем отрезок ленты и приклеиваем на фон (получается снежный «сугроб»); намазываем клеем и наклеиваем на фон элементы зимнего пейзажа; с помощью кисточки разбрызгиваем белую краску на изображение («снег»); пальчиком или с помощью кисточки делаем отпечатки белой краской (крупные хлопья снега).

Литература

1. *Водинская М.В., Шапиро М.С.* Развитие творческих способностей ребенка на занятиях изобразительной деятельностью. – М.: Теревинф, 2006. – (Лечебная педагогика: методические разработки)
2. *Захарова И.Ю., Моржина Е.В.* Лечебно-педагогическая диагностика детей с нарушениями эмоционально-волевой сферы. – М.: Теревинф, 2018. – (Лечебная педагогика: методические разработки).
3. *Квятковска М.* Глубоко непонятые дети. Поддержка развития детей с тяжелыми и глубокими нарушениями интеллекта. – СПб: Скифия, 2016.
4. *Комарова Т.С., Савенков А.И.* Коллективное творчество детей. Учебное пособие. – М.: Российское педагогическое агентство, 1998.
5. *Янушко Е.А.* Игры с аутичным ребенком. – М.: Теревинф, 2018.

Организация мастерской папье-маше для детей с ТМНР: опыт занятий с подростками из Свято-Софийского социального дома

М.Г. Попова

Хочу выразить признательность Л.М. Зельдину за помощь при написании статьи, ценные советы и искреннюю заинтересованность.

В настоящий момент в систему образования включены все дети – как проживающие дома, так и в детских домах и интернатах для умственно отсталых детей. К сожалению, детям с множественными нарушениями в учреждениях социального обслуживания часто оказываются только медицинские и бытовые услуги, но с ними не проводится необходимой педагогической коррекционной работы. Причины этого могут быть разные: иногда воспитателям, педагогам и волонтерам не хватает опыта работы с такими детьми, информации о практических наработках в этой области и методических разработок. Помимо этого дети из интернатов обычно демонстрируют не только сложное сочетанное первичное расстройство, но и множество вторичных нарушений, компенсаторно приобретаемых в сложных депривующих условиях ДДИ. Такие дети обычно имеют очень бедный когнитивный опыт, отсутствие навыков самообслуживания и какой-либо предметной и орудийной деятельности. Проведение занятий осложняется и широким спектром аутостимуляций, компенсаторно возникающих в условиях сенсорно обедненной, депривующей среды, который демонстрируют дети из отделений милосердия. Данная статья посвящена опыту проведения групповых занятий по ручному труду в группе детей с ТМНР старшего возраста из Свято-Софийского социального дома.

Для подростков и молодых людей с ТМНР особенно важна поддержка социальной и творческой активности – многие из них, не имея выхода в социум, вынуждены находиться дома. Опыт специалистов ЦЛП позволил создать ряд мастерских: керамическую, столяр-

ную, которые посещают дети подросткового и старшего возраста. Для многих ребят посещение таких мастерских становится важной частью их жизни. Тут они могут применять уже имеющиеся знания, осваивать новые умения и навыки, общаться друг с другом. Обычно занятия в мастерских проходят в рамках группы общения или группы предпрофессиональной подготовки. Такие мастерские помогают подросткам социализироваться, расширяют сферы интересов, помогают осваивать и развивать навыки предметно-практической деятельности. Мастерские посещают ребята с разными особенностями, поэтому уровень развития навыков общения, а также знаний и умений в различных видах деятельности может быть очень разным. Занятость подростков – важная и актуальная тема. В настоящий момент существует очень мало мастерских, в которых были бы заняты подростки с множественными нарушениями. В то же время занятия мастерских, проходящие не в классно-урочной форме, а в более неформальной обстановке, способствуют нормализации жизни людей ТМНР. Для этой категории ребят очень важна поддержка общения и собственной активности, возможность раскрыться в творчестве. Опыт специалистов ЦЛП по организации мастерской был использован нами при создании мастерской папье-маше в одной из групп Свято-Софийского социального дома.

Группа, в которой проходили наши занятия, называется «Адаптация», в настоящий момент в нее входят шесть подростков разного возраста от 12 до 20 лет. Группа объединяет ребят с различными тяжелыми нарушениями развития, осложненными нарушениями опорно-двигательного аппарата и эмоциональными и поведенческими особенностями. Двое из наших ребят имеют генетические синдромы, у остальных – серьезные органические поражения ЦНС, один из мальчиков группы – незрячий.

Систематические занятия в группе начались с 2015 года (именно тогда возник Свято-Софийский социальный дом). На тот момент двум девочкам из группы было 9 лет, мальчикам – 14 и 15 лет, а самой старшей девочке – 17 лет. До этого ребята не получали систематической коррекционной педагогической помощи, постоянно находились в палатах отделения милосердия детского дома, поэтому сенсорный опыт и представления об окружающем мире были крайне бедны. Отсутствие эмоционального контакта с приходящими сотрудниками детского дома и значимых взрослых в их жизни, депривация – все это глубоко повлияло на эмоциональное развитие детей.

Средства общения, с помощью которых дети могли сообщить о собственных желаниях, – преимущественно крик, плач, агрессия и аутоагрессия, речь же не сформирована ни у одного ребенка. Нарушения опорно-двигательного аппарата и крайне ограниченный пространственный, двигательный и тактильный опыт не дали сформироваться полноценным представлениям о схеме собственного тела, о его возможностях, расположении частей тела. У всех ребят была нарушена координация и возможность производить точные, направленные движения. Потому ожидаемо было и отсутствие интереса к целенаправленным действиям с предметами, и отсутствие мотивации к участию в любой деятельности.

На наших групповых занятиях, которые начинались по традиционной для ЦПП схеме, определились основные трудности каждого ребенка. Так, Саша К., мальчик с синдромом Дауна, не умел ничего выбирать – идея возможности выбора и следования собственным желаниям у него даже не возникала, поэтому он не хотел брать в руки ничего из тех игрушек и прочих предметов, что ему предлагали. Таня П., девочка с ДЦП, имея серьезные двигательные особенности, так быстро уставала, что очень скоро начинала кричать. Иногда, когда Таня считала, что ей будет трудно, она начинала кричать в самом начале занятий. Лену П. (органическое поражение ЦНС) очень перегружали любые сенсорные впечатления, с помощью аутостимуляции девочка ограничивала воспринимаемый сенсорный поток. Занятия для Лены должны быть очень короткими, а для отдыха необходима сенсорно обедненная среда. Тимофей Р., незрячий мальчик с органическим поражением ЦНС, очень любит петь мелодии, но не хочет прикасаться к чему-либо руками, не готов самостоятельно брать и удерживать предлагаемые предметы. Эля С. (органическое поражение ЦНС) очень медленно включалась в занятие, проявляла множество поведенческих сложностей, таких как самоагрессия, агрессия, импульсивные действия, которые самой Эле доставляли множество трудностей. Дима С. (синдром Лежена) появился в нашей группе позже всех остальных. У Димы пока сохраняется полевое поведение и есть множество сенсорных страхов. Эти и многие другие сложности ребят поставили непростую задачу создать проект такой мастерской, которая соответствовала бы возможностям ребят, позволяла бы почувствовать свою значимость и значимость своего труда, стимулировала творческую и познавательную активность. Для ребят этой группы важно было подобрать такие виды деятель-

ности, которые сенсорно «нагружали» бы руки, позволяли освоиться в новых ощущениях (были бы наиболее комфортны), заинтересовали бы детей результатом и были бы несложны в исполнении. С этой точки зрения работа с неструктурированными материалами, лепка или пластицирование являются наиболее предпочтительными занятиями.

Существует ряд натуральных материалов, пригодных для занятий пластицированием с особыми детьми: глина, восковая масса, бумажная масса, влажный песок, соленое тесто. В своей работе мы попробовали использовать лепку из глины и из бумажной массы – эти материалы больше всего подходят для ребят с выраженными нарушениями крупной и мелкой моторики. Каждый из материалов имеет свои достоинства и недостатки. В вальдорфской педагогике, в том числе в ее лечебном направлении, была разработана теоретическая и практическая база для занятий с глиной [4]. Многие организации, работающие в области лечебной педагогики, выстраивают занятия пластицированием именно с этим материалом. В ЦЛП давно и успешно работает керамическая мастерская, где педагоги учат ребят работать с глиной.

Глина – материал, пластичность которого можно легко регулировать, – дает огромные возможности для моторного развития и творчества. Однако несмотря на все достоинства материала, многим ребятам с ТМНР лепить из глины непросто, так получилось и в нашей группе. Некоторых ребят огорчало ощущение мокрой глины на руках, кто-то старался «освоить» материал, засовывая его в рот, для раскатывания требовалось столько физических усилий, что на дальнейшую работу сил у ребят часто не оставалось, трудно давались операции приклеивания деталей к основе. И самое главное – активность и участие взрослых в ходе работы были слишком велики из-за технических требований к изделиям, многое приходилось делать за ребят или поправлять изделия после занятия. Подростки с ТМНР редко могут проявить самостоятельность, но и для них важно чувствовать свои возможности, значимость собственных усилий. Нам хотелось, чтобы в занятия мастерской охотно включились все ребята группы, а помощь взрослых не мешала им проявлять собственную активность, поэтому мы отказались от глины в пользу более легкого в приготовлении и лепке материала – бумажной массы, или папье-маше.

Папье-маше – это масса, получаемая из бумаги и клея. В переводе с французского буквально означает «жеванная бумага». Массу можно использовать для формирования объемных и плоских фигур. Существует несколько техник для работы с папье-маше, но мы в своей мастерской пользуемся самыми простыми и легкими для выполнения.

Для нашей группы работа с папье-маше позволяла обойти многие сложности, которые возникали при работе с глиной, и использовать преимущества этого материала:

- совместное эмоциональное проживание со взрослым творческого процесса с сохранением активной позиции за ребенком;
- ощущения от игры в теплой воде приятны, у большинства ребят не вызывают негативной реакции;
- процесс позволяет локализовать внимание именно на руках, выделить пальцы кисти при перетирании бумаги;
- инструментом выступает сама рука, что хорошо при недостаточной чувствительности рук и малом опыте орудийной деятельности;
- есть паузы, когда можно немного отдохнуть, переключиться на что-то другое: во время приготовления массы есть паузы на процеживание, в ходе занятия можно участвовать в разных операциях;
- возможность поговорить об опыте ребенка, построить занятие вокруг него, вспомнить и заново пережить интересные события;
- возможность сделать и общие работы, и индивидуальные;
- использование формочек как готового, заданного образа помогает ребенку с ТМНР удерживать конечную цель работы в течение всего занятия.

Если у педагогов есть необходимость выбрать наиболее подходящий материал для лепки в группе детей с ТМНР, то можно использовать наш опыт, сведенный в общую небольшую таблицу:

	Глина	Масса папье-маше
Консистенция материала	Следы пальцев, любое усилие легко отпечатываются, то есть результат усилий и труда виден сразу же	Следы пальцев не остаются, но и любые дефекты сглаживаются сами собой в силу большей текучести материала

	Глина	Масса папье-маше
Применяемое физическое усилие	Для того чтобы раскатать кусок глины, расплющить его в «блин» или вдавить печать, необходима работа и усилие всего тела	При приготовлении массы необходимо значительно меньшее физическое усилие, работают преимущественно руки до плеча
Дифференцированное включение пальцев	Некоторые операции требуют включения отдельных пальцев, от этого зависит успех в выполнении задания	Приготовление и лепка из папье-маше не требуют хорошо дифференцированного владения пальцами, в некоторых случаях ребенку удается работать всей ладонью
Остается или нет на руках	Глина «пачкает» руки, что способствует лучшему дифференцированию ощущений от разных пальцев	Масса почти не остается на руках, но при окрашивании красками немного красит руки
Как ощущается при высыхании	Постепенно высыхая на ладонях, глина дает довольно сильные поверхностные ощущения	Масса не успевает высохнуть на ладонях, после занятия дети моют еще влажные руки
Функциональность изделий	Из глины можно создавать функциональные предметы, используемые в быту, которые напоминают подростку о его работе, подкрепляют ощущение значимости	Изделия главным образом декоративные, но могут иметь самые разные размеры: от маленьких елочных игрушек до больших панно при небольшом весе, ими легко украсить любой интерьер
Технологические требования	При работе с глиной важно соблюдать технологические требования, кроме того, важно наличие различных инструментов и печей для обжига	Минимальные технологические требования. Нет необходимости в техническом оборудовании. Инструментом обычно выступает сама рука

В ходе работы нашей мастерской ставились различные задачи, как общие групповые, так и индивидуальные.

Основные направления и конкретные задачи

- **двигательное развитие:** улучшение пластичности ладоней, расширение репертуара захватов, улучшение чувствительности кистей рук и улучшение локализации ощущений от отдельных пальцев;
- **формирование навыков продуктивной деятельности:** формирование интереса к собственным работам, обучение разным техникам работы с бумагой;
- **эмоциональное личностное развитие:** расширение сферы интересов, осознание своих возможностей, собственной значимости, совместно разделенные с другими участниками мастерской эмоции от интересных впечатлений и припоминания значимых событий;
- **расширение когнитивной сферы:** развитие образного мышления, закрепление устойчивых зрительных представлений, выстраивание связи названий цветов и форм с непосредственным опытом, улучшение функций программирования собственной деятельности, формирование начала контроля результата деятельности;
- **развитие социальных навыков:** развитие эмоционального контакта с сопровождающим взрослым, совместное проживание эмоций при участии в работах, посвященных совместно проживаемым событиям, и развитие интереса к другим людям.

Техническое обеспечение и материалы:

- мягкая, легкорастворяемая бумага: салфетки или туалетная;
- большой устойчивый таз и невысокое ведро;
- ковшик;
- дуршлаг;
- небольшие устойчивые тазы по количеству человек в группе;
- подносы и клеенки;
- формочки: силиконовые, пластиковые и металлические;
- трафареты из плотного непромокаемого материала;
- краски гуашь;
- клей ПВА;
- ватман;
- фактурная упаковочная бумага, акварельная бумага;
- пайетки, конфетти и прочие дополнения;
- рабочие рубашки, фартуки.

Занятия нашей мастерской проходят один раз в неделю и длятся один час. Для продуктивного хода занятия необходимо достаточное количество взрослых: ведущий и сопровождающие взрослые. Ведущий озвучивает тему, раздает миски и материалы, процеживает тесто до нужной консистенции, подходит к тем ребятам, у которых возникли трудности, помогает «разрулить» сложные ситуации. У каждого ребенка в течение занятия есть свой сопровождающий. Для того чтобы занятие мастерской папье-маше отвечало поставленным задачам, каждого ребенка должен сопровождать значимый или заинтересованный в эмоциональном контакте взрослый. Сопровождающий видит ребенка не на одном занятии, он сопровождает ребенка в течение всего учебного дня. Обычно это помощник воспитателя или постоянный волонтер, который хорошо знает «своего» ребенка, понимает, где нужна помощь, а где достаточно эмоционально поддержать словами, не перебивая инициативу в работе. Ему легче, чем остальным, удастся заметить плохое самочувствие или неважное настроение подопечного и вовремя подстроиться к обстоятельствам. Чуткий и опытный сопровождающий всегда старается поддерживать на занятиях партнерские отношения, может подобрать успешные стратегии, подходящие конкретному ребенку, которого он сопровождает.

Саша, 17 лет, синдром Дауна. Мальчик до 14 лет не имел опыта ручной деятельности, поэтому ладони его очень непластичны, не подстраиваются под предмет при захвате. Саша отказывался делать что-либо, участвовать в деятельности, старался скинуть предлагаемые материалы на пол. По опыту разных групповых занятий было известно, что Саша может освоить небольшую программу, помнит порядок действий в некоторых бытовых делах. Кроме того, постепенно Саша продвигался в освоении бытовых навыков: успешно пользовался руками во время еды, помогал себе отчасти в одевании и раздевании. Стало понятно, что Саша может работать руками, но плохо представляет конечный результат своих усилий, а из-за слабого опыта продуктивной деятельности вся работа представляется ему слишком трудной и сразу вызывает негативную реакцию. Мы предложили значимому сопровождающему взрослому поочередное участие в операциях. Саша по очереди мешал тесто, по очереди смешивал тесто с краской, по очереди

пришлепывал тесто в формочке. В поочередных действиях значимого взрослого и Саши появился ритм и новый смысл – ритмичная игра. Постепенно деятельность заинтересовала Сашу больше, он стал узнавать свои работы, с удовольствием рассматривает получившиеся фигурки.

Как проходят занятия в нашей мастерской

Творческая атмосфера мастерской не терпит рутины и однообразия – наши занятия могут проходить по-разному, и именно это поддерживает интерес ребят к работе в мастерской. Во время занятия мы стараемся поддерживать теплую атмосферу, обращаем внимание присутствующих на выбор ребят: какая формочка или какой цвет кому больше понравился. Обычно несколько занятий посвящены изготовлению объемных или плоских фигурок. Затем идет занятие, где наши заготовки объединяются в одном общем панно. Но может получиться так, что каждый делает со своей заготовкой собственную небольшую работу. Так появились елочные новогодние игрушки, открытки к праздникам, подставки для пасхальных яиц. Индивидуальная работа – это еще и возможность что-то подарить значимому для подростка человеку, другу, который навещает его в социальном доме, или любимому воспитателю, а это очень важно для ребят.

Структура занятия с приготовлением массы папье-маше

- 1. Подготовка к занятию.** Ребята и сопровождающие рассаживаются и выбирают себе рабочие рубашки. Перед началом занятия важно переодеться в рабочую одежду. Обычно у всех есть постоянное место, но иногда ребята могут поменяться местами. Сопровождающие и ведущий также подготавливают необходимые приспособления (укладки, подставки под ноги), чтобы обеспечить правильное позиционирование ребенка во время занятия.
- 2. Озвучивание темы занятия.** Ребятам с ТМНР сложно сразу включиться в деятельность. Ведущий не просто рассказывает о теме занятия, а старается эмоционально увлечь ребят ею или тонизировать группу небольшой сенсорной игрой. Часто занятие начинается небольшой сенсорной игрой в тему (например, можно посыпать друг друга осенними листьями при работе над темой «Осень») или небольшой сюжетной игрой (например, на занятии «Зима в городе» скатывали с горки человечков).

3. **Планирование деятельности.** Ведущий рассказывает алгоритм занятия: наглядно демонстрирует все операции, которые предстоит выполнить. Для удержания ребенком цели ведущий может заранее предложить выбрать понравившуюся формочку. Во время работы формочка будет напоминать о том, что подросток хотел сделать, помогать поддерживать активность.
4. **Практическая деятельность, 1 этап.** Ведущий раздает тазики, предлагает каждому оторвать бумагу – столько, сколько хочется. В зависимости от поведенческих особенностей участников занятия можно налить воду в тазики заранее, а можно после того, как бумага оторвана и положена в таз. Ребятам нужно приготовить из бумаги однородную массу. Это можно сделать простым перетиранием мокрой бумаги в ладонях, или масса может получиться сама, пока сопровождающий с ребенком играют с ней в тазу.
5. **Процеживание.** Те подростки, которые уже размешали тесто, передают свой таз ведущему. На этом этапе можно немного отдохнуть и получить эмоциональную поддержку для следующего этапа работы. Ведущий хвалит ребенка и устраивает небольшой «водопад» – эффектно процеживает массу папье-маше через дуршлаг. Такой небольшой спектакль позволяет немного отдохнуть, не теряя при этом общую цель деятельности. На этом этапе важно оставить бумажному тесту нужную консистенцию густой каши – и добавить в нее клей ПВА. Процеженное тесто ведущий снова кладет в тазик и передает обратно ребенку.
6. **Практическая деятельность, 2 этап.** На этом этапе ребята могут покрасить тесто выбранной краской, замешивая краску кисточкой или руками, насыпать в него пайетки или конфетти. Затем готовую массу можно выложить в формочку или на трафарет и приклеить сверху ладонью.
7. **Подведение итогов.** Все работы по очереди рассматриваем, ведущий обращает внимание на особенности каждой и хвалит ее мастера. Фигурки выкладываются на поднос для просушки и остаются в формочках до полного высыхания.

Изготовление фигурок

Из бумажного теста можно делать объемные заготовки с помощью формочек. Обычно мы используем силиконовые формочки или сквозные контурные формочки – из них легко можно достать подсо-

хшее изделие. Можно использовать и детские формочки для песка, но их приходится выстилать изнутри пищевой пленкой. Мы успешно используем в работе и плоские трафареты. Ребята выкладывают на них готовую массу папье-маше и расплющивают ее ладошкой до плоского состояния. Если затем поднять такой трафарет, то излишки останутся на клеенке, а выложенная масса будет иметь четкие контуры трафарета. Бывают занятия, где мы не используем формочки и трафареты. Ребята выкладывают и разравнивают бумажное тесто на клеенке, без четко заданных очертаний, зато с выраженной фактурой. Это бывает нужно, когда мы изображаем облака, воду, сугробы, пляжи, зеленые лужайки или пышную листву. Использование формочек облегчает целенаправленное участие в деятельности для ребят с ТМНР, а их отсутствие помогает развивать образное мышление и фантазию. При использовании любой тактики на занятии результат бывает всегда успешным. Подростков это очень поддерживает и вдохновляет на дальнейшую деятельность. Если фигурки требуют дополнительного декора, то для этого выделяется еще одно занятие. Так были изготовлены фигурки домашних животных – на отдельном занятии ребята покрасили их и даже приклеили шерстку.

Тимофей Р., 18 лет, незрячий мальчик с органическим поражением ЦНС. Тимофей любит музыку и пение, охотно подпевает без слов любой песне, но вот ориентировка в пространстве с помощью ощупывания остается для Тимофея очень сложной задачей. Самостоятельно мальчик не осваивает окружающее его пространство и предметы. Любая настойчивость в этом вопросе со стороны взрослых вызывает у Тимофея протест и самоагрессию. Для того чтобы подросток все же смог участвовать в общей деятельности, ведущий с сопровождающим продумали план постепенного освоения небольшого участка стола перед Тимофеем с ощупыванием необходимых предметов. Главная опора при этом была на пропевание: предлагая новые предметы, ведущий пропевал их название, а сопровождающий, повторяя мелодию, помогал Тимофею найти предмет на столе и положить на него руки. Для каждого предмета мелодия была своя, и мальчик очень включился в эту игру, ждал новых мелодий. На эмоциональном подъеме он готов был вывести вперед руки и немного исследовать пространство перед собой. Также, чтобы снять тревогу, сопрово-

ждающий заранее рассказывал, что сейчас будет, какие ощущения ожидают Тимофея (гладкая миска, шуршащая бумага, теплая вода). К теме занятия всегда находится какая-нибудь подходящая песня, под которую Тимофей с поддержкой сопровождающего соглашается месить бумажное тесто и выкладывать его в формочку или на трафарет. Песню может негромко напеть ведущий, а сопровождающий вместе с мальчиком обычно подхватывают. Все это позволило Тимофею стать полноценным участником нашей мастерской.

Групповые панно

Занятия, на которых мы создаем общие панно, становятся настоящим праздником. В такие дни все включаются в работу с большим воодушевлением, ребят объединяют совместно прожитые эмоции и ожидание возникновения маленького шедевра. В одной работе используются и объемные, и плоские заготовки, а также другие разнофактурные материалы.



Работа над панно не ограничена простым приклеиванием заготовок, напротив, при изготовлении картины ребята выбирают для себя ту часть творческой работы, которая им по душе. Кто-то закрашивает фон с помощью жидко разведенной гуаши с клеем ПВА. Другие

могут рвать специальную фактурную бумагу, чтобы выложить из кусочков плоские части картины. Кому-то нравится искать подходящие места для фигурок, а кто-то решит добавить интересный штрих в работу и приклеит подходящие пайетки. После высыхания такая работа сохраняет некоторую жесткость за счет добавленного в гуашь клея и вполне может быть вставлена в раму.



Индивидуальные работы

Индивидуальные работы обычно бывают приурочены к разным праздникам: Рождество, Новый год, Пасха, 8 Марта, дни рождения. Наши подростки используют свои заготовки для создания открыток или небольших объемных фигурок.



Во время работы каждый может не только выбрать цвет материалов для оформления – бумагу, краску, но и дополнить работу разными деталями: пайетками, бисером и бусинами, кусочками яркой бумаги или фольги, природными материалами. Каждая такая работа сохраняет индивидуальный стиль своего создателя и становится прекрасным подарком или украшением праздника.



Пример занятия «Вода»

Цель занятия: сделать из теста папье-маше плоскую фигурку – озеро или бассейн.

Материалы: большой таз, малые тазики, ковшик, туалетная бумага, краски гуашь разных оттенков синего, клеенки, клей ПВА, пайетки-рыбки.

Занятие состоялось вскоре после нашей совместной поездки в аквапарк. Для ребят это было яркое эмоциональное впечатление, о котором было приятно вспомнить и поговорить еще раз. Подросткам нашей группы из-за отсутствия речи сложно выразить себя. Но так получилось, что у нас уже были готовые высохшие объемные фигурки человечков. Всем понравилось смотреть, как они по очереди скатываются в «бассейн» – небольшую миску, а некоторые ребята сами спустили фигурки еще раз.

В ходе занятия ребята вымешивали тесто папье-маше, каждый в своем тазу. Затем, после процеживания, смешивали его с клеем и красили в разные оттенки синего. Желающие могли добавить в тесто цветные пайетки-рыбки, ведь в озере или в море встречаются и рыб-

ки. Получившуюся массу ребята выложили на специальные клеенки и расплющили ее ладонями и пальцами. На высохших кусочках сохранилась неровная фактура и следы пальцев – «волны».

Пример занятия «Осенние листья»

Цель занятия: сделать из теста папье-маше плоскую фигурку с контурами осеннего листа.

Материалы: большой таз, малые тазики, ковшик, туалетная бумага, краски гуашь разных оттенков желтого и красного, клеенки, клей ПВА, осенние листья разных цветов.

Занятие проходило осенью, на столе выложили целый ворох осенних листьев. Их можно было побросать, помять и понюхать. На каждого подростка посыпали листья, а затем каждый выбрал себе понравившийся листок. Он-то и стал трафаретом.

В ходе занятия ребята вымешивали массу папье-маше, после процеживания смешивали ее с клеем и красили в разные оттенки желтого и красного. Трафаретом листа становился тот листок, который был выбран в начале занятия. На него выкладывали тесто и прищлепывали ладонью. Когда листочки приподняли, все лишнее осталось на клеенке, а фигурка довольно точно вписывалась в контуры листка.



Пример занятия «Домашние животные»

Цель занятия: сделать из теста папье-маше объемную фигурку домашнего животного, выбрав понравившуюся формочку.

Материалы: большой таз, малые тазики, ковшик, туалетная бумага, краски гуашь разных оттенков, клеенки, клей ПВА, формочки – «домашние животные».

Занятие начиналось игрой с разными фигурками животных и воспроизведением их звуков с помощью коммуникативной кнопки. Ребятам понравилась игра и разноцветные формочки.

На занятии ребята вымешивали массу папье-маше и после процеживания смешивали ее с клеем и краской и наполняли формочки полученной массой. На следующем занятии, когда к высохшим фигуркам удалось приклеить шерстку, маленькие животные стали похожи на свои прототипы и были впоследствии использованы на рождественском панно.

Литература

1. *Лаврентьева Т.Е., Караневская О.Е.* Обучение основам ремесла и развитие общения на занятиях в керамической мастерской. – М.: Теревинф, 2009.
2. *Красный Ю.* Арт – всегда терапия. Развитие детей со специальными потребностями средствами искусств. – М.: Дорога в мир. – 2014.
3. *Шаргородская Л.В.* Формирование и развитие предметно-практической деятельности на индивидуальных занятиях. – М.: Теревинф, 2018.
4. *Леве Хелла.* Работа с глиной. Формирование воли в младших классах. – Киев: Наири, 2015.

Развитие осознания себя в рамках арт-терапевтических занятий у ребенка с тяжелыми и множественными нарушениями развития

Д.В. Боголюбова-Кузнецова

Тема осознания себя так или иначе постоянно обсуждается в рамках различных психологических школ, благодаря чему были выработаны множество разнообразных подходов и обширная терминология [1, 6]. Такой постоянно существующий интерес к этой теме объясняется ее огромной значимостью для человеческой жизни: осознание себя является основой здорового развития личности, способности к саморегуляции [7], резильентности в сложных жизненных ситуациях [11]. Такие понятия, как самосознание, Я-концепция, образ Я, идентичность и другие, входят в то поле, которое обозначено здесь термином осознание себя.

Дети, имеющие выраженные особенности развития, часто позже начинают узнавать себя в зеркале, как правило, могут совсем немного рассказать о себе, их представления о себе в прошлом и будущем оказываются менее развитыми, чем у большинства сверстников, они в меньшем объеме осознают свое физическое и эмоциональное состояние и из-за этого менее склонны проявлять эмпатию. Таким образом, можно сказать, что они, как правило, осознают себя в меньшей мере, чем их сверстники. Учитывая упомянутую выше значимость осознания себя для качества жизни человека, надо отметить, что вопрос того, каким образом психолог или педагог может поддерживать развитие осознания себя ребенком с разнообразными особенностями развития, оказывается весьма актуальным [4, 7].

Одной из целей арт-терапии как психотерапевтического направления является поддержка человека в его стремлении к развитию своей идентичности. Этому способствует ряд процессов, происходящих в арт-терапии:

1. Осознание через продукт своей деятельности своего существования и возможностей.
2. Вхождение в контакт с собой и дальнейшее действие исходя из собственных потребностей, то есть автономизация.

3. В рамках самооценки придание большего веса своему опыту, чем оценкам окружающих.
4. Создание связей между разными гранями жизненного опыта.
5. Игровое создание соразмерного себе жизненного мира.
6. Возможность регрессии для ослабления невротических защит.
7. Возможность достижения сублимации как более зрелого защитного механизма.

Также важным действующим элементом арт-терапии являются отношения клиента с терапевтом. Основные аспекты этой грани арт-терапевтического процесса:

- организация физической и межличностной среды таким образом, чтобы творческий процесс был возможен;
- предоставление терапевтом собственных функций Я при их нехватке у клиента;
- терапевт как другой – отражение клиента, предоставление опыта социального познания, обхождения со своими границами и границами другого [3, 8, 9, 10, 12].

В арт-терапии, использующей в качестве материала изобразительное творчество, большую роль играет его связь с пространством и телом человека в пространстве. Действия с материалами, имеющими пространственные и иные физические характеристики, задействуют все сенсорные системы человека, позволяют интенсивно проживать телесность. Активные физические действия с преодолением сопротивления материала позволяют более ясно дифференцировать Я и не-Я.

Изобразительное искусство активно задействует визуальный канал восприятия, который начинает играть важную роль в развитии осознания себя уже в 4–5-месячном возрасте [5].

Немаловажной особенностью арт-терапии, использующей изобразительное искусство, является возможность создания в ее рамках объектов, которые могут быть сохранены долгое время. Они позволяют, с одной стороны, поддержать ощущение собственного постоянства, с другой – с помощью сравнения объектов, созданных на разных этапах терапии, наглядно увидеть изменения, происходящие в человеке. Также объект, созданный в рамках арт-терапии, может быть для клиента подтверждением наличия внутренних ресурсов в моменты, когда они по каким-то причинам не ощущаются.

Для того чтобы клиент (любой взрослый или ребенок) мог в большей мере понимать свои потребности и желания и находить пути их

удовлетворения, ему необходимы такие рамки, которые, с одной стороны, открывали бы ему максимально широкие возможности выбора, с другой стороны, поддерживали как физическую, так и психологическую безопасность. Одним из способов создания такого пространства является позиция терапевта, в первую очередь нацеленная на поддержание инициативы клиента, создание пустоты, которую последний сможет заполнить тем, что будет удовлетворять его желания и потребности. Однако терапевт также должен создавать безопасные рамки для самовыражения клиента, то есть ограничивать его деятельность, если она приобретает деструктивный характер в отношении самого клиента, терапевта или помещения.

Девочка Саша, 8 лет, ДЦП, выраженное снижение интеллекта, развитие эмоционально-волевой сферы по аутистическому типу. Саша пришла на занятия арт-терапией в первую очередь потому, что такие занятия должны были, как хотелось ее маме, быть некоторой отдушиной для девочки, жизнь которой в целом очень насыщена учебными и реабилитационными мероприятиями. Хотя все же на втором плане оказывалось и пожелание того, чтобы изобразительные способности Саши также получили свое развитие на этих занятиях.

При первом знакомстве Саша оказалась худенькой, небольшого роста девочкой, о которой сложно было сказать, что ей уже 8 лет. Она не смотрела на терапевта и никак не вступала с ним в контакт. Также она явным образом не контактировала и со знакомым педагогом, которая привела ее на первое занятие арт-терапией. Бросалась в глаза неуверенность походки Саши и при этом совершенное отсутствие страха перед падением: так, спускаясь по лестнице, девочка наклонялась прямым телом вперед, буквально падая на руки сопровождающего ее взрослого, а желая наклониться к крану с водой (находящемуся на уровне ее пояса), также с прямыми ногами падала вперед. Казалось, что Саша не ощущает свое тело в пространстве.

Саша очень мало пользовалась речью, однако уже на первом занятии она повторила несколько раз слово, сказанное тера-

певтом, а также смогла попросить дать ей кружку, сказав: «Пить». При этом артикуляция была нечеткой, голос тихим.

Девочка перемещалась по комнате, трогая то один, то другой предмет или материал. Наконец она остановила свое внимание на коробке с кинетическим песком. Терапевт перенесла коробку в более удобное место – на стол. Саша стала набирать песок в руку и сыпать его на предложенный поднос. Понаблюдав какое-то время за девочкой и заметив, что эта активность никак ею не варьируется и не развивается, терапевт также зачерпнула горсть песка и, подражая девочке, высыпала его на поддон. Это был первый момент «встречи» – Саша посмотрела в лицо терапевта через сыплющийся песок и включила этот элемент в свою игру: она сыпала песок сама, а затем смотрела, как это делает терапевт.

Следующим материалом, который привлек внимание Саши, были акварельные краски. Однако работать с ними безопасным образом девочке удавалось только с большой помощью терапевта, которая должна была ограничивать движение руки девочки с кистью или руки в краске ко рту, в противном случае Саша активно ела краску.

В дальнейшем помимо ограничения происходящего в данный момент действия терапевт использовала другие стратегии: Саше была предложена жевательная бусина, которая в некоторой мере удовлетворяла потребность девочки в стимуляции ротовой полости и уменьшала стремление брать в рот краску. Такой же эффект на более поздних стадиях работы имело предложение отложить рисование или лепку и поесть морковь.

Еще одним способом регуляции опасных для здоровья действий было своевременное прекращение деятельности при пресыщении: Саше было трудно самой отследить свою усталость и прекратить утомившее ее дело, если оно было привлекательно, например, лепка из соленого теста, которое до этого девочка готовила с помощью терапевта.

Менее однозначная ситуация складывается, когда клиент, по мнению терапевта, не в состоянии самостоятельно организовывать свою деятельность. Это может выглядеть как неспособность остановиться на каком-то материале или как однообразные действия с этим материалом, долгое время не эволюционирующие. Здесь терапевт может предложить те инструменты и материалы, которые ему, исходя из наблюдения за предпочтениями клиента, покажутся наиболее подходящими.

Способ игры Саши с кинетическим, а затем и обычным песком был однообразен: девочка брала горсть песка, поднимала ее вверх и сыпала на поднос, наблюдая, как песок водопадом стекает вниз. После некоторого времени наблюдения и выяснения, что девочка сама не приходит к другим способам работы с песком, терапевт принесла и положила рядом с Сашей формочки, стала сама набирать в них песок и делать куличики. Саша обратила внимание на то, что делает терапевт, и заинтересовалась новыми инструментами: она стала делать отпечатки формочек на песке в подносе. Также она несколько раз повторяла названия получающихся контуров за терапевтом (например, «клубничка»).

Арт-терапия, использующая в качестве материала изобразительное искусство, может оказать большую помощь человеку в осознании им его телесных границ и вообще телесного Я. Поэтому терапевту важно иметь в кабинете в доступном (для данного клиента) месте подходящие для такого осознания себя материалы.

Осознание своего тела происходит с использованием многих каналов восприятия, в рассматриваемом нами варианте арт-терапии – с помощью изобразительного искусства, основными являются тактильная, проприоцептивная и зрительная системы. Таким образом, полезно иметь в кабинете материалы, позволяющие получать активные тактильные впечатления. Это, например, песок разной влажности, глина, мука и соль (для использования по отдельности и для создания соленого теста), краски, в том числе аквагрим.

В работе с Сашей песок оказался очень полезным материалом из-за своих богатых тактильных качеств, возможности придавать ему различную консистенцию и температуру благодаря

добавлению воды. Среди многочисленных проблем девочки обращали на себя внимание трудности осознания собственного тела, в частности ног. Поэтому на одном из занятий было предложено не только копать песок, который находился в большом ящике на полу, но и разуться и влезть в него босыми ногами, а затем и переступить в стоящие рядом ящики с мокрым песком разной температуры и консистенции. За длительным исследованием песка ногами следовало мытье ног в теплой воде, вытирание их полотенцем, намазывание кремом и создание отпечатков на цветном картоне с посыпанием их затем для проявления мукой (создание таких отпечатков заимствовано из подхода Theraplay [2]). Это занятие продолжалось несколько встреч. Поначалу Саша с трудом могла перенести ноги через бортик ящика с песком. Сначала ее нужно было поднять и поставить в ящик, затем поддерживать за две руки, затем только за одну, в конце концов девочка смогла самостоятельно залезть в ящик. Эта способность перенеслась и на поддон, в котором Саше было предложено рисовать ногами. Одновременно с этим девочка стала более устойчиво ходить, пластично наклоняться. Это занятие также способствовало развитию целенаправленности действий Саши: если в первые разы терапевт должен был напоминать о необходимости снять туфли и колготы, а также помогать это сделать, то в конце учебного года Саша сама снимала туфли (но не колготы – в этом все еще нужна была помощь терапевта).

Внимание к тому, какой инструмент выбирает клиент (пусть даже он использует его не по назначению), может позволить расширить арсенал доступных последнему действий и возможностей и в большей мере самому планировать свою деятельность.

На одной из встреч внимание Саши привлек поролоновый валик. Девочка катала его по лицу и губам. На следующей встрече она, помня, где лежит этот инструмент, сразу же достала его. К тому времени терапевт, видя этот интерес девочки, обзавелась набором таких валиков, имеющих разнообразную поверхность, и предложила их Саше, показав, как можно накатывать краски на валик и затем делать линии-прокаты на вертикально висящей на стене пластиковой доске. Как уже было описано, Саша чаще

всего ест краски, однако в работе с валиком стремление засунуть краску в рот было намного меньше, чем при работе кистью. Саша явно интересовалась получающимся результатом – отпечатками на стене. Помимо этого, девочка стала делать на стене отпечатки своих ладоней, что было трактовано терапевтом в том числе и как стремление создать отпечаток своего тела, своеобразный автопортрет. Хотя девочке было еще трудно самой поменять краску, это получалось при помощи терапевта: когда девочка переставала накатывать краску на доску, терапевт спрашивала: «Хочешь другой цвет?» и, если Саша действительно хотела поменять гамму, она отвечала «да» (в другом случае девочка не отвечала на вопрос). «Какой?» – далее Саша называла цвет и брала нужную баночку из предложенной коробки.

В целом поведение Саши на арт-терапевтических занятиях стало более целенаправленным, появилось больше моментов созидательного творчества на фоне сохраняющихся аутостимуляционных действий. Ее владение собственным телом значительно улучшилось. Девочка стала чаще выражать свои желания речью, причем выбор слов стал более точным и соответствующим ситуации, также возникла возможность диалога. (Необходимо отметить, что занятия Саши в нашем центре были комплексными, включали в себя работу с логопедом, групповые занятия, в начале и в конце наших занятий также работу с физическим терапевтом.) Саша переносила полученные в ходе арт-терапевтических занятий навыки в другие ситуации, например, после посадки растений на индивидуальном занятии делала то же самое в группе практически самостоятельно.

Можно сказать, что такое построение занятий, включающее в себя, с одной стороны, внимание и гибкость в отношении инициативы клиента, с другой стороны, достаточно высокую активность терапевта, направленную на проработку границ в смысле установления правил, служащих безопасности клиента, расширение слишком узких способов работы с материалом, предоставление клиенту разномодальных впечатлений от его тела (тактильные ощущения, внешний вид), способствуют развитию осознания себя ребенком в том числе и с тяжелыми и множественными нарушениями развития.

Литература

1. Бернс Р. Развитие Я-концепции и воспитание. – М.: Прогресс, 1986.
2. Бус Ф.Д., Дженберг Э.М. Theraplay. Руководство по улучшению детско-родительских отношений через игру, основанную на привязанности. – М.: Институт игровой психотерапии, 2017.
3. Крамер Э. Арт-терапия с детьми. – М.: Генезис, 2014.
4. Морозова Н.Л. Особенности формирования самовосприятия младших школьников с интеллектуальным недоразвитием: диссертация кандидата психологических наук. – Нижний Новгород, 2008.
5. Стерн Д. Межличностный мир ребенка [Электронный ресурс] // <https://clck.ru/F989u> (дата обращения: 27.05.2017).
6. Столин В.В. Самосознание личности [Электронный ресурс] // <https://clck.ru/F98AL> (дата обращения: 27.05.2017).
7. Шевченко А.В. Особенности самосознания и условия его формирования у дошкольников с задержкой психического развития: диссертация кандидата психологических наук. – Иркутск, 2008.
8. Ahler S. Identität durch Wort und Bild: Entwurf einer Kunst- und Kreativtherapie für behinderte Jugendliche. – Münster; Hamburg: Lit, 1993.
9. Bachmann H.I. Malen als Lebensspur. Die Entwicklung kreativer bildnerischer Darstellung; ein Vergleich mit den frühkindlichen Loslösungs- und Individuationsprozessen. – Stuttgart: Klett-Cotta, 1991.
10. Bloch S. Kunst-Therapie mit Kindern. Pädagogische Chancen, Didaktik, Realisationsbeispiele. – München: Reinhardt, 1999.
11. Karidi M. Resilienz und Identität [Электронный ресурс] // <https://resilienz.hypotheses.org/1058> (дата обращения: 01.09.2018).
12. Rubin Judith Aron. Kunsttherapie als Kindertherapie. – Karlsruhe: Gerardi, Verl. für Kunsttherapie, 1993.

Марина. Жизнь в тишине

Е.А. Поветкина

Мне очень повезло: я работаю в интереснейшей организации – Центре лечебной педагогики, да к тому же в самой прекрасной его части – керамической мастерской. И каждый день здесь я общаюсь с особыми любителями искусства и их неравнодушными родителями. История этой девочки началась у нас более 2 лет назад и продолжается до сих пор.

Марина пришла к нам на занятия в феврале 2016 года. Симпатичная блондинка с большими глазами. Слегка настороженная, но в целом – очень позитивная и жаждущая занятий девочка.

После перенесенного в 11 месяцев менингита Марина потеряла слух, а следом и речь ее тоже перестала развиваться. До нашей встречи она три года прожила в маленьком городе, где с 3 до 6 лет посещала детский сад, но там была скорее наблюдателем – в игру не включалась, занятия были ей не по силам. В школу ее там не приняли, и семья переехала в Москву.

Когда Марине было 10 лет, родители обратились в Центр с запросом на любые занятия, которые смогут изменить ситуацию к лучшему. Что с ней делать, они сами не представляли, считали, что все уже безнадежно. Общий уровень развития навыков соответствовал возрасту 2–4 лет – в разных областях по-разному. И вела она себя соответственно этому – радовалась красивой игрушке, не могла удерживать внимание дольше 10–15 минут, не любила скучную, монотонную работу. Могла капризничать, если ей что-то не нравилось.

Для начала девочке были предложены индивидуальные занятия в керамической мастерской.

Задачи на первом этапе – налаживание контакта с педагогом, развитие ручной деятельности, тренировка простейших формообразующих движений: катание шара, жгута, раскатывание пласта глины скалкой, вырезание по прямой, развитие пространственных представлений, принятие правил поведения на уроке, выстраивание и удержание простой программы действий.

Девочка немного понимала обращенную к ней жестовую речь и могла общаться при помощи жестов на простейшем бытовом уровне.

Но это был не специальный язык для глухонемых, а домашняя его имитация – в основном для выражения негативных чувств. Например, она крутила пальцем у виска каждый раз, когда что-то ей казалось странным, непонятным, неправильным. Или грозно хмурила брови и грозила пальчиком, если была чем-то недовольна. Когда же ей что-то нравилось, она просто улыбалась, подсаживалась к педагогу, ластилась к руке. По словам мамы, Марина начинала смеяться, как только видела из окна машины, что они подъезжают к ЦПП.

То есть самые общие ее чувства понять было можно, но договориться о чем-то, понять ее выбор – совсем никак. Да и выбора она особо не делала, просто не понимала значения этого действия. Занятия наши любила и соглашалась почти на любую тему. И главное, она сама настолько к этому привыкла, что и не пыталась что-то объяснять, только хмурилась, если было не по ней. Для коммуникации мы стали вводить простые жесты из языка «Макадон»: «еще», «выбери», «красиво», «клеить», «лепить», «умница» и пр. Иногда использовали карточки. В начале занятия я рисовала план работы в картинках, а образец мы выбирали из детских работ с нашей выставки и ставили на стол как пример.

Марина полюбила занятия, готова была долго сидеть за столом и что-то вылепливать вместе с педагогом. К нашему творчеству она относилась, как к чуду: послушно заготавливала детали для будущего произведения, но очень искренне радовалась, когда из них вдруг складывался какой-нибудь образ – для нее результат был совсем не очевиден. В отличие от других детей, она практически не играла в сделанные ею фигурки, а скорее любовалась ими. Похоже, что ролевая игра ей была пока недоступна и неинтересна.

Также не нравились ей и популярные среди детей тактильные раздражители – колючие и мягкие щеточки, шарики для катания, жидкая глина для размазывания. Возможно, некоторая брезгливость была заложена дома бабушкой, и девочка не хотела пачкать руки. Марина – ценитель чистоты – к моим играм с материалами и текстурами относилась нетерпеливо-снисходительно, мол, поиграла уже, и хватит! Пора делом заниматься!

Зрительно-моторная координация была сформирована неплохо, хотя и не на свой возраст, а на 4–5 лет: при работе руками Марина многое могла делать сама после небольшого показа. Похоже, что в бытовую жизнь девочка была включена или, по крайней мере, имела возможность наблюдать, как соответствующие дела осуществля-

ют мама и бабушка. Раскатывать глину, вырезать из пласта по прямой, катать колобки и колбаски она научилась довольно быстро – за полтора-два месяца. Продолжительность ее самостоятельной работы постепенно увеличивалась и к маю достигла почти получаса с одной-двумя небольшими переменами.

Сложности возникали, если она не понимала смысла действия (например, зачем мыть кисточку, зачем замазывать щели в изделии). Тогда она демонстративно опускала руки, делала недовольные гримасы, отказывалась дальше работать.

Задания по рисованию ей давались гораздо труднее. Пространственные трудности, явная «боязнь чистого листа»: с чего начать, как продолжить... (Дома если и рисовала, то только в раскрасках, в основном карандашами. Красок дома никогда не давали – чтобы ничего не испачкать.) Чувствуя предстоящие трудности, Марина сразу грустнела, прятала руки за спину, всячески игнорировала задание.

Наше правило – убираться после своих занятий – она восприняла с удивлением, но согласилась. Сначала отнеслась к этому как к новой игре, потом привыкла. Делала это без большой охоты, но и без капризов. Это удивляло ее родных, так как дома она ничего подобного добровольно не делала. Однажды мама специально сняла сцену уборки на телефон, чтобы показать мужу.

Летом я пригласила Марину с мамой в наш интегративный лагерь на Валдае, где в течение двух недель они жили в палатке, каждый день гуляли и играли с ребятами, участвовали во всевозможных занятиях. Для них многое было в новинку – палатка, общая кухня, черника в лесу. Но девочке это явно нравилось. Благодаря чернике она даже научилась садиться на корточки, что раньше не умела и боялась делать. Она видела вокруг себя много ребят, иногда соглашалась поучаствовать в несложных играх типа перекидывания мяча. Здесь же я впервые увидела Марину в состоянии крайнего упрямства: она не хотела есть общую пищу и требовала картошку. Что бы ей ни предлагали, она отказывалась! И так продолжалось два-три полных дня, пока дежурные не стали варить для нее специальную порцию. Несмотря на перенесенные трудности быта (или благодаря им) мама осталась довольна самим лагерем и Марининым прогрессом по многим пунктам и намеревалась и далее ездить в лагерь каждый год.

Ситуация со слухом никак не менялась, хотя мама и развернула грандиозную активность по поиску слуховых аппаратов, методов кохлеарной имплантации и прочих высоких технологий. Они обош-

ли всех специалистов в Москве, ездили в Петербург, консультировались в Германии, но вывод был неутешительный: нейросенсорная глухота, никакие аппараты не помогут – надо учиться общаться жестами.

Осенью 2016 года я решила взять Марину в группу особых ровесников.

В обществе детей она бывала редко, вела себя по-разному. Чаще – сидела в уголке и наблюдала, в контакт почти не вступала. При этом явно было заметно, что мальчики ее интересуют больше, чем девочки, – сказывался пубертат. Мы надеялись, что она найдет себе друзей, что социализация поможет ей в решении многих проблем.

Основной задачей этого года стало налаживание отношений с другими ребятами, выработка паттерна правильного взаимодействия. Были добавлены индивидуальные занятия по жестовой коммуникации. Этот же специалист сопровождал ее на групповых занятиях и помогал общаться с ребятами.

Прежние проблемы тоже сохранялись, правда, в меньшей степени: по-прежнему она не могла удержать в голове план работы, не очень понимала причинно-следственную связь, оставались заметные нарушения в общей координации и в осознании пространства. Для решения двух последних проблем мы порекомендовали Марине занятия с кинезиотерапевтом нашего Центра.

Далее привожу свои записи в хронологическом порядке.

Сентябрь – декабрь 2016 года

По словам мамы, Марина – ребенок настроения, любит, когда ей улыбаются, хвалят ее. Без похвалы отказывается что-либо делать. Может манипулировать близкими людьми, знает, как и с кем себя вести, может агрессивно реагировать на критику и запреты. Иногда она начинает ходить по кругу, жестикулируя и что-то выкрикивая. Ей нравится смотреть мультфильмы и детские фильмы, есть несколько любимых, которые она может смотреть ежедневно по вечерам, смеется там, где весело, знает сюжеты наизусть.

При занятиях дома с учителями (школьный педагог и логопед):

Понимает смысл учебных заданий и принимает их, выполняет в силу своих возможностей. Использует средства познания, предлагаемые взрослыми: наблюдение, сравнение и т.д.

Может выразить недовольство каким-либо заданием, игнорировать его, делать вид, что ничего не понимает.

В школе: Марина учится в 4-м классе в специальной школе для детей с нарушениями слуха по индивидуальной программе. Там ее иногда хвалят, больше, чем в прошлом году. Ей нравятся больше занятия с цифрами и жестами, не нравятся с тактилем – не понимает, зачем он нужен. Любит писать на доске и не любит – в тетрадке (очевидно, девочке нужен большой формат). На несколько уроков ее допускают в класс с другими детьми, но в основном она занимается индивидуально.

Из дополнительных занятий появились макраме и бисероплетение, еще иногда – занятия со школьным психологом. Все, что делает руками, ей очень нравится. Бывает, что она ленится, если результата ждать долго, если надо побольше поработать. Ей хотелось бы, чтобы все получалось сразу.

В ЦПП Марина посещает нашу группу (керамика, рисование, музыка, чай), занимается кинезиотерапией, со специалистом по жестовой коммуникации и с нейропсихологом. В целом ее настроение и отношение к занятиям – очень позитивное. Например, с кинезиотерапевтом они должны заниматься 30 минут, но она не хочет уходить от него, и получается 45, а то и больше.

В группе. Марине непросто общаться с педагогами и с другими детьми – не только из-за полного отсутствия слуха, но также по недостатку опыта. Чтобы облегчить эту ситуацию, в этом году ей добавили занятия по жестовой коммуникации по системе «Макатон». Она осваивает знаки, использует их в быту и в коллективе. В обычной жизни Марина стала использовать больше жестов, но пока их количество очень ограничено. Она понимает и может показать: «хочу», «туалет», «учиться», «нравится», «красивая», «кушать», «готовить пищу», «лететь на самолете», «грязно», «играть», «мыться», «ночь», «утро». Остальное показывают взрослые, а Марина иногда понимает и отвечает мимикой или жестом.

И в лагере, и в начале учебного года стало очевидно, что особо значимы для нее педагоги-мужчины.

Она любит занятия музыкального педагога Якова, с удовольствием ходит на индивидуальные занятия музыкой, где «слушает» музыкальные вибрации, держась за фортепиано или гитару, танцует в мягких тапочках (возможно, через пол она также воспринимает музыку), играет на специальных инструментах, где звук сопровождается визуальными эффектами. Основной целью занятий является дать Марине ощущение звука через тактильное восприятие того

или иного инструмента, а также голоса. На занятиях используется инструмент «шум дождя», вибрация которого весьма занимает Марину. Она держит его в руках и поворачивает с разной интенсивностью. По совету специалистов этот инструмент стали использовать в разных положениях, а также прикладывать его к голове или ноге для разнообразия восприятия. Во время игры на гитаре девочка держит руку на деке, чувствует вибрацию и проявляет явные признаки удовольствия, иногда сопровождая их горловыми звуками. Во время пения педагог прикладывает Маринину руку к своей груди или горлу, чтобы она чувствовала вибрации воспроизводимого звука, и при этом отбивает ногами по полу ритм, чтобы она тоже ощущала его своими ногами.

В ручной деятельности, по сравнению с прошлым годом, Марина стала заметно лучше рисовать (раньше совсем отказывалась). Ее образы неумелы, не всегда узнаваемы, на уровне ребенка 3–4 лет, но они стали появляться – и это наша маленькая победа.

В работе с глиной она мотивированна, увлечена, но не особенно аккуратна. Хочет поскорее получить результат, не любит, когда ей указывают на недостатки, отказывается исправлять, доделывать и переделывать, отстаивает свое право действовать самостоятельно. Я стараюсь найти компромисс между ее правом на самостоятельное творческое решение и моим педагогическим влиянием.

Марина многие приемы работы с глиной может выполнить самостоятельно. Радуетесь результату, полученному изделию.

Январь – май 2017 года

Марина стала более усидчивой, понимает, что от нее требуют, и в зависимости от настроения выполняет это или нет. Это касается и школьных занятий, и занятий в ЦПП.

Она приходит в группу с хорошим настроением, явно желая заниматься.

Мама говорит, что девочка выражает свое рвение уже дома, предвкушая поездку в ЦПП.

Однако на занятиях стала выбирать, что конкретно она хочет (или не хочет) делать, и уверенно стоит на своем. Ей нравится работа на гончарном круге. Пробное занятие на нем произвело сильное впечатление на Марину, по-видимому, из-за сенсорных ощущений. И с тех пор она часто требует работы с кругом: приходя в мастерскую, она сразу идет к нему, пододвигает стул и ждет педагога. Делает это даже

в том случае, если начинаются групповые занятия и работа за кругом не предполагается (и она это знает). Стала более независима в эмоциональном и физическом плане. Иногда подчеркнута самостоятельна.

В то же время Марина дифференцированно относится к разным взрослым: одни являются для нее авторитетными в одних ситуациях, другие – в других, а руководитель группы – во всех, меня Марина уважает и слушается всегда. В общении Марина пользуется простейшими коммуникативными жестами.

В сентябре – январе этого учебного года Марина посещала индивидуальные музыкальные занятия, целью которых было с помощью вибрации, через тактильные ощущения ввести ее в мир звуков. Сначала Марина занималась с большим удовольствием, ей нравилось чувствовать звуки, если ее руку клали на гортань или спину поющего педагога, прижимали к гитаре и т.п., она демонстрировала бурную эмоциональную реакцию. Однако через несколько уроков первоначальный восторг утих, Марина стала избегать занятий – буквально убежать. Было принято решение заменить их индивидуальными занятиями языком «Макадон» для расширения коммуникативных навыков. На групповых занятиях музыкой мы всегда стараемся посадить ее у инструмента, чтобы, касаясь его, она чувствовала вибрации. Или рядом с поющим педагогом, который помог бы ей почувствовать музыку через физический контакт «кожа к коже». Групповые занятия девочка принимает легче, не отказывается от участия в них. На музыке она предпочитает сидеть одна или сама выбирает место (например, рядом с симпатичным ей мальчиком). Хотя в отдельных случаях ей нравится сидеть близко к Якову (музыкальному педагогу – она смотрит на него, улыбается). Во время занятий она может лечь на пол и, возможно, старается уловить какие-либо колебания. Участвует в происходящем, повторяет за другими отдельные действия (машет маракасом). Марина чаще стала проявлять свои нежелания, отказываться от той или иной деятельности, настаивать на своих предпочтениях. Например, когда групповое музыкальное занятие было проведено без пения колыбельной (в это время все дети берут маленькие подушечки и ложатся на пол), Марина отказалась уходить, пока ее не споют как обычно.

В этом году Марина стала внимательнее к ребятам в группе – дает руку, чтобы поздороваться, иногда может коснуться, приобнять кого-то по собственной инициативе. Выделила среди ребят симпатичного ей мальчика, часто берет его руку, подносит к губам.

Свое нежелание делать что-то дома она выражает очень уверенно, иногда даже демонстративно (например, показывая жест «завтра»).

Она чаще начала выражать свои желания жестами и мимикой, сильно расширился диапазон используемых жестов.

Дома у Марины появилась необычная учительница – сама с выраженными нарушениями слуха, не пользуется речью. Она очень настойчиво учит Марину общаться жестами, даже если та не хочет и отказывается. Это, несомненно, приносит свои плоды: жестов становится больше, общаться – интереснее.

Сентябрь – декабрь 2017 года

Марина по-прежнему посещает свою школу и занятия в ЦЛП. Ей скоро исполнится 13 лет, и все проблемы, обычные для подростков, не обошли и ее, начались трудности переходного возраста.

Основной задачей этого года стало для нас создание безопасной, благожелательной и продуктивной среды для подростка в столь непростой для нее период.

Она стала очень активно отстаивать свою самостоятельность в выборе деятельности – может решительно заявить нам о своем нежелании что-то делать или куда-то идти. Причину ее отказов понять удается не всегда (кажется, и она не всегда себя понимает) – например, она в какой-то момент просто отказалась спускаться по одной из лестниц на нижний этаж. Но когда мы открыли ей запасной выход, чтобы обойтись без той лестницы, она спокойно пошла на занятия. Или вдруг отказывается лепить из красной глины, хотя раньше легко это делала. Перешли на белую. Темы ее протестов непостоянны, каждый раз это что-нибудь новенькое. То, что ей нравилось всегда (например, раскрашивать изделия), вдруг может стать темой для спора. Все чаще она стала отказываться от групповой музыки, оставаться вместо нее в мастерской. Сама она при этом переживает, но справиться с собой не может.

Впадая в состояние отрицания, она встает в дверях, скрещивает руки на груди и стоит так с хмурым видом, не давая себя ни на что уговорить. В этом случае Марина сама очевидно страдает, но выйти из этого состояния просто не может. Заставить ее очень сложно, да и нет у нас такой идеи. Мы стараемся обойти острые углы, избегать очевидно конфликтных ситуаций, больше смеяться, снимая драматизм ситуации. В ручной деятельности (которая ей на самом деле

нравится) педагог часто сам начинает что-то делать из глины, нарочно рисуясь и демонстрируя всем свое изделие. Марина минут 10–15 стоит, не включаясь в процесс, а потом не выдерживает и как бы случайно присоединяется к работе.

Дома и в школе тоже все не очень гладко, педагоги не всегда справляются с ней, часто удаляют с уроков.

В свои светлые дни Марина лепит, рисует, танцует с ребятами на музыке, старается общаться со всеми жестами.

Январь – май 2018 года

Благодаря этой девочке наши занятия стали более разнообразными: чтобы у нее было меньше поводов «уходить в отказ», приходится изобретать что-то новое, вводить в работу непривычные элементы.

Педагог по жестовой коммуникации разрабатывает с Мариной тему еды – они учат «вкусные» слова по фотографиям, а потом пробуют это на вкус. Это очень нравится девочке, она даже стала запоминать образ слова и потом печатать его на компьютере (мама присылала видео этого процесса). Глобальное чтение стало развиваться быстрее. С большим удовольствием Марина помогает готовить на наших занятиях по кулинарии (иногда мы проводим такое занятие вместо керамики): режет хлеб, фрукты, раскатывает тесто, делает печенье, бутерброды, салаты. От этого вида деятельности она никогда не отказывается.

Иногда мы с группой выезжаем в музеи на выставки, Марине явно нравится полумрак музея и красивая живопись.

В этом году она и еще трое ребят – выпускники нашей группы. К выпускному концерту мы готовим мультфильм, слепленный нашими детьми по мотивам песни Юлия Кима «Рыба-кит». Все лепили отдельные детали и персонажей, потом раскладывали на полотне и пытались «оживить». А потом фотографировали отдельные кадры, чтобы собрать из них анимацию. Этот процесс Марине понравился, она сделала много кадров.

На выпускном вечере девочке было очень сложно: она явно переволновалась, ей хотелось пойти со всеми, но она давно уже не ходила на музыку и по своей привычке осталась в проходе, хмурясь и разрываясь в своих желаниях. С большим трудом с помощью цветных тканей и ленточек удалось завести ее в зал, где она тут же успокоилась. Все танцевали, пели, смотрели мультфильм, получали подарки.

Мы проводили Марину и ее друзей и уже скучаем без них. Приятно наблюдать по фотографиям в соцсетях, как дети, имеющие ранее серьезные проблемы развития и социализации, находят теперь себя в самых разных дружественных проектах для подростков. Они учатся дружить и путешествовать, отрываться от своих родителей, чтобы постепенно перейти во взрослую жизнь. Конечно, им всегда будет нужна помощь и поддержка понимающих взрослых, консультации и занятия у специалистов. И родители часто приходят в ЦПП за советом или задают вопросы по электронной почте. Мы стараемся помочь, поддержать, поделиться контактами.

Марина вырастет, хорошеет и скоро станет совсем взрослой красивой девушкой. И отсутствие слуха не должно стать причиной ее изоляции от общества. Мы верим, что эта проблема преодолима, так же как и многие другие. Главное, чтобы люди вокруг смогли понять и принять наших прекрасных выпускников.

Ведение пациентов с миодистрофией Дюшенна: физическая терапия и психолого-педагогическая помощь

М.И. Комарова

Мышечная дистрофия Дюшенна (МДД) – это сцепленное с X-хромосомой рецессивное нейромышечное заболевание, вызываемое мутациями в гене дистрофина. В результате мутации приводят к отсутствию или недостаточности функционально активного дистрофина – белка цитоскелета, который обеспечивает прочность, стабильность и функциональность миофибрилл (миофибрилла – часть клетки поперечнополосатой мышцы, служит для сокращения мышечных волокон). Как сообщается, распространенность МДД составляет 15 случаев на 100 000 родившихся живыми мальчиков в США, и 19 случаев на 100 000 родившихся живыми мальчиков в Великобритании¹. У лиц с МДД возникают прогрессирующие повреждения и дегенеративные изменения мышц, приводящие к мышечной слабости и связанным с ними задержкам развития двигательной функции, утрате способности к ходьбе, нарушению дыхания и кардиомиопатии (нарушения сократительной функции миокарда).

Данное заболевание относится к числу редко встречающихся болезней, однако улучшение диагностики в раннем возрасте и повышение выживаемости делает его более распространенным. Например, в таком городе, как Москва, может жить несколько десятков людей с миодистрофией Дюшенна разного возраста.

Развитие миодистрофии Дюшенна при отсутствии своевременной терапии проходит **ряд последовательных стадий**:

Стадия 1 – досимптомная: в ряде случаев отмечается задержка моторного и психоречевого развития, у части детей к возрасту 18 месяцев отсутствует самостоятельная ходьба.

Стадия 2 – ранняя, с сохраненной способностью к самостоятельному передвижению: появление первых признаков дегенерации мышечной ткани, активное включение компенсаторных механиз-

¹ К сожалению, в России статистика по МДД отсутствует. – Прим. автора.

мов. Ребенок самостоятельно ходит, может подниматься по лестнице, часть детей способна освоить прыжки на двух ногах. Характерно появление «утиной походки», признака Говерса, отмечается ходьба «на мысках».

Стадия 3 – поздняя, с сохраненной способностью к самостоятельному передвижению (примерно 7–12 лет): появляется утомляемость при ходьбе на длинные дистанции, которые раньше не вызывали у ребенка дискомфорта, усиливаются трудности при подъеме по ступенькам, вставании с пола. Усиливается эквинусная установка стоп, появляется поясничный лордоз.

Стадия 4 – ранняя, с утраченной способностью к самостоятельному передвижению (примерно 10–14 лет): при отсутствии адекватной помощи появляется эквинусная деформация стоп («стопа балерины»), контрактуры коленных и тазобедренных суставов, сколиоз. Пациент может передвигаться непродолжительное время самостоятельно, поддерживать позу сидя, функции верхних конечностей сохранены. На этой стадии могут появляться первые признаки кардиомиопатии.

Стадия 5 – поздняя, с утраченной способностью к самостоятельному передвижению (14 лет и старше): за счет замещения мышечной ткани соединительной на фоне ростового скачка отмечается значительное прогрессирование контрактур нижних конечностей, появление болевого синдрома. Развиваются контрактуры верхних конечностей, нарушается мелкая моторика. Прогрессирует сколиоз и деформация грудной клетки, что приводит к снижению жизненной емкости легких. В отсутствие вертикализации прогрессирует остеопороз и повышается риск патологических переломов при осуществлении ухода. Функция ходьбы утрачена, требуется поддержка для сохранения позы сидя и перемещения в пределах кровати. Управление активной коляской невозможно, постепенно возникают трудности при манипулировании обычным джойстиком у коляски с электроприводом. На этом этапе постепенно нарастают явления дыхательной недостаточности.

Данные стадии являются достаточно стереотипными, что позволяет уже в младшем возрасте предугадать потребности ребенка, возникающие по мере его роста и прогрессирования заболевания.

Физическая терапия при миодистрофии Дюшенна

Физическая терапия при МДД занимает ключевую роль. Этот вид медицинской помощи подключается раньше всего – еще на досимптомном этапе, до назначения стероидной терапии.

Основными направлениями работы при МДД являются: поддержание объема движений, профилактика контрактур, сколиоза, деформации грудной клетки, болевого синдрома, остеопороза, обеспечение мобильности.

Важным компонентом физической терапии на протяжении всей жизни человека является обеспечение адекватной физической нагрузки, особенно на 1, 2, 3-й стадиях заболевания. Во избежание атрофии вследствие бездействия мышц, а также развития других вторичных осложнений, которые отмечаются при отсутствии физической активности, необходимы регулярные занятия в субмаксимальном (легком) режиме. Оптимальным видом тренировки является плавание благодаря аэробному характеру нагрузки и тренировке дыхательной системы. Продолжать заниматься плаванием также можно и на 4–5-й стадиях заболевания при условии адекватной организации среды, соблюдения правил безопасности и в отсутствие медицинских противопоказаний. Дополнительную пользу могут принести силовые тренировки с малым сопротивлением на ручном и ножном велотренажерах. Силовая тренировка с высоким сопротивлением строго противопоказана. Выраженная мышечная боль является признаком чрезмерной нагрузки. В таком случае режим активности должен быть изменен. Уже на первой стадии заболевания родители обязательно должны быть проинформированы об особенностях физической активности ребенка и признаках, на которые необходимо обращать внимание (утомление, падения, ходьба на носках).

Растяжки можно начинать понемногу выполнять с 3–4-летнего возраста, когда еще нет признаков дегенерации мышечной ткани: это позволит ребенку привыкнуть и относиться к ним как к обычной рутине. Основные группы мышц, которые нуждаются в растяжке: икроножная мышца, камбаловидная мышца, мышцы хамстринг-группы (полусухожильная, полуперепончатая, двуглавая), подвздошно-поясничная мышца. Начиная с 3-й стадии заболевания необходимо добавить растяжку мышц верхней конечности, шеи (супинатор предплечья, сгибатели и разгибатели кисти и пальцев, разгибатели шеи).

Важно, что растяжки не должны вызывать боли.

Растяжки выполняют 4–6 дней в неделю, не менее 1 минуты для каждой группы мышц. Предпочтительнее выполнять растяжку на разогретые мышцы: после двигательной нагрузки в субмаксимальном режиме. Начиная со школьного возраста ребенка следует обучить минимальным комплексам самостоятельной растяжки.

Если растяжки – кратковременная процедура, направленная на сохранение максимального объема движений в суставе, то ортезирование позволяет поддерживать среднее физиологическое положение конечности на протяжении более длительного времени. Эти два фактора – растяжки и ортезы – должны сочетаться в борьбе с контрактурами. Большинство специалистов предлагают начинать пользоваться ортезами, когда появляется ограничение тыльного сгибания стопы. К сожалению, в нашей стране существует большая нехватка специалистов в сфере ортезирования, и родителям не всегда удается найти место, где ортезы будут изготовлены индивидуально и качественно, особенно в регионах. С другой стороны, подходящие ортопедические изделия часто имеют высокую стоимость, недоступную для семьи, тем более что ребенок достаточно быстро растет и ортезы приходится менять ежегодно. Поэтому в раннем возрасте допустимо использование ортезов фабричного производства при условии, что они подходят ребенку по размеру и не вызывают дискомфорта при ношении. В более позднем возрасте появляются деформации, поэтому ортезы надо изготавливать индивидуально. Начиная со 2-й стадии заболевания, когда появляется тенденция к эквинусной установке стопы, всем пациентам необходимо использовать ортезы на голеностопный сустав во время отдыха и сна (так как самостоятельная ходьба в них затруднена), а на 4-й и 5-й стадиях заболевания – когда пациент находится в коляске. Применение ортезов «колено – голень – стопа» может быть полезно на 3-й и 4-й стадиях заболевания, обеспечивая вертикализацию и ограниченное самостоятельное передвижение, но они могут плохо переноситься во время ночного отдыха. Ортезирование кисти необходимо на 4–5-й стадиях при появлении контрактуры сгибателей кисти и пальцев. Для этого могут применяться низкотемпературные пластики типа турбокаста.

Вопрос корсетирования при МДД крайне сложен. На одной чаше весов находится профилактика развития сколиоза, а на другой – снижение дыхательного объема грудной клетки. За рубежом используют особую технологию изготовления корсетов для пациентов с ней-

ромышечными заболеваниями. Другим способом решения проблемы сколиоза, часто предпочтительным, является своевременное хирургическое лечение.

Для профилактики деформации грудной клетки и дыхательных нарушений применяется дыхательная физическая терапия с мешком АМБУ (см. сайт фонда «МойМио»: www.mymiofond.ru).

Основные критерии оценки позы при МДД остаются неизменными: симметричность, стабильность и обеспечение максимальной активности. С поступлением в школу на позу ребенка следует обращать особое внимание из-за того, что ученику приходится проводить много времени сидя за партой. Этот период закладывает возможную основу для формирования сколиоза и других деформаций в более позднем возрасте. Поэтому положение ребенка за партой должно быть строго симметричным, с хорошей опорой на стопы. С этого момента можно начать пользоваться корсетом-реклинатором.

Начиная с 6–8 лет дети постепенно теряют двигательные навыки, несмотря на усилия близких и специалистов. Эта ситуация сильно снижает мотивацию к терапии и может привести к отказу семьи и пациента от сотрудничества. Снижение мобильности проявляется в учащении падений и снижении физической выносливости. Если в этот момент ребенок не начинает пользоваться коляской, то снижается и его повседневная активность: ограничивается продолжительность прогулок, в ряде случаев это может привести к переходу на домашний режим обучения. Когда ребенок получает гормональную терапию, частые падения могут привести к перелому позвоночника и хроническому болевому синдрому. Для специалиста в этот период крайне важно поддерживать хороший контакт с семьей и помочь принять важное решение начать пользоваться коляской. На 3-й стадии МДД ребенок может периодически пользоваться креслом-коляской активного типа при ощущении мышечной усталости для того, чтобы двигательные нарушения как можно меньше ограничивали его ежедневные рутины. Лучше отдавать предпочтение наиболее легким моделям колясок, так как каждый лишний килограмм влияет на возможность самостоятельного перемещения. Ноги ребенка обязательно должны стоять на подножке коляски. На 4–5-й стадии МДД пациенту должна быть предоставлена коляска с электроприводом. Важно, чтобы в коляске можно было изменить угол наклона всего сиденья, а не только спинки. Это условие необходимо для разгрузки мышц спины, так как пациент может проводить в коляске

большую часть дня. При подборе любой реабилитационной техники для детей и взрослых с МДД определение подходящего размера имеет большое значение. Использование колясок большего размера, чем это нужно, чревато быстрым развитием сколиоза и усугублением деформаций грудной клетки. При наличии сложных деформаций показано изготовление индивидуального кресла.

Использование вертикализатора, или кресла с функцией вертикализации, является обязательным условием в борьбе с контрактурами, остеопорозом и сколиозом. Также вертикализация положительно влияет на функции дыхательной, сердечно-сосудистой и пищеварительной систем. Вертикализация должна быть обеспечена на 3–5-й стадиях заболевания пациентам без контрактур или с легкими контрактурами бедра, коленного сустава или голени.

Учитывая высокий риск патологических переломов в подростковом и взрослом возрасте, жизненно необходимым на 4–5-й стадиях заболевания является использование гидравлических подъемников, потолочных рельсовых систем для перемещения, специализированных кресел для ванны.

На 4–5-й стадиях заболевания не обойтись без функциональной кровати, оснащенной противопрележневым матрасом, и набора укладок для поддержания правильной позы. С того момента, как человек утратит самостоятельную мобильность, особое влияние на качество жизни оказывает среда, в которой он живет. Поэтому семье следует заранее проинформировать о возможных способах улучшить доступность домашней среды, чтобы в случае необходимости планировать ремонт или переезд.

В случае МДД риски развития различных нарушений со стороны опорно-двигательного аппарата можно предсказать заранее с высокой степенью вероятности. При МДД программа физического менеджмента нуждается в регулярной и своевременной коррекции с учетом особенностей прогрессирования заболевания. С течением времени одни методы реабилитации теряют свою актуальность, перед специалистом появляются новые задачи. В связи с этим с момента выявления заболевания пациент нуждается в регулярном наблюдении врача-ортопеда и реабилитолога. Консультации должны проводиться не реже 1 раза в год на 1-й, 2-й, 3-й стадиях заболевания, 2 раза в год на 4-й и 5-й стадиях с целью коррекции программы реабилитации, подбора и адаптации ТСР.

Психолого-педагогическая помощь

В настоящее время в странах Европы и США продолжительность жизни людей с миодистрофией Дюшенна достигает 35–40 лет, в отдельных случаях даже больше. Молодые люди получают образование, чаще всего в сфере IT-технологий, устраиваются на работу, кто-то живет отдельно, и ему помогает ассистент, кто-то создает свою семью, заводит детей. Это связано, с одной стороны, с введением гормональной терапии как стандарта лечения, назначением кардиологической терапии на ранней стадии кардиомиопатии, распространением неинвазивной ИВЛ и использованием откашливателя. С другой стороны, таких значительных результатов не удалось бы достигнуть без командного подхода мультидисциплинарной команды специалистов, в которую входят неврологи, педиатры, физические терапевты, ортопеды, кардиологи, пульмонологи, диетологи, эндокринологи, а также психотерапевты, психиатры и дефектологи.

С ожиданием большей продолжительности жизни связано то, что все большее внимание уделяется качеству жизни и психосоциальным аспектам ведения пациентов. Мы видим, что это внимание растет не только со стороны врачей, но и со стороны семей. Еще 10 лет назад основные задачи лежали в сфере медицинских вопросов с расчетом на то, что перед ребенком никогда не будет стоять перспектива сколько-нибудь самостоятельной жизни. Не учитывались и необходимость получения образования для того, чтобы найти хорошую работу, а также умение общаться с другими людьми, чтобы создавать дружеские и семейные отношения. К сожалению, не все семьи получают психологическую и образовательную поддержку. Например, в фонде «МойМио» наблюдается несколько десятков семей, в которых у ребенка МДД сочетается с РАС, однако, за редким исключением, большинство из них получает помощь, связанную только с основным заболеванием.

Нужно отметить, что у 30% людей с миодистрофией Дюшенна есть те или иные интеллектуальные и психоэмоциональные особенности – встречаются интеллектуальные нарушения различной степени тяжести (17–27%), нарушения обучения (26%), расстройства аутистического спектра (15%), синдром дефицита внимания и гиперактивности (32%), тревожные расстройства (27%). Это связано с тем, что различные типы белка дистрофина (который при МДД является дефектным) присутствуют и в нервной ткани, они также

могут быть повреждены в зависимости от мутации, которая присутствует в гене DMD. Данные нарушения не прогрессируют и присутствуют на протяжении всей жизни человека. В ходе работы специалисты фонда «МойМио» неоднократно встречались с ситуациями, когда впервые наличие у ребенка миодистрофии заподозрил именно дефектолог.

У детей и взрослых с МДД часто наблюдаются психологические проблемы, которые могут быть связаны как с приемом стероидов (базовая терапия при миодистрофии Дюшенна), так и с особой ситуацией в семье. Стероиды в норме являются для организма человека «гормонами стресса»; постоянный прием этих препаратов, с одной стороны, позволяет продлить ходьбу и отсрочить наступление кардиомиопатии, но, с другой стороны, вызывает повышенную раздражительность и тревожность.

Одной из особенностей данного заболевания, которая играет большую роль в восприятии болезни семьей, является то, что смертельный диагноз ставится относительно рано. У ребенка может еще не быть никаких проявлений заболевания, однако специалист уже говорит о нем как об обреченном. Переживания снова и снова возникают у родителей и родственников, когда ребенок начинает утрачивать двигательные навыки. В связи с этим в семье может сложиться ситуация как гиперопекания ребенка, так и игнорирования его потребностей. Еще один значительный фактор – это вынужденная изоляция ребенка с ограниченной мобильностью. В фонде помощи детям с миодистрофией Дюшенна мы часто сталкиваемся с ситуациями, когда дети и молодые люди годами живут без возможности выходить на улицу и общаться с людьми помимо членов семьи. Большинство детей с возраста 10–12 лет оказываются на домашнем обучении, большую часть их досуга составляют компьютерные игры, в реальности общение со сверстниками отсутствует. Типичной является ситуация, когда во время разговора с врачом на все вопросы отвечает мама ребенка, а он, шокированный необходимостью общения с незнакомым человеком, не может назвать свою фамилию и возраст.

Ведение детей и взрослых с миодистрофией Дюшенна сейчас выходит на новый качественный уровень: сформированы стандарты лечения, постепенно появляются методы, способные оказывать кардинальное влияние на течение заболевания, продолжительность жизни неуклонно растет. На этом фоне вопрос качества жизни, ее

насыщенности становится особенно актуален. На примере стран Европы и США можно точно сказать, что пациенты с МДД могут вести активную жизнь. Это обеспечивается комплексным подходом, когда психоэмоциональные и интеллектуальные проблемы больше не выглядят вторичными по сравнению с вопросом сохранения жизни.

Литература

1. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan: <https://clck.ru/F986u>
2. Благотворительный фонд помощи детям с миодистрофией Дюшенна и другими тяжелыми нейромышечными заболеваниями «МойМио»: <https://mymiofond.ru/news/>
3. <https://www.dmdpathfinders.org.uk>
4. <https://www.cureduchenne.org/>
5. <http://www.treat-nmd.eu/care/dmd/diagnosis-management-DMD/>
6. <http://www.smn.scot.nhs.uk>
7. Родительский проект: <http://www.redballoons.ru/ru/>

Опыт организации групповых занятий для детей с ТМНР¹

О.С. Бояршинова

Группа детей с ТМНР младшего возраста (3–4 года) занималась в РБОО «Центр лечебной педагогики» (ЦЛП) в 2017–2018 году. Групповые занятия посещали 5 детей: двое с тяжелыми гипоксическими ишемическими поражениями ЦНС и трое с генетическими синдромами (тяжелые формы синдрома Ретта, синдрома Тричера Коллинза, синдрома Сотоса). У троих детей были тяжелые двигательные нарушения (они не могли самостоятельно удерживать позу сидя и с трудом справлялись с удержанием головы). Проблемы со зрением наблюдались у всех детей (у одной девочки – выраженные), у одного ребенка также был заметно нарушен слух (использовался слуховой аппарат). Также у всех были проблемы с коммуникацией (никто из них не умел говорить), почти всем было сложно взаимодействовать с детьми и взрослыми и удерживать внимание. Один ребенок был вынужден пользоваться трахеостомой и гастростомой. До начала занятий в группе все дети занимались в центре индивидуально в течение 1–2 лет, а также посещали адаптационную мини-группу.

Групповое занятие было устроено обычным для ЦЛП образом. В течение двух часов дети участвовали в нескольких видах деятельности, которые сменяли друг друга в одной и той же последовательности: «Круг», музыка, перекус, сказка, игра и прощание. Эта последовательность отображалась с помощью предметного расписания, которое предьявлялось детям в начале группового занятия и при каждой смене вида деятельности. Во время ритмического занятия «Круг» использовались игры со стихами («Ветер по морю гуляет», «Большие ноги шли по дороге»), простые игры с кульминацией и напряжением, например «Шла большая черепаха», игры с зер-

¹ Доклад на Международной научно-практической конференции «Ценность каждого», проведенной РБОО «Центр лечебной педагогики» в г. Красногорске 28–29 марта 2018 г. Опубликован в электронном сборнике «Ценность каждого. Улучшение качества жизни детей и взрослых с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР)». – М.: Теревинф, 2018.

калом и украшениями, такими как бусы, яркие головные уборы, шарфы и т.п. На музыкальном занятии дети могли послушать песни в исполнении педагогов под гитару, поиграть на простых шумовых инструментах сами, попробовать подпеть повторяющиеся слоги и т.п. Затем был небольшой перекус, в процессе которого решались задачи овладения навыками приема пищи, а также расширения пищевого репертуара. После этого следовала сказка (короткий кукольный спектакль, мультфильм или диафильм) и игра – занятие, направленное на сенсорное и двигательное насыщение. Для этого использовались игры с тактильными материалами (крупами, водой, снегом, осенними листьями или травой, кинетическим песком и т.п.), с большим парашютом, качание на одеяле и в гамаке, катание по полу на покрывале, как на санках, и др. На занятиях детей сопровождали знакомые им педагоги. Важно, что в каждый момент любого группового занятия сопровождающий ребенка взрослый следил за его реакциями, корректировал темп и интенсивность предлагаемого взаимодействия, предлагал выйти, если ребенку было трудно оставаться в групповой ситуации.

Особенности занятий в нашей группе

Поскольку у многих детей наблюдались выраженные моторные проблемы, приходилось много внимания уделять подбору поз для детей во время каждого из занятий, а также регулярной смене позы и организации среды, в которой дети имели возможность увидеть друг друга и начать взаимодействовать. В течение дня мы использовали опоры для лежания с укладкой, позу сидя с поддержкой на стуле-гитаре, позу сидя верхом на валике, на руках у взрослого с дополнительными подушками для придания более физиологичного положения, позу сидя в адаптированном для ребенка детском креслице для кормления, а также позу лежа на полу с использованием укладки. Чаще всего в течение одного вида деятельности использовалась одна поза, во время перемены ребенку давали возможность свободно подвигаться, после чего поза менялась (за исключением игры, во время которой позы приходилось менять чаще из-за большей динамичности). Непростой задачей оказалось создать общее пространство для детей, использующих разное оборудование, и ребят, перемещающихся самостоятельно. Например, если ребенок во время какого-то занятия находится на опоре для лежания, ему может быть просто не видно других детей и происходящих событий. Поэтому

каждый раз приходилось думать, каким образом расположить детей, чтобы каждому ребенку было удобно взаимодействовать хотя бы с одним соседом, где лучше предъявлять предметы и игрушки, чтобы их было видно всем, и дополнительно показывать их каждому по отдельности. Удачной идеей оказалось ставить две опоры для лежания рядом – таким образом два ребенка находились рядом, на одном уровне, они могли посмотреть друг на друга и даже протянуть друг другу руки. Ребенок, сидящий на стульчике или стоящий сбоку от опоры, также оказывался в зоне видимости. Очень важным, конечно, был переход в более вертикальное положение, когда дети могли осмотреться кругом и сразу увидеть всех участников группы. Однако удерживать такое положение в течение всего занятия детям было не под силу. Другой вариант наладить взаимодействие – это, напротив, организация такой игры, в которой надо лежать рядом. Например, катание парами на одеяле, игра в парашют, совместное качание на качелях-дуге. В таких играх дети также оказываются на одном уровне, причем тут их положение определяется самой игрой и доступно всем участникам. Именно в этих ситуациях чаще всего замечали друг друга дети с разными двигательными возможностями.

Вторая особенность, с которой необходимо было считаться, – это сложности адаптации. Всем детям требовалось значительное время, чтобы освоиться в новом помещении и в новой компании. У одних детей трудности адаптации выражались в частом плаче, нежелании оставаться без близкого взрослого (мамы), у других – в полевом поведении, хаотичном движении по игровой, трудностях вовлечения в общую организованную игру. Из-за этого мы долго не могли переходить из одного помещения в другое и все занятия проходили в одной игровой. Однако во время каждого вида деятельности немножко менялась среда внутри игровой: во время «Круга» дети располагались на опорах для лежания и стульчиках, стоящих по кругу в центре комнаты, во время перекуса собирались вокруг стола, а во время игры громоздкое оборудование убирали, освобождая пространство для перемещения. Такие изменения, с одной стороны, помогали детям сориентироваться в происходящем, а с другой стороны, не заставляли их привыкать к новому месту после сложного перехода. Через три месяца занятий нам удалось организовать один выход из общей игровой в смежную небольшую комнату, где дети смотрели сказку. К этому моменту ребята уже неплохо освоились в игровой, кроме того, отсутствовал длительный переход по коридору, напол-

ненному разнообразными событиями (дверь в театральную комнату вела прямо из игровой). Это помогало нам сориентироваться в пространстве (перед сказкой мы всегда показывали на открытую дверь театральной комнаты, чтобы все дети успели понять, куда именно мы идем) и не отвлекаться от той последовательности событий, которая происходит на занятиях.

Освоиться в группе с большим количеством народа также было сложно для большинства детей. Казалось бы, пятеро детей – это немного, но с каждым ребенком был сопровождающий взрослый, а порой и не один (если ребенок был не готов отпустить маму), и еще один человек проводил занятие, в итоге в игровой одновременно могло находиться до 15 человек. При этом некоторые дети непредсказуемо перемещались по залу (а вместе с ними перемещались и их сопровождающие), кто-то много звучал, кто-то пугался, расстраивался и начинал плакать. Все это создавало, конечно, очень сложную среду, освоить которую ребенку с тяжелыми или множественными нарушениями очень трудно. Для многих детей очень полезными оказались дни, когда на занятие приходило мало детей, например двое или трое. Когда ребенок осваивал саму ситуацию в более комфортной обстановке мини-группы и знакомился поближе с одним из детей, ему было гораздо проще в дальнейшем в большой группе. Также помогали жесткие ограничения для взрослых:

- посторонним запрещалось входить в игровую во время занятия;
- все взрослые, не занятые непосредственно в данный момент (к примеру, педагоги, чьи дети не пришли на занятие), выходили из комнаты;
- помощники старались не перемещаться лишней раз во время занятия, отложив дела до перемены (например, если нужно было для следующего занятия переставить мебель или принести посуду с кухни);
- родителей, которые присутствовали на занятии, попросили сидеть в определенном месте, не ходить, не отвлекать детей фотографией и не разговаривать во время занятия.

Все эти меры ограничили лишней хаос во время занятия и помогли создать более понятную, спокойную и комфортную обстановку. В результате к концу апреля все дети смогли освоить ситуацию большой группы, перестали пугаться шума от своих товарищей, понимали происходящее. По опыту нашей группы можно сказать, что для маленьких детей с ТМНР очень важно количество детей в группе,

их не должно быть больше 4–5 человек. Также важен этап мини-группы, когда дети занимаются в паре, и для многих детей этот этап может длиться довольно долго.

Особенности организация работы с родителями

С одной стороны, поскольку дети маленькие и сложные, родители еще не полностью приняли ситуацию и сориентировались в возможностях реабилитации и развития детей. У некоторых детей еще уточнялся диагноз и связанные с ним перспективы развития. Многие родители надеялись найти «волшебный» метод, который бы кардинальным образом мог изменить состояние ребенка. И большинство родителей детей в этом возрасте начинают задумываться о будущем – что будет через 5, 10, 20 лет, сможет ли ребенок сидеть и ходить, насколько будет самостоятельным, как пойдет в школу, что будет, когда он вырастет и когда родителей не станет. Эти вопросы пугают родителей, особенно в условиях, когда на государственном уровне не выстроен индивидуальный маршрут ребенка и на самом деле не понятно, найдется ли в пределах досягаемости подходящая школа, чем ребенок будет заниматься во взрослом возрасте и есть ли альтернатива ПНИ. К тому же многие родители сталкиваются со сложно протекающими заболеваниями у их детей, ухудшением состояния или тяжелыми судорогами, поэтому испытывают страх потери ребенка. Все это говорит о том, что родителям необходима профессиональная психологическая помощь.

Кроме психологической помощи, в работе с родителями также очень важно выяснение запроса родителей, совместная постановка реалистичных целей и планирование пути их достижения, обсуждение происходящего на занятиях и подхода Центра в целом. В нашей группе встречались ситуации, когда родители и педагоги совершенно по-разному оценивали возможности и проблемы детей и считали важными разные задачи. Несомненно, что для успешной работы необходимо прийти к согласию. При этом важно не только учитывать экспертную оценку специалистов, но и бережно относиться к ценностям семьи, ее ресурсам, потребностям и выбору пути, а это невозможно без подробных и вдумчивых разговоров.

Обычно в ЦЛП параллельно с групповыми занятиями для детей проходит также родительская группа, которую ведет психолог. Это возможность для родителей получить важную информацию о методах и подходах к работе, о плане занятий, успехах и трудностях их

детей с точки зрения педагогов, в то же время задать насущные вопросы, поделиться чувствами и историями о том, как ребенок живет дома, пообщаться с другими людьми с похожими проблемами, получить помощь и поддержку. Но в нашей группе не все дети были готовы отпускать родителей во время занятий, поэтому у некоторых мам просто физически не было возможности пообщаться с психологом. Другим родителям было сложно взаимодействовать со специалистом из-за обстановки, царящей на занятии, когда веселые педагоги нахваливают детей и восхищаются каждой мелочью. Обращаться к болезненным переживаниям на таком фоне было затруднительно. Третьи отказывались ходить на родительскую группу, не желая слушать о чужих проблемах и лишней раз переживать. Поэтому мы были вынуждены искать другие форматы общения с родителями:

- обсуждение происходящего дома и отдельных волнующих вопросов при индивидуальном общении мамы со специалистом;
- комментирование в процессе индивидуального занятия (при этом один педагог занимается с ребенком, а другой общается с родителем);
- обсуждение происшедшего на группе сразу после ее окончания;
- лекция для родителей (без детей) на тему привязанности и границ в отношениях (темы, волновавшие всех родителей);
- отдельные встречи родителей и педагогов, посвященные обсуждению целей и задач занятий с ребенком в Центре и дома.

Все эти варианты взаимодействия помогали найти общий язык с родителями и подобрать наиболее подходящие для данной конкретной семьи и ребенка занятия.

Опыт абилитации детей с ТМНР в группе «Адаптация» Свято-Софийского социального дома¹

М.Г. Попова

Последние годы все чаще обсуждается проблема организации жизни и развития особого ребенка в сиротских учреждениях. До сих пор особые дети из отделений милосердия рассматриваются исключительно как объект паллиативного ухода, с ними не проводится даже элементарной коррекционной работы. В интернатах опыт ухода за такими детьми почти исключает эмоциональную, коммуникативную и сенсорную составляющие. Многие сегодня уже признают право особого ребенка на развитие и понимают необходимость менять сложившееся положение. Чтобы привычная точка зрения о возможных путях развития и потенциале детей с ТМНР изменилась, представляется важным обмен опытом по проведению педагогической коррекционной групповой и индивидуальной работы.

Цель доклада: рассказать об опыте проведения развивающих коррекционных занятий в группе детей с тяжелыми множественными нарушениями на базе Свято-Софийского социального дома.

Несколько лет назад произошло удивительное событие: дети отделения «Милосердие» ДДИ № 15 переехали в первый в России частный православный Свято-Софийский детский, впоследствии социальный дом. Главной задачей для всех участников этого проекта стало создание дружественного пространства, где для детей из отделения милосердия была бы создана по-настоящему развивающая среда, где уважали бы личность любого ребенка и за каждым ребенком признавали бы право жить полноценной, эмоциональной, наполненной разными событиями жизнью.

Дети, которые попали в группу «Адаптация», имели нарушения опорно-двигательного аппарата, не смотрели друг на друга, не обща-

¹ Доклад на Международной научно-практической конференции «Ценность каждого», проведенной РБОО «Центр лечебной педагогики» в г. Красногорске 28–29 марта 2018 г. Опубликован в электронном сборнике «Ценность каждого. Улучшение качества жизни детей и взрослых с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР)». – М.: Теревинф, 2018.

лись. Пятеро детей, которые в отсутствие значимых для детей взрослых и эмоционального с ними общения, каких-либо событий в жизни и при исключительно манипулятивном обращении с ними демонстрировали весь спектр защитных реакций: аутоагрессию, аутостимуляции и стереотипии, уход в себя и полную безучастность и пассивность.

В начале наших занятий важно было определить, какие задачи мы пытаемся на них решать. А задач было множество. Важнейшим виделось дать детям:

- эмоциональный и коммуникативный опыт;
- опыт тактильного контакта и сенсорных ощущений;
- опыт двигательной свободы и физической активности;
- опыт социально-бытовых и гигиенических навыков;
- социально-общественный опыт.

Но главное, важно было поставить не только общие задачи, но и определить для каждого ребенка свой индивидуальный путь развития. Чтобы каждый взрослый, который занимается с детьми, мог увидеть не только всю группу в целом, но каждого конкретного ребенка как личность: его успехи, его трудности, его эмоции. Только в этом случае не будет обезличенного отношения к детям, станет понятнее, что потребности особого ребенка не ограничены обычным уходом и медицинским обслуживанием.

Занятия строились по традиционной для РБОО «Центр лечебной педагогики» (ЦЛП) схеме: в течение двух часов дети с индивидуальной поддержкой взрослого участвовали в нескольких видах занятий: круг, ручная деятельность, перекус, музыкальное занятие, фольклорные игры, сказка. Темп занятий был очень медленным, чтобы у каждого ребенка была возможность увидеть, услышать и осмыслить происходящее, совершить ответное действие. Очень важной задачей стала вертикализация детей на время приема пищи и на некоторых занятиях, а также подбор поз, комфортных для детей и не ухудшающих состояние опорно-двигательного аппарата. Постепенно, когда дети привыкали к занятиям, начинали активнее реагировать на происходящее, предлагаемый репертуар игр, песен и сенсорных материалов стал расширяться, это способствовало **развитию познавательной активности, внимания, осознанию ребенком собственных желаний.**

Дети группы «Адаптация» не имели никакого опыта обучения не только в школе, но и надомно. Следующим этапом стало **появление новых занятий – учебных.** Программы, существующие сегодня, предполагают наличие у особого ребенка учебной мотивации. Но

если нет опыта фронтальных занятий, не может появиться и мотивация к ним. Некая общая программа и темы уроков, конечно, очень важны. Но также важно увидеть, что программа должна помогать развитию особого ребенка, а не вводить его в узкие рамки формальных знаний, которые не только не интересны, но и совершенно не применимы в его обычной жизни. Больше всего мы стремились отойти от дидактики в сюжетах и материалах уроков. Главной задачей фронтальных занятий стало подобрать такие темы и материалы, чтобы для каждого ребенка было что-то интересное и совершенно понятное в этих уроках. В качестве первых фронтальных занятий были выбраны: окружающий мир и дробные математические представления как очень важные для детей с ТМНР и предполагающие сенсорные и интересные игровые материалы. Кроме того, стало возможным разделить ручной труд на кулинарию и занятия керамикой – у детей накопился достаточный опыт предметной деятельности, чтобы можно было перейти к интересной продуктивной деятельности.

Постепенно дети становились старше. Важно стало не просто проводить коррекционные развивающие занятия, но и включать подросших ребят в обычные бытовые дела, давать представление, что они сами могут многое делать для других. В группе появились новые занятия: кулинария превратилась в занятие по ведению хозяйства и садоводство; керамика преобразилась в мастерскую папье-маше. В перспективе хочется надеяться, что для каждого подростка из группы найдется свое дело – работа в мастерских для особых детей, выполнение бытовых хозяйственных дел, возможно, игра в театральной студии.

Отдельной, очень важной главой нашей жизни стали **социально-общественные выходы**. Из интерната дети почти никуда не могут выйти, ничего не знают об окружающем их социуме. Наши выходы стали не просто мероприятиями – они дали детям опыт повседневной, обычной для других людей жизни: мы выходили в большой магазин, в парк, ездили на метро, ходили в кафе, в аквапарк, кататься на горку. Очень важно расширять представления ребят о том, что может происходить в жизни, постепенно приучать не пугаться новых впечатлений. Жизнь любого человека состоит из множества событий, эмоций, встреч с другими людьми, и особый человек не должен быть исключен из этого. Все наши социальные выходы мы позже обсуждаем, вспоминаем впечатления, рассматриваем фото.

После всего описанного остается сказать, что даже самые сложные дети с множественными нарушениями хотят развиваться и расти. Важно вовремя и правильно дать им такую возможность.

краткие сообщения

Про боль

О.С. Бояршинова

Этот текст – рассказ мамы ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития. Девочка самостоятельно не сидит, почти не видит, с трудом говорит отдельные слова. Надя любит музыку и стихи, интересуется одеждой и украшениями.

Надя занималась в ЦЛП с 2,5 лет: сначала был предложен консультативный режим (ежемесячные встречи с составлением рекомендаций для занятий дома), через полгода начались индивидуальные занятия с игровым и двигательным терапевтом. Постепенно возможности девочки, ее выносливость, способность к взаимодействию увеличивались и программа занятий расширялась – Надя стала посещать группу детей, занятия с логопедом-дефектологом, тифлопедагогом, музыкальным терапевтом, специалистом по методике Фельденкрайза и др.

Наде нравились многие занятия. Она с удовольствием делала поделки и потом хвасталась ими дома. Внимательно выполняла задания на уроках и индивидуальных занятиях с дефектологом и тифлопедагогом. Полюбила многие игры, вспоминала их и вне занятий. Очень подружилась со своим сопровождающим педагогом, Ирой, и, если она не приходила, требовала звонить ей по телефону и срочно звать на работу.

Но все время в ее состоянии обращали на себя внимание низкая выносливость, неустойчивость настроения, крайне ограниченные моторные возможности, трудности выражения собственных желаний (иногда только мама могла понять, что говорит девочка, а в некоторых случаях и это было невозможно, потому что Надя только плакала и не объясняла, что ее расстроило). Также всегда Наде было сложно включиться в предлагаемое ей дело: часто все первое занятие в ее расписании она рыдала, не в силах начать соответствующую деятельность. Мама с педагогами искали разные способы помочь ей: прийти

пораньше и настроиться на занятия, почитать любимую книжку, попеть песенки, обсудить расписание по дороге в Центр и т.д.

В течение жизни Надя перенесла несколько операций. Последняя, выживанию после которой посвящена данная статья, была направлена на коррекцию сколиоза, установку металлоконструкции, фиксирующей позвоночник от таза до первого грудного позвонка.

В этом году мы с Надей впервые столкнулись с обезболиванием. В июне мы вернулись домой после операции, и дома у нас начался какой-то кошмар. Надя непрерывно плакала, с трудом успокаиваясь у меня на руках. Я совершенно не понимала, что происходит. Нет, я могла найти миллион причин: Надюха опять поперхнулась и из-за этого не поела и осталась голодной, а поперхнувшись, никак не могла откашляться, кашляла целый час и совсем измучилась, да и общая тревожность после месяца в реанимации зашкаливала, она даже бабушке не давала к себе подойти. Первой неладное заподозрила Лида (Лидия Мониава – заместитель директора детского хосписа «Дом с маяком»), которая приехала к нам в гости. Она спросила, не болит ли у Нади спина. «Нет, не болит», – уверенно ответила я, так же уверенно, как за две недели до этого мне ответил хирург: «Уже ведь много времени после операции прошло». В нашей больнице считалось, что спина после операции на позвоночнике перестает болеть через неделю. И действительно, большинство детей переставали обезболивать, и они это уже могли терпеть. Но на том, что у Нади может что-нибудь болеть, может быть, даже не спина, стали настаивать врачи детского хосписа и Екатерина Ключкова (физический терапевт, к которой мы обратились после операции по поводу восстановления движений). И мы начали подбирать обезболивание. Пришлось несколько раз менять схему и дозировки, и я не всегда верила, что мы занимаемся чем-то осмысленным: мы же пьем уже обезболивающие, а ничего не меняется. Когда Наде удалось подобрать действующую схему, ситуация изменилась кардинальным образом. Не могу сказать, что все стало хорошо, – не стало. Но, по крайней мере, появились силы жить и пытаться справиться с обрушившимися на нас проблемами.

Только после этого я поняла, что спина все-таки болела. Надюха реагировала на тряску, не хотела ездить в коляске, качаться на ска-

мейке, менять положение тела. Я училась замечать это и понимать. А где-то через месяц лента «Фейсбука» принесла мне запись женщины, чьей дочке сделали примерно такую же операцию, как и Надюхе. Там было написано, что прошло 70 дней после операции и наконец-то перестала так сильно болеть спина. 70 дней! А совсем не семь...

Я была поражена: я совсем не догадывалась, даже подумать не могла, что Надюхе больно и нужно принимать обезболивающие. Я была с ней 24 часа в сутки и ничего не понимала...

Этот опыт заставил меня по-другому посмотреть на предыдущие 13 лет. Я сразу вспомнила: Наде 6 месяцев, мы лежим в Морозовской больнице с эндофтальмитом, и Надюха кричит все то время, когда не спит. Когда ей удалили глаз, буквально на следующий день впервые за месяц Надя спокойно лежала на кровати и гулила, и я подумала: «Ведь, наверное, весь этот месяц у нее болел глаз, надо было раньше его удалять». Я не подумала: «Надо было обезболить». А думали ли об этом врачи, я не знаю. Честно скажу, у Нади в первые два года жизни было пять операций, и обезболивающих ей не прописывали ни разу, хотя она после каждой операции много кричала минимум месяц. А после Морозовской так и все четыре...

Да и потом у нас бывали периоды, когда Надя много кричала. Иногда целыми днями. Неделю, две, месяц... Я подсказывала в 5 утра от Надиного крика, хватала ее и бежала гулять – на улице Надюха успокаивалась. В один из таких периодов мы вообще целыми днями не могли зайти домой, Надя тут же начинала кричать. Я даже еду выносила на улицу, кормила, пока Надя не начинала опять волноваться, потом катала, а когда она успокаивалась – опять кормила. Такая жесть, к счастью, была нечасто, а вот ситуаций, когда Надюха не кричала, только когда качалась в гамаке или слушала песенки – полно. Или когда отказывалась ходить на занятия и могла полчаса или час кричать в начале занятий. Часто мы могли придумать разные «педагогические» объяснения: стала много воспринимать и перегружается, пугается непонятного шума, не хочет заниматься, боится, что будет слишком сложно, дурные привычки – музыка без конца. Я, конечно, не могу сказать, что эти все объяснения были неправильные и всегда у Нади что-то болело. И сейчас уже не узнаешь. Но если предположить, что в какой-то момент была боль, то вполне логичным становится, что не хочется заниматься (мне тоже не хочется ничего делать, когда что-то болит), быстро истощаешься (все силы уходят на то, чтобы терпеть), устаешь от дороги (общественный транспорт

трясет, еще сильнее становится), постоянно слушаешь песни (когда тяжело болел мой папа, он тоже всегда слушал музыку, даже ночью во сне, говорил, что так легче терпеть боль)...

Не скажу, что я никогда не обращалась с этим вопросом к специалистам. Обращалась и много раз! И ни разу до этого года ни один специалист не только не заподозрил боль сам, но и не ответил утвердительно на мои прямые вопросы. Зато я собрала целую коллекцию «перлов» от врачей. «Все младенцы плачут, это нормально», – это, понятно, педиатр. «Это у вас неврология», – это гастроэнтеролог. Ну да, если неврология, то проблем с ЖКТ, конечно, быть не может. «Это у вас просто такой ребенок» или «... такой тревожный ребенок» или «... такой тяжелый ребенок» или даже «... просто недоношенный ребенок» (в шесть лет) – это неврологи постарались. Впрочем, неврологи хотя бы пытались что-нибудь прописывать, чтобы Надя не кричала так сильно. Глицин, например, или фенибут.

В отчаянии я даже ходила с этим вопросом к «бабке». «Бабка» была солидарна с врачами, сказала, что ничего у Нади не болит, просто такой вот ребенок у меня.

В 9 лет у Нади случилось очередное ухудшение и она опять стала очень много кричать. В какой-то момент я просто сама дала ей нурофен, вдруг поможет? И он помог, на какое-то время Надя успокоилась. Я рассказала об этом врачу, и она мне сказала: «Конечно, у нее может что-нибудь болеть, голова, например. Не надо мучиться, давайте обезболивающие». И я давала. Как давала? Вот когда Надюха уже так вопила, что я ее никакими способами успокоить не могла долгое время, тогда и давала. После получаса или часа нестерпимой боли. Надя потом периодически говорила: «Лекарство хочешь». И никогда его не выплевывала...

Мне страшно думать, сколько боли было в Надиной жизни. Невозможно думать о том, что могло быть иначе.

Сейчас все больше говорят о лечении боли. И это хорошо. Я не знаю, где, кроме как в детском хосписе, можно найти врачей, которые будут обращать внимание на жалобы на боль и подбирать обезболивание. Но надеюсь, что и сейчас они уже есть, а будет вообще повсеместная практика.

Оценка и лечение боли у невербальных (неговорящих) детей

Н.Н. Савва

На практике очень сложно понять, испытывает ли боль невербальный ребенок. Дети не всегда плачут, не всегда могут движением показать боль. И даже если плачут и ведут себя беспокойно – родители и медицинские работники думают про боль в последнюю очередь. А если и думают, то чаще всего ничего с этим не делают, боясь навредить лишней таблеткой или по множеству других причин. Вот такие грустные факты.

Оценка боли у любого человека базируется на его субъективных ощущениях. У нас нет аппарата, который бы измерил, как температуру, силу боли. Нам нужно, чтобы сам ребенок сказал, что, где и как у него болит. У говорящих детей используются шкалы оценки боли: у маленьких – 5-балльные, у школьников – 10-балльные. Ребенка учат описывать наличие и интенсивность боли по шкале: например, слабая боль – 1–3 балла из 10, умеренная – 4–6 баллов из 10, сильная – 7–10 баллов из 10. Сказать «болит» – мало. Нужно обязательно понять силу боли, чтобы правильно подобрать лечение: при слабой боли поможет парацетамол, а при сильной – только опиоидные (наркотические) обезболивающие.

Если ребенок не разговаривает – мы можем использовать только поведенческие шкалы. В этом случае не ребенок, а его родители учатся фиксировать все изменения поведения и вести дневник боли, чтобы потом вместе со специалистами разобраться, боль это или нет, как она отвечает на обезболивание.

В большинстве случаев чем сильнее боль, тем сильнее ребенок выражает беспокойство – кричит, плачет. Но у некоторых детей обратная реакция на боль, и чем сильнее болит, тем меньше они двигаются. Они зажимаются, не хотят общаться, играть, есть. Любое подобное изменение поведения должно настораживать. У детей с органическим поражением центральной нервной системы могут усиливаться судороги, спастика, дистонические атаки. Если не искать причину этого, то можно пойти по ложному пути и пытаться увеличивать дозы неврологических препаратов, тогда как нужно просто дать подходящее обезболивающее.

Причинами могут быть боли в голове (в том числе из-за повышения внутричерепного давления), мастоидит, отит, кариес, пульпит или периодонтит, гастрит или язва желудка, запоры, каловые камни или рефлюкс. Если ребенок лежачий, у него может появиться инфекция мочевыводящих путей или образовываться соли, вызывающие боль при мочеиспускании. Часто у тяжелобольных детей встречаются подвывихи/вывихи тазобедренных суставов. Боль может быть даже у детей в коме и проявляться в виде судорог, которые купируются обезболивающими препаратами. Может быть множество разных причин, которые приводят к усилению болевого синдрома, к изменению поведения, и нам нужно обращать внимание на это и тщательно проводить обследование.

Оценка боли: поведенческие шкалы и дневник боли

Для оценки силы боли у невербальных детей нужно использовать специальные поведенческие шкалы. Шкалы бывают для новорожденных детей (например, NIPS), и универсальные (например, FLACC) – для детей разного возраста, которые не разговаривают. Для детей с нарушением речи, но с сохранной когнитивной системой можно использовать цветную шкалу Эланда: она позволяет использовать карандаши и разные цвета, чтобы показать место боли и ее силу (<https://clck.ru/F97cD>).

Пользоваться поведенческими шкалами (например, FLACC) могут взрослые, которые много времени проводят с ребенком, кормят его, укладывают спать, видят изменения в его поведении – родители, няни, ухаживающий персонал в интернате. Также шкалу используют медики во время визита пациента, чтобы определить наличие или отсутствие болевого синдрома. И если у ребенка боли нет, врачи в медицинской документации обязательно должны записать, что боли действительно нет, указать, что ее не проигнорировали и не забыли оценить. Необходимо выбрать одну шкалу и использовать ее регулярно, а не только в ситуациях, когда ребенок себя беспокойно ведет.

Дневник боли – это дневник многодневного суточного наблюдения за ребенком, который помогает проанализировать беспокойство ребенка, изменения в поведении в течение дня и ночи, выявить причину боли.

Заполнять дневник боли у невербального ребенка нужно очень подробно по часам: как ребенок спит, что он ест, пьет, какие лекарства принимает, как ведет себя в покое, после еды, после перемещения и т.д. Дневник позволяет определить локализацию боли у невербальных детей. Если ребенку сделали операцию на спине – это не значит, что болит именно спина или только спина. Если поведение ребенка изменяется сразу после кормления, мы можем предположить, например, что у ребенка проблемы с животом.

Чтобы уверенно сказать, что у невербального ребенка болевой синдром, нужно провести целое расследование. Сложнее всего определить боль у невербального ребенка-сироты из интерната. Исследование, проведенное благотворительным фондом «Детский паллиатив», показало, что работники интернатов занижают показатели боли у детей, не замечают симптомов, изменения в поведении (<https://clck.ru/F97cV>).

Ко всему прочему у них нет такого контакта с детьми, как у родителей. Поэтому дети в интернатах остаются недообезболенными, лечение они получают, как правило, при очень тяжелых проявлениях болезни, если получают вообще. И если ребенку требуются сильные наркотические анальгетики, то назначить их, как правило, невозможно, потому что многие интернаты в России не имеют лицензии на сильные наркотические препараты.

Лечение боли у невербальных детей

Принципы и препараты для обезболивания у невербальных детей идентичны таковым у говорящих пациентов и назначаются согласно международным стандартам – «лестнице обезболивания» Всемирной организации здравоохранения (2012 год): от более слабых препаратов (ненаркотических) до более сильных (опиоидных анальгетиков) в зависимости от эффективности и силы боли. В схему должны включаться препараты-адьюванты и нефармакологические методы обезболивания. В это же время нужно искать и лечить причину. У меня в практике были случаи, когда детям с органическим поражением ЦНС требовался морфин. Это случалось при гнойном мастоидите, остром вывихе тазобедренного сустава, смещении позвонков и ущемлении нервных корешков при сколиозе, переломе ноги, после операции на позвоночнике и др.

Залог успешного обезболивания – давать препараты «по часам», до появления боли. Если давать только после того, когда заболело – у ребенка не будет светлых промежутков и он будет измучен болью.

Заключение

У большинства детей болевой синдром может быть успешно купирован. Главное – понять его причину и назначить подходящие обезболивающие. Оценка боли у неговорящих детей всегда вызывает сложности. Поэтому родители и ухаживающий персонал должны иметь настороженность в отношении боли при любом изменении состояния или поведения ребенка, а также уметь оценивать боль по шкале. Полезные материалы по оценке и лечению боли можно найти на сайте БФ «Детский паллиатив» в разделе «Библиотека» (<http://www.rcpcf.ru/biblioteka/>).

Организация психологической помощи семьям в Детском хосписе¹

А.А. Кизино

Детский хоспис – это уникальная благотворительная некоммерческая организация, которая была создана пять лет назад. Основной целью является оказание паллиативной помощи неизлечимо больным детям с прогрессирующими заболеваниями. Паллиативная помощь включает в себя медицинскую, социальную, психологическую, духовную помощь пациенту и всей семье.

Основопологающие принципы паллиативной помощи:

- жизнь и смерть – это естественные процессы;
- жизнь без боли и дискомфорта до конца;
- вся помощь оказывается не только неизлечимо больному ребенку, но и всей семье;
- с семьей работает команда специалистов.

Детский хоспис организован, как выездная служба. В данный момент в хосписе 11 районов, выездная служба, работающая в Московской области, отдельная программа для молодых людей 18+. Под опекой хосписа около пятисот детей и молодых взрослых.

Для организации качественной помощи семьям Москва поделена на районы, в которых работает команда специалистов. В команду входят координатор, врач, медицинская сестра, няня, игровой терапевт и психолог. Каждую неделю на собрании района происходит обсуждение состояния ребенка, как физического, так и психологического, потребностей ребенка, в целом семьи. Все специалисты приезжают в семью.

¹ Доклад на Международной научно-практической конференции «Ценность каждого», проведенной РБОО «Центр лечебной педагогики» в г. Красногорске 28–29 марта 2018 г. Опубликован в электронном сборнике «Ценность каждого. Улучшение качества жизни детей и взрослых с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР)». – М.: Теревинф, 2018.

Важно, что ребенок, независимо от тяжести состояния, живет дома, а не в больнице, в привычной, комфортной обстановке, со своими любимыми игрушками, в своей постели, с любимыми близкими людьми. Все дети находятся у себя дома с семьей в окружении привычной обстановки.

С учетом специфики Детского хосписа организована психологическая помощь ребенку и его семье.

Сначала несколько слов о структуре психологического отдела. В отделе работают как психологи, так и игровые терапевты. Психолог работает в двух районах, игровой терапевт – в одном. Периодичность выездов зависит от потребностей семьи и ребенка. В данный момент в нашей организации 9 психологов и 9 игровых терапевтов.

Основной формой оказания психологической помощи является сопровождение неизлечимо больного ребенка и его семьи.

Психологическое сопровождение – это особая форма осуществления пролонгированной психолого-психотерапевтической помощи, направленной на оптимизацию условий, поиск внутренних ресурсов, организацию опоры на собственные возможности для полноценной жизни неизлечимо больного ребенка и членов его семьи (в том числе и помощь семье после смерти ребенка: переживание процесса горевания, поиск смыслов, поиск возможностей продолжить жизнь).

Основная задача сопровождения – нормализация жизни ребенка с неизлечимым заболеванием и его семьи. Это значит, что вся психологическая работа направлена на преодоление последствий для членов семьи переживаний, связанных с болезнью и состоянием ребенка, на осознание возможностей жить полноценной жизнью с тяжело больным ребенком, помогать переживать кризисы, связанные с прогрессированием заболевания, с семейными отношениями, личностными переживаниями. Болеет не только ребенок, переживает болезнь вся семья: и бабушки и дедушки, и вторые дети в семье. Важно видеть семью в целом, как она справляется, какие у нее есть внутренние ресурсы, что может сделать наша организация, чтобы помочь семье с «принятием» неизлечимости состояния ребенка, научиться жить. Жить не только «болезнью» своего ребенка, а жить как можно более полноценной жизнью. А это значит не отказываться от своих родительских ожиданий, ощущения успешного родительства и трансформировать свой опыт с учетом возможностей ребенка.

Основные особенности работы психолога в Детском хосписе

Активная позиция психолога. У семьи формируется медицинская модель отношения с ребенком, в которой много ухода, медицинских манипуляций, желание вылечить, реабилитировать, но мало сил остается на обычную жизнь. Часто родители забывают о себе, вся жизнь приносится в жертву проблемам ребенка. Родители редко думают о том, что им тоже нужна помощь, поддержка, что важно заботиться о себе. Правило, которое озвучивают перед началом каждого авиаперелета – в критической ситуации сначала наденьте маску себе, а потом ребенку, – в обычной жизни не срабатывает. Поэтому психологи сами звонят в семьи района, предлагают познакомиться, рассказать, чем они могут быть полезны, посещают ребенка и семью.

В большинстве случаев нет четкого запроса на психологическую помощь. Исходя из ситуации тяжелой болезни ребенка, часто у семей нет запроса на психологическую помощь. Нужно время, встречи, чтобы запрос сформировался. Внимание специалиста помогает переориентировать родителей с болезни на возможности жизни. На работу с психологом нужны внутренние ресурсы, свободное время и понимание, что это время не впустую украдено у ребенка для себя. Психологи помогают осознать, что счастливая мама, хорошие отношения между супругами стабилизируют и состояние самого ребенка.

Редко используются диагностические методики. Самочувствие ребенка может резко измениться, ухудшиться, что может привести к смерти. Поэтому важно работать «здесь и сейчас», с теми сложностями, которые есть в данный момент. Любая встреча может отмениться, перенестись на неопределенное время, и все, что было запланировано и актуально в тот момент, с учетом изменившейся ситуации становится неважно.

Нарушен сеттинг (время, место, оплата) консультирования. Психолог приходит в семью, домой, нарушая все внешние границы психологической помощи. Общение с родителями может происходить на кухне, в любой комнате, рядом с ребенком, которого надо постоянно санировать. Нет четкого времени длительности визита. Психологическая помощь бесплатна для семьи. Все это не соответствует принятым стандартам психологического консультирования и является особенностью работы психолога Детского хосписа.

Нарушается конфиденциальность. Командная работа предполагает активное обсуждение семьи и ребенка между специалистами, поэтому никогда не будет стопроцентной конфиденциальности. Для работы с семьей и ребенком важно, чтобы у специалистов была единая картина происходящего в семье. Врач, сиделка, игровой терапевт, психолог – каждый видит семью под своим профессиональным ракурсом. Обсуждение специалистами направлений работы с семьей дает возможность совместно решать проблемы, видеть перспективы, планировать моменты ухудшения состояния, как физического, так и душевного.

Использование интегративной модели психологической помощи. Спектр проблем, с которыми сталкивается психолог в работе с семьей, очень разнообразный. Чем профессиональнее специалист, чем богаче у него арсенал методов и методик, тем качественнее будет помощь семье и ребенку. Психологу важно знать медицинские аспекты проявления и развития заболевания, прогнозы и этапы, чтобы заранее разработать с семьей стратегии совладания с кризисами болезни, ухудшения состояния.

Занятия арт-терапией, песочной терапией, терапией творческим самовыражением и т.д. Ребенок всегда остается ребенком. Ему важно быть любимым, развиваться в силу своих возможностей, узнавать новое, проявлять автономность от взрослых, иметь свой круг общения и друзей, посещать красивые и познавательные места.

Перечень основных проблем, с которыми работают психологи в детском хосписе:

1. Оценка влияния болезни на ребенка и семью. Как болезнь изменила отношения внутри семьи, личность каждого.
2. Боль, эмоциональный компонент боли.
3. Психологическое сопровождение медицинских манипуляций, подготовка ребенка к предстоящим манипуляциям.
4. Депрессия, фобия, панические атаки, страхи, отвращение, чувство вины, агрессия, направленная на себя или других, обида, сильные негативные чувства и переживания.
5. Семейные и личностные кризисы (конфликты, развод, и т.д.).
6. Участие в трудных разговорах совместно с другими членами команды (планирование действий во время ухудшения состояния).
7. Ухудшение состояния, перевод на паллиатив, выбор пути.
8. Работа со страхом смерти, умирание.
9. Горевание, помощь после смерти ребенка.

Кроме визитов и индивидуальной работы, психологи в Детском хосписе проводят группы для родителей, сиблингов и пациентов. Один раз в месяц проходит открытая группа «Волшебная страна чувств» для сиблингов младшего школьного возраста от 6 до 9 лет, на которой в игровой форме дети знакомятся с разными чувствами, учатся их выражать, осознавать. Могут проговорить и принять те негативные чувства, которые «табуированы» в семье.

Один раз в месяц проходят семинары – лекции для родителей по интересующим их темам: отношение с сиблингами, как помочь ребенку «принять болезнь», чувство вины, усталость, автономия детей и т.д. Лекции и обсуждение проходят в неформальной обстановке с чаем и конфетами.

Проводятся группы для пациентов как из Программы 18+, так и для подростков от 9 до 16. Эти группы про взросление, автономность и сепарацию, умение налаживать отношения с окружающими, принятие своей инаковости.

Существует ежемесячная группа для бабушек и дедушек, которые активно включены в уход за неизлечимо больным ребенком. Основные задачи: эмоциональная поддержка, выслушивание проблем, связанных с переживанием болезни внука или внучки, с отношениями со взрослыми детьми.

Одним из направлений работы психологов является еще и программа помощи семьям после смерти ребенка. Два раза в год мы собираем родителей на выездные мероприятия «Горевательные встречи». Эти встречи проходят за городом, родители могут общаться, переживать боль потери и помогать друг другу. Это очень важные встречи, которые учат примириться с потерей, научиться жить, принимая свою боль, почувствовать, что рядом есть люди с такой же болью.

День Памяти проходит раз в год. Это мероприятие для всех семей, чьи дети были под опекой нашей организации и умерли. Этот день воспоминаний и памяти о детях. Сотрудники, родители, братья и сестры рассказывают смешные и не очень истории о тех, кого сейчас с ними нет. Воспоминания заполняют пространство боли, рассказы помогают пережить смерть. В этот день психологи работают, помогая создавать атмосферу доверительного общения, воспоминаний, рассказов о сложившейся жизни.

В психологическом отделе работают игровые терапевты. И если психологи работают со всей семьей, то игровой терапевт приходит исключительно к пациенту Детского хосписа.

Основные направления работы игрового терапевта:

- определение и реализация возможностей ребенка в игровой деятельности;
- организация среды, позиционирование;
- обучение навыкам альтернативной коммуникации;
- сенсорная стимуляция.

Выстраивая свою работу с пациентом детского хосписа, игровой терапевт ставит перед ребенком определенные задачи, которые помогают ему осваивать необходимые навыки, развивать самостоятельность, интерес к окружающему миру, к себе, к взрослым. Игровые терапевты помогают родителям выйти за рамки медицинской концепции отношения к ребенку, показывают, как можно интересно взаимодействовать и играть. Объясняют родителям важность предоставлять ребенку выбор, автономность, учить общаться посредством альтернативной коммуникации. Ребенку возвращается право быть ребенком: любить, играть, познавать мир и себя, развиваться, получать удовольствие от многих вещей. Получать опыт не только боли и дискомфорта, а медленно обогащаться новыми ощущениями.

Сотрудники детского хосписа стараются выстроить свою работу с семьей и пациентом так, чтобы ребенок и семья полноценно жили обычной жизнью, научились справляться с трудностями и не чувствовали свою инаковость.

Девиз нашей работы: «Пусть каждый день будет полон жизни!»

Авторы сборника

Петр Вадимович Андреев – канд. физ.-мат. наук, фельденкрайз-практик, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Мария Евгеньевна Баулина – психолог, кафедра клинической психологии Московского института психоанализа

Анна Вячеславовна Белостоцкая – мастер производственного обучения, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Мириам Ильинична Бернштейн – психолог, Благотворительный фонд помощи людям с нарушениями развития «Жизненный путь», РБОО Центр лечебной педагогики

Дарья Васильевна Боголюбова-Кузнецова – преподаватель ИЗО, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Ольга Сергеевна Бояришинова – музыкальный и двигательный терапевт, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Алексей Викторович Буданцов – логопед, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Татьяна Борисовна Будильцева – учитель-дефектолог, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Ирина Владимировна Верецага – дефектолог-тифлопедагог РБОО «Центр лечебной педагогики»

Людмила Михайловна Вишневская – консультант программы «Уверенное начало», АНО Центр «Пространство общения»

Ольга Олеговна Волкова – канд. хим. наук, руководитель Центра социальной адаптации и профессиональной подготовки ГБПОУ «Технологический колледж № 21»

Юлия Анатольевна Давыдова – клинический психолог, АНО Центр «Пространство общения»

Рахиль Романовна Дименштейн – мастер, Мастерская «Особая керамика на ВДНХ», Благотворительный фонд помощи людям с нарушениями развития «Жизненный путь»

Полина Львовна Жиянова – ведущий методист Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

Юлия Григорьевна Зарубина – старший преподаватель, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Алена Алексеевна Кизино – руководитель психологического отдела, Благотворительное медицинское частное учреждение Детский хоспис «Дом с маяком»

Юлия Игоревна Коломенская – психолог, консультант программы «Уверенное начало», РБОО «Центр лечебной педагогики»

Марина Игоревна Комарова – невролог, эрготерапевт, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Ирина Сергеевна Константинова – канд. психол. наук, нейропсихолог, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Мария Станиславовна Кузнецова – психолог, консультант программы «Уверенное начало», РБОО «Центр лечебной педагогики»

Екатерина Николаевна Лебедева – логопед-дефектолог, региональный тренер языковой программы Макатон, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Алена Александровна Легостаева – психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», Благотворительный фонд помощи людям с нарушениями развития «Жизненный путь»

Юлия Владиславовна Липес – педагог, Мастерская «Особая керамика на ВДНХ», Благотворительный фонд помощи людям с нарушениями развития «Жизненный путь»

Наталья Александровна Мальцева – психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Ирина Владимировна Моисеева – психолог-сурдопедагог, ресурсный центр «Ясенева поляна»

Анна Михайловна Пайкова – психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Евгения Алексеевна Поветкина – преподаватель ИЗО, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Марина Геннадьевна Попова – психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Екатерина Владимировна Птенцова – клинический психолог, АНО «Центр «Пространство общения»

Валерия Дмитриевна Романенко – сурдопедагог, локальный тренер языковой программы Макатон, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Наталья Николаевна Савва – канд. мед. наук, доцент, главный врач Благотворительного медицинского частного учреждения Детский хоспис «Дом с маяком», директор по научно-методической работе БФ «Детский паллиатив», доцент РНИМУ им. Пирогова

Анастасия Михайловна Сигунова – клинический психолог, АНО Центр «Пространство общения»

Наталья Леонидовна Фокина – учитель-дефектолог, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Алеся Олеговна Чернова – консультант по раннему вмешательству, инструктор ЛФК, клинический психолог, АНО Центр «Пространство общения»

Епископ Орехово-Зуевский Пантелеимон (Шатов) – председатель Синодального отдела по благотворительности



**ОСОБОЕ
ДЕТСТВО**

Центр
лечебной
педагогике

РБОО «Центр лечебной педагогики»
Телефон/факс (499)131-06-83
119311, Россия, Москва, ул. Строителей, 17Б
Эл. почта: ccrpmain@ccrp.org.ru
facebook: rboo.clp
Сайты: ccrp.org.ru, osoboedetstvo.ru

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 24 000 детей и их семей, прошли обучение более 30 000 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.

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.

Особый ребенок
Исследования и опыт помощи
Научно-практический сборник
Выпуск 10

Научный редактор И.С. Константинова
Составители И.С. Константинова, Н.А. Мальцева
Выпускающий редактор М.С. Дименштейн
Макет серии И.Э. Бернштейн
Верстка Д.Р. Дименштейн
Корректор А.В. Мирошниченко

Подписано в печать 6.02.2019. Формат 60×90/16.
Гарнитуры CharterC, FranklinGothicBookC.
Усл. печ. л. 23,5. Заказ №

Издательство «Теревинф»
для переписки: 119002, Москва, а/я 9
телефон: (495) 585 0 587
эл. почта: zakaz@terevinf.ru
сайт: www.terevinf.ru
интернет-магазин: shop.terevinf.ru
страницы: facebook.com/terevinf, vk.com/terevinf

Отпечатано в АО «Т8 Издательские Технологии»
109316 Москва, Волгоградский проспект, д. 42, корп. 5
Тел.: 8 495 221-89-80