

РБОО «Центр лечебной педагогики»

Ценность каждого

Улучшение качества жизни
детей и взрослых
с тяжелыми и множественными
нарушениями развития (ТМНР)

Теревинф Москва 2018

Ценность каждого. Улучшение качества жизни детей и взрослых с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР). – М. : Теревинф, 2018. – 429 с.

В сборнике представлены современные подходы к оказанию помощи детям и взрослым, имеющим тяжелые и множественные нарушениями развития (ТМНР). Основные темы: «Особые дети и взрослые в обществе», «Поддержка семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР», «Ранняя помощь детям с ТМНР», «Взрослые с нарушениями развития – самостоятельная жизнь», «Методы психолого-педагогической помощи детям и взрослым с ТМНР», «Модели организации помощи людям с нарушениями развития».

Основу настоящего сборника составили материалы Международной научно-практической конференции «Ценность каждого», организованной РБОО «Центр лечебной педагогики» в г. Красногорске 28–29 марта 2018 года.

Сборник включает в себя материалы конференции «Ценность каждого», организованной РБОО «Центр лечебной педагогики» в сотрудничестве с Министерством труда и социальной защиты РФ, 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.



МИНИСТЕРСТВО ТРУДА
И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ



социальная защита населения
МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ



ОСОБОЕ
ДЕТСТВО

Центр
лечебной
педагогики

Brot
für die Welt

CAF Charities Aid
Foundation



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

**ОБРАЗ
ЖИЗНИ**

Содержание

Предисловие.....	9
11 особые дети и взрослые в обществе	
<i>Епископ Орехово-Зуевский Пантелеимон (Шатов)</i> Любовь выводит нас за рамки нашей ограниченности.....	12
<i>Цимс Гюнтер</i> Самоопределение и участие в жизни общества как основные цели лично-ориентированного процесса деинституционализации на примере специально-педагогического детского дома для детей и подростков с нарушениями умственного развития и ТМНР	18
<i>А.Л. Битова, А.К. Фадина</i> Первые шаги на пути к улучшению качества жизни воспитанников ДДИ.....	21
<i>Е.Н. Кутепова</i> Право на образование детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития: миф или реальность?	30
<i>Е.Л. Альшанская</i> Постановление Правительства РФ № 481 «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей»	37
<i>А.В. Домбровский</i> Культура учреждения: взгляд на возможности трансформации.....	44
<i>Е.Ю. Заблоцкис</i> Критерии применения ограниченной дееспособности вследствие психического расстройства	53
<i>П.Ю. Кантор</i> Меры физического стеснения: вопросы регулирования	71
<i>Е.Ю. Митюшкина</i> Модель Службы защиты прав граждан с психическими расстройствами в стационарных организациях работает!	86
<i>А.В. Тарасенко</i> Региональные особенности реформы организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей	92

95 поддержка семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР

<i>А.Н. Алтухова, А.А. Клепикова, Е.А. Лубянкина</i> Семьи с особыми детьми в России: системные барьеры, пути преодоления	96
<i>С.В. Климова</i> Семья, имеющая ребенка с особенностями развития. Системный подход	103
<i>Н.А. Калиман, Е.К. Шуптарская</i> Представление опыта системной поддержки детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития и их семей.....	111
<i>Е.В. Лянгузова, Ю.А. Пенкина</i> Система поддержки семей с детьми с особенностями развития. Опыт РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области.....	114
<i>Е.А. Лесина, И.П. Скуратовская</i> Системная поддержка семей детей с ОВЗ в условиях Детского инклюзивного центра	119
<i>Е.А. Аникушина</i> Сопровождение семьи учащихся с тяжелой интеллектуальной недостаточностью.....	124
<i>А.С. Серегина</i> Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с ЗПР и УО	129
<i>И.П. Скуратовская</i> Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с нарушениями развития. Работа с родителями как часть комплексной реабилитации	137
<i>Е.И. Крайнева, С.М. Утева</i> Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с нарушениями развития. Из опыта Новгородского областного ЦППМС и НРОО «Движение Сельских женщин»	143
<i>Е.А. Гетьман, Г.В. Лапшина, А.Я. Абкович</i> Социальное сопровождение семей, имеющих детей с ТМНР.....	150
<i>И.В. Иванова, О.А. Федосеева</i> Особенности работы с семьей учащегося с ТМНР в центре содействия семейному воспитанию (ЦССВ).....	157
<i>А.А. Кизино</i> Организация психологической помощи семьям в Детском хосписе	163

169 ранняя помощь детям с ТМНР

- Л.В. Самарина*
Современный этап развития ранней помощи в России 170
- Е.А. Тютин, Н.А. Прядко*
Ранняя помощь детям с ограниченными возможностями
здоровья на примере ГБУСО «Ставропольский РЦ» 177
- Е.В. Устинова*
Ранняя помощь детям с ОВЗ. Опыт Самарской области..... 182
- Н.С. Беляева*
Опыт раннего вмешательства на примере программы
«Уверенное начало» 189

201 взрослые с нарушениями развития – самостоятельная жизнь

- Е.А. Аникушина, К.А. Новоселова*
Недостаточность системной поддержки и занятости людей
с ментальной инвалидностью после 18 лет 202
- Ю.В. Липес, Р.Р. Дименштейн*
Невидимые возможности 209
- О.О. Волкова, Г.А. Головина*
Опыт организации профессионального обучения
и социально-трудовой адаптации молодых людей с ТМНР
в условиях колледжа 219
- А.Э. Боровых*
Возможные направления деятельности НКО в области
профориентации детей, подростков и молодых людей
с синдромом Дауна 228
- М.И. Королева*
Проблемы проживания людей с РАС в сопровождаемом
жилье/тренировочных квартирах 238
- Т.В. Сиротина*
Возможности и трудности реализации сопровождаемого
проживания лиц с инвалидностью в Алтайском крае 244
- Н.Г. Корельская*
Подготовка воспитанников к самостоятельной жизни
за пределами интерната. Модели адаптации воспитанников
к самостоятельной жизни..... 249

М.И. Бернштейн
Опыт организации тренировочной квартиры в Москве255

**263 методы психолого-педагогической помощи
детям и взрослым с ТМНР**

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 ребенка264

И.Ю. Захарова, Е.В. Моржина
Значение игры в жизни ребенка288

Е.Ю. Климонтович
Работа по развитию речи как один из факторов улучшения
качества жизни подростков и взрослых с ТМНР307

М.П. Шибанова
Профилактика дисграфии и дислексии у дошкольников
с ДЦП311

Л.М. Дементьева, О.В. Филатова
Использование цветowych стимулов в работе с детьми
с ТМНР318

Л.Н. Кантор
Использование методов арт-терапии в социальной
реабилитации детей и подростков с ТМНР321

Ю.Е. Рубцова, Л.М. Мулкахайнен, Т.С. Гегина
Опыт реализации проекта по духовно-нравственному
развитию в условиях стационарного учреждения.....325

С.А. Аристова, Е.Н. Кузьмина
Индивидуальный образовательный маршрут как инструмент
включения обучающегося с ОВЗ в образовательное
пространство.....329

О.С. Бояршинова
Опыт организации групповых занятий для детей с ТМНР335

341 модели организации помощи людям с нарушениями развития

А.А. Ахметшина
Организация психолого-педагогического сопровождения
в рамках реализации АООП ФГОС образования
обучающихся с ТМНР342

<i>Е.В. Перкова, И.А. Коньгина, Ю.Ю. Максимова</i> Кадровое обеспечение образовательной организации в условиях реализации ФГОС начального общего образования обучающихся с ОВЗ	348
<i>Е.А. Лесина</i> Инклюзивное пространство для нормотипичных детей и детей с ОВЗ	353
<i>Н.Н. Трифонова, Ф.Д. Луконина</i> Организация работы по подготовке к школе для детей с расстройством аутистического спектра на базе реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями «Апрель»	358
<i>В.В. Селезнева</i> Комплексное психолого-педагогическое сопровождение обучающихся с расстройствами аутистического спектра в образовательной организации	364
<i>Л.М. Балашова</i> Обслуживание на дому как эффективная технология социальной реабилитации детей с ТМНР	381
<i>С.М. Бабинцева, Ю.А. Ахтямова</i> Опыт работы Свято-Софийского социального дома. Изменение жизни детей	386
<i>М.Г. Попова</i> Опыт абилитации детей с ТМНР в группе «Адатация» Свято-Софийского социального дома	398
<i>О.А. Романова</i> Программа добровольной индивидуальной помощи (ДИП): препятствия в работе волонтера и пути их преодоления.....	401
<i>Ю.А. Пенкина, В.В. Кортаева, Е.В. Лянгузова</i> Проект «В милосердии»: начало пути	412
<i>Е.В. Лазарева</i> Опыт работы Тульских волонтеров в отделении «Милосердие»	419
<i>И.Н. Артемьев-Сысоев</i> Опыт Творческой добровольческой инициативы «Ансамбль доброй воли»: от идеи к системной региональной работе	429

Предисловие

Вы когда-нибудь задумывались о том, на что есть права у каждого человека? С обязанностями все понятно, об этом нам не дают забыть, начиная с детского сада, а вот права? Что с ними? Образование, труд, отдых, личная жизнь – вроде бы естественные, понятные, бесспорные вещи, основа основ, можно сказать, то без чего нельзя. А теперь возьмем человека с различными, в том числе тяжелыми множественными нарушениями развития, и представим его на отдыхе, после трудовых будней или учебы. Не очень получается, правда?

Этот сборник не о проблемах, не об ограничениях и не о том, чего у нас нет. Про это мы с вами, те, кто участвовал в создании этих материалов, и те, для кого они созданы – и так прекрасно знаем. Этот сборник посвящен разным аспектам помощи людям с ограниченными возможностями здоровья, описанию успешных моделей такой помощи.

В 2012 году Россия ратифицировала Конвенцию ООН о правах инвалидов, тем самым подтвердив свое намерение повышать уровень защиты и обеспеченности прав людей с ограниченными возможностями в соответствии с международными стандартами. В XXI веке никто не будет спорить с тем, что люди с нарушениями развития должны иметь возможность занять достойное место в обществе. Чтобы это стало реальностью, необходимо вести системную непрерывающуюся работу в разных направлениях. Мы говорим о психологических аспектах работы с детьми и взрослыми, испытывающими трудности адаптации в обществе, с семьей ребенка-инвалида и т.д. и параллельно делаем все, чтобы «обычные» люди начали менять свои установки и были готовы оказать необходимую поддержку тем, кто в этом нуждается.

Во всех развитых странах есть различные формы устройства людей с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР), которые позволяют не исключать таких людей из жизни общества, очевидно, что наилучшие условия для развития и самореализации дает ребенку и взрослому человеку воспитание в семье – кровной

или приемной. В последнее время ситуация меняется и у нас, своей работой и информированием общества по вопросам интеграции, мы хотим обратить внимание на этот важный процесс и предпринимаем усилия в направлении деинституционализации.

28–29 марта 2018 года РБОО «Центр лечебной педагогики» в сотрудничестве с Министерством труда и социальной защиты РФ, Министерством социального развития Московской области, БФ «Образ жизни» и СПб БОО «Перспективы», при поддержке немецкого Brot für die Welt – Diakonie, БФ «Чаритиз Эйд Фаундейшн», с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов, организовал и провел Международную научно-практическую конференцию по улучшению качества жизни детей и молодежи с ТМНР «Ценность каждого». Материалы этой конференции, возникшие вопросы и ответы на них, легли в основу данного сборника. Пятьсот человек из 55 регионов РФ и четырех европейских государств, делились опытом, информацией, рассказывали о новых подходах и практическом опыте поддержки и интеграции в общество людей с тяжелой инвалидностью, а также применения эффективных технологий ранней помощи. Особое внимание было уделено участию в деятельности НКО волонтеров, так как именно волонтеры могут выступать связующим звеном между обществом и людьми с нарушениями развития.

Мы искренне верим в то, что материалы, собранные экспертами для этого сборника, будут полезны специалистам, работающим с детьми и взрослыми, членам семей людей, имеющих нарушения развития и каждому, кто также, как и мы, считает, что права для каждого человека должны быть равны и едины.

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

особые дети и взрослые в обществе

Любовь выводит нас за рамки нашей ограниченности

Епископ Орехово-Зуевский Пантелеимон (Шатов),
председатель Синодального отдела по благотворительности

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 такими людьми, мы себя обогащаем и лучше понимаем всю несо-

стоятельность 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 воспитывается 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. Во многом благодаря поддержке организаторов конференции создаются подобные проекты сопровождаемого проживания и в Русской Православной Церкви.

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.

Для нас ценность человеческой жизни бесспорна, независимо от способности человека самостоятельно справиться с бытовыми нуждами и общаться с внешним миром.

Сегодня Церковь пытается развивать системную помощь инвалидам. В стране действуют более 400 проектов помощи детям и взрос-

лым 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 семинары, 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 под черкну – 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 психоневрологические 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.Про». 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.

Самоопределение и участие в жизни общества как основные цели личностно-ориентированного процесса деинституционализации на примере специально-педагогического детского дома для детей и подростков с нарушениями умственного развития и ТМНР

Цимс Гюнтер, ректор коррекционной школы в отставке,
член правления общественной организации Perspektiven e.V.,
Германия

Дети и подростки с нарушениями умственного развития и ТМНР и сегодня все еще живут в крупных интернатах и клиниках, хотя в целом профессионалы согласны (и эмпирический опыт это подтверждает), что такое положение негативно сказывается на индивидуальном развитии и самочувствии каждого ребенка.

Сильный толчок, в том числе со стороны специальной педагогики, чрезвычайно востребованному в течение нескольких последних десятилетий и уже частично начатому процессу деинституционализации крупных жилых учреждений дала Конвенция ООН о правах инвалидов от 2006 года.

Говоря «деинституционализация», мы часто имеем в виду всего лишь закрытие или реформирование крупных интернатных комплексов, а также создание альтернативных, часто ориентированных на семейные формы проживания, предложений.

Но структурные перемены в учреждениях сами по себе еще не несут благополучия или более высокого качества жизни и лучших шансов на будущее для детей и подростков.

С точки зрения специальной педагогики, то есть со стороны ребенка, и с учетом Конвенции ООН о правах инвалидов, цели самоопределения и социального участия решающим образом определяют

качество институциональных перемен, причем как для реформируемых учреждений, так и для создаваемых в качестве альтернативы новых форм проживания.

При осуществлении требуемых институциональных перемен необходимо ориентироваться на оправдавшие себя международные стандарты.

К ним относятся, в частности:

- закрытие/уменьшение существующих крупных учреждений;
- структурное и концептуальное реформирование остающихся учреждений;
- изменение понимания своей роли специалистами, работающими в учреждении (в том числе понимания необходимости обеспечения для детей высокой степени самоопределения, участия их в жизни коллектива, обучение специалистов коммуникации с детьми);
- обеспечение надежного, независимого и всестороннего школьного обучения всех детей и подростков, живущих в крупных учреждениях.

Службы ранней помощи, ранняя амбулаторная поддержка (консультирование, краткосрочное проживание, дневная занятость, поддержка в кризисной ситуации, сопровождение семьи и т.п.) и школа полного дня по месту жительства ребенка (включая дошкольное образование) – вот решающие условия для успешной работы по постепенному закрытию крупных учреждений или заметному уменьшению абсолютного числа мест в интернатах, при которой больше детей смогут оставаться в родных семьях.

Для детей и подростков, которые по самым разным причинам вообще, пока или больше не могут жить в своих семьях, должны создаваться альтернативные места проживания, в которых будут на деле реализовываться принципы самоопределения и участия в жизни общества. Специально-педагогический детский дом на 6–8 детей и подростков является подходящей формой проживания, предоставляющей наилучшие возможности для самостоятельного участия в жизни местного сообщества с его многочисленными социальными контактами.

В специально-педагогическом детском доме дети и подростки живут семейной жизнью, настолько нормальной, насколько это возможно вне собственной семьи. Они ходят в школу, отдыхают на каникулах и ездят в отпуск, участвуют в делах по дому, при необходи-

мости их лечат местные врачи, дети ходят за покупками и посещают культурные мероприятия, причем всегда с той поддержкой, которая нужна каждому из них индивидуально.

Для каждого ребенка один из сотрудников является его индивидуальным референтным лицом, он лично поддерживает ребенка и несет ответственность за решение вопросов, связанных с его здоровьем, досугом, возможным желанием что-то изменить, а также за контакты с родителями.

Такая модель проживания, построенная на принципах семейной педагогики – один из элементов разнообразных мер поддержки детей и подростков с ТМНР.

Изменения, происходящие в последние годы в Германии и во многих других европейских государствах, безусловно, заслуживают положительной оценки. Тем не менее, мой опыт показывает, что именно дети и подростки с ТМНР в ходе институциональных перемен рискуют оказаться в числе проигравших и остаться в стороне от процессов расширения участия в жизни общества и самоопределения.

Комплексная нагрузка на семью, связанная с воспитанием ребенка с ТМНР, до сих пор недостаточно компенсируется индивидуальными мерами поддержки. Часто для этого не хватает финансовых и кадровых ресурсов.

Размещение ребенка вне семьи до сих пор предлагается преимущественно в крупных домах-интернатах, которые становятся все более однородными по составу проживающих там людей (их контингент – преимущественно люди с тяжелыми нарушениями – *прим. редактора*) и постепенно превращаются в отдельные учреждения или в учреждения с особыми отделениями для детей и подростков с ТМНР. А ведь мы должны быть заинтересованы в как можно большем многообразии среди жителей любых учреждений.

Нельзя допустить исключения людей с ТМНР из процессов общественных перемен!

Первые шаги на пути к улучшению качества жизни воспитанников ДДИ

Битова Анна Львовна, директор РБОО «Центр лечебной педагогики», член Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, г. Москва

Фадина Александра Константиновна, исп. директор РБОО «Центр лечебной педагогики», эксперт Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, г. Москва

Весной 2013 года вышло поручение Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере о проведении мониторинга ДДИ о правомочности помещения в детские дома-интернаты для (глубоко) умственно отсталых детей, детей с задержкой психического развития и легкой степенью умственной отсталости.

В соответствии с приказом от 15.03.2013 года № 101 Департамента социальной защиты населения города Москвы в марте–апреле 2013 года специалисты РБОО «Центр лечебной педагогики» провели экспресс-проверки всех семи ГКУ детских домов-интернатов (ДДИ) для умственно отсталых детей Департамента социальной защиты населения города Москвы.

Знакомство с работой ДДИ в 2013 году выявило несколько общих проблем:

1. Все ДДИ были укомплектованы в соответствии плановой мощностью: от 101 до 501 койко-мест. При этом в большинстве учреждений (за исключением ДДИ «Южное Бутово») условия содержания детей, прежде всего, из-за отсутствия площадей не соответствовали современным требованиям. При этом имела очередь из родительских детей на помещение их в ДДИ. Доля родительских детей в тот период составляла 34% от общего контингента.

2. Индивидуальные программы реабилитации (ИПР) воспитанников ДДИ, как правило, были заполнены частично и не содержали никаких рекомендаций в разделе «мероприятия психолого-педагогической реабилитации», т.е. в том числе и в части получения образования. Это имело место в отношении детей-инвалидов, у которых установлена не только третья, самая тяжелая, но и вторая, и даже первая степень способности к обучению.
3. В ИПР далеко не всегда были внесены индивидуальные технические средства реабилитации (ТСР): коляски, вертикализаторы, ортопедическая обувь, слуховые аппараты, очки.
4. Не во всех ДДИ принимались меры к исполнению рекомендаций ИПР и плановой диспансеризации детей.
5. В большинстве ДДИ отделения милосердия были расположены в одной комнате (или двух смежных комнатах). Такая комната имела многофункциональное назначение: в ней дети спали, она же предназначалась для игровой и иных видов деятельности, для приема пищи. В помещениях отсутствовало развивающее и игровое оборудование, необходимая для организации жизнедеятельности мебель: у кроватей не было тумбочек, мебели для приема пищи, для осуществления деятельности в вертикальном положении (столы). В условиях дефицита свободного места в интернатах в отделениях милосердия не предусмотрены были помещения для отдыха, досуга, игровой деятельности, индивидуальных занятий со специалистами, занятий со специалистами в малых группах.

Подавляющее большинство детей из отделений милосердия весь день пребывали в одном помещении, чаще всего в постелях, не была предусмотрена ежедневная упорядоченная смена обстановки и смена положений ребенка. Персонал отделений не имел достаточной квалификации по работе с детьми со сложной структурой дефекта.

Количество персонала на группу в отделении милосердия, наполняемость которых в разных ДДИ колебалась от 15 до 25 человек: 1 воспитатель (с 8:00 или 8:30 до 20:00) в будние дни и 2 санитарки, а в некоторых ДДИ воспитатели работали только по будням и только с 8:00 до 13:30.

В большинстве ДДИ режимом дня были предусмотрены две прогулки в день, что невозможно выполнить при таком количестве персонала.

Кроме того, в некоторых интернатах существовала практика вновь поступивших детей из домов ребенка помещать в отделения мило-

сердия (если дети самостоятельно не ели и находились постоянно в памперсах) для привития им социальных навыков.

Повсеместно нарушалось Конституционное право ребенка на образование.

Все ДДИ имели образовательные лицензии на право осуществления образовательной деятельности по дополнительным общеобразовательным программам, и только в ДДИ «Южное Бутово» осуществлялось обучение части детей по программам школы VIII вида для детей со сложной структурой дефекта.

Ни в одном ДДИ не предполагалось, что дети получат документ установленного образца о завершении обучения по программе школы VIII вида (с 01.09.2012 в соответствии с новым законом «Об образовании в РФ» по адаптированной программе), что даст им возможность продолжить обучение в системе профессионального образования и в дальнейшем выйти на альтернативные ПНИ формы жизнеустройства.

Посещение ДДИ в различных регионах России показало, что все эти проблемы являются общими для данных учреждений.

Все выявленные проблемы несколько раз обсуждались и руководством Департамента социальной защиты населения города Москвы, прежде всего с учетом опыта работы в ДДИ и ПНИ Санкт-Петербургской БОО «Перспективы». По инициативе СПб БОО «Перспективы» уже в 2012 году воспитанники ДДИ № 4 начали обучаться в образовательных организациях города Павловска, Комитетом по социальной политике Санкт-Петербурга был принят регламент взаимодействия с волонтерскими организациями.

В 2014 году начались практические изменения по ДДИ в Москве.

В начале 2014 года Департамент социальной защиты города Москвы издал два важных приказа, которые во многом способствовали началу позитивных изменений: был утвержден регламент взаимодействия организаций для детей-сирот с НКО, с типовой формой соглашения о сотрудничестве и порядок зачисления воспитанников ДДИ в образовательные организации города. И уже в 2014 году некоторые воспитанники ДДИ начали посещать школу очно, а к кому-то пришли педагоги. На сегодня можно говорить о том, что все дети учатся, причем часть детей дошкольного возраста посещают детские сады, а более взрослые – получают и профессиональную подготовку в колледжах города.

Вместе с тем нужно отметить, что ДДИ на первых порах столкнулись со сложностью организации обучения воспитанников, поме-

щенных по заявлению родителей. Законные представители несовершеннолетних в большом проценте случаев отказывались от зачисления своих детей в образовательные организации, тем самым нарушая право детей на образование. Но они искренне считали, что их детей не надо «мучить» школой.

Следующий важный шаг: **1 июня 2015 года** путем слияния ДДИ и дома ребенка был создан первый Центр содействия семейному воспитанию «Вера. Надежда. Любовь» (на сегодня все ДДИ реорганизованы в ЦССВ). Преобразованные таким путем организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, позволяют избежать необходимости перевода воспитанников по достижении четырехлетнего возраста в другое учреждение, прерывая тем самым сформировавшиеся привязанности ребенка.

Департаментом была разработана региональная нормативно-правовая база для организации деятельности Центров и оценки эффективности их работы (Положение о центре, примерное штатное расписание, типовой Устав, критерии эффективности работы учреждения).

Также в государственное задание Центров была включена новая услуга – услуга по содействию в передаче воспитанников из числа детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, на семейные формы устройства, включая подбор граждан, выразивших желание стать опекунами или попечителями несовершеннолетних граждан либо принять детей.

Учреждения начали открывать свои двери для общественности, пришли добровольцы, которые оказывают содействие в реабилитационной работе с детьми, в их социализации. И здесь первыми пришли в ДДИ добровольцы из службы «Милосердие». В отдельных случаях наличие у ребенка индивидуального волонтера способствовало огромным скачкам в развитии ребенка. Появились привязанности и волонтеры стали брать детей в семью, есть случаи, когда волонтеры сопровождают детей при переводе из ДДИ в ПНИ по достижении 18 лет.

Вступившее 1 сентября 2015 года в силу постановление Правительства Российской Федерации от 24 мая 2014 г. № 481 «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей», а также необходимость выполнения санитарно-эпидемиологических требований к организациям для детей-сирот (СанПиН

2.4.3259-15) потребовали принятия решения о разукрупнении ДДИ и переводе части воспитанников в иные организации для детей-сирот и детей, которые работали с детьми с задержкой психического развития, легкой степенью умственной отсталости и даже не имеющих таких выраженных особенностей.

Перевод воспитанников позволил снизить число детей в группах до 6–8 человек. Было утверждено новое типовое штатное расписание для бывших ДДИ, обеспечивающее пребывание в дневное время на группу из восьми воспитанников двух взрослых (в 2016 году появился новый приказ, и таких взрослых стало трое: воспитатель, помощник воспитателя и младший воспитатель), предусматривающее увеличение количества ставок дефектологов, специалистов по адаптивной физической культуре, иных узких специалистов для максимальной коррекции состояния воспитанников и предотвращения формирования вторичных нарушений.

Летом 2016 года при мониторинге представители общественных организаций смотрели уже не семь ДДИ, а двенадцать ЦССВ.

Мониторинг 2016 года показал позитивную динамику по состоянию с лета 2013 года:

1. За три года общая численность воспитанников с нарушением интеллекта не увеличилась. Однако увеличилось количество ЦССВ, в которых проживают, воспитываются и получают социальные услуги дети с тяжелой ментальной инвалидностью. В самом крупном учреждении («Доверие» – ДДИ № 28 с контингентом 501 человек – в 2013 году насчитывалось 495 детей, на август 2016 года – 335 детей, на сегодня – менее 250).
2. В соответствии с приказами Департамента во многих ЦССВ было организовано сотрудничество с добровольческими организациями на постоянной основе.
3. 1366 воспитанников получали образовательные услуги в системе образования, в том числе: в дошкольных – 30 детей, школьных – 1154 ребенка и 54 человека – в профессиональных. Многие воспитанники получали школьное образование вне ЦССВ (462 ребенка).
4. Из двенадцати ЦССВ в восьми наполняемость во всех группах не превышает 8 человек.
5. Снизилось количество госпитализаций (с 1208 госпитализаций в 2013 году до 293 на август 2016 года, в том числе в психиатрические больницы – с 369 до 23).

6. В зимнем и летнем отдыхе приняло участие 814 воспитанников.
7. Фондами Владимира Смирнова, «Волонтеры в помощь детям сиротам», РБОО «Центр лечебной педагогики» с привлечением специалистов из Санкт-Петербурга было начато обучение отдельных групп специалистов ЦССВ технологиям развивающего ухода, основам альтернативной коммуникации, техникам позиционирования, кормления, перехода с протертой пищи на твердую и т.д.

В этот же период, по поручению Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, эксперты РБОО «Центр лечебной педагогики» побывали почти в 20 субъектах Российской Федерации и посещали с мониторингом ДДИ (в Архангельской, Владимирской, Воронежской, Ивановской, Калужской, Кировской, Мурманской, Московской, Нижегородской, Новгородской, Оренбургской, Псковской, Ростовской, Рязанской, Самарской, Тульской, Ярославской областях, а также в Ставропольском крае и Удмуртии).

Только в 2017–2018 годах побывали в 23 ДДИ (не считая Москвы)¹.

В среднем в таких интернатах проживают от 100 до 200 детей, но в отдельных регионах есть ДДИ с общим контингентом более 400 детей. При этом более 37% воспитанников – это дети, имеющие родителей и помещенные в ДДИ по их заявлению за получением услуг в стационарной форме обслуживания.

Общественный мониторинг ДДИ на соответствие требованиям постановления Правительства РФ от 24 мая 2014 года «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей», вступившего в силу 1 сентября 2015 года, повсеместно показывает, что:

- требования СанПиН 2.4.3259-15 по наполняемости, набору помещений и мебели, развивающего оборудования, доступности не выполняются. Практически проживание детей организовано в палатах по 12 детей и более, а не в группах по 6–8 детей, условия проживания в которых приближены к семейным (спальные комнаты на 2–3 ребенка, столовая, игровая и т.д.);
- ДДИ расположены в удалении от больших городов, в небольших населенных пунктах с неразвитой социальной сферой;
- медицинский персонал преобладает над педагогическим;

¹ Всего по информации Минтруда России в 2017 году функционировало 130 ДДИ для детей с умственной отсталостью.

- не для всех детей организовано обучение, а если и организовано, то в основном в условиях ДДИ;
- не разработаны (разработаны крайне формально) дорожные карты реформирования (развития) данных организаций;
- у персонала отсутствуют профессиональные компетенции по технологиям развивающего ухода, основам альтернативной коммуникации, техникам позиционирования, кормления, перехода с протертой пищи на обычную и т.д.;
- дети не в полной мере обеспечены необходимыми техническими средствами реабилитации;
- не в полном объеме оказывается необходимая медицинская помощь и др.

Наши предложения

1. **Сконцентрировать усилия, направленные на профилактику помещения детей с ОВЗ, имеющих родителей, в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, для чего необходимо:**
 - а) Поддерживать семью финансово: ввести доплату матери (отцу) на уровне не ниже прожиточного минимума в случаях самостоятельного ухода, присмотра за членами семьи, имеющими тяжелые формы инвалидности и требующими постоянного присмотра и ухода.
 - б) Развивать услуги (социальные, образовательные, медицинские) для детей с ТМНР и их семей в шаговой доступности от места проживания.
 - в) Ввести критерии нуждаемости в стационарных социальных услугах для лиц с инвалидностью, предоставляя услуги в надомной или полустационарной форме (дневной), возможно, с доставкой или при необходимости в пятидневной форме социального обслуживания.
 - г) Ограничить время пребывания детей без родителей до двух-трех месяцев в организациях. Более длительное пребывание рассматривать как платные дополнительные услуги.
 - д) Организовать в центрах кризисной помощи (респисах) возможность временного проживания родителей с детьми-инвалидами.

е) Инициировать развитие стационарозамещающей технологии и форм предоставления социальных услуг как альтернативы психоневрологическим интернатам (ПНИ). Первым шагом на этом пути могло бы стать распространение существующих мер социальной поддержки опекунов несовершеннолетних детей на опекунов совершеннолетних недееспособных граждан, которые в настоящее время практически ничего не получают за осуществление заботы и ухода.

2. Первыми шагами к принципиальным изменениям в ДДИ могут стать:

а) Срочное введение нового (модульного) штатного расписания (приказом Минтруда взамен действующего приказа Минтруда 2014 года № 940), в котором предусмотрена возможность открытия разных групп: разновозрастных, смешанных по состоянию здоровья детей, с приготовлением пищи в группах и т.д. с учетом комплектования групп на 6–8 детей и обеспечивающего наличие в группах не менее трех специалистов с ежедневным графиком работы.

б) Проведение массового обучения персонала новым технологиям:

- развивающего ухода;
- установлению надежной привязанности;
- позиционированию ребенка и правилам безопасного перемещения;
- альтернативной (безречевой) коммуникации и т.д.

в) Решение в субъектах РФ вопросов, связанных с:

- возможностью для детей посещения дошкольных учреждений (в настоящее время посещают единицы);
- обучением детей пользоваться личными вещами и игрушками (сейчас дети не имеют в свободном доступе ни вещей, ни игрушек);
- нахождением детей в кровати в дневное время без острого заболевания (медицинских показаний);
- приведением режимов сна и бодрствования в соответствие с требованиями СанПин (во многих ДДИ, независимо от возраста детей, сон занимает 14 часов: ночной – 12 часов и дневной – 2 часа);
- обязательным сопровождением детей при госпитализации, хотя бы в дневное время;

- активным участием детей в режимных и бытовых моментах;
- организацией летнего отдыха для всех детей;
- переводом детей из группы в группу;
- обеспечением для детей получения услуг специалистов – тифло-, сурдопедагогов и др.;
- разработкой для каждого ребенка своего ежедневного плана активности в непосредственном доступе для персонала;
- эффективным решением медицинских вопросов, касающихся реабилитации: аппаратной диагностики, технических средств реабилитации (ТСР), обеспечением детей очками, гастростомами, слуховыми аппаратами и др.

Важно иметь реальную дорожную карту реформирования и реструктуризации деятельности данных ДДИ, в том числе с постепенным выводом их в города с развитой инфраструктурой.

Не менее важной является проблема преемственности при переходе воспитанников из ДДИ в ПНИ. Очень хотелось бы, чтобы это были не ПНИ, а другие альтернативные места проживания людей с ментальной инвалидностью.

Проблем много, но они решаемы!

Право на образование детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития: миф или реальность?

Кутепова Елена Николаевна, доцент, зам. директора
ФГБНУ «Институт изучения детства, семьи и воспитания
Российской академии образования», канд. пед. наук,
г. Москва

Для обучающихся с тяжелыми и множественными нарушениями развития характерно интеллектуальное и психофизическое недоразвитие в умеренной, тяжелой или глубокой степени, которое может сочетаться с локальными или системными нарушениями зрения, слуха, опорно-двигательного аппарата, расстройствами аутистического спектра, эмоционально-волевой сферы, выраженными в различной степени тяжести и значительно осложняющими их индивидуальное развитие и обучение. Поражение центральной нервной системы при тяжелом множественном нарушении носит сложный характер, при котором страдают интеллект, речь, коммуникация, общая и мелкая моторика, поведение, сенсорная сфера.

Основопологающим законодательным актом, регулирующим процесс образования детей с ТМНР, как, впрочем, и детей с ограниченными возможностями (ОВЗ), и с инвалидностью в России является Федеральный закон от 29 декабря 2012 г. № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации» (далее – ФЗ № 273), регламентирующий право детей с инвалидностью на образование и обязывающий федеральные государственные органы, органы государственной власти субъектов Российской Федерации и органы местного самоуправления создавать необходимые условия для получения без дискриминации качественного образования детям с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР).

Международным документом в области защиты прав лиц с инвалидностью является Конвенция о правах инвалидов от 13 декабря 2006 года, ратифицированная Россией в 2012 году. В статье 24 Конвенции говорится, что государства-участники признают право ин-

валидов на образование. В целях реализации этого права без дискриминации и на основе равенства возможностей государства-участники обеспечивают инклюзивное образование на всех уровнях и обучение в течение всей жизни.

В соответствии с Конвенцией образование должно быть направлено на:

- развитие умственных и физических способностей в самом полном объеме;
- доступ инвалидов к образованию в местах своего непосредственного проживания, при котором обеспечивается разумное удовлетворение потребностей лица;
- предоставление эффективных мер индивидуальной поддержки в общей системе образования, облегчающих процесс обучения:
 - создание условий для освоения социальных навыков;
 - обеспечение подготовки и переподготовки педагогов.

Кстати, Конституция РФ (Статья 43) провозглашает право и гарантии каждого на общедоступность и бесплатность дошкольного, основного общего и среднего профессионального образования в государственных или муниципальных образовательных учреждениях и на предприятиях. Причем основное общее образование обязательно для всех граждан РФ, а родители должны обеспечить получение детьми основного общего образования.

Национальная стратегия действий в интересах детей на 2012–2017 годы признает социальную исключенность уязвимых категорий детей, в том числе и детей-инвалидов, и ставит задачи законодательного закрепления правовых механизмов реализации права детей-инвалидов на включение в существующую образовательную среду на уровне дошкольного, общего и профессионального образования (права на инклюзивное образование) и внедрение современных методик комплексной реабилитации детей-инвалидов. Кроме того, одной из мер Стратегии стало «Законодательное закрепление обеспечения равного доступа детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья к качественному образованию всех уровней, гарантированной реализации их права на инклюзивное образование по месту жительства, а также соблюдения права родителей на выбор образовательного учреждения и формы обучения для ребенка».

Опираясь на положения ФЗ № 273 (статья 2) обозначим основные понятия, важные для организации образования детей с ТМНР:

16) обучающийся с ограниченными возможностями здоровья – физическое лицо, имеющее недостатки в физическом и (или) психологическом развитии, **подтвержденные психолого-медико-педагогической комиссией** и препятствующие получению образования без создания специальных условий;

27) инклюзивное образование – обеспечение равного доступа к образованию для всех обучающихся с учетом разнообразия особых образовательных потребностей и индивидуальных возможностей;

28) адаптированная образовательная программа – образовательная программа, адаптированная для обучения лиц с ограниченными возможностями здоровья с учетом особенностей их психофизического развития, индивидуальных возможностей и при необходимости обеспечивающая коррекцию нарушений развития и социальную адаптацию указанных лиц...

Исходя из этих понятий, статус ребенка с ОВЗ, специальные условия для получения им образования и адаптированную образовательную программу может определить только ПМПК. Несомненно, у любого ребенка с ТМНР есть недостатки в физическом и (или) психологическом развитии. Таким образом, первым шагом, который было необходимо сделать родителям (законным представителям) детей с ТМНР от двух месяцев (начало дошкольного образования в России) до восемнадцати лет с момента принятия ФЗ № 273, – обратиться на психолого-медико-педагогическую комиссию за рекомендациями по созданию специальных условий для получения образования. И, соответственно, все дети с ТМНР, находящиеся в специализированных домах ребенка системы здравоохранения и детских домах-интернатах системы социальной защиты, должны иметь заключения ПМПК.

Таким образом, все дети с ТМНР являются и детьми с ОВЗ!

ФЗ № 273 предусмотрена отдельная статья 79, регламентирующая организацию получения образования лицами с ОВЗ и с инвалидностью.

Согласно части 3 статьи 79 ФЗ № 273 под специальными условиями для получения образования обучающимися с ОВЗ понимаются условия обучения, воспитания и развития таких обучающихся, включающие в себя использование специальных образовательных программ и методов обучения и воспитания, специальных учебников, учебных пособий и дидактических материалов, специальных технических средств обучения коллективного и индивидуального пользо-

вания, предоставление услуг ассистента (помощника), оказывающего обучающимся необходимую техническую помощь, проведение групповых и индивидуальных коррекционных занятий, обеспечение доступа в здания организаций, осуществляющих образовательную деятельность, и другие условия, без которых невозможно или затруднено освоение образовательных программ обучающимися с ОВЗ.

В соответствии с данной статьей органами государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере образования с учетом рекомендаций ПМПК, а для инвалидов – еще и в соответствии с индивидуальной программой реабилитации инвалида, организуется обучение названной категории обучающихся, включая создание специальных условий в общеобразовательных организациях, реализующих как основные общеобразовательные программы, так и адаптированные основные общеобразовательные программы как на уровне дошкольного образования (в группах компенсирующей направленности или в группах комбинированной направленности), так и в школе (в отдельном коррекционном классе или совместно с другими обучающимися).

Зачисление в образовательные организации детей с инвалидностью регламентируется порядками приема граждан на обучение по образовательным программам образования [1] и осуществляется на основании личного заявления родителя (законного представителя) ребенка и заключения ПМПК.

В рекомендациях ПМПК для этой категории детей мы должны увидеть адаптированную основную образовательную программу дошкольного образования для детей с ТМНР или варианты 3 и 4 адаптированной основной образовательной программы начального общего образования, или вариант 2 адаптированной основной общеобразовательной программы обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями); форму получения образования (очная, очно-заочная); направления работы специалистов сопровождения (учитель-логопед, педагог-психолог, специальный психолог, учитель-дефектолог (олигофренопедагог, сурдопедагог, тифлопедагог)).

Представленное родителями детей с ТМНР заключение ПМПК и ИПРА в любую образовательную организацию (а не только в бывшую специальную коррекционную школу) является основанием для создания органами исполнительной власти субъектов Российской Фе-

дерации, осуществляющими государственное управление в сфере образования, и/или органами местного самоуправления, осуществляющими управление в сфере образования, образовательными организациями, иными органами и организациями в соответствии с их компетенцией условий для обучения и воспитания детей.

То есть школу выбирает родитель, и он же, в соответствии с ч. 3 ст. 55 ФЗ № 273, определяющей особый порядок приема детей на обучение по адаптированным основным образовательным программам, дает в письменном виде согласие на реализацию образовательной программы.

Для отдельных категорий лиц, обучавшихся по адаптированным основным общеобразовательным программам, предусмотрен особый порядок выдачи документов об обучении. В части 13 ст. 60 ФЗ № 273 указано, что «лицам с ограниченными возможностями здоровья (с различными формами умственной отсталости), не имеющим основного общего и среднего общего образования и обучавшимся по адаптированным основным общеобразовательным программам, выдается свидетельство об обучении по образцу». Таким образом, обучающиеся с ТМНР, закончившие школу, получают не аттестат об образовании, а свидетельство об обучении.

В связи с тем, что адаптированные основные общеобразовательные программы не являются предметом лицензирования и государственной аккредитации (если у школы уже есть лицензия на осуществление образовательной деятельности), отказать в приеме ребенка с ТМНР на основании того, что в школе нет таких программ, школа не имеет права.

Обучение по адаптированным основным общеобразовательным программам для глухих, слабослышащих, позднооглохших, слепых, слабовидящих, с тяжелыми нарушениями речи, с нарушениями опорно-двигательного аппарата, с задержкой психического развития, с умственной отсталостью, с расстройствами аутистического спектра, со сложными дефектами и других обучающихся с ограниченными возможностями здоровья может быть организовано как в отдельных образовательных организациях – ч. 5 ст. 79 ФЗ № 273, так и в отдельных классах, группах – ч. 4 рассматриваемой статьи. Организация обучения ребенка с ТМНР совместно с другими обучающимися – инклюзивное образование – должна осуществляться по адаптированной образовательной программе или специальной индивидуальной программе развития (СИПР).

Говоря об обучении детей с ТМНР нельзя обойти вниманием статьи 17 и 41 ФЗ № 273, т.к. именно в них определяются возможные формы получения образования, определяемые ПМПК или индивидуальной программой реабилитации ребенка с инвалидностью:

Статья 17. Формы получения образования и формы обучения
2. Обучение в организациях, осуществляющих образовательную деятельность, с учетом потребностей, возможностей личности и в зависимости от объема обязательных занятий педагогического работника с обучающимися осуществляется в очной, очно-заочной или заочной форме.

Статья 41. Охрана здоровья обучающихся
5. Для обучающихся, осваивающих основные общеобразовательные программы и нуждающихся в длительном лечении, создаются образовательные организации, в том числе санаторные, в которых проводятся необходимые лечебные, реабилитационные и оздоровительные мероприятия для таких обучающихся. Обучение таких детей, а также детей-инвалидов, которые по состоянию здоровья не могут посещать образовательные организации, может быть также организовано образовательными организациями на дому или в медицинских организациях. Основанием для организации обучения на дому или в медицинской организации являются заключение медицинской организации и в письменной форме обращение родителей (законных представителей).

Однако мы должны понимать, что независимо от формы обучения (очной или очно-заочной) и организационной формы, обучение на дому, количество предметов и число часов обучения в неделю не может быть уменьшено по желанию школы или родителя, т.к. это является нарушением федерального государственного образовательного стандарта того уровня образования, на котором обучается ребенок.

Таким образом, исключительно родитель (законный представитель) ребенка с ТМНР имеет все права и обязанности по организации образования для своего ребенка:

Статья 44. Права, обязанности и ответственность в сфере образования родителей (законных представителей) несовершеннолетних обучающихся
Родители (законные представители) несовершеннолетних обучающихся имеют право:

1) выбирать до завершения получения ребенком основного общего образования с учетом мнения ребенка, а также с учетом рекомендаций психолого-медико-педагогической комиссии (при их наличии) формы получения образования и формы обучения, организации, осуществляющие образовательную деятельность, язык, языки образования, факультативные и элективные учебные предметы, курсы, дисциплины (модули) из перечня, предлагаемого организацией, осуществляющей образовательную деятельность;

6) получать информацию о всех видах планируемых обследований (психологических, психолого-педагогических) обучающихся, давать согласие на проведение таких обследований или участие в таких обследованиях, отказаться от их проведения или участия в них, получать информацию о результатах проведенных обследований обучающихся;

8) присутствовать при обследовании детей психолого-медико-педагогической комиссией, обсуждении результатов обследования и рекомендаций, полученных по результатам обследования, высказывать свое мнение относительно предлагаемых условий для организации обучения и воспитания детей.

Родители (законные представители) несовершеннолетних обучающихся обязаны:

1) обеспечить получение детьми общего образования.

6. За неисполнение или ненадлежащее исполнение обязанностей, установленных настоящим Федеральным законом и иными федеральными законами, родители (законные представители) несовершеннолетних обучающихся несут ответственность, предусмотренную законодательством Российской Федерации.

Литература

1. Приказы Минобрнауки России от 8 апреля 2014 г. № 293 «Об утверждении Порядка приема граждан на обучение по образовательным программам дошкольного образования», от 22 января 2014 г. № 32 «Об утверждении Порядка приема граждан на обучение по образовательным программам начального общего, основного общего и среднего общего образования».
2. Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации» от 29.12.2012 № 273-ФЗ.

Постановление Правительства РФ № 481 «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей»

Альшанская Елена Леонидовна, президент Благотворительного Фонда «Волонтеры в помощь детям-сиротам», член Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, член Общественной Палаты Российской Федерации, г. Москва

В данной статье рассмотрены проблемы реализации постановления Правительства от 24 мая 2014 г. № 481 «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей», и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей» и ее общественному мониторингу. Проанализированы различные подходы к составлению плана работы и реализации его с учетом ситуаций попадания ребенка в организацию для детей-сирот. Предложены конкретные методы, способствующие созданию благоприятных условий нахождения детей в данных организациях, и меры для скорейшего семейного устройства и адаптации детей. Также автор описывает критерии и инструменты общественного мониторинга.

В России идет процесс деинституционализации заботы о детях, который на том или ином этапе происходит во всем мире. Потребность в деинституционализации продиктована результатами исследований влияния группового проживания на социальное, эмоциональное и даже физическое развитие детей, а также их последующую адаптацию к жизни в обществе. В формате отдельных экспериментальных площадок эта работа началась давно – еще в 1980-е гг., но единая концепция и федеральное законодательство появились в 2014 г.

Основные цели и задачи организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, согласно данному Постановлению:

- организовать для ребенка, временно лишённого родительского попечения, качественные условия социальной, психологической и педагогической реабилитации;

- содействовать его максимально быстрому возвращению в кровную семью, устройству в семью родственников или в замещающую семью;
- во время проживания ребенка в организации для детей-сирот содействовать его дальнейшей социальной адаптации: максимально приблизить бытовые условия к семейным, сохранить его связи со всеми значимыми взрослыми, привычной средой и местами учебы и досуга, учитывать его предпочтения и выборы, стараться включать ребенка в привычный семейный обиход.

Постановление переориентирует организации с задачи содержания ребенка на задачу его скорейшего возвращения в кровную семью, а при невозможности такого возвращения – устройства в замещающую, а также на помощь в социализации и адаптации ребенка. Этим обусловлены требования к среде временного проживания ребенка, которая должна быть устроена по семейному типу, требования к постоянству состава заботящихся взрослых, к индивидуализации взаимодействия с ребенком, к участию ребенка в принятии решений в отношении себя, его максимальной социализации во внешнюю среду, работе по возвращению ребенка в кровную семью, устройству в замещающую семью, в том числе с сохранением контактов с родственниками и близким социальным окружением.

Основной задачей в отношении каждого ребенка должна быть реализация его права на жизнь и воспитание в семье.

Необходимо анализировать, есть ли в организациях ресурсы по возвращению детей в кровную семью, подготовке и сопровождению приемных семей, отражается ли эта работа в индивидуальных планах детей, есть ли регулярная совместная деятельность с органами опеки и попечительства (ООиП) и сферой социальной защиты по этим направлениям.

Дифференцированного подхода требуют ситуации:

1. Размещение ребенка по заявлению родителей.
2. Размещение ребенка после отобрания или выявления его как беспризорного.
3. Ограничение в родительских правах или временное отсутствие возможности осуществлять родительские обязанности.
4. Лишение родительских прав, после которого родители проявляют инициативу по восстановлению отношений с ребенком.
5. Постоянное жизнеустройство в новую семью.

В ситуации размещения ребенка по заявлению нужно проанализировать, были ли предложены альтернативные меры поддержки; есть ли поблизости возможности для получения социальных, медицинских, образовательных и иных услуг, которые могут быть предоставлены семье для решения ее трудной жизненной ситуации, и проинформированы ли семьи об этом. Саму ситуацию размещения ребенка по заявлению родителей нужно рассматривать как требующую профилактики.

В случае, если ребенок размещен по решению ООиП или как беспризорный, а также при ограничении родительских прав или инициативе родителя, лишённого прав, прорабатывается вопрос достаточности мер поддержки и реабилитации, оказанных семье этого ребенка в целях сохранения его семейного проживания. Важно подробно исследовать социальное окружение ребенка, чтобы выявить ресурсы для родственной опеки или устройства ребенка в семью к уже знакомым ему людям.

В случае исчерпанности мер либо нежелания родителей участвовать в воспитании собственного ребенка должны быть предприняты шаги, направленные на скорейшее семейное размещение ребенка. Важно в сжатые сроки сосредоточиться на помощи кровной семье, чтобы воссоединить ребенка с ней или убедиться в недостижимости этой цели и перейти к передаче в постоянную замещающую семью. Нужна активная работа по информированию о детях, нуждающихся в усыновлении, и целенаправленная психологическая подготовка к усыновлению. Школа приемных родителей и сопровождение приемных семей (всех форм устройства) должны действовать на базе организации, или организация должна тесно взаимодействовать с соответствующими местными службами, чтобы быть включенной в отбор и сопровождение приемных семей.

Задача по семейному жизнеустройству должна быть непрерывной. Инструментом контроля за решением этой задачи совместно с ООиП является план жизнеустройства и развития ребенка, который каждые полгода должен демонстрировать динамику ее достижения. В отношении каждого ребенка должна регулярно проводиться оценка его потребностей и жизненной ситуации. Данная оценка должна фиксироваться в плане и учитываться при планировании деятельности.

Необходимо проводить в организациях для детей-сирот методическую подготовку и обучение совместной деятельности с сотрудниками

ООиП по планированию и оценке действий в отношении жизнеустройства ребенка, которая должна стать не формальным, а действенным инструментом, решающим задачи жизнеустройства ребенка. План должен пересматриваться и дорабатываться постоянно, исходя из динамики ситуации.

Основная задача мониторинга в отношении семейного жизнеустройства – анализ действий и условий для данной работы в организации для детей-сирот.

Создание условий, приближенных к семейным

Условия, приближенные к семейным, предполагают:

- наличие обособленных помещений квартирного типа с постоянными взрослыми с участием детей в бытовой деятельности (хотя бы в выходные дни);
- наполняемость – не более 2–4 детей на одну комнату в зависимости от их возраста, отдельные помещения для игр и для приема пищи только данной группы;
- самостоятельную организацию и уборку своего жизненного пространства, отсутствие ограничений на его индивидуализацию;
- режим дня с максимальным учетом индивидуальных потребностей и пожеланий детей, возможность свободно планировать свое неучебное время и нахождение в том или ином помещении в течение дня;
- кухню, оборудованную для приготовления пищи с детьми на ужин и/или в выходные дни (завтрак и обед могут готовиться в пищеблоке);
- опыт посещения магазинов, почты, Сбербанка и других общественных мест.

Изменение подхода к количеству ухаживающих взрослых, чтобы как можно больше времени с детьми проводили одни и те же люди. Для ряда учреждений это может потребовать изменения подходов к формированию штатного расписания (в особенности, ДДИ) на уровне регионов. Необходимо рассчитывать потребность в индивидуальном уходе и предусматривать дополнительные штатные единицы (вплоть до одного ухаживающего на одного ребенка).

Учет мнения ребенка и возможность выбора предпочитаемых форм досуга, вещей, игрушек и др. – это один из аспектов прибли-

жения условий к семейным. Лица, принимающие решения, должны регулярно проводить мониторинг с участием детей, чтобы оценить, насколько реально дети имеют возможность участвовать в выборе в отношении личных вещей, занятий, в трудовой жизнедеятельности для профилактики инфантилизации. Учет мнения должен распространяться и на детей с ОВЗ, при необходимости – с использованием методов альтернативной коммуникации и других инструментов.

Сохранение связей с социальным окружением достигается путем размещения ребенка в организацию, территориально близкую к месту его проживания, с возможностью продолжать учиться в той же школе. Это ключевой момент при оценке потребностей ребенка при размещении. Организация обязана обеспечить общение ребенка с теми, с кем он хотел бы его сохранить.

Необходимо уйти от перемещений детей между организациями, т.к это является травматичным опытом. Каждая организация должна иметь возможность принять детей от 0 до 18 лет (в некоторых случаях – до 23) с разными группами здоровья, инвалидностью. Рекомендуется постепенно переводить все организации в формат подобной социальной организации без ограничения на возраст и состояние здоровья ребенка. Для детей, требующих паллиативного ухода, возможно создание отдельных групп с усиленным медицинским уходом, либо (предпочтительно) – индивидуальных медицинских постов.

Важнейший элемент подготовки ребенка к самостоятельной жизни – его включенность в течение дня в общеобразовательную и досуговую среду территории вне учреждения. Каждый ребенок, проживающий в организации, должен получать образовательные услуги вне организации. Важно не переводить детей в образовательные учреждения целыми классами, иначе интеграция в школьную среду не происходит: нужна рассредоточенность, а также возможность выбирать разные школы, исходя из интересов и способностей детей.

Если ребенок нуждается в паллиативном уходе и не может по техническим или медицинским причинам покидать организацию для детей-сирот, его обучение должно происходить с привлечением педагогов из внешних образовательных учреждений.

Для ряда организаций полноценная реализация постановления не представляется возможной, для них должно быть запланировано перепрофилирование и вывод детей в определенный срок. Руководством по этой деятельности являются «Методические рекомендации

органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации, органам опеки и попечительства по реструктуризации и реформированию организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и совершенствованию сети служб сопровождения замещающих семей», представленные в письме Министерства образования и науки Российской Федерации от 1 сентября 2014 г. № ВК-1850/07 и получившие положительные отзывы экспертов.

Дома ребенка должны перепрофилироваться в учреждения, оказывающие медицинскую или социальную реабилитацию для семей с детьми с ОВЗ.

Школы-интернаты должны быть перепрофилированы. На время до реорганизации в школах-интернатах необходимо начать процесс вывода детей в другие учреждения.

Социально-реабилитационные центры для несовершеннолетних в настоящий момент функционируют как система, дублирующая организации для детей-сирот. Разумным решением видится перевод данных учреждений в форму организации для детей-сирот и реформирование их деятельности в соответствии с Постановлением.

Совершенствование общественного мониторинга

Ключевой задачей мониторинга является получение максимально точной объективной обратной связи из разных источников (документация, беседы с детьми, сотрудниками организаций и др.) и внешняя оценка на основе этой информации.

Критерии для мониторинга соответствия деятельности организаций для детей-сирот требованиям Постановления должны периодически пересматриваться по мере того, как требования реализуются на практике (уровень требований должен постепенно повышаться).

Инструменты мониторинга могут требовать разную степень глубины и уровень экспертной оценки, решать разные задачи. Чтобы составить общее представление о соответствии организации требованиям Постановления, достаточно общественного мониторинга. Но не все задачи можно решить с его помощью. Чтобы понимать отдельные аспекты функционирования учреждения и учитывать мнение детей, нужен экспертный мониторинг. Он требует больше времени, а также участия специалистов в сфере детской психологии, медицины, экспертов программ ранней помощи детям с ОВЗ, про-

филактики социального сиротства и содействия семейному устройству.

Общественный мониторинг должен быть постоянным и регулярным. Он должен быть направлен не только на проверку соответствия деятельности организаций для детей-сирот требованиям Постановления, но и на отслеживание хода изменений, запланированных в «дорожных картах» регионов и самих организаций.

Культура учреждения: взгляд на возможности трансформации

Домбровский Андрей Владимирович, руководитель проекта
«Поместье Чибисов», г. Санкт-Петербург

Одна из основных сложностей изменения направленности работы детских домов-интернатов обусловлена тем, что существующие практики и технологии организации жизни детей опираются на то, что называется КУЛЬТУРОЙ УЧРЕЖДЕНИЯ. Культура строится на предпосылках, которые принимаются по умолчанию, не подлежат обсуждению. Это, собственно, и блокирует любые попытки изменений. Культура включает в себя как систему ценностей, так и способ видения ситуаций.

При том что изменить культуру организации очень непросто, можно предположить, что это единственный способ, позволяющий адекватно производить все остальные конкретные изменения.

Многие элементы культуры детских домов-интернатов унаследовали общекультурные социальные нормы и установки и порождены ими. При этом если в обществе на протяжении последних двадцати лет происходит активное обсуждение и изменения в понимании положения людей с инвалидностью в социуме, то в учреждениях часто продолжают господствовать представления и установки, которые были характерны для общества двадцать, а то и тридцать лет назад.

К числу таких системообразующих представлений относится, например, представление о том, что ДДИ является «последним пристанищем для детей, которые оказались никому не нужны», что «у них (детей) одна дорога – в ПНИ» и т.д. и т.п.

Надо отметить, что такого рода представления и установки практически не поддаются опровержению на логическом, рациональном уровне. Т.е. их можно логически оспорить, но это не приводит к изменению установок.

Нельзя не отметить, что те основания, на которых строилась (и в значительной степени продолжает существовать) культура ДДИ, находятся в рассогласовании/противоречии с Конвенцией о правах инвалидов (людей с инвалидностью), ратифицированной Российской Федера-

цией. Конвенция во всем своем объеме строится на базовом посыле о том, что инвалидность – это не «принадлежность», свойство индивида, она является следствием «столкновения» индивидуальных особенностей с социальными (т.е. созданными в результате жизни общества) барьерами, т.е. не носит «природного», «заданного» характера. Грубо говоря, человек, который в одной ситуации может быть инвалидом, при изменении внешних условий инвалидом быть перестает. Просто потому, что «исчезают» инвалидизирующие внешние обстоятельства.

Вот один из примеров сопоставления медицинской и социальной моделей инвалидности.²

Медицинская модель инвалидности утверждает следующее:

- Если Вы являетесь инвалидом, то Вы и есть проблема!
- Ваша инвалидность требует лечения!
- Если Вы являетесь инвалидом, то Вы не можете принимать решения, касающиеся вашей жизни!
- Если Вы являетесь инвалидом, то Вам требуются специалисты, чтобы ухаживать за вами!
- Если Вы являетесь инвалидом, то Вы никогда не сможете быть равным неинвалиду!

Социальная модель инвалидности утверждает следующее:

- «Инвалидность» не есть индивидуальная проблема!
- Инвалиды не могут состязаться в равенстве с неинвалидами из-за наличия слишком большого числа барьеров, возведенных для них обществом!
- Необходимо признание того, что общество (посредством правительства и его служб) имеет обязанность по устранению этих барьеров!
- Инвалиды имеют все те же права на полное равенство, как имеют их все остальные граждане!

Другая сторона того, почему сложно изменить культуру деятельности ДДИ, связана с тем, что в эту культуру встроена (связана с ней) самоидентификация сотрудников. Очень часто, когда говорится «они (дети с инвалидностью) никому не нужны», имеется в виду «мы (сотрудники) никому не нужны». «У них нет никаких перспектив» равно «у нас нет никаких перспектив» (так называемый синдром выученной беспомощности). Это делает ситуацию с попыткой изменения

² Цит. по сайту <http://mioby.ru/novosti/socialnaya-model-invalidnosti>

культуры учреждения еще более сложной, поскольку всякая попытка оспорить базовые ценности этой культуры оказывается тем самым и атакой на идентичность сотрудников – а это встречает самое жесткое сопротивление и неприятие. Понятно, что «негативная» самоидентификация («мы – лузеры», выражаясь молодежным жаргоном) имеет за собой множество «объективных» факторов (низкий уровень зарплат, низкий социальный статус, близкий к пожилому возраст многих сотрудников и т.п.). Однако решающее значение имеет не объективное положение дел, а его субъективная оценка.

Какие можно дать рекомендации?

1. Изменение культуры – это сложный и медленный процесс. Не стоит ожидать быстрых результатов, стоит запастись терпением и пониманием.
2. Декларации скорее не помогают, а мешают изменениям на уровне культуры. Декларация появляется тогда, когда культура уже изменилась/сформировалась.
3. Следует предпочесть не прямые, косвенные способы внесения изменений.
4. Важно, чтобы стиль руководства был поощряющим, а не «вздвучивающим».

Непрямые/косвенные способы изменения культуры

Один из ресурсов косвенной работы с ценностями – это обращение к произведениям искусства. Особенность искусства в целостном, синкретическом подходе. Произведение искусства не дает прямых указаний и рекомендаций, оно втягивает зрителя (слушателя) в процесс, могущий привести к изменениям – развитию установок зрителя.

В качестве примера рассмотрим, как можно использовать фильм-притчу «Цирк бабочки» (Butterfly circus). Короткометражный фильм рассказывает историю человека с инвалидностью (его сыграл выдающийся общественный деятель, человек с инвалидностью – Ник Вуйчич). Герой фильма проходит путь от «урода, чудовища, омерзительного создания», демонстрирующего в провинциальном цирке свои «уродства», до невероятно популярного циркового артиста,

который не только демонстрирует чудеса смелости, но и становится духовным примером для других. Один из парадоксов сюжета заключается в том, что главный герой бежит с работы, которая является постоянной, устойчивой и, видимо, приносящей определенный доход. Но от новой работы герой ожидает повторения старого опыта – «буду уродом». В новом цирке он, однако, сталкивается с неприятием тех ценностей, на которых была основана его предшествующая трудовая деятельность и ... оказывается в ситуации безработного.

Важно не только посмотреть фильм, но и организовать его обсуждение.

Вот как, например, было организовано обсуждение фильма на семинаре для сотрудников детских домов-интернатов и психоневрологических интернатов Красноярского края (сентябрь 2016 года).

После просмотра фильма ведущий задает аудитории вопросы:

- когда происходят изменения с главным героем (поначалу кажется, что это происходит в момент его бегства из «старого» цирка, однако это не так, поскольку, как сам он заявляет, и в новом цирке он собирается работать «уродом»)?
- какой временной промежуток показан в фильме (дни, недели, месяцы годы)?
- что происходит с героем до того, как он находит свое призвание?
- при чем тут бабочка?

Эти и подобные им вопросы носят открытый характер, не имеют однозначных ответов и направлены на то, чтобы акцентировать отдельные эпизоды фильма, выявить их взаимосвязь и направленность.

Общий разговор сменяется работой в парах (малых группах), когда каждой паре (группе) предлагается обсудить, какие ценности, связанные с работой, для них (участников) являются главными.

Здесь происходит обращение к личному опыту участников, к тому, что они сами считают важным в своей работе, что они ценят в ней. При этом отчасти снимается противопоставление «мы (сотрудники) – они (инвалиды)». Предполагается, что все рассматриваемые ценности в той или иной степени разделяются всеми людьми.

Список ценностей, составленный каждой группой, озвучивается одним из членов группы на пленуме, а ведущий фиксирует озвученное на листе ватмана. После этого методом рейтингового голосования (каждый участник может присвоить 5 баллов той ценности/ценностям, которые представляются ему наиболее важными) группа формирует список приоритетов.

Вот как, например, список приоритетов выглядел по итогам Красноярского семинара.

Результаты групповой работы по теме «Ценности, связанные с работой»:

- материальное благополучие (з/п) – 22;
- самореализация – 13;
- помогать – 9;
- удовлетворение – 9;
- общение с разными людьми (не сотрудниками) – 8;
- совпадение с жизненной позицией – 8;
- уважение, признание, саморазвитие – 8;
- нас ждут – 7;
- самовыражение – 6;
- взаимодействие с коллегами – 6;
- быть необходимым – 5;
- профессиональный рост – 4;
- удовлетворение от достижения целей – 3;
- быть полезным – 3;
- завершение начатого – 2;
- достижения воспитанников и коллег – 2;
- открывать талант – 2;
- отклик – 1;
- отдавать – 1;

Важно, что участники обсуждения не пытаются определить «как должно быть» (объективная позиция), а говорят о том, что важно для них самих (субъективная позиция). Тем самым субъективная, личностная позиция сотрудников выносится на поверхность и становится предметом обсуждения, предметом работы. Никакая позиция/ценность не отвергается как «неправильная», «вредная», но всем ценностям придается определенный вес, значимость. Получившаяся шкала ценностей в определенной степени характеризует совокупные установки группы и показывает возможности дальнейшей работы, направленной на продвижение ценностей, которые представляются важными, но имеют недостаточный рейтинг у группы.

Работа с мотивацией сотрудников имеет значение не только сама по себе (как способ изменения этой мотивации). Может быть, не меньшее значение имеет то обстоятельство, что мотивации со-

трудников (особенно младшего персонала, наиболее близкого к детям) практически напрямую «транслируются» воспитанникам. Известно, что ребенок в возрасте 3–6 лет (а с учетом задержек в ДДИ – это будет до 12–15, а то и более лет) копирует модели деятельности/поведения близких взрослых (изображает из себя маму или папу, изображает, как он в этом качестве делает ту или иную работу).

В ДДИ близкими/значимыми взрослыми, как правило, оказываются санитарки и воспитатели. Их-то модели поведения (а модель в неявном виде содержит в себе и мотивации и ценности, на которых она построена) и копирует ребенок.

Трансформация культуры

Культура учреждения находит выражение – проявляется во множестве внешних аспектов. Запахи, цвет стен и способ оформления пространств, язык общения. Именно эти проявления и позволяют «внешнему» посетителю на интуитивном уровне, подчас даже не входя в контакт с сотрудниками, почувствовать культуру учреждения. Понимание этого открывает и возможности для работы по изменению/преобразованию культурных кодов.

Для примера обратимся к визуальной стороне – тому, как оформлены пространства учреждения (группы, коридоры, вспомогательные помещения) и какие шаги можно предпринять. Цветовая среда многих учреждений является монотонной, тусклой, как бы «стертой», не содержащей в себе контрастных элементов. Довольно часто присутствуют элементы «красивой» жизни, скорее, однако, подчеркивающие общую убогость ситуации.

Как начать изменять ситуацию? Попробуйте создать группу сотрудников, которая занялась бы внесением изменений в визуальную среду. Например, можно предложить «украсить» интерьеры репродукциями картин известных художников, страдавших психическими расстройствами (например, Ван Гог, Мунк, Врубель). Картины можно сопроводить небольшими справками о жизни художника с примечаниями о том, какова стоимость его картин, продаваемых на аукционах. Такая «выставка» («выставка» в кавычках, поскольку ее лучше рассредоточить по пространству учреждения, а не концентрировать в одном месте) может достаточно явно указывать на то об-

стоятельство, что психическое расстройство не является абсолютным социальным «минусом», его продукты могут восприниматься обществом как важные знаки, символы и в таком качестве получать весьма высокую оценку. Сотрудники, участвовавшие в реализации подобного проекта, могут стать «проводниками» в мир «сумасшедшего искусства» для других сотрудников и посетителей, не погруженных в тему. Например, они могут провести семинар, рассказывающий о том, как соотносятся психические расстройства и творчество, регулярно обновлять экспозицию, размещать информацию на сайте учреждения (это особенно важно, поскольку позволяет транслировать новые ценности за пределы учреждения и тем самым привлекать потенциальных союзников). Косвенным образом такая деятельность будет поощрять попытки художественной деятельности сотрудников совместно с воспитанниками, причем сам подход будет настраивать не на обучение подопечных традиционным шаблонам рисования, а на развитие их индивидуальности и способности к самовыражению в визуальных образах.

Работа в этом направлении будет иметь и косвенные следствия, которые не менее важны с точки зрения развития культуры учреждения. К таким следствиям относятся развитие кругозора сотрудников, знакомство с проблематикой современного искусства и его социального восприятия, приобщение к миру художественного творчества. Совместная с воспитанниками художественная деятельность – это возможность участия и проведения выставок, участия в проектах и конкурсах, выходящих за рамки учреждения. Все это будет работать на повышение самооценки сотрудников и, тем самым, менять их самоидентификацию («мы не лузеры») и культуру учреждения.

Схожая проектная группа может быть сформирована с задачей развития запаховой среды учреждения (как уйти от типичных для учреждения запахов и какие запахи должны «оформлять» те или иные пространства).

Как отмечает *Ксения Мокрушина*, директор Центра городских исследований бизнес-школы «Сколково», советник мэра Южно-Сахалинска по городскому развитию: «Дело в том, что запахи моментально вызывают в нас самые базовые, животные чувства: страх, гнев, радость, отвращение. С ними просыпаются и примитивные реакции, и инстинкты: защиты и самосохранения, агрессии, бегства, родительской заботы, счастья.

На более высоком сознательном уровне всплывает очень сложный набор ассоциаций, воспоминаний и чувств, связанных с опытами, пережитыми нами ранее в сопровождении определенных запахов» [1].

Языковая среда задает общую направленность и стилистику поведения и деятельности сотрудников. Например, выражение «инвалид» и «человек с инвалидностью» на первый взгляд выглядят почти одинаково, лишь с тем отличием, что первый способ выражения экономнее. Однако при внимательном прочтении становится видно, что в определении «человек с инвалидностью» «инвалидность» и сам человек разделены, инвалидность не описывается как личное свойство, особенность человека. Определение детей, проживающих в учреждении как «пациентов» акцентирует медицинский подход к инвалидности. Словосочетание «больные дети» неявно, но настойчиво отсылает к идее «заразности», к необходимости изоляции и создания покоя для «больного». Говоря о каком-то человеке как о «больном на голову», как правило, имеют в виду невозможность установления с ним «нормальной» коммуникации. Таких примеров можно привести множество. Язык, на котором описывается ситуация, неявно ее кодифицирует, подводит под тот или иной шаблон и тем самым задает способ видения ситуации, «окультуривает» ее.

Подводя итог, еще раз следует отметить, что трансформация культуры – это сложный процесс, требующий времени, внимания, вдумчивости. Креативности и позитивного видения – способности видеть ростки нового и поддерживать их.

«Некий человек из царства Сун сокрушался о том, что молодые растения не растут достаточно быстро, и начал тянуть их из земли, чтобы ускорить процесс. Вернувшись домой, он поведал своим родителям, каких трудов стоило ему это начинание. Но когда его дети побежали посмотреть на поле, все растения уже засохли.

Редки те в мире, кто помогает всходам расти. Как правило, мы либо небрежны и считаем бесполезным прикладывать усилия (таковы те, кто не утруждает себя пропалыванием молодых ростков), либо, напротив, хотим “помочь им расти” (таковы те, кто их вытягивает)» (Мэн-цзы, IV–III век до н.э.).

Литература

1. Мокрушина, К. Зловоние в Москве: как город может работать с запахами [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://bbc.com/russian/blogs-42399350>. – Загл. с экрана.
2. Федорова, М. Социальная модель инвалидности [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://mioby.ru/novosti/socialnaya-model-invalidnosti>. – Загл. с экрана.

Критерии применения ограниченной дееспособности вследствие психического расстройства

Заблоцкис Елена Юрьевна, юрист,

РБОУ «Центр лечебной педагогики», г. Москва

Всего несколько лет назад в российском законодательстве появился институт ограниченной дееспособности вследствие психического расстройства.

Психические расстройства очень разные, их проявления и влияние на способности человека понимать значение своих действий и руководить ими могут существенно различаться. Способности понимать значение своих действий и руководить ими значимы для принятия решений и их исполнения и отражают дееспособность гражданина.

Дееспособность – это способность гражданина своими действиями приобретать и осуществлять права, создавать для себя обязанности и исполнять их³.

Как определить, надо ли ставить вопрос об ограничении дееспособности гражданина или целесообразно сохранить полную дееспособность, несмотря на то, что человек испытывает определенные сложности в осуществлении своих прав и исполнении обязанностей, вызванные влиянием психического расстройства? Как определить, что недееспособность стала чрезмерным механизмом защиты для человека, и он нуждается в менее ограничительных мерах защиты?

Вопросы эти непростые, в том числе и для юристов. В процессе консультирования семей, членами которых являются люди с психическими расстройствами, и стационарных организаций социального обслуживания, в которых такие люди проживают, нарабатываются алгоритмы – подсказки: с чего начать, какие сведения собрать, чтобы понять, надо ли инициировать судебный процесс по ограничению дееспособности.

³ Ст. 21 Гражданского кодекса РФ.

Для того чтобы понять, ставить ли вопрос об ограничении дееспособности гражданина с психическим расстройством, о признании его недееспособным, необходимо, прежде всего, понять последствия ограничения дееспособности и последствия признания гражданина недееспособным. Какие имеются инструменты помощи и защиты человека в рамках этих правовых институтов? От чего мы можем защитить гражданина, и подходят ли ему эти способы защиты?

Недееспособным может быть признан гражданин, который вследствие психического расстройства не может понимать значения своих действий или руководить ими⁴. Последствием признания гражданина недееспособным является назначение ему органом опеки и попечительства опекуна или опекунов⁵, которые принимают на себя обязанности представлять подопечного (совершать действия от его имени), заботиться о его содержании, об обеспечении его уходом и лечением, обязанности защищать его права и интересы⁶. Все сделки от лица подопечного совершает его опекун, как совершает и многие другие юридически значимые действия, например, защищает права подопечного в суде.

Отметим, что гражданин в силу статуса «недееспособный» лишается отдельных прав, например, у него «отнимается» право вступить в брак, право составить завещание, право избирать.

Часто произносимое утверждение «недееспособные ничего не могут» не соответствует не только психофизическим возможностям этих граждан, но и правам, которые у них имеются, несмотря на признание недееспособными.

Признание недееспособным в гражданско-правовых отношениях вовсе не означает, что в других правоотношениях гражданин автоматически теряет дееспособность, – это определяется тем законом, который регулирует соответствующие отношения. Недееспособный гражданин самостоятельно соглашается на медицинское вмешательство и отказывается от него, если позволяет его состояние⁷. Он само-

⁴ Ст. 29 Гражданского кодекса РФ.

⁵ Назначение нескольких опекунов допускается ФЗ «Об опеке и попечительстве» (ст. 10).

⁶ Ст. 32, 36 Гражданского кодекса Российской Федерации.

⁷ Ст. 20 Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», ст. 11 Закон РФ от 02.07.1992 № 3185-1 «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании»

стоятельно заключает трудовой договор⁸. Он может сам подать в уполномоченные органы жалобу на действия граждан, организаций и органов власти и местного самоуправления. Заявление в суд он может подать сам только по вопросам своей дееспособности: он может обжаловать решение суда о признании его недееспособным, может подать заявление о восстановлении дееспособности.

Признание недееспособным вовсе не означает, что недееспособный гражданин исключается полностью из решений вопросов своей жизни. Опекун обязан совершать действия от имени и в интересах подопечного с учетом мнения и предпочтений подопечного⁹. Это значит, что опекуном должны быть созданы условия для участия подопечного в решении вопросов, касающихся его жизни: должно быть установлено его мнение, он должен быть заслушан, с ним должно быть проведено обсуждение, он имеет право ознакомиться с любой информацией, любыми материалами по вопросу. Принимаемое опекуном решение должно соответствовать мнению и предпочтениям подопечного, насколько это возможно.

Есть и еще одна обязанность опекуна – заботиться о развитии (восстановлении) способности гражданина, признанного недееспособным, понимать значение своих действий или руководить ими. За ней скрывается обязанность опекуна вовлекать подопечного в обеспечение своих потребностей в меру его способностей.

Обязанности опекуна заботиться о развитии (восстановлении) способности гражданина, признанного недееспособным, понимать значение своих действий или руководить ими и учитывать мнение подопечного¹⁰ являются основополагающими для понимания правового положения недееспособного гражданина. Он не тот, кто «ничего не может». Он тот, кто занимается обеспечением своих жизненных потребностей в той мере, в которой способен на это. Способности подопечного должен всячески поддерживать опекун.

Недееспособному гражданину крайне трудно самому осуществлять те права, которые по закону он может осуществлять самостоятельно, и также трудно защищать свои права и интересы, в том числе от злоупотреблений со стороны опекуна. Виной тому не только утрата или существенное снижение его способностей, но и низкая как общая, так и правовая культура российского общества в отношении людей с пси-

⁸ Трудовой кодекс РФ, Определение Верховного Суда РФ от 23.04. 2010 № 13-В10-2.

⁹ П. 3 ст. 36 Гражданского кодекса РФ.

¹⁰ Ст. 36 Гражданского кодекса Российской Федерации.

хическими расстройствами. Оно всегда готово защищаться от них, но не всегда готово и умеет их защищать и помогать им. Однако это не повод отказываться от применения института недееспособности, который все-таки является механизмом защиты уязвимого человека.

Ограничение дееспособности вследствие психического расстройства применимо к гражданину, который вследствие психического расстройства может понимать значение своих действий или руководить ими лишь при помощи других лиц¹¹.

В отличие от недееспособного ограниченный в дееспособности вследствие психического расстройства гражданин совершает юридически значимые действия сам (например, он сам подписывает договор, сам его исполняет, сам несет по нему ответственность). Только делает он это с помощью другого лица – попечителя, назначенного ему органом опеки и попечительства.

Закон определяет, что ряд действий ограниченный в дееспособности гражданин может совершать полностью самостоятельно, без какой-либо помощи со стороны попечителя и без каких-либо последствий для их юридической силы¹².

Что это за действия?

1. Распоряжение своими заработком, стипендией и иными доходами.
2. Совершение мелких бытовых сделок.
3. Совершение сделок, направленных на безвозмездное получение выгоды, не требующих нотариального удостоверения либо государственной регистрации.
4. Совершение сделок по распоряжению средствами, предоставленными ему для определенной цели или для свободного распоряжения.

Если мы выйдем за пределы гражданско-правовых отношений, то увидим, что ограниченный в дееспособности гражданин самостоятельно дает согласие на медицинское вмешательство или отказывается от него, самостоятельно вступает в образовательные отношения (как минимум, в случае получения им бесплатного гарантированного государством образования), в трудовые, семейные отношения.

Где же «заканчивается» самостоятельность гражданина, дееспособность которого ограничена вследствие психического расстройства?

¹¹ Ст. 30 Гражданского кодекса Российской Федерации

¹² Действительность других действий, совершенных подопечным самостоятельно – без помощи попечителя, может быть поставлена под сомнение. Например, сделка может быть признана судом недействительной.

табл. 1. Помощь попечителя

Виды помощи	Содержание помощи
Помощь, оказываемая попечителем в процессе дачи согласия подопечному на совершение им сделки.	Разъяснение значения действий (сделок) (их содержания, условий, последствий, порядка заключения, помощь в оценке их соответствия потребностям гражданина), в том числе предоставляемая в доступной, упрощенной форме.
Содействие в осуществлении подопечным своих прав и исполнении обязанностей, а также охрана его от злоупотреблений со стороны третьих лиц (ст. 33 ГК РФ).	Попечитель должен оказывать помощь подопечному в удовлетворении всех его потребностей и выступать в его защиту. Попечитель является и консультантом, и при необходимости сопровождающим подопечного в процессе осуществления им своих прав и обязанностей. Он также может представлять подопечного в различных правоотношениях, если подопечный поручает ему это (по доверенности ¹³). Попечитель вправе как подать самостоятельное обращение, в том числе в судебном порядке ¹⁴ , в защиту прав и интересов подопечного, так и помогать ему в самостоятельной защите прав.

Самостоятельность в гражданско-правовых отношениях «заканчивается» на действиях и сделках, которые не относятся к вышеперечисленным¹⁵. И что значит «заканчивается»?

Предполагается, что иные, неперечисленные, сделки и юридически значимые действия гражданин, дееспособность которого ограничена вследствие психического расстройства, совершает с согласия попечителя¹⁶. Если действие совершено без согласия попечителя, его юридическая сила может быть поставлена под сомнение.

Рассмотрим основные виды помощи и защиты подопечного в рамках ограниченной дееспособности вследствие психического расстройства. (см. табл. 1).

¹³ На выдачу доверенности от имени подопечного необходимо предварительное разрешение органа опеки и попечительства (ст. 21 Федерального закона «Об опеке и попечительстве»).

¹⁴ Ч. 3 ст. 37 ГПК РФ.

¹⁵ Распоряжение своими заработком, стипендией и иными доходами; совершение мелких бытовых сделок; совершение сделок, направленных на безвозмездное получение выгоды, не требующие нотариального удостоверения либо государственной регистрации; совершение сделок по распоряжению средствами, предоставленными ему для определенной цели или для свободного распоряжения.

¹⁶ П. 2 ст. 30 Гражданского кодекса РФ.

табл. 2.

Механизмы защиты подопечного	Как это работает
1. Сделка, на совершение которой необходимо согласие попечителя, совершенная без такого согласия, может быть признана недействительной в судебном порядке ¹⁷ .	При признании сделки недействительной каждая из сторон обязана возвратить другой все полученное по сделке, а в случае невозможности возвратить полученное в натуре (в том числе тогда, когда полученное выражается в пользовании имуществом, выполненной работе или предоставленной услуге) возместить его стоимость, если иные последствия недействительности сделки не предусмотрены законом ¹⁸ .
2. Предотвращение самостоятельных действий подопечного, совершаемых им импульсивно или под внушением не в своих интересах:	
а) по продаже недвижимости:	Во-первых, при отсутствии согласия попечителя и органа опеки и попечительства не пройдет обязательная государственная регистрация перехода права собственности на недвижимость, т.к. в реестре прав на недвижимое имущество и сделок с ним имеется информация об ограничении дееспособности гражданина, поступающая из суда, который принял решение об ограничении его дееспособности.
на сделку по отчуждению недвижимости, принадлежащей подопечному, требуется согласие попечителя и органа опеки и попечительства ¹⁹ ;	Во-вторых, в случае обнаружения совершения сделки без предварительного разрешения органа опеки и попечительства орган опеки и попечительства должен обратиться в суд с требованием о расторжении сделки ²⁰ . При этом имущество подлежит возврату подопечному, а убытки, причиненные сторонам договора, подлежат возмещению.
	В-третьих, сделка по отчуждению недвижимого имущества, совершенная подопечным самостоятельно без согласия попечителя, может быть признана судом недействительной по иску попечителя (ст. 176 ГК РФ).

¹⁷ Ст. 176 ГК РФ.

¹⁸ Там же.

¹⁹ Согласие органа опеки и попечительства необходимо в соответствии со ст. 20 ФЗ «Об опеке и попечительстве».

²⁰ Ст.21 ФЗ «Об опеке и попечительстве».

б) по распоряжению денежными средствами: самостоятельное распоряжение подопечным своей пенсией (другими выплатами на его содержание²¹) возможно только с письменного согласия попечителя²²; суд²³ может ограничить право подопечного распоряжаться своим заработком, иными доходами: подопечный будет распоряжаться всеми доходами либо отдельными их видами только с согласия попечителя²⁴;

Суммы пенсий, алиментов, выплачиваемых подопечному, попечитель в силу требований закона должен получать на номинальный счет²⁵, тем самым при выполнении этого требования эти денежные средства недоступны подопечному²⁶.

В законодательстве отсутствуют правовые инструменты контроля попечителя за распоряжением подопечным иными денежными средствами, находящимися на его банковских счетах (его зарплата, другие доходы). Следует констатировать, что отсутствуют нормы, позволяющие банку ограничить права владельца банковского счета, в отношении которого имеется судебное решение об ограничении или лишении права самостоятельного распоряжения своими доходами. Денежные средства на таких счетах доступны для их владельца – гражданина, ограниченного в дееспособности, в том числе в случае судебного ограничения или лишения его самостоятельности в распоряжении своими доходами. Вместе с тем, задача попечителя в случае ограничения или лишения подопечного права самостоятельного распоряжения доходами – не допустить неразумного распоряжения им средствами. В этом случае попечитель может обратиться в орган опеки и попечительства с просьбой о разрешении открытия отдельного номинального счета для денежных средств, находящихся на банковском счете подопечного²⁷. Однако зачисление денежных средств на номинальный счет возможно только при участии подопечного²⁸.

²¹ Имеются в виду только суммы алиментов, социальной пенсии, возмещения вреда здоровью и в связи со смертью кормильца и иными предоставляемыми на его содержание выплатами, за исключением доходов, которыми подопечный вправе распоряжаться самостоятельно (абз. 3 п. 2 ст. 30 ГК РФ).

²² П. 2 ст. 30 ГК РФ.

²³ По ходатайству попечителя либо органа опеки и попечительства (ст. 30 ГК РФ).

²⁴ Абз. 4 п. 2 ст. 30 ГК РФ.

²⁵ П. 1 ст. 37 ГК РФ.

²⁶ Получение денежных средств на номинальный счет возможно только при согласии на это подопечного, т.к. пенсионное законодательство не обязывает в качестве счета для получения сумм пенсии гражданина, ограниченного в дееспособности, указывать номинальный счет.

²⁷ Ст. 37 ГК РФ требует отдельного номинального счета для получения сумм алиментов, социальной пенсии, возмещения вреда здоровью и в связи со смертью кормильца и иными предоставляемыми на его содержание выплатами. Тем самым суммы других доходов могут зачисляться только на другой номинальный счет.

в) по взятию денежных средств в займы: ограниченный в дееспособности гражданин в силу закона не может взять деньги в долг (даже с согласия попечителя), за исключением случаев, если получение займа требуется в целях его содержания или обеспечения его жилым помещением²⁹. В этих случаях необходимо согласие попечителя. А если договор заключается иным лицом по поручению ограниченного в дееспособности гражданина, то необходимо согласие органа опеки и попечительства³⁰.

3. Попечитель в случае, если он отказывает подопечному в согласовании сделки, должен принять меры по предупреждению потенциальной стороны сделки об ограничении дееспособности гражданина и своем отказе от согласования сделки.

4. Имущество подопечного не подлежит передаче в заем, за исключением случая, если возврат займа обеспечен ипотекой (залогом недвижимости).

5. Выдача гражданином, ограниченным в дееспособности, доверенности возможна только с согласия органа опеки и попечительства³³.

Сделка, совершенная без согласия попечителя, может быть признана недействительной в судебном порядке по иску попечителя.

В случае обнаружения совершения сделки без предварительного разрешения органа опеки и попечительства эти сделки могут быть расторгнуты судом по требованию органа опеки и попечительства³¹.

Добросовестный контрагент в этом случае откажется от заключения сделки и избежит в последующем судебных разбирательств по поводу действительности сделки. Если возникнет необходимость обратиться в суд для признания заключенной без согласия попечителя сделки недействительной, принятые попечителем меры будут являться доказательством недобросовестности контрагента³².

Сделка по передаче имущества подопечного в заем, не обеспеченная ипотекой, может быть признана недействительной в судебном порядке.

Доверенность может быть признана недействительной, и в этом случае сделки, совершенные лицом по этой доверенности, могут быть также признаны недействительными.

²⁸ Только сам подопечный может получить денежные средства с собственного банковского счета и передать их попечителю для зачисления на номинальный счет. Для этого потребуются разъяснительная работа попечителя и органа опеки и попечительства с подопечным.

²⁹ Именно это следует из ч. 4 ст. 19 ФЗ «Об опеке и попечительстве». Нельзя взять, например, образовательный кредит или кредит на развитие бизнеса. Это, на мой взгляд, вполне адекватная мера защиты для граждан, дееспособ-

В таблицах приведены основные меры помощи и защиты, возможные в рамках института ограниченной дееспособности вследствие психического расстройства.

Отметим ряд особенностей института ограниченной дееспособности вследствие психического расстройства:

1. Попечитель гражданина, дееспособность которого ограничена вследствие психического расстройства, – это, прежде всего, помощник этого гражданина, а не его контролер. Контрольные функции предусматриваются как процессуальные инструменты защиты подопечного (отказ в согласовании сделки, признание недействительной сделки, ограничение самостоятельности в распоряжении доходами) и применяются в тех случаях, когда возможные или совершенные подопечным действия ставят под угрозу его нормальное жизнеобеспечение или совершены не в его интересах. Они не могут применяться произвольно, например, по причине того, что действия и мотивы подопечного не нравятся попечителю. При применении этих инструментов ограниченный в дееспособности гражданин имеет возможность отстаивать свою волю: обжаловать действия попечителя в орган опеки и попечительства, в прокуратуру, представлять доказательства в суде³⁴. Надо отметить, что статья 37 ГПК РФ не позволяет сделать

ность которых ограничена вследствие пристрастия к азартным играм, злоупотребления спиртными напитками или наркотическими средствами, вследствие чего они ставят свои семьи в тяжелое материальное положение, но не вполне целесообразна в отношении граждан, дееспособность которых ограничена вследствие психического расстройства.

³⁰ Думаю, что законодатель хотел, чтобы согласие органа опеки и попечительства получалось и в ситуации, когда ограниченный в дееспособности человек заключает договор самостоятельно с согласия попечителя. Но буквальное прочтение нормы говорит нам о другом.

³¹ Ст.21 ФЗ «Об опеке и попечительстве»

³² Если деньги в долг взяты подопечным самостоятельно, при расторжении судом договора, они подлежат возврату. В случае, если они потрачены подопечным, он возвращает их за счет собственного имущества. Признание сделки недействительной необходимо для того, чтобы снять обязательства по выплате процентов.

³³ Ст. 21 Федерального закона «Об опеке и попечительстве».

³⁴ Согласно Ч. 3 ст. 37 ГПК РФ ограниченный в дееспособности гражданин должен быть привлечен судом к участию в деле о защите его прав, свобод и законных интересов.

вывод о том, что ограниченный в дееспособности гражданин обладает гражданско-процессуальной дееспособностью, в том числе правом самостоятельно подавать заявления в суд или обжаловать судебные решения. Надеемся, что законодатель обеспечит гражданско-процессуальную дееспособность ограниченного в дееспособности гражданина³⁵.

2. Для применения к гражданину института ограничения дееспособности вследствие психического расстройства он должен обладать способностью понимать сущность и значение действий после их разъяснения другим лицом, в том числе со значительным упрощением этим лицом подаваемой им информации. От попечителя требуется умение разъяснять, а также проверять понимание подопечным сущности и значения действий и при этом не диктовать свою волю, не навязывать свое мнение относительно интересов подопечного. Попечитель отказывает в согласовании сделки, если он убедился, что подопечный не понимает значение своих действий, в том числе когда он действует под влиянием внушения или импульсивно. Отказ в согласовании сделки – это и возможность временного перерыва для того, чтобы вернуться к обсуждению сделки с подопечным в более благоприятных условиях для принятия им решения.
3. Для применения к гражданину института ограничения дееспособности вследствие психического расстройства важное значение имеет наличие у него способности принимать помощь, в том числе в виде отказа попечителя согласовать сделку или в виде ограничения свободы распоряжения своими доходами. Это предполагает наличие у него достаточной для этого критики своего состояния. Часть граждан, которым подходят меры защиты, предусмотренные институтом ограниченной дееспособности, может принимать помощь, понимая в той или иной степени причины применения к ним мер защиты³⁶, другая часть – помимо этого, должна целенаправленно обучаться навыкам принятия помощи

³⁵ Соответствующие положения содержатся в законопроекте № 879343-6 «О внесении изменений в отдельные законодательные акты РФ в целях повышения гарантий реализации прав и свобод недееспособных и не полностью дееспособных граждан» // Система обеспечения законодательной деятельности Государственной Думы ФС РФ – URL: <http://duma.gov.ru/news/27593/> (дата обращения 17.07.2018).

³⁶ Лица с выраженными навязчивыми идеями, импульсивностью.

от других лиц³⁷. Невозможность достижения согласия между подопечным и попечителем может быть не только признаком личного конфликта между ними, но и признаком несоответствия механизмов защиты, предусмотренных институтом ограничения дееспособности, потребностям гражданина в помощи.

Каким образом гражданин, дееспособность которого ограничена вследствие психического расстройства, реализует свою «частичную» дееспособность?

Особенности осуществления прав и исполнения обязанностей гражданином, дееспособность которого ограничена вследствие психического расстройства:

1. Распоряжается пенсией и другими выплатами на его содержание по собственному усмотрению, если получено письменное согласие попечителя на это в течение срока, указанного в согласии.
2. Согласовывает распоряжение попечителем своей пенсией и другими выплатами на его содержание, если попечитель не дал письменное согласие на распоряжение этими выплатами подопечным самостоятельно.
3. Распоряжается самостоятельно своими заработком, стипендией и иными доходами, если это право не ограничено судом или этого права гражданин не лишен в судебном порядке.
4. Согласовывает с попечителем распоряжение попечителем своим заработком, стипендией и иными доходами, если право подопечного распоряжаться самостоятельно ограничено судом или подопечный лишен этого права в судебном порядке.
5. Самостоятельно распоряжается денежными суммами, предоставленными попечителем, если право подопечного распоряжаться самостоятельно заработком, стипендией и иными доходами ограничено судом или подопечный лишен этого права в судебном порядке.
6. Получает помощь попечителя в осуществлении своих прав и исполнении обязанностей, а также в охране от злоупотреблений со стороны третьих лиц.
7. Совершает мелкие бытовые сделки самостоятельно (без условия их согласования с попечителем).

³⁷ Это, как правило, граждане с нарушениями интеллекта, поведения, способностей к общению, например, граждане с умственной отсталостью, расстройствами аутистического спектра

8. Получает согласие попечителя на совершение сделок, не относящихся к мелким бытовым сделкам, и совершает их сам. Например, купля-продажа недвижимости, кредит, заем, покупка с рассрочкой платежа, договоры с предоплатой, наем жилья, договор банковского счета.
9. Самостоятельно несет имущественную ответственность по сделкам, совершенным им, а также самостоятельно исполняет все обязанности, возникающие в силу закона, договора или иного основания (с учетом пункта 6 настоящей таблицы).

Для решения вопроса об инициировании судебного процесса по ограничению дееспособности вследствие психического расстройства необходима оценка следующих факторов жизнедеятельности гражданина:

1. оценка социального функционирования гражданина (оценка его способности самостоятельно удовлетворять свои основные жизненные потребности, выполнять обязательства перед государством и другими лицами, защищать свои права и законные интересы);
2. оценка помощи, которая необходима и достаточна для гражданина для того, чтобы он мог понимать значение своих действий и мог руководить ими без рисков ущемления его прав и законных интересов, потери им своего имущества (оценка нуждаемости в помощи в собирании, обработке информации, в принятии решения, в его исполнении, в том числе в воздержании от действий).

Оценка социального функционирования и оценка необходимой помощи имеют определяющее значение для решения вопроса о выборе способа защиты гражданина: ограничение дееспособности, недееспособность или отсутствие нуждаемости в защите в рамках этих правовых институтов. Определение соответствия потребностей гражданина в помощи тем механизмам помощи и защиты, которые предусмотрены этими правовыми институтами, и является задачей для тех, кто стоит перед выбором.

Для оценки социального функционирования гражданина может применяться форма оценки способности к повседневному функционированию³⁸. Оценку необходимой и достаточной помощи целесо-

³⁸ Бартенев Д.Г. Помощь в реализации дееспособности людей с ментальной инвалидностью в свете новой редакции Гражданского кодекса РФ // Независимый психиатрический журнал. – 2014. – том IV. – с. 55–57.

образно осуществлять, опираясь на те механизмы помощи и защиты, которые предусмотрены институтом ограничения дееспособности вследствие психического расстройства (для этого можно использовать приведенные в статье таблицы).

Оценка социального функционирования гражданина и оценка необходимой и достаточной ему помощи не могут основываться исключительно на медицинских данных. Полноту и достаточность сведений для осуществления оценки обеспечивают данные о повседневном функционировании гражданина, получаемые от самого гражданина, близких ему людей, обслуживающего его персонала, его работодателя, а также в ходе обследования психологических особенностей гражданина, в том числе с помощью моделирования ситуаций, в которых имеются риски ущемления или нарушения его прав и законных интересов, потери им имущества, приобретения им невыгодных обязательств, угроза его безопасности.

Целесообразно, чтобы оценку рассматриваемых факторов проводили специалисты, в том числе органы опеки и попечительства, в письменной форме. Соответствующие материалы имеют значение для судебного процесса об ограничении дееспособности гражданина вследствие психического расстройства. Но если не удалось найти специалистов, то заинтересованные граждане могут самостоятельно описать то, что возможно (собранные данные в дальнейшем следует включать в содержание заявления в суд). Судья в порядке подготовки к судебному разбирательству дела о признании гражданина ограниченно дееспособным вследствие психического расстройства назначает судебно-психиатрическую экспертизу³⁹. Желательно, чтобы экспертная организация, в которой будет проводиться экспертиза, имела возможность ознакомиться с материалами, составленными по итогам оценки различных факторов жизнедеятельности гражданина, вопрос об ограничении дееспособности которого рассматривается. Для этого материалы должны быть приобщены в судебное дело до назначения судьей судебно-психиатрической экспертизы.

В действующем гражданско-процессуальном законодательстве до сих пор не появились специальные нормы, регулирующие правила подачи и рассмотрения судом заявления об ограничении деespo-

³⁹ Ст. 283 ГПК РФ.

способности вследствие психического расстройства⁴⁰. Постановлением Пленума Верховного Суда Российской Федерации от 23 июня 2015 г. № 25 «О применении судами некоторых положений раздела I части первой Гражданского кодекса Российской Федерации» разъясняется, что заявление об ограничении дееспособности гражданина, страдающего психическим расстройством (пункт 2 статьи 30 ГК РФ), рассматривается судом применительно к правилам, установленным главой 31 ГПК РФ, для признания гражданина недееспособным вследствие психического расстройства. Тем самым заявление об ограничении дееспособности вследствие психического расстройства может быть подано теми же лицами, что и заявление о признании гражданина недееспособным, а именно: членами его семьи, близкими родственниками (родителями, детьми, братьями, сестрами) независимо от совместного с ним проживания, органом опеки и попечительства, медицинской организацией, оказывающей психиатрическую помощь, или стационарной организацией социального обслуживания, предназначенной для лиц, страдающих психическими расстройствами⁴¹.

Необходимо добавить, что гражданин, который ранее был признан недееспособным, может быть признан судом ограниченно дееспособным вследствие психического расстройства при развитии его способности понимать значение своих действий или руководить ими лишь при помощи других лиц⁴². Если психическое состояние гражданина, который вследствие психического расстройства был ограничен в дееспособности, изменилось, суд может признать его недееспособным или отменить ограничение его дееспособности.

Гражданин, в отношении которого инициировано дело об ограничении дееспособности вследствие психического расстройства, нуждается в помощи в подготовке к судебному процессу и сопрово-

⁴⁰ Соответствующие положения содержатся в законопроекте № 879343-6 «О внесении изменений в отдельные законодательные акты РФ в целях повышения гарантий реализации прав и свобод недееспособных и не полностью дееспособных граждан» // Система обеспечения законодательной деятельности Государственной Думы ФС РФ – URL: <http://duma.gov.ru/news/27593/> (дата обращения 17.07.2018).

⁴¹ Ст. 281 ГПК РФ.

⁴² П. 3 ст. 29 Гражданского кодекса РФ.

ждению в самом процессе. И помощи не только юридической, но и психологической, и обучающей поведению в процессе.

Литература

1. Аргунова, Ю.Н. Права граждан с психическими расстройствами (Вопросы и ответы) / Ю. Н. Аргунова. – Изд. 3-е, перераб. и доп. – М.: Фолиум, 2010. – 410 с.
2. Аргунова, Ю.Н. Недееспособность и опека (Вопросы и ответы) / Ю.Н. Аргунова. – М.: Грифон, 2013. – 224 с.
3. Бартенев, Д.Г. Помощь в реализации дееспособности людей с ментальной инвалидностью в свете новой редакции Гражданского кодекса РФ // Независимый психиатрический журнал. – 2014. – том IV. – с. 50–57.
4. Заблоцкис, Е.Ю. Особые дети и взрослые в России: закон, правоприменение и взгляд в будущее. Основные проблемы и пути их решения / Е.Ю. Заблоцкис. – М.: Теревинф, 2013. – 365 с.
5. Корзун, Д.Н. Методология судебно-психиатрической экспертизы в гражданском процессе: дисс. на соискание ученой степени докт. мед. наук: 14.01.06 / Дмитрий Николаевич Корзун; ФГБУ «ГНЦССП имени В.П. Сербского». – М., 2014. – 45 с.

Приложение

1. Независим
 2. Нуждается в поддержке/помощи
 3. Нуждается в контроле
 4. Нуждается в полном обслуживании

Ф.И.О., дата рождения

- Самообслуживание в повседневной жизни:**
 Поддержание необходимой гигиены, включая одежду, пользование туалетом, ванной, уход за зубами
Комментарии:
- Приобретение продуктов
Комментарии:
- Приготовление пищи и достаточное питание
Комментарии:
- Понимание опасности для себя и способность защитить себя от вреда, способность избегать повседневной опасности (отравление, пожар и пр.)
Комментарии:
- Финансовая и юридические сферы**
 Наличие регулярного дохода: зарплата ____; пенсия ____; иное ____
Комментарии:
- Сбережение и распоряжение небольшими суммами
Комментарии:
- Понимание возможных действий в случае непредвиденных расходов
Комментарии:
- Пользование банком
Комментарии:
- Понимание подарков другим людям
Комментарии:
- Понимание значения завещания
Комментарии:
- Приобретение и распоряжение недвижимостью (понимание последствий сделок, связанных с жильем)
Комментарии:
- Понимание обязательств в случае получения кредита
Комментарии:

1. Независим	2. Нуждается в поддержке/помощи	3. Нуждается в контроле	4. Нуждается в полном обслуживании	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ф.И.О., дата рождения
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Понимание процедуры обращения в государственные и иные органы (составление заявления, отслеживание решений по заявлению) <i>Комментарии:</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Умение изложить свою проблему или просьбу <i>Комментарии:</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Понимание принятого решения по своей просьбе или обращению <i>Комментарии:</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Способность противостоять ненадлежащему обращению, принуждению <i>Комментарии:</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Медицинская сфера Выражение согласия/несогласия на лечение <i>Комментарии:</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Обращение за медицинской помощью <i>Комментарии:</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Выбор и высказывание пожеланий медицинскому персоналу <i>Комментарии:</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Прием лекарств <i>Комментарии:</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Обращение за экстренной медицинской помощью <i>Комментарии:</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Жизнь в семье и обществе Выбор места проживания (наличие собственного жилья: да ___; нет ___) <i>Комментарии:</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Поддержание достаточно чистого и безопасного жилища <i>Комментарии:</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Может быть оставлен один без опасения за свою жизнь <i>Комментарии:</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Пользование транспортом <i>Комментарии:</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Выбор тех, с кем проживать <i>Комментарии:</i>

1. Независим
2. Нуждается в поддержке/помощи
3. Нуждается в контроле
4. Нуждается в полном обслуживании

Ф.И.О., дата рождения

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Понимание обязательств по содержанию жилья
<i>Комментарии:</i> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Знание способов защиты своих жилищных прав
<i>Комментарии:</i> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Поддержание личных взаимоотношений с друзьями, родственниками, коллегами
<i>Комментарии:</i> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Пользование телефоном <i>Комментарии:</i> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Пользование почтой <i>Комментарии:</i> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Понимание потребностей детей и иных близких <i>Комментарии:</i> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Участие в трудовых отношениях
Наличие работы
<i>Комментарии:</i> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Оценка собственных способностей к труду
<i>Комментарии:</i> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Возможность трудоустройства
<i>Комментарии:</i> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Понимание процедуры устройства на работу и последствий увольнения с работы
<i>Комментарии:</i> |

Оценка выполнена _____

Дата:

Подпись:

Меры физического стеснения: вопросы регулирования

Кантор Павел Юрьевич, юрист,

РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва

Одним из актуальных вопросов, возникающих в практике защиты прав и интересов лиц, страдающих психическими расстройствами, является вопрос применения к ним так называемых мер физического стеснения и изоляции.

В настоящий момент вопросы применения мер физического стеснения регулируются Законом «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» [1], который в ст. 30 устанавливает:

«Меры физического стеснения и изоляции при недобровольной госпитализации и пребывании в медицинской организации, оказывающей психиатрическую помощь в стационарных условиях, применяются только в тех случаях, формах и на тот период времени, когда, по мнению врача-психиатра, иными методами невозможно предотвратить действия госпитализированного лица, представляющие непосредственную опасность для него или других лиц, и осуществляются при постоянном контроле медицинских работников. О формах и времени применения мер физического стеснения или изоляции делается запись в медицинской документации».

Формулировка содержит некоторую неопределенность, поскольку слово «недобровольная» может быть отнесено как только к слову «госпитализация», так и к словам «госпитализация и пребывание» одновременно. В первом случае норма может быть понята как допускающая применение мер физического стеснения, с одной стороны, к гражданам непосредственно в момент недобровольного помещения («госпитализации») в стационар, а с другой стороны, к гражданам, которые «пребывают» в психиатрическом стационаре независимо от оснований, по которым они туда помещены. Однако если предположить, что законодатель имел целью придать норме такой смысл, то слово «недобровольный» в этом случае выглядит избыточным, ведь если меры физического стеснения допускаются при пребывании (а значит и в момент госпитализации, поскольку «пребывание» начинается с госпитализа-

ции и заканчивается выпиской – см. ст.ст. 28, 40 Закона) пациента в медицинской организации в добровольном порядке, то тем более они допускаются в случае недобровольной госпитализации и пребывания пациента в медицинской организации недобровольно.

Поэтому следует остановиться на той точке зрения, что по буквальному смыслу указанной нормы меры физического стеснения могут применяться только в отношении тех пациентов, которые госпитализированы в психиатрический стационар и пребывают в нем без своего согласия. Указанная точка зрения считается общепринятой в литературе [18].

Необходимо отметить, что такой подход к регулированию вопросов мер физического стеснения не является единственно возможным. Например, законы Республики Беларусь и Украины имеют сходную с Россией модель регулирования вопросов оказания психиатрической помощи, в том числе добровольной и недобровольной госпитализации в психиатрический стационар, однако прямо допускают применение мер физического стеснения по отношению к пациентам, которые не были недобровольно госпитализированы в медицинскую организацию и не находятся там недобровольно [3] [4].

Поскольку условием применения мер стеснения должно являться оформление недобровольной госпитализации, осуществляемой в судебном порядке, возникает вопрос о положении малолетних пациентов либо пациентов, лишенных дееспособности и неспособных по своему психическому состоянию дать согласие на госпитализацию либо отказаться от нее. Такие пациенты госпитализируются, как правило, по заявлению (с согласия) их законных представителей и с точки зрения закона рассматриваются как госпитализированные добровольно.

Следовательно, применение мер физического стеснения в их отношении является незаконным, а в случае необходимости этих мер – законодательство требует от медицинской организации ставить вопрос об их недобровольной госпитализации в судебном порядке.

Хотя госпитализация таких пациентов в недобровольном порядке в принципе практикуется, возможно возникновение правовой коллизии. Ведь необходимость в применении мер физического стеснения может возникнуть в ситуации, когда основания для недобровольной госпитализации, предусмотренные ст. 29 Закона «О психиатрической помощи...», отсутствуют. В этом случае правоприменитель, в первую очередь суд, встанет перед нелегким выбором. Либо он будет вынужден крайне расширительно толковать понятия «не-

способности самостоятельно удовлетворять основные жизненные потребности» и «существенного вреда здоровью вследствие ухудшения психического состояния, если лицо будет оставлено без психиатрической помощи». Либо, при отсутствии оснований для недобровольной госпитализации и невозможности оказания психиатрической помощи без применения мер физического стеснения, лицо будет оставлено без психиатрической помощи, хотя бы его законные представители были на это согласны. В этом случае права лица на оказание своевременной психиатрической помощи могут серьезно пострадать.

Необходимо отметить, что в статье 29 законодатель говорит о неспособности самостоятельно удовлетворять основные жизненные потребности, обусловленной тяжелым психическим расстройством, что делает невозможным распространение этого признака на малолетних пациентов, у которых такая способность отсутствует в силу возраста.

Часть ч. 4.1. ст. 28 Закона, казалось бы, указывает на судебный порядок госпитализации недееспособных граждан, неспособных по своему состоянию дать согласие на медицинское вмешательство, однако она не устанавливает каких-либо дополнительных к ст. 29 оснований для такой госпитализации и отсылает к ст. 33, которая в ч. 2 говорит о «предусмотренных законом (то есть, ст. 29) основаниях для госпитализации». Таким образом, суд все равно оказывается в трудной ситуации, если лицо неспособно дать согласие, нуждается в стационарной помощи, однако основания для недобровольной госпитализации отсутствуют.

В этой связи необходимо обратиться к вопросу о возможности применения мер физического стеснения по отношению к пациенту, госпитализированному добровольно, с его (или его законных представителей) согласия. Некоторые авторы [14] считают это допустимым, рассматривая меры физического стеснения как вид медицинского вмешательства и распространяя на них соответствующее правовое регулирование, в том числе положение о добровольном информированном согласии.

Полагаем, что с указанной точкой зрения согласиться нельзя.

Во-первых, сам законодатель разделил нормы о согласии на медицинское вмешательство (ст. 11 Закона) и нормы о мерах физического стеснения (ст.30 Закона). Статья 30 озаглавлена «Меры обеспечения безопасности при оказании психиатрической помощи», что означает, что меры физического стеснения относятся к мерам безопасности (что раскрывается в тексте самой статьи, согласно которой задача мер физи-

ческого стеснения – это предотвращение непосредственной опасности для пациента или других лиц). Медицинское вмешательство же является действием, имеющим профилактическую, исследовательскую, диагностическую, лечебную или реабилитационную направленность [10].

В данном случае более уместно провести аналогию между мерами физического стеснения и применением физической силы, специальных средств и огнестрельного оружия сотрудниками полиции, которые применяются с учетом характера и степени опасности действий соответствующих лиц [11]. Указанные меры также носят вынужденный характер и по своей природе применяются в целях безопасности без предварительного судебного или иного контроля, по усмотрению соответствующего лица (в одном случае – лечащего врача, в другом – сотрудника полиции).

Во-вторых, сама природа мер физического стеснения и изоляции предполагает, что в данный момент они осуществляются против воли (без согласия) пациента, в то время как добровольное согласие на медицинское вмешательство по своему смыслу может быть отозвано пациентом в любой момент. В противном случае, во многом бы обесценивалось право пациента на отказ от продолжения лечения (ст. 12 Закона «О психиатрической помощи...»). Вряд ли можно признать допустимым и имеющим правовое значение такое согласие на медицинское вмешательство, которое бы предусматривало отказ от права требовать его прекращения в будущем.

Таким образом, надо признать, что необходимым условием применения мер физического стеснения законодатель полагает принятие решения о недобровольной госпитализации пациента, даже и малолетнего или недееспособного и неспособного выразить свою волю, в установленном законом порядке.

Другим вопросом, постоянно возникающим в связи с применением мер физического стеснения, является вопрос о применении мер физического стеснения в отношении лиц, проживающих в организациях стационарного социального обслуживания для лиц с психическими расстройствами: как детей, проживающих в детских домах-интернатах для инвалидов и аналогичных организациях (далее – ДДИ), так и взрослых, проживающих в психоневрологических интернатах и аналогичных организациях (далее – ПНИ).

Анализ имеющейся практики [15] [16] [19] показывает, что меры физического стеснения либо аналогичные действия достаточно широко применяются в ДДИ и ПНИ, в связи с чем возникает вопрос об их допустимости и правовом регулировании.

Прежде всего, следует рассмотреть вопрос о возможности расширения правового регулирования порядка оказания психиатрической помощи, установленного Законом «О психиатрической помощи...» на лиц, проживающих в ДДИ и ПНИ.

В соответствии со ст. 43 Закона «О психиатрической помощи...» лица, проживающие в стационарных организациях социального обслуживания, предназначенных для лиц, страдающих психическими расстройствами, пользуются правами, предусмотренными статьей 37 Закона. При этом обязанности стационарной организации социального обслуживания, предназначенной для лиц, страдающих психическими расстройствами, по созданию условий для реализации прав лиц, проживающих в ней, устанавливаются статьей 39 Закона, а также законодательством Российской Федерации о социальном обслуживании.

По буквальному смыслу указанной нормы, правовое положение лиц, проживающих в ДДИ и ПНИ, не является полностью аналогичным положению пациента психиатрического стационара (в противном случае законодатель сделал бы общую отсылку на правовое регулирование, установленное Законом «О психиатрической помощи...», а не перечислял бы конкретные нормы, подлежащие применению в данном случае). Лица, проживающие в ДДИ и ПНИ, пользуются правами, предусмотренными ст. 37 Закона, но на них не распространяются порядок ограничения этих прав, предусмотренный той же статьей. Аналогично на соответствующие организации возлагаются обязанности психиатрических стационаров, предусмотренные ст. 39 Закона, но на них не распространяется вся полнота регулирования деятельности таких медицинских организаций.

Такой подход соответствует системному пониманию норм законодательства, так как пребывание в психиатрическом стационаре всегда носит временный характер, связано с необходимостью получения стационарной психиатрической помощи (то есть происходит в ситуации недостаточности или неэффективности амбулаторной психиатрической помощи), причем в отдельных случаях допускается и в недобровольном порядке.

В то же время пребывание в ДДИ и ПНИ, согласно ст.ст. 4, 19 Федерального закона «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» [13], всегда носит добровольный характер, это обусловлено не нуждаемостью в медицинской помощи, а нуждаемостью в социальном обслуживании и может носить постоянный характер.

Следовательно, те ограничения прав и свобод граждан, включая и меры физического стеснения, которые могут быть допустимы и необходимы при нахождении в психиатрическом стационаре, не могут быть механически распространены на стационарные организации социального обслуживания.

По этой причине нельзя согласиться, например, с позицией, изложенной в Письме Министерства труда и социальной защиты населения РФ [6], согласно которой права лиц, проживающих в ДДИ и ПНИ, предусмотренные ст. 37 Закона «О психиатрической помощи...» могут быть ограничены в порядке, предусмотренном этим законом.

Поскольку законодательство не содержит прямого указания о распространении действия ст. 30 Закона «О психиатрической помощи...» на граждан, проживающих в стационарных организациях социального обслуживания, следует признать, что применение по отношению к гражданам, проживающим в ПНИ и ДДИ, мер физического стеснения и изоляции на основании ст. 30 Закона или по аналогии законодательством не допускается.

Второй вопрос, подлежащий в этой связи изучению, состоит в том, могут ли ДДИ и ПНИ рассматриваться (во всяком случае, в отдельных ситуациях) как медицинские организации, оказывающие психиатрическую помощь в стационарных условиях.

Как было указано выше, закон предусматривает применение мер физического стеснения и изоляции исключительно в медицинской организации, оказывающей психиатрическую помощь в стационарных условиях.

Согласно ст. 18 Закона «О психиатрической помощи...», стационарные организации социального обслуживания, предназначенные для лиц, страдающих психическими расстройствами, отнесены к организациям, оказывающим психиатрическую помощь.

При этом, согласно той же норме, психиатрическая помощь оказывается при наличии лицензии на осуществление медицинской деятельности.

Требования к организации и выполнению работ (услуг), составляющих медицинскую деятельность, установленные для целей лицензирования [7], различают оказание специализированной медико-санитарной помощи по психиатрии в амбулаторных условиях, условиях дневного стационара и стационарных условиях. При этом условия осуществления медицинской деятельности отражаются в лицензии.

Следовательно, под медицинской организацией, оказывающей психиатрическую помощь в стационарных условиях, может пониматься только организация, имеющая лицензию на оказание специализированной медицинской помощи по психиатрии (психиатрии-наркологии) в стационарных условиях.

На практике подавляющее большинство ДДИ и ПНИ имеют лицензию на оказание специализированной медицинской помощи по психиатрии (психиатрии-наркологии), однако условия оказания этой помощи в лицензии в отдельных случаях указаны как амбулаторные, а в других – как стационарные.

Однако, даже если отдельные ДДИ и ПНИ и могут рассматриваться как медицинские организации, оказывающие психиатрическую помощь в стационарных условиях, нет оснований рассматривать всех проживающих в этих организациях граждан как госпитализированных в медицинскую организацию, оказывающую психиатрическую помощь в стационарных условиях, по смыслу Закона «О психиатрической помощи...».

Как было указано выше, правовое положение пациентов медицинских организаций, оказывающих психиатрическую помощь в стационарных условиях, отличается от положения получателей социальных услуг в стационарных организациях социального обслуживания по смыслу Федерального закона «Об основах социального обслуживания...». В частности, основания для госпитализации в психиатрический стационар, указанные в ст. 28 Закона «О психиатрической помощи...», могут отсутствовать у лица, признанного нуждающимся в стационарном социальном обслуживании по основаниям, указанным в ст. 15 Федерального закона «Об основах социального обслуживания...».

На практике администрация ДДИ и ПНИ не проводит никакого различия между теми из получателей услуг, кто нуждается в госпитализации в психиатрический стационар, и остальными. Такое положение вряд ли можно признать правильным. Полагаем, что в случае, если администрация ДДИ или ПНИ приходит к выводу, что кто-либо из получателей услуг имеет показания для получения психиатрической помощи в стационарных условиях, необходимо документальное оформление принятого решения в соответствии с требованиями Закона «О психиатрической помощи...», после чего на отношения такого лица и администрации организации в полной мере распространяется правовое регулирование, предусмотренное указанным Законом, вплоть до момента «выписки», то есть прекращения оказания психи-

атрической помощи в стационарных условиях, в соответствии со ст. 40 Закона «О психиатрической помощи...». Поскольку соблюдение стандартов стационарной психиатрической помощи требует определенных условий, целесообразно выделение отдельных палат (отделений) с больничным режимом для лиц, нуждающихся в такой помощи.

При этом теоретически оформление в судебном порядке недобровольной госпитализации (точнее, в данном случае – оформление недобровольного порядка оказания психиатрической помощи в стационарных условиях) проживающих в тех ДДИ и ПНИ, которые имеют лицензию на оказание стационарной психиатрической помощи закону не противоречит, но в практике такие случаи не встречаются. Те проживающие, кто нуждается в госпитализации, помещаются в обычные психиатрические стационары, в том числе и в недобровольном порядке.

С учетом всего сказанного выше следует сделать вывод, что применение мер физического стеснения в отношении лиц, находящихся в ДДИ и ПНИ, возможно лишь при совпадении следующих условий:

- наличие у ДДИ или ПНИ лицензии на оказание специализированной медико-санитарной помощи по психиатрии в стационарных условиях;
- принятие решения об оказании данному лицу психиатрической помощи в стационарных условиях в недобровольном порядке в соответствии с законом;
- соблюдение существующих стандартов оказания стационарной психиатрической помощи.

В противном случае применение мер физического стеснения не соответствует действующему законодательству.

* * *

Что касается собственно порядка применения мер физического стеснения, то необходимо отметить, что ст. 30 Закона «О психиатрической помощи...» недостаточно конкретна и оставляет возможность для злоупотреблений. В частности, не устанавливается никакой предельной продолжительности периода применения этих мер и не раскрывается, в чем именно должен выражаться «постоянный контроль».

Возникающие в связи с этим проблемы привлекли внимание Главного государственного санитарного врача РФ, который в своем Письме [5] указал: «В докладе представителей Европейского Комитета по предотвращению пыток и бесчеловечных или унижающих

достоинство видов обращения и наказания (ЕКПП) о посещении Российской Федерации 2–17 декабря 2001 года представлен ряд выявленных нарушений в работе учреждений, оказывающих психиатрическую помощь, при применении мер физического стеснения возбужденных или агрессивно настроенных пациентов».

Однако Главный врач в письме не привел достаточно полных рекомендаций по исправлению действующего положения, ограничившись указаниями на то, что «привлечение других пациентов для этих целей [контроля за стесненными пациентами] исключается», «меры физического стеснения могут применяться только на ограниченный срок» и «запись [о применении мер] должна содержать мотивировку применения мер физического стеснения, указание времени начала использования этих мер, описание изменений в дальнейшем состоянии пациента, а также указание времени, когда меры физического стеснения были отменены».

В связи с недостаточной регламентацией этого вопроса национальным законодательством необходимо обратиться к международному законодательству.

Так, в п. 11 Принципов ООН защиты психически больных лиц и улучшения психиатрической помощи [9] указано, что «Физическое усмирение или принудительная изоляция пациента применяются лишь в соответствии с официально утвержденными процедурами психиатрического учреждения и только тогда, когда это является единственным имеющимся средством предотвратить причинение непосредственного или неизбежного ущерба пациенту или другим лицам. Они не продлеваются свыше того периода времени, который строго необходим для этой цели. Все случаи физического усмирения или принудительной изоляции, основания для их применения, их характер и продолжительность должны регистрироваться в истории болезни пациента. Пациент, к которому применяются усмирение или изоляция, должен содержаться в гуманных условиях, за ним обеспечивается уход, а также тщательное и постоянное наблюдение со стороны квалифицированных медицинских работников. Личный представитель, если таковой имеется и если это уместно, незамедлительно информируется о любых случаях физического усмирения или принудительной изоляции пациента».

Отсюда следует, что помимо гарантий, установленных в ст. 30 Закона «О психиатрической помощи...», необходимы:

- официально утвержденное внутреннее положение медицинской организации о порядке применения мер физического стеснения;

- незамедлительное информирование личного представителя пациента, если таковой имеется.

На основании вышеуказанных принципов Всемирная организация здравоохранения разработала справочник базовой информации по психическому здоровью, правам человека и законодательству [20], в котором вышеуказанные принципы развернуты и детализированы.

Так, понятие «строго необходимого периода времени» раскрывается как «возможно более короткий промежуток времени (не более нескольких минут или нескольких часов)». При этом уточняется, что один временной период принудительной изоляции и физического стеснения не должен незамедлительно сменяться другим.

Указывается, что «тщательное и постоянное наблюдение» не может ограничиваться «пассивным контролем», а предполагает «непрерывный активный и личный контакт с лицом».

Отдельно подчеркивается, что применение принудительной изоляции и физического стеснения «в качестве наказания или для удобства персонала психиатрического учреждения» должно быть законодательно запрещено.

Подчеркивается, что меры физического стеснения должны быть санкционированы аттестованным специалистом по охране психического здоровья, а само психиатрическое учреждение должно быть аттестовано на предмет наличия соответствующих условий для безопасного проведения подобных вмешательств.

Помимо оснований, продолжительности и характера мер физического стеснения в истории болезни должны быть отражены также «виды лечения, применяемые для их скорейшего прекращения».

Помимо и наряду с личным представителем пациента о мерах физического стеснения должны быть там, где это возможно, проинформированы члены его семьи.

Таким образом, из изложенного можно сделать вывод, что в настоящее время в отношении применения мер физического стеснения по медицинским основаниям в психиатрических стационарах не выполняются международные рекомендации по этому вопросу, а при применении этих мер в ДДИ и ПНИ также и нормы внутреннего законодательства.

Для соблюдения мер внутреннего законодательства необходимо:

- обеспечить применение мер физического стеснения исключительно в отношении лиц, о которых имеется судебное решение о недобровольной госпитализации, в том числе и в отношении

лиц, находящихся в ДДИ и ПНИ, имеющих лицензию на оказание соответствующей медицинской помощи;

- недопущение применения мер физического стеснения без установления конкретного срока;
- недопущение оставления человека в таком положении без постоянного контроля медицинского персонала, включающего личный контакт;
- недопущение применения таких мер в качестве наказания или в целях удобства персонала.

Для приведения внутреннего законодательства в соответствие с международными рекомендациями необходимо:

- обязать организации, оказывающие психиатрическую помощь в стационарных условиях, разрабатывать и соблюдать внутренние акты о порядке применения мер физического стеснения и изоляции;
- установить, что применение таких мер не может продолжаться дольше нескольких минут или часов, и запретить незамедлительно сменять один период стеснения другим;
- обязать медицинскую организацию незамедлительно извещать представителей пациента и членов его семьи о факте применения мер такого физического стеснения;
- разъяснить, что медицинский контроль за пациентами в таком положении состоит не в пассивном наблюдении, а в непрерывном активном и личном контакте с пациентом.

Необходимо отметить, что в случае, когда сама медицинская организация действует в качестве законного представителя лица (что является распространенной ситуацией в отношении детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, проживающих в ДДИ и недееспособных граждан, проживающих в ПНИ), то при применении мер физического стеснения возникает противоречие интересов медицинской организации и подопечного гражданина. В этом случае извещение представителя гражданина, предусмотренное международными рекомендациями, теряет свой смысл, поскольку сама медицинская организация, действуя как законный представитель, вряд ли может эффективно представлять интересы своего подопечного. Полагаем, что в этом случае должен действовать механизм, предусмотренный п. 8 ч. 1 ст. 8 Федерального закона «Об опеке и попечительстве» [12], то есть представительство интересов лица должно осуществляться органом опеки и попечительства непосредственно, а значит, он и должен извещаться о применении мер физического стеснения.

Однако более эффективным способом защиты прав граждан и контроля за обоснованностью и целесообразностью применения мер физического стеснения представляется разделение функций опекуна и (в данном случае) исполнителя медицинских услуг либо, по крайней мере, наличие у лица, проживающего в ДДИ или ПНИ, дополнительного, «внешнего» опекуна, кроме самой организации. Такая конструкция предусматривается законопроектом «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации в целях повышения гарантий реализации прав и свобод недееспособных и не полностью дееспособных граждан», находящемся на рассмотрении в Государственной Думе РФ и принятом в первом чтении 7 июня 2016 г. [2]

Отдельного обсуждения заслуживает вопрос о целесообразности расширения сферы применения мер физического стеснения как за пределы собственно психиатрической помощи, так и за пределы круга лиц, госпитализированных в психиатрический стационар недобровольно.

Так, аргументированно указывается [17], что применение мер физического стеснения может быть необходимо не только при оказании психиатрической помощи, но и при оказании терапевтической помощи в отделениях соматического и хирургического профиля пациентам с психическими расстройствами, а также пациентам с нарушениями сознания в неврологических, нейрохирургических, реанимационных и других отделениях. При этом отсутствует ясное правовое регулирование этого вопроса, что вызывает трудности правоприменения.

Кроме того, следует признать, что недобровольная госпитализация является значительно более серьезным ограничением прав и свобод гражданина, проживающего в ДДИ и ПНИ, по сравнению с применением мер физического стеснения на ограниченный период.

По этим причинам представляется целесообразным рассмотреть (с обязательным учетом мнения экспертов в области медицины) вопрос об изменении законодательства и допущении применения мер физического стеснения вне связи с недобровольной госпитализацией, а также вне психиатрических стационаров, в медицинских организациях оказывающих непсихиатрическую помощь, а также в стационарных организациях социального обслуживания для лиц с психическими расстройствами.

Полагаем, что при строгом соблюдении международных рекомендаций в отношении мер физического стеснения возможно найти

баланс между правами и свободами гражданина, с одной стороны, и вопросами безопасности – с другой.

Одним из действенных механизмов контроля за применением мер физического стеснения могла бы являться служба защиты прав пациентов, находящихся в медицинских организациях, оказывающих психиатрическую помощь в стационарных условиях, создание которой предусмотрено ст. 38 Закона «О психиатрической помощи...» и которая до настоящего времени так и не создана. В этой связи следует обратить внимание на проект Федерального закона «О службе по защите прав пациентов, находящихся в медицинских организациях, оказывающих психиатрическую помощь в стационарных условиях, и граждан, проживающих в стационарных организациях социального обслуживания для лиц, страдающих психическими расстройствами» [8], размещенный Минздравом России на Федеральном портале проектов нормативных правовых актов.

Полагаем, что принятие упомянутых в статье законопроектов поможет, в том числе, восполнить пробелы нормативного регулирования применения мер физического стеснения и прийти к соблюдению международных принципов и норм внутреннего законодательства, обеспечению должной защиты прав и свобод, а также безопасности пациентов.

Литература

1. Закон РФ от 02.07.1992 г. № 3185-1 (ред. от 03.07.2016 г.) «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» // Ведомости Съезда народных депутатов Российской Федерации и Верховного Совета Российской Федерации, 20.08.1992 г., № 33, ст. 1913.
2. Законопроект № 879343-6 «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации в целях повышения гарантий реализации прав и свобод недееспособных и не полностью дееспособных граждан» // Автоматизированная система обеспечения законодательной деятельности [Электронный ресурс]. – Режим доступа: [http://asozd2.duma.gov.ru/main.nsf/\(Spravka\)?OpenAgent&RN=879343-6](http://asozd2.duma.gov.ru/main.nsf/(Spravka)?OpenAgent&RN=879343-6). – Загл. с экрана.
3. Закон Республики Беларусь от 07.01.2012 г. № 349-3 «Об оказании психиатрической помощи» // Законодательство Беларуси [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://pravo.newsby.org/belarus/zakon0/z168.htm>

4. Закон Украины от 22.02.2000 г. № 1489-III «О психиатрической помощи» // Гражданская комиссия по правам человека Украины [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://cchr.org.ua/zakon-ukrainyi>. – Загл. с экрана.
5. Письмо Главного государственного санитарного врача РФ от 26.12.2002 г. № 2510/12967-02-32 «О мерах физического стеснения при оказании психиатрической помощи» // Документ не публиковался/
6. Письмо Минтруда РФ от 26.04.2018 г. № 12-3/10/В-3095 // Документ не публиковался.
7. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 11.03.2013 г. № 121н «Об утверждении требований к организации и выполнению работ (услуг) при оказании первичной медико-санитарной, специализированной (в том числе высокотехнологичной), скорой (в том числе скорой специализированной), паллиативной медицинской помощи, оказании медицинской помощи при санаторно-курортном лечении, при проведении медицинских экспертиз, медицинских осмотров, медицинских освидетельствований и санитарно-противоэпидемических (профилактических) мероприятий в рамках оказания медицинской помощи, при трансплантации (пересадке) органов и (или) тканей, обращении донорской крови и (или) ее компонентов в медицинских целях» // Российская газета от 15.05.2013 г. № 101.
8. Проект Федерального закона «О службе по защите прав пациентов, находящихся в медицинских организациях, оказывающих психиатрическую помощь в стационарных условиях, и граждан, проживающих в стационарных организациях социального обслуживания для лиц, страдающих психическими расстройствами» // Федеральный портал проектов нормативных правовых актов [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://regulation.gov.ru/projects#npa=41762>. – Загл. с экрана.
9. Резолюция Генеральной ассамблеи ООН № 46/119 от 17.12.1991 г. // Организация объединенных наций [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/RESOLUTION/GEN/NR0/586/51/IMG/NR058651.pdf?OpenElement>. – Загл. с экрана.
10. Федеральный закон от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ (ред. от 29.12.2017 г.) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» // Собрание законодательства Российской Федерации от 28.11.2011 г. № 48 ст. 6724.

11. Федеральный закон от 07.02.2011 г. № 3-ФЗ «О полиции» (ред. от 29.12.2017 г.) // Собрание законодательства Российской Федерации от 14.02 февраля 2011 г. № 7 ст. 900.
12. Федеральный закон от 24.04.2008 г. № 48-ФЗ «Об опеке и попечительстве» // Собрание законодательства Российской Федерации от 28.04.2008 г. № 17 ст. 1755.
13. Федеральный закон от 28.12.2013 г. № 442-ФЗ (в ред. от 05.02.2018 г.) «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» // Собрание законодательства Российской Федерации от 30.12.2013 г. № 52 (часть I) ст. 7007.
14. Аргунова, Ю.Н. Права граждан при оказании психиатрической помощи (Вопросы и ответы). – М.: Грифон. 2014. – 640 с.
15. В якутском специализированном доме ребенка детей привязывали к кроватям // NewsRu.com [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.newsru.com/russia/22mar2016/yakutsk.html. – Загл. с экрана.
16. Мониава, Лидия. Я была в ПНИ под Петербургом, и это ад. Больше тысячи теней // Православие и мир [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.pravmir.ru/ya-byila-v-pni-pod-peterburgom-i-eto-ad-bolshe-tyisyachi-teney. – Загл. с экрана.
17. Москвичев, В.Г. Практические предпосылки применения мер физического стеснения пациентов в общемедицинской сети // Медвестник [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://medvestnik.ru/content/medarticles/Prakticheskie-predposylki-primeneniya-mer-fizicheskogo-stesneniya-pacientov-v-obshhemedicinskoi-seti.html>. – Загл. с экрана.
18. Ржевская, И.К. Законодательство о применении мер физического стеснения при оказании психиатрической помощи / И.К. Ржевская, В.А. Руженков // Научные ведомости Белгородского государственного университета. Серия: Медицина. Фармация. – 2014. – № 24 (195), Выпуск 28.
19. Сведения о подопечных ПНИ, привязанных цепями, проверяют следователи. // МИЛОСЕРДИЕ.RU [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.miloserdie.ru/news/svedeniya-opodopechnyh-pni-prikovannyh-tsepyami-proveryat-sledovатели. – Загл. с экрана.
20. Справочник базовой информации ВОЗ по психическому здоровью, правам человека и законодательству / Женева, ВОЗ, 2005 // Всемирная организация здравоохранения [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.who.int/mental_health/policy/WHO_Resource_Book_MH_LEG_Russian.pdf. – Загл. с экрана.

Модель Службы защиты прав граждан с психическими расстройствами в стационарных организациях работает!

Митюшкина Елена Юрьевна, юрист РБОО «Центр лечебной педагогики», старший советник юстиции

С 1992 года в законе о психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании существует статья 38 – о том, что государством создается независимая Служба защиты прав пациентов медицинских организаций, оказывающих психиатрическую помощь.

Норма тихо и незаметно «проспала» в законе 25 лет – и вот сейчас рабочей группой Совета Федерации разрабатывается законопроект, который не просто должен реализовать наконец-то это обязательство государства, но и распространить его и на стационарные организации социального обслуживания для лиц, страдающих психическими расстройствами.

Пока над законопроектом идут жаркие дебаты, так сложилось самой жизнью, что прообраз этой Службы уже начал реализовываться на практике.

Еще в 2016 году министр Правительства Москвы, руководитель ДТСЗН Владимир Аршакович Петросян поддержал идею апробирования в одном из интернатов Москвы осуществления представителями СО НКО постоянного приема проживающих в ПНИ граждан в целях оказания им содействия в защите их прав.

Вскоре при ДТСЗН его же приказом была создана межведомственная рабочая группа по реформе ПНИ, и одним из направлений ее деятельности стала реализация модели этой Службы в одном из пилотных ПНИ. Руководством интерната был выделен кабинет, в котором вот уже полтора года ведется прием проживающих по их личным вопросам.

Цель работы представителей этой Службы – исключительно индивидуальная помощь и содействие получателям соцслужб в решении их жизненных проблем.

Очень важно отметить – Служба не имеет ничего общего с какими бы то ни было контрольными функциями. Это не внедренная «разведка» и не поиск недостатков работы организации – это именно адресная помощь каждому человеку по его просьбе.

Согласно законопроекту, представители Службы защищают граждан в этих организациях, принимают их жалобы и заявления, которые разрешают с администрацией организации либо направляют в зависимости от их характера в соответствующие органы, уполномоченные принять меры по защите прав и интересов обратившегося человека.

Помимо пилотного ПНИ, к помощи нашей модельной Службы обращаются проживающие и из других интернатов Москвы, их родственники, волонтеры – по телефону, пишут на личные странички в чатах. «Сарафанное радио» заработало...

Пока это, конечно, охватывает очень-очень маленькую часть людей из ПНИ. И есть уже несколько случаев, когда обращаются за помощью граждане, находящиеся в медицинских организациях, оказывающих психиатрическую помощь, куда по их просьбе осуществляются выезды.

Телефон для людей доступен ежедневно – и по выходным дням, и практически круглосуточно. Если вопрос можно сразу же разъяснить по телефону – это делается. Если необходима личная встреча – то ведется запись на прием. Бывают и срочные вызовы. Недавно был вызов в психиатрическую больницу – человек не согласен с госпитализацией в недобровольном порядке и хочет обжаловать это в суде. Мы пригласили ему адвоката, который сразу подал заявление в суд.

Часто проживающие в ПНИ просят о встрече не в стенах интерната, потому что просто-напросто боятся, что руководство, персонал узнает о том, что они жалуются кому-то вовне. Так уж устроены наши ПНИ, что вся жизнь людей в них полностью подконтрольна и полностью зависит от персонала. Многолетняя привычка бояться... Я это вижу во всех ПНИ, и это очень больно видеть. Жизнь в страхе – так не должно быть.

И как мы все понимаем, «выносить сор из избы» в ПНИ десятилетиями не давали никому. Уровень закрытости от общества организаций психиатрического профиля всегда был беспрецедентным.

Но сейчас очень-очень медленно, но ситуация эта, слава Богу, стала меняться. И если еще несколько лет назад представителям НКО заявляли, что проживающие в ПНИ не имеют права общаться ни с

кем, а тем более – оставаться и разговаривать наедине с нами по причине «наличия у них психических заболеваний» (!!!) – а это было, – то сейчас это уже кажется дикостью...

И если раньше персонал не только не пускал нас на этажи к тем, кто просто-напросто живет взаперти годами в отделениях, но просто иногда доходил и до агрессии, до обвинений в корыстных целях наших посещений проживающих, – то сейчас в нас постепенно перестают видеть врагов, пришедших абсолютно все разрушить. Более того, есть случаи, когда за консультацией обращаются и сами работники ПНИ – у них тоже есть проблемы, как у любого человека.

Как я уже сказала, задача Службы, в первую очередь, – это решить проблему внутри интерната. Фактически, это осуществление процедур медиации – урегулирования вопроса с теми, от кого напрямую зависит решение проблемы проживающих в ПНИ людей.

И вот сейчас, когда уже удалось нащупать некий алгоритм взаимоотношений с руководством, персоналом ПНИ, – что-то стало получаться решать сразу, что-то – не один раз обсуждается, привлекаются другие независимые специалисты (психиатр, психолог). С нами сотрудничает психиатр одной из негосударственных организаций, прекрасный специалист, которая консультирует обратившихся к нам за помощью из ПНИ. Это очень помогает разрешать некоторые вопросы. А сейчас уже и само руководство ПНИ обращается к ней в интересах проживающих – например, в целях уточнения диагноза.

Не всегда мы с представителями администрации ПНИ друг друга понимаем, и не всегда вопрос решается внутри интерната. В этих случаях как раз и появляется необходимость обращаться в уполномоченные органы.

Есть уже конструктивное взаимодействие с ДТСЗН. Это не означает, безусловно, полного взаимопонимания – но диалог-то начинается!

Работа Службы – не противостояние. Мы все учимся слушать и слышать друг друга. Мы сами начинаем меняться. Ведь цель-то одна у всех, кто имеет отношение к этой сфере – это повышение качества жизни наших сограждан, которые не по собственной воле оказались по жизни в «казенном доме» и за высоким бетонным забором.

Хочу сказать очень важную вещь. В обществе (причем на всех уровнях) витает мысль, что люди, проживающие в ПНИ, с учетом характера их заболеваний, ничего не понимают о своей жизни, о своих правах. А уж тем более, если это недееспособные (а их более половины в ПНИ)... И что им в общем-то ничего не нужно, у них все

есть – крыша над головой, одет-обут, полное государственное обеспечение, защита их от внешних врагов. «А что им еще надо-то?» Иногда так прямо и говорят: «Что вы лезете в их жизнь? Они же так живут всю жизнь, привыкли, им хорошо, все довольны».

Но это ничего общего не имеет с действительностью... И вообще – с человечностью.

Был один дикий для меня случай, когда на мои слова о необходимости простой человеческой радости для человека с психическим расстройством я услышала от руководителя организации (профессора в области известной всем нам науки, имеющей отношение к ПНИ, – психиатрии): «Вы вообще сами-то понимаете, какую чушь говорите? Какое им «счастье»? Что они вообще понимают-то о своей жизни и о своих правах?»

Так вот. Я с полной ответственностью могу сказать: не было ни одного беспочвенного, безосновательного обращения ко мне от жителей интернатов. НИ ОДНОГО! В том числе от недееспособных.

Да, им сложно порой сразу сформулировать, что не так, что их мучает и что бы они хотели попросить, изменить. Но их никто и не спрашивал! Но чувства несправедливости, унижения, нечестности, неуважения, боли, внутреннего ощущения, что что-то не так в их жизни, – это все абсолютно такие же чувства, как и у всех нас.

Они, конечно, не скажут: «У нас низкое качество социальных услуг, и я хочу написать претензию к поставщику этих услуг». Но вот то, что они хотят и, главное, – на что действительно имеют право:

- не быть голодными, вкусно и достаточно кушать, заказывать те продукты, которые им хочется, а не то, что решит руководство ПНИ,
- одеваться в то, что им нравится, а не в казенную одежду,
- пользоваться мобильным телефоном и интернетом,
- справлять нужду за закрытыми дверями туалетов, а не на глазах у других,
- жить в красивой обстановке с собственным личным пространством,
- перестать пить лекарства, от которых им постоянно плохо,
- выходить из интерната, а не жить под замком годами,
- иметь работу, а не рабский труд в интернате «за сигаретку» от персонала,
- не быть наказанными за любое неповиновение и не слышать постоянно: «в психушку захотел?»,

- знать свой диагноз, получать на руки решение врачебной комиссии ПНИ, знакомиться со своими личными делами.

А сколько вопросов о восстановлении дееспособности, сколько имущественных вопросов, жилищных! Кто-то хочет жениться, кто-то – развестись. А вопрос: имею ли я право иметь семью и детей? Имею ли я право любить?

Что во всех этих вопросах не так??? Чего из этого не хочет и о чем не думает любой из нас?

А если еще учесть, сколько в ПНИ ребят, прямиком попавших сюда из детских домов... Которые и жизни-то за стенами толком не видели и не знают!

Только им некому это рассказывать. И не может персонал быть рядом с каждым и чувствовать его желания, внутренние переживания, неудовлетворенность жизнью, когда в организации 500, 800, 1000 человек. ЭТО НЕВОЗМОЖНО...

Вчера на секции о волонтерах директор Свято-Софийского социального дома, где проживает 20 детей, прекрасно сказала: «Я должна знать всё о каждом, потому что я, по сути, их мама, а вот больше 20 человек – это уже просто невозможно».

И когда в этой ситуации появляется кто-то, кто слушает тебя, разговаривает с тобой, хочет понять, помочь – и при этом еще говорит с тобой уважительно, «на Вы», – то это настолько выходит за рамки их привычной и годами, десятилетиями однообразной реальности, что люди начинают меняться. Интересоваться. Узнавать. Просить принести почитать законы и разъяснить их. Люди даже по-другому разговаривать начинают после постоянного общения с ними, по-другому начинают себя вести.

Так получается, что достаточно большая часть людей становится постоянными посетителями на приемах, потому что за время жизни в ПНИ накопились десятки вопросов. У людей появляется желание что-то самому попробовать делать – поехать взять справку, подать заявление. Сопровождаем их за пределами интерната, вместе решаем проблемы.

Законопроект не предполагает, что представители Службы должны быть юристами. В моем случае это просто совпало. И я увидела еще один результат от таких встреч с проживающими в ПНИ, о котором даже вначале и не думалось: вопросы, которые задают проживающие в интернатах, то, что они рассказывают, как они оценивают свою жизнь в них, – дают возможность совершенно с другой

стороны смотреть на наши законы, подзаконные акты, которые пишутся ведь для них в первую очередь! Мы наблюдаем правоприменение непосредственно в ПНИ. И становится видно, ЧТО надо менять, чего не хватает, что совсем неправильно. Наш 442-ФЗ – ведь еще совсем молодой закон, ему всего три года. 481-ПП примерно столько же лет – и по его применению ведь до сих много вопросов!

Мне думается, что надо вот так входить повсеместно в наши стационарные организации – и люди там нас ждут, и нам всем это необходимо, чтобы наше государство действительно стало тем государством, о котором написано в нашей Конституции – социальным, правовым. Мне кажется, что в условиях объявленной реформы ПНИ это очень важно.

Региональные особенности реформы организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей

Тарасенко Анна Васильевна, постдок исследователь в проекте «Право ребенка на семью: деинституционализация обеспечения благосостояния детей в России», Алексантери институт, университет, канд. полит. наук, г. Хельсинки

Представленные результаты анализа выполнены в рамках международного исследовательского проекта «Право ребенка на семью: деинституционализация обеспечения благосостояния детей в России» (Алексантери институт, университет Хельсинки). Этот проект посвящен анализу трансформации организационных форм устройства детей, оставшихся без опеки родителей, политическим условиям этих изменений и роли экспертов, политиков и чиновников в процессе принятия решений, а также ценностному сдвигу в экспертном понимании заботы о таких детях. Объектом представленного здесь анализа являются региональные особенности реализации реформирования государственной системы социального обеспечения детей, оставшихся без попечения родителей в российских регионах.

Деинституционализация является общемировым трендом и представляет собой замещение государственной монополии на содержание, воспитание и лечение детей, оставшихся без попечения родителей, семейными формами устройства (приемные семьи, усыновление, проживание в домах семейного типа и др.) [Kulmala, Rasell, Chernova, 2017; p. 353]. Проведенный анализ научной литературы показывает многосложность деинституционализации заботы о детях, оставшихся без попечения родителей, не только в российском контексте, но и в других странах. Так, обзор исследовательской литературы показал важность нескольких условий, при которых страны склонны проводить реформу деинституционализации или сохраняют государственную монополию на заботу о детях, оставшихся без опеки родителей. Первое условие – это уровень благосостояния.

Страны с высоким уровнем благосостояния склоняются к финансированию семейного типа устройства детей (например, поддержка приемных семей и родителей) и одиноких матерей, как это происходит в Швеции. В свою очередь, экономический спад и стагнация серьезно способствуют тому, что не способные заработать на собственное существование бедные семьи отдают детей в детские дома, о чем ярко свидетельствует опыт США во время великой депрессии и в конце 1990-х годов в России. Второе существенное условие – это эволюция понятия детства и развития ребенка в экспертном сообществе и среди чиновников и политиков, принимающих решения. Третье условие связано с деятельностью религиозных объединений и конфессий. Практически во всех странах, где произошла деинституционализация, первоначальные формы институциональной заботы о детях, оставшихся без родителей, в том числе имеющих ментальные и физические ограничения, были созданы религиозными лидерами и организациями.

Результаты предпринятого анализа подтверждают наличие региональной динамики в реализации российской реформы, несмотря на общие тенденции централизации управления. Обнаружены региональные примеры инерционности проводимой реформы, где по состоянию на ноябрь 2017 года в реестрах поставщиков социальных услуг зарегистрированы детские дома: Сахалинская область (2 детских дома), Алтайский край (1 детский дом), Архангельская область (1 детский дом), Воронежская область (2 детских дома), Калужская область (2 детских дома), Амурская область (4 детских дома) и Ульяновская область (7 детских домов). За исключением Сахалинской области, уровень социально-экономического развития во всех регионах ниже среднего, учитывая то, что средний показатель ВРП на душу населения в 2015 году составлял 491 528,8 рублей. Эти регионы являются ярким подтверждением влияния низкого уровня благосостояния сообщества на реформирование институциональных форм заботы о детях, оставшихся без попечения родителей.

Анализ реестров поставщиков социальных услуг в регионах позволил выделить три основных типа негосударственных организаций, которые зарегистрированы в качестве альтернативных поставщиков социальных услуг для детей, оставшихся без попечения родителей, а также для их кровных и потенциальных родителей: 1) школы приемных родителей и ассоциации приемных родителей, объединения помощи детям в трудной жизненной ситуации и выпускникам

детских домов; 2) детские деревни SOS; 3) приюты и другие схожие организации, аффилированные с русской православной Церковью.

Важным управленческим контекстом является унификация ведомственного распределения полномочий, в том числе за реализацию реформы. А именно, в подавляющем количестве регионов региональная бюрократия, являющаяся частью системы предоставления социальных услуг, несет ответственность за процесс деинституционализации сиротских учреждений. В ходе анализа было обнаружено несколько регионов, в которых проблема сиротства является исключительной заботой целого ведомства (Брянская область, Тамбовская область, Томская область, Ульяновская область, Иркутская область). Важным объяснительным фактором в тех регионах, где инерция реформ проявлена в наибольшей степени, является структура предоставления социальных услуг государственными учреждениями и негосударственными организациями.

Показательным примером является Ульяновская область, где на законодательном уровне закреплены механизмы сопротивления реорганизации государственных учреждений социального обеспечения. Этот пример ярко демонстрирует инерцию, исходящую со стороны государственных поставщиков социальных услуг. Приобретая поддержку главы регионального ведомства, это сопротивление успешно противостоит изменению статуса детских домов. Дополнительным контекстом при этом является отсутствие зарегистрированных негосударственных поставщиков социальных услуг в сфере защиты семьи и детей. Это свидетельствует об общей инерции реформы системы социального обеспечения, которая тесно связана с деинституционализацией. Очевидно, что закрытость системы предоставления социальных услуг идет рука об руку с нежеланием менять принципы работы государственных поставщиков услуг.

Интересным наблюдением является то, как реализация реформы способствует созданию ассоциаций приемных родителей и семей под эгидой или при поддержке партийного проекта. Дальнейшее изучение этих региональных практик позволит выявить, насколько распространенным является такой механизм передачи части ответственности за детей, оставшихся без попечения родителей, – гражданской самоорганизации.

поддержка семьи,
воспитывающей ребенка
с ТМНР

Семьи с особыми детьми в России: системные барьеры, пути преодоления

Алтухова Анна Николаевна, магистр по направлению «Культурная антропология», научный сотрудник ф-та антропологии, АНООВО «Европейский университет в Санкт-Петербурге», г. Санкт-Петербург

Клепикова Анна Александровна, зам. декана ф-та антропологии, АНООВО «Европейский университет в Санкт-Петербурге», канд. социол. наук, г. Санкт-Петербург

Лубянкина Елена Андреевна, научный сотрудник ф-та антропологии АНООВО «Европейский университет в Санкт-Петербурге», г. Санкт-Петербург

Данная статья отражает некоторые результаты масштабного социально-антропологического исследования российских семей, в которых проживает ребенок или взрослый с особенностями развития [1]. Исследование было посвящено анализу того, с какими сложностями и социальными барьерами сталкивается семья, в которой растет особый ребенок, и какие источники поддержки и помощи оказываются семье доступными.

Исследование проходило в трех крупных городах России: Москве, Санкт-Петербурге и Новосибирске. Методом сбора материала стали глубинные полуструктурированные интервью и фокус-группы. Было собрано 130 интервью, из них 40 интервью с экспертами (психологами, педагогами, дефектологами, социальными работниками, психiatрами и др.) и 90 интервью с родителями детей или уже взрослых людей с особенностями развития; также было проведено 8 фокус-групп с родителями. Исследование было сфокусировано прежде всего на людях с ментальными особенностями, и в нашу выборку попали родители детей/взрослых с диагнозами «умственная отсталость», аутизм, синдром Дауна, детский церебральный паралич, а также с тяжелыми множественными нарушениями.

Ниже кратко представлены лишь некоторые результаты исследования.

Значительная часть родительских рассказов посвящена трудностям постановки диагноза. При этом очень часто в ответ на вопрос

о том, как и когда ребенку поставили диагноз, приходилось слышать: «А нам его так и не поставили», – что означает, что разные специалисты, к которым обращаются родители, ставят разные диагнозы, подозревают какой-нибудь генетический синдром, но так и не могут установить его, ставят несколько психиатрических диагнозов сразу и т.д. Ситуация с различными диагнозами обстоит неодинаково. Так, по мнению наших экспертов, в России серьезно недодиагностирован аутизм, в том числе и потому, что его выявление проводится с использованием сложных поведенческих тестов, с которыми российские психиатры чаще всего не знакомы. С установкой диагноза «синдром Дауна» или «ДЦП» дело обстоит проще, однако в некоторых случаях ДЦП ставят ошибочно, путая с некоторыми генетическими синдромами и миодистрофиями; в наших материалах встречались случаи, когда одному и тому же ребенку врачи последовательно ставили сначала синдром Дауна, а затем ДЦП.

Как показывают наши интервью с родителями и экспертами, чаще всего путь к постановке диагноза начинается именно у непрофильных специалистов, хотя право устанавливать психиатрические диагнозы (например, аутизм) имеет только психиатр. На практике же первые опасения нередко высказывают родителям логопеды, ортопеды, массажисты. В некоторых случаях отправной точкой могут быть детские сады. После этого начинается период проверки у разных врачей: лишь несколько родителей упоминали, что диагноз был поставлен сразу же после встречи с одним врачом, многие же сравнивали свое взаимодействие с врачами с хождением по кругу, когда специалисты не говорили ничего конкретного, но только отсылали к следующим. Цепочки из специалистов разного профиля на пути к постановке диагноза могут быть довольно длинными: невролог – остеопат – гомеопат – невролог, логопед – массажист – ортопед – психиатр и т.п.

Важная проблема заключается том, что у родителей, в семье которых появился ребенок с особенностями развития, отсутствует четкое руководство к действию. Путь родителя «обычного» ребенка в нашей культуре вполне определен: все знают, когда и что должно с ним происходить (когда начнет держать голову, когда его можно отдать в сад, когда он пойдет в школу и проч.), и вокруг этого существует своя проработанная социальная инфраструктура, превращающая процесс взросления и социализации в довольно четкий маршрут. Родители ребенка с особенностями находятся в противополож-

ной ситуации: ни один этап не происходит предсказуемым образом, а инфраструктура, заточенная под «обычных» детей, не позволяет рутинизировать жизненные процессы такого родителя и его ребенка и встроиться в обычный сценарий. Рождение ребенка с особенностями развития само по себе является шоковой ситуацией для семьи, и одна из первых проблем, с которой сталкивается родитель и которая усиливает ощущение стресса, это отсутствие ясного, а порой какого бы то ни было понимания, куда в первую очередь ему следует обращаться для диагностики, лечения и реабилитации. В этих условиях родители вырабатывают специфические формы приспособления, чтобы превратить жизнь, наполненную неопределенностью, в более понятную и приемлемую.

Выбирая свой путь в отсутствии стандартизированного маршрута, родитель неосознанно выбирает такой сценарий, который оказывается для него наиболее психотерапевтичным, то есть тот, который утешит его и подарит надежду и определенность. При этом он может быть не всегда оптимальным с точки зрения благотворного влияния на психику ребенка (например, постоянные курсы болезненной физической реабилитации при ДЦП).

На этапе разработки проекта исследования одна из наших гипотез состояла в том, что родителям детей с инвалидностью будет предлагаться крайне ограниченный и скудный выбор возможностей реабилитации детей. Вот одна из цитат из интервью с мамой, которую приводит в своем исследовании, посвященном социальному конструированию инвалидности в России конца 1990-х гг., известный социолог Е.Р. Ярская-Смирнова: *Невропатолог... сказала, что мальчик ей не нравится, за ним надо понаблюдать. ... В четыре месяца она поставила диагноз ДЦП. ... Я не знала, что это такое, причем она мне сказала, что это диагноз – ДЦП – инвалид на всю жизнь. Причем такими словами сказала, что: не тратьте на него средств, он совершенно безнадежен, я Вам не советую никуда ездить. ... Я говорю, а чем же его, хоть чем-то можно лечить. Она говорит, ну, давайте аминолон. Вот, это буквально ее слова ..., с этим я ушла из ее кабинета [2].*

Однако, как оказалось, картина с 1999 года радикально изменилась: в настоящее время родители сталкиваются с практически бескрайним рынком реабилитационных услуг и препаратов, которые современное российское общество предлагает семьям детей с особенностями развития. Цитата из одного из наших интервью ниже

метафорически иллюстрирует картину рынка реабилитационных услуг, с которой сталкиваются родители детей с особенностями сегодня: *Мы обратились в клинику восстановительной медицины. Честно говоря, под конец этого дня, выложив круглую сумму денег за то, что нам сделали сразу акустические потенциалы, какие-то зрительные потенциалы, ЭЭГ, сеанс... В общем, воздействовали на него магнитным полем там каким-то, электрическим ли полем и, в общем, все-все-все и сбоку бант... И только «давайте, давайте, давайте» [деньги]* (мама ребенка с аутизмом).

Как показало наше исследование, уровень доверия родителей к официальной психиатрии, которая во многом унаследовала советские подходы, и официальной медицине крайне невысок. Это связано, в том числе, с уровнем компетентности врачей, со злоупотреблением в назначении ими нейрорепитических и т.п. препаратов детям, с недостаточной информацией, которую они предоставляют родителям. Кроме того, исключительно медицинская модель реабилитации людей с особенностями развития демонстрирует свою неэффективность. Это создает условия для распространения развития различных альтернативных методик реабилитации, которые завоевывают доверие родителей. Данные услуги, как правило, весьма дорогостоящи, но чем дороже услуга, тем выше оказывается доверие к ней, тем больше убежденность родителей в ее эффективности.

В целом, такая ситуация ведет к тому, что в крупных городах сфера услуг (будь то медицинских, квазимедицинских или педагогических) оказывается крайне коммерциализирована. При этом качество услуг и специалистов в значительной части случаев остается очень низким, и допуск на рынок оказания услуг детям с инвалидностью завоевывается новоиспеченным специалистом путем двух–трехмесячного обучения и получения нескольких сертификатов.

В то же время бесплатные государственные реабилитационные сервисы носят, как правило, формальный, зачастую курсовой характер и зачастую не учитывают индивидуальные интересы конкретного получателя услуг. Родители, в целом, более высоко оценивают качество реабилитационных услуг, предоставляемых НКО.

Системными и наиболее сложными для родителей и специалистов являются проблемы, касающиеся взрослых людей с интеллектуальными особенностями развития. Количество сервисов для взрослых значительно уступает количеству сервисов для детей. Несмотря на развитие такой формы реабилитации взрослых с интеллектуаль-

ными нарушениями, как сопровождаемое проживание, далеко не все родители представляют себе его принципы, и психоневрологический интернат все еще остается в их глазах наиболее реальным сценарием будущей жизни ребенка. При этом родители испытывают трудности в подготовке детей с интеллектуальной инвалидностью к самостоятельной взрослой жизни и часто не готовы отделиться от них, даже если у них возникает такая возможность.

Среди других важных проблем и барьеров, которые выделяют родители, но на которых мы здесь не имеем возможности остановиться подробнее, можно выделить отсутствие службы профессиональных нянь, которым можно было бы доверить ребенка с особенностями; трудности с доступом к инклюзивному образованию на уровне детских садов и школ (как правило, в государственных учреждениях имеются лишь островки такой инклюзии, а ребенка с более «тяжелым» диагнозом даже в коррекционной школе зачастую удается устроить лишь на домашнее обучение); вопрос поиска осмысленной трудовой или досуговой деятельности для взрослых с особенностями развития. Важной чертой современной системы социальной поддержки семей с детьми с особенностями развития является отсутствие психотерапевтической помощи родителям, при том что многие родители находятся в состоянии крайней степени эмоционального выгорания и, порой, клинической депрессии.

В отсутствие системной помощи самым важным источником поддержки для родителей являются собственно родительские сообщества. Такие сообщества могут принимать разные формы: это и группы и форумы в социальных сетях и мессенджерах, и неформальные объединения родителей, которые периодически встречаются вживую, и формальные зарегистрированные общественные организации и ассоциации. Какую бы форму ни принимало такое общение, по словам значительной части родителей, оно является для них особо ценным ресурсом – как информационным, так и психологическим. Включенность в родительское сообщество позволяет обрести новые социальные связи, взамен утраченных после рождения «особого» ребенка. Постепенно возрастающая включенность в родительское сообщество дает родителям больше уверенности в выборе маршрутов.

Для родителей оказывается важным как можно чаще приходить в такую организацию, здесь они ощущают поддержку, могут отдохнуть от детей и пообщаться со «своими» – теми, кто всегда поймет, – и одновременно создать комфортную среду для детей, где они мо-

гут не чувствовать себя «не такими, как все». При этом, описывая родительское сообщество, родители нередко прибегают к метафоре стаи, которая обороняется от враждебного общества или государства: *В любом обществе похожие люди с похожими проблемами – они сбиваются в какие-то кучки, организуют ... сообщества. Так проще выжить. Это уж закон стаи что ли. И нам проще. Мы помогаем друг другу. Мы встречаемся, мы организуем какие-то праздники, мы ездим друг к другу в гости. Мы друг с другом общаемся, естественно, мы не стесняемся, нас не стесняются в этой среде* (мама ребенка с ТМНР).

При этом значительная часть перемен, которые мы наблюдаем в области дестигматизации, социальной инклюзии, соблюдения прав людей с особенностями развития, происходят благодаря усилиям родителей и родительских организаций, либо при их активном участии.

Выводы

1. Вслед за капитализацией медицины в настоящее время можно наблюдать высокую коммерциализацию сферы реабилитации детей с особенностями развития, что парадоксальным образом ведет не к повышению, а к понижению качества оказываемых услуг, хотя и делает их доступными большему числу людей.
2. На первый взгляд путь поиска помощи родителем с особым ребенком выглядит довольно хаотичным, однако в действительности эти искания имеют свои основания и свою логику. В отсутствие стандартизированного пути, по которому родитель ребенка с тем или иным диагнозом мог бы пойти, родитель прокладывает маршрут сам. На этом маршруте он останавливается на тех его пунктах, к которым по той или иной причине он испытал больше доверия, которые подарили ему больше надежды на благоприятный сценарий развития.
3. Необходимо системное информирование семей, в которых появился ребенок с особенностями, об особенностях диагноза и возможных путях получения наиболее квалифицированной помощи. Это подразумевает создание так называемой маршрутной карты для каждого из часто встречающихся диагнозов и составление простых и понятных методических рекомендаций для родителей. Эти рекомендации могли бы содержать указание на

реабилитационные методики с доказанной и с недоказанной эффективностью. Необходимо создание системы психологической и психотерапевтической помощи родителям.

4. Субъективная оценка качества жизни родителя возрастает при условии включенности его в деятельность родительских организаций. Родители, по опыту западных стран, являются главной действующей силой в изменениях социального положения людей с особенностями развития. Результаты, полученные в ходе нашего исследования, говорят о том, что родительская активность значительно выросла за последние несколько лет, и родители хотели бы больше влиять на будущую жизнь своих детей, однако зачастую они не обладают достаточной информацией для этого и не знают, где ее получить. Поэтому помимо поддержки уже существующих родительских инициатив необходима системная информационная поддержка родителей, например, о возможности создания сопровождаемого проживания собственными силами. Следует создать маршрутную карту/инструкцию, в которой были бы прописаны основные варианты сопровождаемого проживания и пункты, выполнение которых необходимо для создания своего проекта, описан опыт существующих успешных проектов.

Литература

1. Исследовательский проект «Ребенок и взрослый с интеллектуальными отклонениями развития: исследование социальной ситуации семейного проживания людей с инвалидностью» осуществлен при поддержке фонда помощи людям с аутизмом «Выход» и благотворительного фонда поддержки детей и молодежи «Ступени» в 2016–2017 гг. на базе Европейского университета в Санкт-Петербурге.
2. Ярская-Смирнова Е.Р. Социальное конструирование инвалидности // Социологические исследования. – 1999. – № 4. – С.38–45.

Семья, имеющая ребенка с особенностями развития. Системный подход

Климова Светлана Владимировна, клинический психолог, системный психотерапевт, член Общества Семейных Консультантов и Психотерапевтов, Европейской Ассоциации Психотерапевтов, преподаватель магистерской программы, «Системная семейная терапия» НИУ ВШЭ, г. Москва.

В настоящее время все более явной становится проблема необходимости помощи не только ребенку, но и семье в целом, предусматривающей не только коррекцию нарушений ребенка, но и социальную адаптацию семьи, в которой он воспитывается. Отсутствие системы помощи больным детям и их родителям через специальное влияние семьи значительно снижает социальную адаптацию и тех, и других [5].

В отечественной и зарубежной литературе широко представлен анализ отдельных проблем семьи, имеющей ребенка с отклонениями в развитии [5, 4]. В настоящей работе мы рассматриваем семью, имеющую ребенка с особенностями развития, ее особенности и структуру с точки зрения системного подхода в психотерапии семьи. Говоря об особенностях развития ребенка, мы имеем в виду патологию, при которой ребенок никогда не сможет вырасти, покинуть семью, жить самостоятельно.

Прежде чем перейти к рассмотрению особенностей и структуры семьи, несколько слов о системном подходе в психотерапии семьи. Развитие системной семейной психотерапии не связано с развитием индивидуальной психотерапии. Концептуальную основу системной семейной психотерапии составила общая теория систем. Один из основоположников общей теории систем, Людвиг фон Берталанфи, показал, что понятие системы вытекает из так называемого «организмического взгляда на мир» [1].

Для этого взгляда характерны два положения:

1. целое больше, чем сумма его частей;
2. все части и процессы целого влияют друг на друга и друг друга обуславливают.

Таким образом, базовая идея системной семейной психотерапии заключается в том, что семья – это социальная система, то есть комплекс элементов и их свойств, находящихся в динамических связях и отношениях друг с другом [6]. Следовательно, семья – это социальная система, характеризующаяся определенными связями и отношениями своих членов, проявляющими себя в круговых паттернах взаимодействия, со структурой, иерархией и распределением ролей и функций. Семейная система – это открытая система, она находится в постоянном взаимообмене с окружающей средой [6]. Семейная система – это самоорганизующаяся система, то есть поведение системы целесообразно, и источник преобразований системы лежит внутри ее самой [6]. Исходя из этого, понятно, что люди, составляющие семью, поступают так или иначе под влиянием правил функционирования данной семейной системы, а не под влиянием своих потребностей и мотивов. Система первична по отношению к входящему в нее элементу. Таким образом, становится ясно, что объектом психотерапевтического воздействия в данном подходе является вся семейная система целиком, а не отдельный человек, элемент этой системы.

Жизнь семейной системы подчиняется двум законам: закону гомеостаза и закону развития.

Закон гомеостаза гласит: всякая система стремится к постоянству, к стабильности. Для семьи это означает, что она в каждый данный момент времени своего существования стремится сохранить статус-кво. Нарушение этого статуса всегда болезненно для всех членов семьи, несмотря на то, что события могут быть и радостными, и долгожданными, например, рождение ребенка, распад мучительного брака и т.п. Закон постоянства обладает огромной силой. Одновременно действует закон развития: всякая семейная система стремится пройти полный жизненный цикл [2].

Жизненный цикл семьи включает в себя определенные стадии развития семьи, которые широко описаны в литературе, в частности Варгой А.Я. [2]. Коротко назовем стадии: «монада» (молодой человек, живущий отдельно от своей родительской семьи); «диада» (супружество); «триада» (появление первого ребенка – первый структурный кризис, т.к. меняется дистанция между мужем и женой); «появление второго ребенка»; «школьные годы детей» (первая сепарация ребенка, проверка социальной грамотности семьи); «подростковый возраст детей» (совпадает с кризисом среднего возраста у

родителей); «уход детей из дома» (т.е. возвращение к диаде, синдром опустевшего гнезда); снова «монада» (после ухода из жизни одного из супругов). Таким образом, жизненный цикл семьи завершается.

Ключевым аспектом стадий жизненного цикла является изменение функций, требуемых от семьи и ее членов с течением времени. То есть в каждый период времени семья по отношению к своим членам несет определенные функции.

Также Варга А.Я. [2] выделяет шесть информативных параметров, с помощью которых может быть описана семейная система:

- особенности взаимоотношений членов семьи (проявляются в коммуникации как на вербальном, так и невербальном уровне);
- гласные и негласные правила жизни в семье (распределение семейных ролей и функций, семейная иерархия, понятия того, что хорошо и что плохо, что можно, а что нельзя и т.д.);
- семейные мифы (смыслообразующий образ, идея, знание о семье, которое разделяют все члены семьи. Миф отвечает на вопрос: «кто мы?»);
- семейные границы (представление человека о том, кто входит в состав его семьи). Границы семьи могут быть в разной степени проницаемыми или закрытыми. Проницаемость границ задает стиль жизни в семье: существует определенная закономерность – чем более закрыты внешние границы семейной системы, тем более открыты границы внутрисемейных подсистем. Расстановка границ семейных подсистем определяет коалиции, существующие в семье;
- стабилизаторы семейной системы (то, что скрепляет систему, помогает людям держаться вместе). Все вышеописанные параметры являются стабилизаторами, особенно семейный миф. Но кроме этого в разные периоды жизни семьи существуют разные стабилизаторы. Общие дела: хозяйство, распределение функций, общий бюджет, общие дети, страх одиночества – это обычные стабилизаторы, которые естественно присутствуют в каждой семье. Но встречаются и своеобразные стабилизаторы. Например, нередко болезнь одного из членов семьи, отклонения в поведении и развитии ребенка становятся мощнейшим стабилизатором семейной системы;
- история становления семьи (складывается из опыта жизни семьи, из опыта жизни родительских семей, из прошлых браков и внебрачных отношений) [2].

Теперь, рассмотрев основные положения системной семейной психотерапии, вернемся к проблеме семьи, имеющей ребенка с особенностями развития. Что же происходит с семьей, в которой рождается такой ребенок?

1. Наличие такого ребенка в семье фиксирует семью на определенной стадии ее развития, и делает невозможным прохождение всех обычных стадий жизненного цикла семьи. У семьи всегда на руках «грудной» ребенок. Таким образом, семья фиксируется на стадии триады. Из этого следует:
 - нереализованность личных планов у матерей: женщина становится практически только матерью, другие социальные роли сильно урезаны (жена, подруга) или отсутствуют вовсе (такие как коллега, профессионал);
 - трудности сепарационных процессов, идущих в семье, а путь развития ребенка – это путь постепенной сепарации в каждом возрасте и на каждом жизненном этапе.
2. Семья находится в ситуации хронической травмы. На наш взгляд это связано со следующими причинами:
 - **отсутствие простроенной системы ранней помощи таким родителям.** Родители, семья оказываются один на один с острой психологической травмой, которая возникает у них при постановке ребенку диагноза и понимания его значения. При этом, зачастую, вначале родители скрывают заболевание ребенка от других родственников, что лишает их возможности разделить свои переживания с другими людьми;
 - **общество отвергает инвалидов,** и с этим семья сталкивается сразу же в родильном доме, когда врачи предлагают оставить ребенка, и далее, если семья забирает ребенка, везде: поликлиника, где также либо предлагают оставить ребенка, либо ответом на тревоги матери может быть фраза «ну, что же Вы хотите, мамочка, ребенок-то болен, зачем Вам это...»; детская площадка, где родители здоровых детей пытаются забрать своих детей при появлении ребенка с особенностями; родственники, пытающиеся по-разному объяснить причины появления больного ребенка в семье и по-разному реагирующие на этот факт; и общее негативное восприятие окружающих (например, «такие дети бывают только у алкоголиков и наркоманов»);

- у ребенка и у семьи нет простроенного будущего (где учиться, где получать помощь и какую, как и где общаться и пр.).

Таким образом, происходит постоянная ретравматизация. И, как мы уже сказали выше, все это способствует тому, что острая травма, возникающая при постановке диагноза, переходит в хроническую. Это, в свою очередь, приводит к аутизации семьи.

Из этого следуют трудности сепарационных процессов, которые идут, но идут искаженно и никогда не могут быть завершены, так как ребенок никогда не сможет стать самостоятельным и не покинет семью. Это является основной особенностью такой семьи. Структура становится ригидной.

Рассмотрим особенности структуры такой семьи.

Согласно Сальвадору Минухину [3] структура семьи – это социальная организация семейного организма. В структуре семьи выделяют три ключевые подсистемы: супружескую, родительскую и сиблинговую (детскую), – благодаря которым семья выполняет свои функции. Структура семьи должна соответствовать имеющимся потребностям каждого члена семьи в данное время и в данных условиях. Если структура не удовлетворяет потребностей каждого члена семьи, она дисфункциональна. Для выполнения определенной задачи члены семьи объединяются в коалиции. В функциональных семьях эти коалиции непостоянны и зависят от конкретной ситуации. Т.е. система обладает гибкостью. Устойчивая коалиция – та, в которой двое сознательно или бессознательно объединяются против третьего. Функциональные коалиции — это супружеская подсистема и детская подсистема. Дисфункциональные коалиции, указывающие на наличие проблем в семье, – это, например, подсистема мамы и детей, с одной стороны, и папы – с другой. Или мама с одним ребенком против папы с другим ребенком. Семейные коалиции указывают на структуру и иерархию в семье, а также на семейную проблему [3].

Классическая структура семьи, имеющей ребенка с особенностями развития, – это симбиотические отношения мамы с ребенком и периферический отец. Это очень часто семья с вертикальной коалицией (мама–ребенок) и плохо проницаемыми (жесткими) внешними границами (ранее мы говорили об аутизации семьи). Ребенок часто становится системным симптомом и нередко используется системой, например, для контроля отношений между супругами, старшим поколением, сиблингами.

Если пронаблюдать взаимодействие такой семьи с расширенной (родительской) семьей, то можно сказать следующее. На наш взгляд, симбиотические отношения в поколениях усиливаются, т.к. женщина зависима от помощи окружающих. При отсутствии сепарации женщины с собственными родителями симбиотическая зависимость усиливается, муж часто исчезает, а ребенок используется для удержания матери, ей не дают возможности учиться, работать, устраивать личную жизнь и т.д. Если супруги остаются вместе, то ребенок служит стабилизатором семейной системы, но дистанция между супругами увеличивается. Родительские роли становятся более значимыми, чем супружеские, т.к. такой ребенок требует больших усилий по его выкармливанию, выхаживанию, выращиванию.

Рождение больного ребенка повышает статус матери и понижает отца. Мать становится экспертом, ее материнство никогда не кончится. Роль отца менее значима (мать в любом случае является большим экспертом), а супружеские роли минимизированы. Жизнь семьи часто строится исходя из потребностей ребенка. Таким образом, можно сказать, что больной ребенок организует всю жизнь семейной системы. Ребенок имеет самый высокий статус, каждый родитель имеет свой уникальный статус, который часто очень амбивалентный – с одной стороны высокий с другой низкий.

Рассмотрим случай из практики, на котором можно проследить все те особенности, о которых говорили выше.

За помощью обратилась женщина (назовем ее Наталья) с жалобами на замкнутость, страх и трудности выхода в свет, связанные с общением с прежними друзьями, другими людьми.

Наталья замужем, имеет восьмилетнего сына. У сына тяжелая форма эпилепсии, серийные приступы, вторичная умственная отсталость в степени имбецильности. То есть ребенок никогда не сможет жить самостоятельно.

Первые годы жизни у ребенка были очень тяжелые приступы, вследствие которых мама с сыном часто находились в реанимации. Долго не удавалось подобрать терапию, делали очень много, но приступы все время повторялись. Это время, проведенное в реанимации, спровоцировало сужение общения с друзьями, знакомыми, коллегами по работе. При этом то общение, которое оставалось, воспринималось по-разному. Было тяжело и не хотелось говорить о болезни ребенка, а разговоры на другие темы были не интересны. Таким образом, здесь мы видим переживание травмы и начало аутизации семьи. До появления ребенка женщина делала очень успешную карьеру, имела очень обширный круг знакомых и друзей, вела активный образ

жизни. Вместе с мужем часто ходили в разные места отдыха, к друзьям. На момент обращения женщина замкнута на ребенке, все годы после появления ребенка не работает, испытывает сильную неудовлетворенность по этому поводу, хотела бы выйти «хоть на какую-нибудь работу», чем-то заниматься, общаться с людьми. Общения со знакомыми старается избегать, т.к. чувствует несовпадение интересов, считает обсуждаемые ими проблемы не проблемами, говорит о переоценке ценностей и о том, что «проблемы ребенка – это проблемы, а все остальное так...». Проводить время вдвоем с мужем также не удается, они практически перестали ходить куда-либо вдвоем, общение дома сводится к заботе о ребенке. Муж, со своей стороны, недоволен тем, что жена не уделяет ему времени и пр. В претензиях мужа Наталья видит непонимание и отсутствие поддержки со стороны супруга, что, в свою очередь, вызывает у нее негативные эмоции по отношению к супругу. Здесь мы наблюдаем нереализованность личных планов и потребностей женщины (профессиональных, супружеских, потребности в общении, активном образе жизни); неудовлетворенность обоих супругов супружескими отношениями; аутизацию семьи. В общении супругов преобладают родительские роли, супружеские роли минимизированы.

Активное лечение сына не дает желаемых результатов. Несмотря на то, что по сравнению с первыми годами жизни ситуация улучшилась, серийные приступы продолжаются. Ребенок сильно отстает в развитии. Навыки, которые удается наработать, часто утрачиваются после очередной серии приступов. Родителям сказали о необучаемости ребенка, прогнозы различных специалистов пессимистичны. Каждый разговор со специалистами тяжело переживается, «выбивает из колеи» на несколько дней. Здесь можно наблюдать постоянную ретравматизацию и то, что травма перешла в хроническую.

Наталья постоянно находится с сыном. Женщина говорит о том, что близкие боятся оставаться с ребенком, особенно муж, несмотря на то, что очень привязан к сыну, много занимается с ним. Это связывается с тем, что приступ может начаться в любой момент, и справиться с ним может только она. Она, со своей стороны, хотела бы, чтобы кто-то мог это делать, но доверить ребенка страшно. Здесь мы наблюдаем очень высокий статус матери.

Муж постоянно звонит жене, где бы она ни находилась. Постоянные звонки объясняются тревогой за сына. Муж подробно спрашивает, где они находятся, что делают, когда поедут домой. Жена хотела бы нанять няню хотя бы на несколько часов в неделю, чтобы иметь возможность выйти из дома одной или заниматься чем-то. Муж не согласен, мотивируя это тем, что доверить своего ребенка он не может никому. Здесь мы наблюдаем, как ребенок используется мужем для контроля супруги. Жена также контролирует мужа, используя для этого ребенка. Если муж задерживается на работе, жена звонит мужу и говорит о том, что ребенок его ждет.

Системной гипотезой в данной работе являлось следующее: трудности выхода во внешний мир, связанные с общением с другими людьми и «неспособность» близких людей и мужа оставаться с ребенком позволяют Наталье сохранять и поддерживать высокий статус матери. Работа была направлена на укрепление супружеской подсистемы и расширение репертуара ролей Натальи (она может быть не только матерью).

В процессе работы муж стал оставаться с ребенком, «отпускать» жену на дачу, в магазины. Прародители также стали оставаться с ребенком, супруги стали выходить вдвоем. В результате работы эмоциональный климат семьи улучшился, муж стал проявлять больше заботы по отношению к супруге, Наталья чувствует поддержку со стороны мужа, супруги с удовольствием проводят время вместе. Наталья увлеклась дизайном фотографии, выращиванием цветов на даче.

Таким образом, одними из необходимых направлений работы с такой семьей являются – сепарация матери от ребенка (расширение репертуара ее ролей – она может быть не только матерью) и укрепление супружеской подсистемы. Это необходимо, т.к. сепарация ребенка в той степени, в которой она возможна, возможна только при параллельной сепарации матери.

Литература

1. Берталанфи, Л. фон. История и статус общей теории систем // Системные исследования. Ежегодник. – М., 1973. – С. 20–37.
2. Варга, А. Я. Введение в системную семейную психотерапию. – М.: Когито-центр, 2009. – 182 с. – (Современная психотерапия).
3. Минухин С. Техники семейной терапии / С. Минухин, Ч. Фишман; пер. с англ. А.Д. Иорданского. – М.: Независимая фирма «Класс», 1998. – 304 с. – (Библиотека психологии и психотерапии).
4. Селигман, М. Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития. – М.: Теревинф, 2018. – 365 с. : ил. – (Особый ребенок).
5. Ткачева, В.В. Психологическое изучение семей, воспитывающих ребенка с отклонениями в развитии. Монография / В.В.Ткачева. – М.: УМК «Психология», Московский психолого-социальный институт, 2004. – 192 с.
6. Черников, А. В. Системная семейная терапия: Интегративная модель диагностики. – М.: Независимая фирма «Класс», 2001. – 208 с. — (Библиотека психологии и психотерапии, вып. 97).

Представление опыта системной поддержки детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития и их семей

Калиман Наталья Адамовна, директор НОУ «Диаконический Центр «Прикосновение», г. Оренбург

Шуптарская Екатерина Константиновна, педагог-психолог, НОУ «Диаконический Центр «Прикосновение», г. Оренбург

В Оренбурге и Оренбургской области остается актуальной проблема сопровождения семьи и детей с ТМНР. Несмотря на медленное, но все же происходящее развитие программ раннего сопровождения, данная категория детей из-за сложности нарушения попадает под категорию паллиативной помощи. Наука движется вперед, и уже сейчас дети с генетической патологией, а также с множественными, сочетанными нарушениями развития могут расти и развиваться, получать образование и просто быть счастливыми в семье.

По нашим наблюдениям, дети с ТМНР (количество обратившихся с 2003 года) составляют 10% воспитанников Центра. А в 2016–2017 учебном году количество таких детей возросло до 15%. Часто родители, обратившиеся за помощью в наш Центр, говорят о недостаточности, а иногда и об отсутствии информации о возможностях абилитации детей с ТМНР. Государственные учреждения не готовы принять такого ребенка из-за тяжести состояния и еще не отработанной в нашей стране модели сопровождения детей с ТМНР. На сегодняшний день нет четкой информации о количестве таких детей в Оренбурге и Оренбургской области, так как дети с ТМНР чаще всего остаются в системе здравоохранения или попадают в раннем возрасте в дома ребенка.

В сентябре 2017 года при поддержке Фонда президентских грантов мы начали Проект «Вместе», который направлен на поддержку семей, имеющих детей с ТМНР.

Проект стал развиваться по нескольким направлениям:

1. Модельная группа. В нее вошло девять детей с различной степенью тяжести нарушений. Каждый ребенок посещает групповые

и индивидуальные занятия. Общая нагрузка в неделю составила в среднем четыре часа. Для оптимизации работы группы дети были распределены по двум подгруппам в соответствии с возрастом. Для групповых занятий была разработана программа, которую на первом этапе пришлось скорректировать с учетом возможностей и темпа детей. Частота занятий в группе составила два раза в неделю по одному часу. На первой подгруппе сопровождение осуществляют родители, так как возраст детей не превышает четырех лет, на второй – сопровождающие. Уже через четыре месяца была видна положительная динамика группы. Дети приняли структуру, научились ориентироваться в визуально-предметном расписании, стали более усидчивы, а самое главное, стали замечать друг друга и взаимодействовать в организованных играх. Также на каждого ребенка был составлен индивидуальный план развития. Индивидуальные занятия проводили специальный психолог и специалист по адаптивной физкультуре. На занятиях с психологом внимание уделяется развитию функции руки, зрительно-моторной координации (глаз–рука), пониманию причинно-следственной связи во время игры, а также формированию навыков альтернативной коммуникации. Занятия по адаптивной физкультуре направлены на двигательное развитие ребенка в соответствии с его индивидуальными потребностями.

2. Программа «Передышка» – это возможность для мамы три часа в субботу посвятить себе, а ребенку получить новый социальный опыт. Главным нашим партнером в этой программе стал Благотворительный Фонд «Будь Человеком!». 10 волонтеров Фонда прошли подготовку в нашем Центре, были и «дублеры». Программа имеет большой успех среди родителей. Самым важным в этой программе мы считаем постоянство тех, кто приходит на «Передышку». В ходе реализации программы было выбрано оптимальное количество встреч для детей и волонтеров, два раза в месяц по три часа.
3. Родительские группы. Это не новое в этом проекте, но вот специализированные семинары для родителей детей с ТМНР получили положительный отклик со стороны родительского сообщества. Важным было не только получение новых теоретических и практических знаний, но и возможность открытого диалога с ведущим семинара по интересующим вопросам развития, правиль-

ного позиционирования и перемещения детей с ТМНР. Личный родительский опыт, который транслировался на родительских группах, был важен для всех.

4. Индивидуальная система Канадской оценки выполнения деятельности (СОРМ). Проведение СОРМ с семьями детей с ТМНР помогло родителям выделить приоритетные проблемы в жизнедеятельности и развитии ребенка, совместно со специалистом определить пути решения этих проблем в домашних условиях. Следует отметить, что в процессе индивидуальной оценки деятельности родители первоначально определяли приоритетными проблемы ментального развития ребенка, однако во время реализации проекта приоритеты сместились в сторону социально-бытовых навыков и двигательного развития ребенка.
5. Социо-культурные программы для семей с детьми с ТМНР. Выезд на природу, совместные праздники – все это способствует сплочению родительского сообщества, а ребенку добавляет новый социальный опыт и положительные эмоции. Родители, педагоги и волонтеры – это одна команда, но очень важно, чтобы мы все действовали в интересах ребенка.

Опыт показал, что если применяется комплексный подход в абилитации ребенка с ТМНР, то успех всегда гарантирован!

Система поддержки семей с детьми с особенностями развития. Опыт РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области

Лянгузова Елена Владимировна, руководитель Центра поддержки семей с детьми с особенностями развития РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области, г. Киров
Пенкина Юлия Александровна, старший педагог РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области, доцент кафедры специального (коррекционного) и инклюзивного образования Института развития образования Кировской области, канд. биол. наук, г. Киров

Семьи, воспитывающие детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), особенно с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР), находятся в группе риска по социальному сиротству. Риск отказа родителей от ребенка возрастает в определенные периоды его развития: сразу после рождения или установления диагноза; в 3–4 года, когда родители не могут устроить ребенка в детский сад; в 7–8 лет, если возникают проблемы школьного обучения; в период пубертата ребенка, когда могут быть обострения заболеваний, усиливаются проблемы поведения; в 18 лет, когда возникают проблемы дневной занятости и сопровождения взрослого человека с инвалидностью.

Мы уверены, что каждому ребенку нужна семья, а особенному – в особенности. Родная семья – это лучшее место для ребенка, и только в семье у него есть возможности для полноценного роста и развития. Родители, воспитывающие детей с ОВЗ, нуждаются в длительной комплексной поддержке. Им нужна уверенность в будущем своих детей, в том, что они могут получить поддержку в вопросах здоровья, воспитания и развития своих детей.

В мае 2014 года в г. Кирове начал свою работу Центр поддержки семей с детьми с особенностями развития «Дорогою добра». Он является структурным подразделением Региональной общественной организации родителей детей-инвалидов «Дорогою добра» Кировской

области. Инициатива создания центра исходила от группы родителей, учредителей РООРДИ «Дорогою добра», которыми в том числе являются авторы статьи. Главной нашей мечтой было создать эффективную систему поддержки семей, воспитывающих детей с ОВЗ.

Сейчас центр оказывает комплексное информационное, психолого-педагогическое и социальное сопровождение семей, воспитывающих детей с ОВЗ, направленное на профилактику социального сиротства детей с ОВЗ, обеспечение максимально возможного развития таких детей в условиях семейного воспитания и их социализацию. Комплексное сопровождение семей с детьми с особенностями развития в нашем центре опирается на следующие принципы: раннее начало оказания помощи с момента рождения ребенка или постановки диагноза; семейно-центрированный подход; индивидуальный и личностный подход в работе с детьми и родителями; использование инновационных методик; доступность услуг, регулярность и непрерывность их получения.

Главное в нашей работе – понимание проблем и уважение человеческого достоинства ребенка. Мы смотрим на наших подопечных не с точки зрения диагноза, а как на личность со своими уникальными индивидуальными особенностями. Основная цель занятий с детьми в центре – раскрытие потенциала ребенка, развитие способности взаимодействовать с миром, общаться со сверстниками и взрослыми, находить свое место в жизни.

Основа эффективной работы для нас – это работа в команде специалистов, родителей, волонтеров, постоянное обучение, использование инновационных методик и подходов.

Ведущий принцип, на основании которого строится работа центра «Дорогою добра», – семейно-центрированный подход. Согласно ему, специалист, удерживая в центре своего внимания потребности ребенка с особенностями и его родителей, проявляет заботу также и обо всей семье. Психологическая и информационная поддержка родителей, братьев и сестер, бабушек и дедушек всегда в приоритете в ходе как групповых, так и индивидуальных занятий. Кроме того, задача поддержки родителей решается с помощью специально организованных мероприятий.

Семейно центрированный подход позволяет нам учитывать не только особенности ребенка, но и всей семьи в целом, то есть работать с системой «ребенок – родители» и активно вовлекать родителей в развитие ребенка, создавать условия для того, чтобы родители са-

ми активно участвовали в наблюдении за ребенком, вместе со специалистами планировали программу обучения и участвовали в ее реализации.

Компетентностный подход – главная задача специалиста, работающего с семьей: дать возможность родителям почувствовать себя компетентными в вопросах воспитания своего ребенка. А ребенку, в свою очередь, помочь овладеть теми компетенциями, которые будут необходимы ему в жизни.

В настоящее время центр регулярно посещает более 200 семей. Центр «Дорогою добра» – это место, где дети с различными нарушениями: ДЦП, расстройствами аутистического спектра, органическими поражениями мозга, генетическими нарушениями, нарушениями слуха и зрения, ТМНР, – могут получить ту психологическую и педагогическую помощь, которая им на данный момент необходима. Кроме того, около 150 семей в год получают консультативную помощь.

К работе в центре привлечены 15 специалистов: дефектологи, психологи, логопеды, нейропсихолог, тифло- и сурдопедагоги, педагоги по музыке, адаптивной физкультуре, изобразительности, хореограф, керамист, имеющие не только опыт, но и огромное желание работать с особыми детьми.

Семья, воспитывающая ребенка с особенностями развития, впервые обратившаяся в центр, записывается на первичную коллегиальную консультацию. Если мы понимаем, что есть запрос на услуги центра, и мы можем помочь семье, то начинаем взаимодействовать с ней в рамках одной или нескольких наших программ:

- ранняя помощь семьям, воспитывающим детей от 0 до 3 лет;
- адаптационные группы для детей от 3 до 6 лет;
- группы подготовки к школе для детей от 6 до 8 лет;
- творческие мастерские для детей школьного возраста;
- индивидуальные занятия с детьми;
- программа поддержки родителей и sibлингов;
- консультативная помощь семьям и специалистам, работающим с такими детьми в других учреждениях города и области; пролонгированное консультирование, раннее консультирование педагога ранней помощи и психолога (информационная и психологическая поддержка семей сразу после рождения особого ребенка или установления диагноза в роддомах, больницах, на дому, в центре, дистанционно).

Программы занятий составляются специалистами центра с использованием литературы и знаний, полученных при обучении на базе центра ранней помощи БФ Даунсайд Ап, РБОО «Центр лечебной педагогики», ЧОУ ДПО «Социальная школа Каритас», Ресурсного центра «Ясенева поляна», Фонда поддержки слепоглухих «Со-единение», ГБОУ Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения», БО «Перспективы».

Специалисты Центра используют в своей работе с детьми современные психолого-педагогические методики и подходы: методики ранней помощи детям от 0 до 3 лет, в том числе РЕКiP, методику двигательного развития П. Лаутеслахера; различные методы альтернативной и аугментивной коммуникации (жесты, карточки, технические средства коммуникации); методики для речевого, интеллектуального и эмоционального развития («Нумикон», «Аутизон», «Начинаем говорить»); нейропсихологический и сенсорно-интегративный подходы в занятиях; методы музыкальной, танцевальной и театральной абилитации; творческие мастерские, в том числе танцевальная, театральная и мультипликационная студии, керамическая мастерская и др.

Кроме занятий с детьми, центр оказывает услуги по поддержке всех членов семьи с особым ребенком: психологи проводят занятия в родительских группах и группах поддержки для сиблингов; специалистами центра проводятся семинары и тренинги для родителей, направленные на повышение компетентности родителей в вопросах помощи своему ребенку, арт-вечера для родителей (керамика, йога, игра на африканских барабанах, танцы, флористика и др.), цель которых – с помощью творческих занятий дать родителям ресурс для воспитания ребенка с особенностями развития.

Семьи, их родные и друзья участвуют в наших семейных массовых инклюзивных мероприятиях, направленных на расширение социального опыта и поиск внешних источников ресурса для семей, воспитывающих детей с особенностями развития (праздники, спортивные мероприятия, ярмарки, выезды на природу и др.).

Два года назад наша организация начала реализовывать образовательные программы для специалистов, работающих с детьми с особенностями развития: стажировки, семинары, тренинги и консультации, которые проводятся на базе центра «Дорогою добра», образовательных организаций, детских домов и т.д. Основная цель реализации образовательных программ центра – распространение

модели комплексного информационного, психолого-педагогического и социального сопровождения семей, воспитывающих детей с ОВЗ, для обеспечения максимально возможного развития таких детей в условиях семейного воспитания и их социализации.

С 2016 года центр «Дорогою добра» является базовой организацией кафедры специального (коррекционного) и инклюзивного образования для проведения стажировок слушателей курсов повышения квалификации и профессиональной переподготовки. Направление сотрудничества: обучение и воспитание детей с генетическими нарушениями, расстройствами аутистического спектра, тяжелыми и множественными нарушениями развития. Специалисты центра «Дорогою добра» регулярно читают лекции, проводят семинары, тренинги и стажировки как на базе ИРО Кировской области, так и в центре «Дорогою добра», оказывают консультационные услуги педагогам, которые проходят обучение на базе кафедры.

В 2017 году центр «Дорогою добра» стал стажировочной площадкой для организаций из других регионов в рамках программы «Курс на семью» Фонда Тимченко. Кроме того, центр является местом стажировок для студентов Вятского государственного университета, Кировского государственного медицинского университета, Кировского педагогического колледжа.

За четыре года работы центра, как нам кажется, многое удалось сделать и еще больше планов, которые нам хотелось бы осуществить.

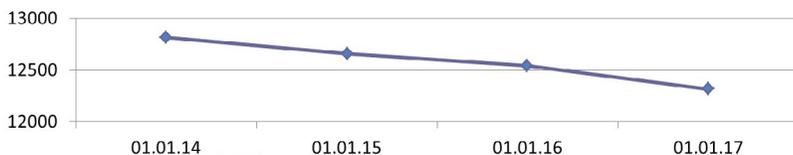
Мы благодарны всем нашим учителям и наставникам за то, что они открывают для нас мир особого детства и дают нам возможность помогать. Только вместе мы изменим жизнь особых детей к лучшему!

Системная поддержка семей детей с ОВЗ в условиях Детского инклюзивного центра

Лесина Елена Анатольевна, исполнительный директор
Благотворительного фонда помощи тяжелобольным людям
«Гольфстрим», г. Москва

Скуратовская Ирина Петровна, руководитель проекта
Детского инклюзивного центра «Вместе весело шагать»,
Благотворительный фонд помощи тяжелобольным людям
«Гольфстрим», г. Москва

По данным Федеральной службы государственной статистики, количество инвалидов в России постепенно снижается, однако остается все равно высоким и требующим к себе особого внимания, т.к. каждый из этих людей нуждается в помощи и поддержке [4].



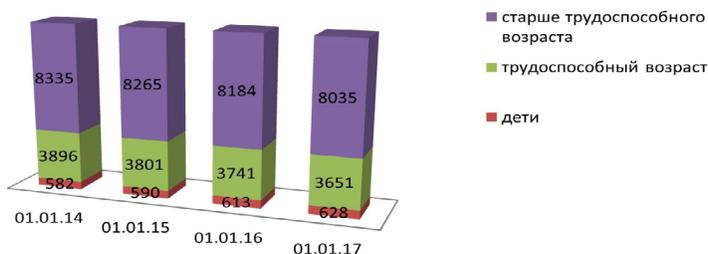
Основная помощь данной категории людей оказывается государством, вместе с тем не всегда эта помощь своевременна и достаточна. Государство не в состоянии самостоятельно без помощи благотворителей оказывать постоянное квалифицированное необходимое поддерживающее воздействие специалистов, способствующее поддержанию/улучшению состояния тяжелобольных людей.

Наравне с необходимостью материальной поддержки, обеспечивающей актуальную медицинскую помощь, в современном обществе одной из наиболее актуальных проблем является социальное развитие детей-инвалидов, а также социализирующая поддержка инвалидов-взрослых. Говоря об инвалидах, часто можно услышать воспринимаемое многими как синоним понятие «ограниченные возможности здоровья».

Понятие «Ограниченные возможности здоровья (ОВЗ)» является более широким, чем понятие «инвалидность», так как включает в себя людей с проблемами здоровья и неустановленной инвалидностью, что в свою очередь увеличивает количество респондентов, не учтенных Росгосстатом, которым необходима дополнительная профессиональная помощь. Безусловно, физические ограничения оказывают наибольшее влияние на психологическое состояние человека, поэтому взрослые данной категории демонстрируют сниженную социализацию, отражающуюся на характере человека: закрытость, повышенную тревожность, сниженную самооценку, замкнутость семейной системы.

Несмотря на то, что данные ФСС говорят, что количество инвалидов снижается, одновременно отмечается увеличение количества детей данной категории. В параллели с этим с каждым годом увеличивается и численность детей с особыми потребностями.

Количество инвалидов в России [4]



Данная статистика говорит о том, что через несколько лет процентное соотношение людей трудоспособного возраста с ОВЗ и здоровых увеличится в сторону первых. Это говорит о необходимости оказания помощи семьям с детьми с ОВЗ для создания благоприятных условий развития детей как гаранта полноценного функционирования семьи и государства.

Помощь разным категориям детей с ОВЗ требует вариативного подхода с привлечением специалистов широкого спектра. Социальная политика государства в отношении детей с ОВЗ постепенно переходит с медицинской модели помощи к социально ориентированной, в рамках которой работа ведется как над стабилизацией и/или улуч-

шением физического здоровья детей, так и созданием условий для выравнивания/улучшения социального статуса семьи.

Дети с ОВЗ кроме проблем физического плана характеризуются сниженной выраженностью познавательных интересов, нарушениями внимания и памяти, сенсорного восприятия, незрелостью высших психических функций, плохой координацией движений. Несмотря на то, что каждая группа аномальных изменений имеет свои специфические особенности, для всех типов отклонений преимущественным является нарушение речевого общения, что создает негативные условия бесконфликтной социализации, так как препятствует адекватным приему и обработке получаемой информации. Данный ряд проблем также влияет на процесс получения качественного необходимого и обязательного образования, как общего, так и профессионального, что в свою очередь препятствует интеграции и социализации ребенка в обществе.

Для этих целей в дополнение к материальному обеспечению медицинских манипуляций, что в любом случае является первичной и необходимой помощью, принципиально создание системы комплексной реабилитации, обеспечивающей поддержку детей, а также членов их семей, через приобретение/углубление необходимых вспомогательных компетенций, способствующих созданию непрерывной реабилитирующей среды для успешного развития ребенка. Продолжительность реализации индивидуальной коррекционной программы работы с семьей определяются специалистами на основе первичного мониторинга и корректируются по итогам промежуточных мониторингов с учетом особенностей ребенка.

«Детский инклюзивный центр “Вместе весело шагать”» является проектом Благотворительного фонда помощи тяжелобольным людям «Гольфстрим», реализуемым на территории САО г. Москвы в рамках осуществления благотворительной программы фонда.

Основной целью ДИЦ является оказание социальных услуг (проведение коррекционно-развивающих и реабилитационных мероприятий), способствующих комплексной реабилитации, социальной адаптации детей с ОВЗ, интеграции их в обществе.

«Инклюзия» в данном случае выступает как признание ценности различий всех детей и их способности к обучению и развитию таким способом, который наиболее подходит конкретному ребенку. Это гибкая система, учитывающая потребности всех детей, в том числе и с проблемами развития. Предлагаемая программа реабилитации

подстраивается под ребенка, а не ребенок под уже существующую систему реабилитации детей-инвалидов.

«Инклюзия» предполагает включение кого-либо, чего-либо в общую картину, в какое-то множество [1]. Таким образом, в пространстве «детского инклюзивного центра» происходит развитие здоровых детей и детей с ограниченными возможностями здоровья. Итогом такого совместного развития может стать увеличение степени вовлечения детей в социум и в первую очередь имеющих трудности в физическом и психосоциальном развитии. В своей работе мы попытались сочетать два главных принципа: «интеграции» и «инклюзии».

Специалисты оценивают уровень развития по различным шкалам на начальном этапе, ставят задачи развития по каждому блоку на курс реабилитации/коррекции. Составляют индивидуальный план для каждого ребенка, включая в него определенный объем групповых и индивидуальных занятий со специалистами. В ходе работы вносятся коррективы с учетом динамики развития ребенка, его особенностей и потребностей.

Реабилитационную работу с семьей условно можно разделить на следующие направления, обязательные для успешной социализации ребенка, охватывающие все стороны развития:

Работа с ребенком:

- двигательное развитие,
- речевое развитие,
- социально-психологическое развитие,
- социально-бытовая реабилитация.

Работа с родителями:

- обучение необходимым для полноценного взаимодействия с ребенком и оказания ему помощи компетенциям (Школа родительства);
- профилактика эмоционального выгорания.

В связи с многоаспектностью необходимых коррекционных воздействий специалисты в соответствии с актуальным состоянием ребенка оказывают помощь чаще всего в рамках индивидуального взаимодействия. Однако именно пересечение индивидуальной и групповой работы позволяет подготовить ребенка к последующей «мягкой интеграции» в инклюзивную среду. Отличительная черта индивидуальных занятий разной направленности – гибкость, чувствительность к изменениям, происходящим с ребенком не только

в течение программы, но и в рамках каждого занятия. Мероприятия строятся с учетом здоровья ребенка, личных особенностей, актуального настроения, ежеминутного состояния. Индивидуальное взаимодействие обеспечивает получение актуальных компетенций, которые наиболее успешно автоматизируются именно в условиях детского коллектива. Групповая работа более сложная, так как требует более внимательного и вдумчивого отбора форм, методов, информации, используемой специалистами, ограничивая возможный диапазон необходимого материала. Содержание и материал предполагают универсальную доступность для детей с любым видом и типом психофизических особенностей, занимающихся в одной группе.

Предлагаемая модель включает в себя три ступени в работе с детьми, имеющими ограниченные возможности здоровья:

1. Реабилитационная работа строится в ключе «интеграции» – индивидуально.
2. «Интеграция + инклюзия» – работа в парах и мини-группах.
3. Работа строится в ключе «инклюзии» – групповая работа, общие мероприятия.



Сотрудничество с семьей ребенка с ОВЗ является обязательной составляющей реабилитационной работы. Наличие необходимых и достаточных педагогических компетенций родителей дает дополнительный ресурс для комплексной, непрерывной восстанавливающей, развивающей, социализирующей помощи ребенку, тем самым определяя успех совместной работы специалистов и родителей, поддерживает эффективное функционирование семьи как системы.

Исходя из вышесказанного, для того чтобы повысить процент успешной реабилитации и интеграции людей с ОВЗ в социуме, комплексную реабилитационную работу с ребенком необходимо начинать в раннем возрасте при сочетании индивидуального и группового взаимодействия, с активным включением родителей.

Сопровождение семьи учащихся с тяжелой интеллектуальной недостаточностью

Аникушина Екатерина Андреевна, учитель ЧУ ОО «Школа св. Георгия», соучредитель РОО помощи лицам с ОВЗ и членам их семей «Неограниченные возможности», г. Москва

Образовательное пространство предполагает программу сотрудничества с семьей. Она направлена на обеспечение взаимодействия между специалистами, занимающимися с детьми с нарушениями развития, и родителями – в интересах всех сторон.

В АООП для обучающихся с нарушениями интеллекта включена программа «сотрудничество с семьей». Основные задачи этой программы и рекомендованные мероприятия:

- **психологическая помощь семье** с помощью тренингов, психокоррекции, создания родительского клуба, индивидуальных консультаций;
- **совместная разработка образовательного маршрута для обучающегося:** участие семьи в разработке и реализации СИПР (специальная индивидуальная программа развития). Мероприятия: договор о сотрудничестве между организацией и семьей, убеждение семьи в необходимости участвовать в разработке СИПР, посещение родителями открытых уроков, занятий, домашнее визитирование;
- **повышение осведомленности родителей** об особенностях развития и специальных педагогических потребностях детей. Обучение семьи помощи ребенку/подростку с ментальными нарушениями, стимулирование семьи к продолжению его воспитания, несмотря даже на глубокие интеллектуальные нарушения. Мероприятия: индивидуальные консультации, тематические семинары;
- **предъявление единства требований к обучающемуся в образовательной организации и дома.** Мероприятия: договор о

сотрудничестве, консультирование, посещение уроков родителями, домашнее визитирование;

- **регулярный обмен информацией** с помощью ведения дневника, переписки, личных встреч, просмотра видеозаписей, приглашений на открытые уроки;
- привлечение родителей к внеурочным мероприятиям.

Но существуют определенные трудности, с которыми сталкивается любая образовательная организация в реализации программы сотрудничества, рассмотрим их.

Со стороны родителей это недоверие, инфантилизм, тревожность, излишняя опека, агрессия. Эти эмоции, проявляющиеся в разной степени, объяснимы отсутствием психологической поддержки семьи в раннем возрасте ребенка (особенно после уточнения диагноза), недостаточностью получения дошкольных образовательных услуг, ограниченных в большинстве случаев негосударственными центрами реабилитации и развития.

Часто встречается отстранение семьи от воспитания и обучения ребенка в связи с тяжелой травматизацией, непринятие диагноза.

В случае инфантилизма семья «подстраивается» под особенное развитие своего ребенка, ей сложно что-то менять. Как показывает практика, мамам (которые чаще всего и занимаются с ребенком) нужно оставить его в школе, чтобы высвободить время себе (работа, отдых, другие дети), а мысли о будущем они гонят прочь.

Трудности, встречающиеся в образовательных учреждениях, связанные с неготовностью по разным причинам тесно взаимодействовать с семьей.

Недостаточность кадрового состава (психологи, педагоги, работающие с травмами, ведущие психокоррекционных занятий; ведущий родительского клуба – особенно сейчас, во время сокращения пед. штатов).

Нехватка времени у педагогов на то, чтобы дать полную консультацию – обычно это делается в раздевалке, когда учащийся собирается домой; для домашнего визитирования, особенно в случае отдаленного места проживания учащегося; и даже для того, чтобы провести полноценное родительское собрание – часто проводится во время уроков у детей, это неправильно.

Непонимание педагогами глубины психологической травмы семьи, отсюда излишняя требовательность к родителям, которая может усилить агрессию или инфантильность.

В Школе св. Георгия большое внимание уделяется взаимодействию с родителями. Перечислим некоторые мероприятия, которые обязательно проводятся.

Индивидуальные консультации, встречи, беседы. Установление доверительных отношений – залог успешной помощи семье. Поэтому школа всегда на связи с семьей учащегося. Мы оказываем помощь в воспитании, решении проблем разного характера, например, юридическую, медицинскую (приглашаются специалисты). Рассказываем об особенностях детей, усвоении ими образовательной программы, обучаем тем или иным методам формирования навыков самостоятельности для применения их дома. Кроме этого, сейчас, особенно в школах, популярно использование интернет-ресурсов – регулярно присылаем фотографии детей в деятельности. Когда родители видят успешность своих детей, им хочется вкладывать в них больше усилий.

Полные родительские собрания проводятся два–три раза в год. Они организуются в выходной день, когда можно оставить детей дома с кем-то из домашних. Родительское собрание занимает три–четыре часа. В это время родители на практике знакомятся с деятельностью, которая проводится с обучающимися. Используются социальные игры, призванные помочь снять психологическое напряжение, скованность. Просмотр видеороликов, фотографий, отражающих успешность детей. Планирование совместной внеурочной деятельности. Участие в театральных и творческих проектах.

Есть также практика собраний только пап. Обычно ходят мамы, а мы привлекли отцов, и это был интересный опыт. Можно сказать, что, чтобы поставить и решить какие-то определенные задачи с отцом обучающегося относительно воспитания или поведения, лучше проводить индивидуальные встречи. Особенно, если она проходит в первый раз.

Также проводятся **общешкольные собрания**, на которых совместно ставятся и решаются задачи разного характера.

Кроме этого, в школе создан **родительский клуб**, он создан для того, чтобы семья обучающегося могла немного отвлечься от проблем и забот. Во время работы в клубе идут занятия живописью, музыкой, гимнастикой. Беседы, игры – все то, чем занимаются люди, которым необходимо выдохнуть.

В рамках родительского клуба регулярно проводятся тематические семинары по запросу группы родителей. Сначала проводится анкетирование, по его результатам заявляется тема семинара. Про-

водятся они педагогами школы или приглашенными специалистами. Группы для семинаров обычно небольшие.

Выездной лагерь для обучающихся. Весной, в конце учебного года, педагогический состав школы организует для ребят лагерь. Кроме основных образовательных задач, решается еще одна, важная, – дать родителям возможность отдохнуть, перевести дух. Заботясь о ребенке с тяжелыми нарушениями интеллекта круглосуточно семь дней в неделю – некогда вспомнить о себе!

Кроме летнего лагеря, также организуется и зимний выезд. Мы заметили, что после новогодних каникул у мам часто плохое настроение, заметна эмоциональная опустошенность, и чтобы избежать родительского выгорания, нужно дать небольшую возможность отдохнуть.

А ребятам очень нравятся такие поездки. Они чувствуют себя самостоятельными, взрослыми, командой.

Также у школы есть опыт путешествий класса вместе с родителями. Это дарит чувство объединения, гордости за собственного ребенка и за свою смелость тоже. Преодолев внутренние барьеры стеснения, совершив совместный подвиг, можно заметить, как боль травмы становится легче. И, кроме того, подобные свершения расширяют социальные границы!

В перечисленные мероприятия входит поддержка активного участия в планировании и реализации задач дальнейшего развития ребенка. Чтобы избежать «иждивенческой», «потребительской» позиции семьи, нужно изначально привлекать родителей к совместной разработке стратегий и задач по его обучению. Также родители по мере сил и возможностей участвуют в школьной жизни, занимаются общественной деятельностью. Такая совместная работа не позволяет семье оставаться безучастными свидетелями развития ребенка. Они могут предлагать новые приемы, способы взаимодействия с учащимся. Семья с образовательным учреждением становятся партнерами, они вместе двигаются дальше. Ведь только команда может добиться значительных результатов в маленьких шагах развития детей с ментальными нарушениями (особенно с тяжелыми и глубокими).

Для установления и укрепления таких отношений с родителями ученика важно соблюдать несколько правил:

1. Стимулирование положительных эмоций родителей по отношению к ребенку с помощью демонстрации его успешности.
2. Подкрепление положительных моментов встреч с педагогом: не требовать и не оценивать родителей.

3. Не пытаться насильно изменить образ жизни семьи (если это не представляет угрозу для психического и физического здоровья ребенка).
4. Подчеркивать и поддерживать право родителей на нормальную, полную жизнь.
5. Подчеркивать важность участия не только матери, но и отца в воспитании ребенка. Поддерживать его инициативы в развитии ребенка.
6. Помнить, что наша общая работа проводится для всесторонней помощи ребенку с особенностями развития и его семье.

Литература

1. Ахметзянова, А.И. Кластерный подход к организации инклюзивного образования в Казанском федеральном университете // Филология и культура. Philology and Culture. – Казань: Издательство Казанского университета, 2015. – № 1(39). – С. 301–307.
2. Габдрахимова, Э.Ф. Проблема социализации детей с ограниченными возможностями здоровья в РФ // Материалы VIII Международной студенческой электронной научной конференции «Студенческий научный форум» [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.scienceforum.ru/2016/1933/23471. – Загл. с экрана. – (Дата обращения 07.01.2018).
3. Елисеева, Ю. Н. Особенности социализации детей школьного возраста с ОВЗ // Молодой ученый. – 2016. – № 3. – С. 959–964.
4. Положение инвалидов. Федеральная служба государственной статистики [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/. – Загл. с экрана.

Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с ЗПР и УО

Серегина Анна Сергеевна, педагог-психолог ГБОУ Школы
№ 1148 имени Ф.М. Достоевского, г. Москва

Детские годы – самые важные в жизни каждого человека. И как они пройдут, зависит от взрослых – родителей и педагогов. Традиционно главным институтом воспитания ребенка является семья. То, что ребенок в детские годы приобретает в семье, он сохраняет в течение всей последующей жизни. В федеральном Законе от 29.12.2012 № 273 – ФЗ «Об образовании в Российской Федерации», Семейном кодексе и Конституции Российской Федерации подчеркивается, что «...родители являются первыми педагогами ребенка». В семье ребенок приобретает убеждения, общественно одобряемые формы поведения, необходимые для нормальной жизни в обществе. Именно в семье проявляется в наибольшей степени индивидуальность ребенка, его внутренний мир. По мнению исследователей, то, каким вырастет ребенок, какие черты характера у него сформируются, на 80% зависит от родителей [7, с. 114].

Рождение в семье ребенка с особенностями развития – это тяжелое испытание для всех членов семьи. Родители порой затрудняются определить свою роль в сложившейся ситуации, не всегда умеют создать условия, позволяющие ребенку нормально развиваться, обучаться и самореализовываться. Болезнь ребенка зачастую меняет весь привычный уклад жизни в семье. Возникают неровные, конфликтные отношения между супругами и другими членами семьи. Как считают психологи, в большинстве случаев матери сильнее подвержены стрессу и дольше находятся в психотравмирующей ситуации, чем все остальные родственники «особого» ребенка. Они испытывают чувство вины за рождение такого ребенка, им очень трудно свыкнуться с мыслью, что именно их ребенок «не такой, как все». Незнание особенностей воспитания, растерянность, чувство стыда за то, что «родили неполноценного малыша», страх за будущее своего «особенного» ребенка приводят к тому, что семьи отгораживаются от близких, друзей, знакомых, социума, предпочитая переносить

свить свое горе в одиночку. Семьи, имеющие детей с нарушениями развития, нуждаются в психологической помощи с первых месяцев жизни ребенка. Исследования ученых подтверждают, что чем раньше начато оказание помощи семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), тем больших результатов удастся достичь.

Дети с задержкой психического развития, осложненной выраженными нарушениями поведения

Особое фрустрирующее воздействие на родителей этой группы имеют различные формы нарушения поведения их детей, проявляющиеся в бессмысленном упрямстве, немотивированной грубости, злобности и агрессивности, в наличии постоянного желания быть в центре внимания, ярко выраженном эгоизме. Патологическое развитие личности, проявляющееся в постоянных конфликтах, социальной неадекватности и социально неприемлемых формах поведения детей, вызывает у родителей чувство безысходности и полной потери связи с ребенком.

К группе детей с ЗПР относят и детей, имеющих проблемы развития из-за тяжелых длительных соматических заболеваний. Их родители тяжело переживают из-за состояния здоровья детей. Соматическая инвалидизация детей требует от родителей особых усилий по уходу, соблюдению режимных моментов, профилактике инфекционных заболеваний. Особую категорию представляют собой дети с синдромом СДВГ (синдром дефицита внимания и гиперактивности), которые в силу определенных нарушений испытывают огромные трудности в плане социального приспособления с раннего возраста. Проблемы коммуникативного поведения, высокая возбудимость и гиперактивность детей требуют от родителей повышенного внимания и напряжения. Особенности ребенка «проглатывают» внутренний энергетический потенциал родителя, истощают его психическое состояние.

Умственно отсталые дети

Рождение ребенка с интеллектуальным дефектом дестабилизирует психологическое состояние родителей еще и потому, что в бытовом сознании это событие часто воспринимается как признак наличия не свойственных человеку характеристик («Он не такой, как все», «Он не похож на нас, значит, он чужой»). У родителей такого ребенка

окружающие начинают выискивать отклонения от нормы. Это, естественно, возводит невидимую стену между семьей и социальным окружением. Родители умственно отсталых детей чрезвычайно боятся и стыдятся диагноза, поставленного их ребенку. Они используют все возможности для его изменения на другой, по их мнению, более приемлемый и «щадящий». Умственно отсталый ребенок, подросток или взрослый воспринимается как близкими людьми, так и в обществе чаще негативно, с насмешкой, хотя в отдельных случаях такое отношение сопровождается избирательной жалостью или снисхождением. Отношение матерей к умственно отсталым детям имеет противоречивый характер. С одной стороны, матери проявляют жалость к детям. Несостоятельность умственно отсталых детей заставляет матерей их опекать и контролировать. С другой стороны, у матерей умственно отсталых детей часто проявляется усталость, раздражение, желание наказать ребенка, игнорировать интересы ребенка в силу их примитивности. Эмоциональное состояние матерей характеризуется депрессией, чувством вины, горя, стыда и страдания [6, с. 127].

В этой связи особое значение имеет культура общения педагога с детьми. Уважение ребенка и его близких понимается как одно из средств коррекции личности таких детей и оказания психологической поддержки их семьям.

В поведении родителей, воспитывающих проблемных детей раннего возраста, выделяется ряд особенностей. Среди них: неумение создавать ситуацию совместной деятельности, неэмоциональный характер сотрудничества, неадекватность позиции по отношению к ребенку и неадекватный стиль воспитания, недостаточная потребность в общении с ребенком.

С каждым годом все актуальнее звучит тема о насущной потребности родителей детей с отклонениями развития в оказании им психокоррекционной помощи. В связи с этим специалистами подчеркивается необходимость включения родителей умственно отсталых детей в коррекционно-воспитательный процесс их детей, разрабатываются приемы и методы психокоррекционной помощи. Считается, что критериями готовности родителей к коррекционно-ориентированному воспитанию детей с нарушением интеллекта являются: педагогическая грамотность, активное участие в воспитательном процессе, ценностное отношение к ребенку.

О тяжести и глубине психотравмирующего влияния дефекта ребенка на психику родителей (особенно если этот дефект характери-

зуются как выраженный) свидетельствует и факт более низкой социальной активности родителей умственно отсталых детей по сравнению с родителями других категорий детей. Так, в настоящее время существуют ассоциации, объединяющие родителей аутичных детей, детей с сенсорными нарушениями и др. Высокую активность проявляют родители детей с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата, сотрудничая с различными отечественными и зарубежными инвалидными обществами и организациями. Как показывает практика, родители умственно отсталых детей демонстрируют более пассивную социальную позицию, стремление быть «в тени». Они избегают декларирования проблем ребенка, особенно связанных с его интеллектуальным дефектом. Интеллектуальный дефект, резко травмирующий психику родителей ребенка, тормозит их активность. Сознание родителей «поражает» понимание того, что их ребенок с недостатками ума никогда не сможет стать полноценным человеком и что его будущее, несмотря на их титанические усилия, обречено.

Совсем недавно в педагогический словарь добавилось новое определение «дети с ограниченными возможностями здоровья» – это особая категория детей, они отличаются наличием физических и психических отклонений, которые способствуют формированию нарушений общего развития, не позволяющих детям вести полноценную жизнь. Группа детей с ОВЗ чрезвычайно неоднородна. В нее входят дети с разными нарушениями развития: нарушениями слуха, зрения, речи, опорно-двигательного аппарата, интеллекта, с выраженными расстройствами эмоционально-волевой сферы, с задержкой и комплексными нарушениями развития. В настоящий момент сопровождение этих детей стало актуальной проблемой.

В данное время термин «сопровождение» понимается прежде всего как поддержка психически здоровых людей, у которых на определенном этапе развития возникают какие-либо трудности. А в психологии «сопровождение» – это системная комплексная технология социально-психологической помощи личности [1, с. 234].

Термин «сопровождение» и «поддержка» используются как синонимы для обозначения системы деятельности психолога как особого вида оказания психологической помощи. А что означает термин «сопровождать»? В словаре русского языка С.И. Ожегова «сопровождать» трактуется следующим образом: «следовать вместе с кем-нибудь, находясь рядом, ведя куда-нибудь или идя за кем-нибудь» [3, с. 1017].

Сопровождение семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, – это деятельность, направленная на актуализацию коррекционных ресурсов семьи, обеспечивающих эффективность ее функционирования. Что позволяет формировать и реализовывать адекватные потребностям ребенка стратегии воспитания, базирующиеся на конструктивных родительских установках и позициях по отношению к нему. Технология сопровождения становится необходимой составляющей образовательной системы, позволяющей создать условия для полноценного развития детей с ОВЗ [4, с. 3].

При сопровождении семей в ГБОУ Школа № 1148 имени Ф.М. Достоевского были выявлены основные проблемы, возникающие в семьях, воспитывающих детей с ОВЗ:

1. Гиперопека. Является единственным способом самореализации для родителей ребенка с ОВЗ. Дети окружены излишней заботой, начинают использовать свою ущербность, становятся ревнивы либо инфантильны, часто манипулируют взрослыми, требуют повышенного внимания. Родители испытывают чувство ущербности, смотрят на проблему, как на свой «крест».
2. Воспитание ребенка по типу «кумир семьи». Проявляется в удовлетворении любых потребностей без предъявления адекватных требований. Такой стиль воспитания способствует развитию эгоцентризма, повышенной зависимости от родителей.
3. Эмоциональное отвержение. Воспитание посредством лишения любви либо посредством вызова чувства вины.
4. Отсутствие знаний и навыков, необходимых для воспитания ребенка не позволяет родителям создавать оптимальные (иногда и специальные) условия для ребенка дома.

Результаты проведенного исследования в ГБОУ Школа № 1148 имени Ф.М. Достоевского основных проблем, возникающих в семьях, позволяют нам сделать вывод, что в помощи по вопросам психологического благополучия нуждаются не только дети, но и их родители. Родителям в первую очередь нужно овладеть навыками, которые способствовали бы развитию позитивных детско-родительских отношений, формированию и сохранению психологического здоровья детей. Результаты исследования определили поиск новых подходов и методов в работе с семьей. Совместная работа специалистов и педагогов школы (педагог-психолог, учитель-логопед, дефектолог, социальный педагог, учитель) по реализации адаптированной обра-

зовательной программы и разработки индивидуального маршрута учащегося с ЗПР и УО в общеобразовательной школе обеспечивает психолого-педагогическое сопровождение семьи на всех этапах школьного обучения, делает родителей действительно участниками образовательного процесса.

Нами были определены этапы психологического сопровождения родителей в ГБОУ Школа № 1148 имени Ф.М.Достоевского, имеющих ребенка с ОВЗ:

1. Диагностический блок (диагностика позиции родителей, особенностей детско-родительских отношений, воспитательных умений родителей, динамики развития семейной ситуации).
2. Просветительский блок (памятки, буклеты, рекомендации).
3. Консультативный блок (особенности консультирования родителей, имеющих детей с ОВЗ, этапы консультирования).
4. Профилактический блок (упражнения для снятия напряжения, тревожности, формирования жизненной стойкости).

В работе с семьями, воспитывающими детей с ОВЗ, нами используется индивидуальный подход, что позволяет каждого родителя нацелить на достижение положительного результата своего ребенка. В нашем школьном учреждении мы применяем активные формы и методы работы с родителями: анкетирование, индивидуальные беседы, общие и групповые родительские собрания, консультации, дни открытых дверей, совместную подготовку и проведение «Родительских клубов», выставки детских работ, беседы с родителями и детьми.

Одной из **наиболее эффективных форм работы с семьей** является **родительский клуб и консультационный центр для родителей учащихся с ОВЗ**. Организация взаимодействия школы и семьи в форме родительского клуба представляет собой интересную современную модель работы по привлечению семей, воспитывающих детей с ОВЗ, и способствует укреплению связи между школьным учреждением и семьями воспитанников. На базе нашего школьного учреждения в ноябре 2017 года был создан «Родительский клуб» психологической направленности. Главной целью родительского клуба является повышение психологической компетентности семей и оказание практической психолого-педагогической помощи семьям, воспитывающим детей с ОВЗ.

Основные задачи родительского клуба:

1. Способствовать установлению доверительных отношений между родителями, детьми и педагогами школы.

2. Учитывать родителей воспринимать ребенка с особенностями развития как естественную реальность, учитывая при этом приоритет его интересов.
3. Повышать психологическую компетентность родителей, воспитывающих детей с ОВЗ.
4. Просвещать родителей воспитанников с учетом потребностей и особенностей семей, воспитывающих детей с ОВЗ.
5. Выявлять и транслировать опыт воспитания и развития детей в семьях, воспитывающих детей с ОВЗ.

В процессе организованной образовательной деятельности родители учатся относиться к детям безоценочно, с пониманием, создавая атмосферу принятия, в которой ребенок может чувствовать себя в достаточной безопасности. На наш взгляд, данная форма психологического сопровождения семей, воспитывающих детей с ОВЗ, помогает родителям осознать важность своего влияния на развитие личности ребенка, учит содействовать его гармоничному развитию, активно сотрудничать со школой.

С момента открытия в октябре 2017 года родительский клуб и консультационный центр на базе школы посетили всего 3 семьи: 2 семьи с детьми с задержкой психического развития, 1 семья с ребенком с нарушениями речи.

На конец 2017–2018 учебного года мы проанализировали эффективность родительского клуба и консультационного центра и получили следующие результаты:

15 семей: семья с ребенком с нарушением интеллекта; 7 семей с детьми с задержкой психического развития; 7 семей с детьми с нарушениями речи.

Полученные результаты позволяют нам говорить о том, что родительский клуб и консультационный центр как форма психологического сопровождения семей, воспитывающих детей с ОВЗ, являются востребованными в связи с:

- возможностью родителями решить личностные проблемы, возникшие с появлением ребенка с ОВЗ в семье;
- получением психологической поддержки от педагогов и других родителей детей с ОВЗ;
- сходством проблем семей, возможностью открытого и безоценочного обсуждения и общения;
- возможностью убедиться на примере других семей, что активное участие родителей в реабилитации ребенка ведет к успеху;

- возможностью получения новой информации по конкретным запросам (совместное планирование работы).

Литература

1. Битянова, М.Р. Социальная психология: наука, практика и образ мыслей [Текст]: Учебное пособие / М.Р. Битянова. – М.: ЭКСМО-Пресс, 2001. – 576 с.
2. Егоров, П.Р. Теоретические подходы к инклюзивному образованию людей с особыми образовательными потребностями [Текст] / П.Р. Егоров // Теория и практика общественного развития. – 2012. – № 3. – С. 107–112.
3. Ожегов, С.И. Толковый словарь русского языка: Ок. 100 000 слов, терминов и фразеологических выражений [Текст] / С.И. Ожегов; под ред. проф. Л.И. Скворцова. – 28-е изд., перераб. – М.: Мир и образование: ОНИКС, 2012. – 1376 с.
4. Посысов, Н.Н. Психолого-педагогическое сопровождение семей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья [Текст] / Н.Н. Посысов; ГОАУ ЯО ИРО. – Ярославль: [б.и.], 2011. – 76 с.
5. Служба сопровождения семьи и ребенка: инновационный опыт: методический сборник [Текст] / Ред. В.М. Соколова. – Владимир: [б.и.], 2010. – 132 с.
6. Ткачева, В.В. Психокоррекционная работа с матерями, воспитывающими детей с отклонениями в развитии: практикум по формированию адекватных отношений. – М.: Гном-Пресс, 1999. – 127с.
7. Шнейдер, Л.Б. Психология семенных отношении [Текст]: Курс лекций / Л.Б. Шнейдер. – М.: Эксмо-Пресс, 2000. – 512 с.

Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с нарушениями развития. Работа с родителями как часть комплексной реабилитации

Скуратовская Ирина Петровна, руководитель проекта
Детского инклюзивного центра «Вместе весело шагать»,
Благотворительный фонд помощи тяжелобольным людям
«Гольфстрим», г. Москва

Важным условием работы по социальной реабилитации детей с ОВЗ является ориентир не только на саму реабилитацию, коррекцию и развитие ребенка, но и на сопровождение семьи как целостной системы, в которой каждый элемент незаменим и уникален.

Ближайшее окружение ребенка – семья, которая играет ведущую роль в удовлетворении базовых потребностей ребенка, в системе его воспитания и обучения, развития и социализации. С появлением особенного ребенка часто нарушается функционирование всей семьи, так как это всегда тяжелый стресс. Возникает множество проблем, начиная с экономических и заканчивая психологическими; семейные отношения ослабевают; постоянная тревога за больного ребенка, чувство растерянности, подавленности приводят к распаду семьи, и лишь в редких случаях семья сплачивается. Климат в семье зависит от межличностных отношений, внутренних и внешних ресурсов родителей и родственников, материальных и жилищных условий жизни, которые в дальнейшем обуславливают характер и особенности воспитания, обучения и медико-социальной реабилитации ребенка с ОВЗ. Воспитывая особенного ребенка, очень важно избежать его невротизации, эгоцентризма, социального и психического инфантилизма, давая ему соответствующее обучение и по возможности профориентацию на последующую трудовую деятельность. Эффективность воспитательного процесса и его результат во многом зависят от наличия педагогических, психологических, медицинских знаний родителей, так как, чтобы выявить и оценить задатки ребенка, его отношение к своему дефекту, реакцию на отно-

шение окружающих, помочь ему социально адаптироваться, максимально самореализоваться, нужны специальные знания и навыки. Большинство родителей отмечают недостаток таких специальных знаний-компетенций, необходимых для воспитания ребенка-инвалида. Недостаточная компетентность и грамотность родителей часто является причиной их низкой мотивации и включенности в процесс реабилитации ребенка-инвалида как активного участника. При этом государство в большей степени нацелено на поддержку и реабилитацию самого ребенка с ОВЗ, мало вовлекая других членов семьи; работа с родителями минимизирована [1;11]. Медико-социальная реабилитация детей с ограниченными возможностями должна быть ранней, этапной, длительной, постоянной, комплексной, включать медицинские, психолого-педагогические, профессиональные, социально-бытовые, правовые и другие программы с учетом индивидуального подхода к каждому ребенку и его семье.

Родители, имеющие особенного ребенка, часто оказываются не включены в реабилитационный процесс в полной мере. А участие взрослых, умение их быть эффективными для своего ребенка являются решающим фактором в успехе проводимых реабилитационных мероприятий. Школа повышения родительской компетентности «Я родитель» призвана стать частью процесса комплексной реабилитации детей-инвалидов и их семей, сформировать у родителей понимание природы и перспектив развития ребенка с ОВЗ.

Таким образом, одним из модулей представляемой модели комплексной реабилитации ребенка с ОВЗ и его семьи в условиях детского инклюзивного центра стала работа с родителями. Этот модуль включает: 1) консультативную и психотерапевтическую поддержку родителей; 2) работу «Родительского Клуба» (организация и проведение тематических встреч, семинаров, практикумов, мастер-классов, творческих вечеров и др); 3) тренинговую программу, направленную на повышение родительской компетентности и грамотности, формирование у них специальных знаний и умений, необходимых для воспитания ребенка с особыми потребностями; 4) участие всей семьи в общих мероприятиях (праздниках ярмарках и т.п.).

Проект Благотворительного фонда помощи тяжелобольным людям «Гольфстрим» Школа родительской компетентности «Я Родитель» направлен на повышение грамотности и компетентности родителей детей с ограниченными возможностями здоровья, формирование у них специальных знаний и умений, необходимых для воспитания

особенного ребенка, его развития, комплексной реабилитации, преодоления социальной исключенности, социальной адаптации детей-инвалидов и интеграции их в социуме. Данный проект является одним из модулей в реализации благотворительной программы помощи тяжелобольным людям. Это открытое пространство для создания родительского сообщества, где каждый родитель имеет возможность получить не только информационную и консультативную помощь, но и эмоциональную поддержку. Школа родительской компетентности предполагает организацию и проведение ряда социально-педагогических и психологических мероприятий, обеспечивающих комплексное сопровождение семьи ребенка с ОВЗ.

Социально ориентированный проект Школа родительской компетентности «Я Родитель» реализуется на территории Северного административного округа города Москвы на базе Детского инклюзивного центра «Вместе весело шагать». В проекте принимают участие родители детей-инвалидов, проходящих комплексную реабилитацию. Цель проекта – разработать и реализовать программу работы с родителями детей-инвалидов, направленную на повышение их грамотности и компетентности, формирование у них специальных знаний и умений (компетенций), необходимых для воспитания особенного ребенка, его развития и социализации.

Достижению поставленной цели отвечают следующие задачи:

1. Изучение особенностей семей, имеющих ребенка с ОВЗ, и уровня сформированности специальных знаний и навыков у родителей:
 - проведение анкетирования с родителями детей с ОВЗ;
 - определение критериев и показателей для описания результативности;
2. Составление и реализация программы работы в Школе родительской компетентности «Я Родитель»:
 - информирование целевой группы о запланированных мероприятиях: размещение сведений на сайте Благотворительного фонда, стендах, создание и распространение буклетов;
 - организация и проведение тренингов, семинаров, мастер-классов, творческих встреч, консультаций для родителей (закрытые и открытые группы), в том числе создание условий для кратковременного пребывания ребенка-инвалида на время мероприятий для родителей (игровая, группы «Передышки»);

- привлечение волонтеров (специалистов для проведения тематических встреч в Школе «Я Родитель» и людей для осуществления работы групп «Передышки»);
 - обеспечение участия благополучателей Благотворительного фонда в проводимых мероприятиях;
3. Описание результатов и эффективности проводимой программы;
 4. Распространение опыта (методических рекомендаций) работы Школы среди других организаций.

Реализация проекта БФ Школа родительской компетентности «Я Родитель» осуществляется в три этапа:

1. Подготовительный:

- изучение особенностей и потребностей целевой аудитории в получении информационной, консультативной, обучающе-развивающей и терапевтической поддержки со стороны специалистов в рамках комплексной реабилитации ребенка-инвалида и его семьи; проведение анкетирования;
- разработка критериев и показателей (оценочных шкал) для определения результативности и эффективности проводимого Проекта;
- составление программы мероприятий для родителей, включая психологический тренинг для закрытых и открытых групп;
- создание условий для проведения мероприятий (оборудование помещения для проведения тренинга, оснащенного техническими средствами; оборудование игровой зоны для проведения групп «Передышки» детей-инвалидов);
- обеспечение участия родителей в программе школы «Я Родитель». Будет проведено информирование благополучателей БФ, размещены сведения о запланированных мероприятиях на сайте фонда, оформлен информационный стенд, напечатаны буклеты;
- привлечение волонтеров для участия в программе работы с родителями, воспитывающими детей-инвалидов: специалистов (дефектологов, инструкторов по АФК, докторов и др.) для проведения тематических семинаров, творческих людей и педагогов дополнительного образования для организации и проведения творческих встреч и мастер-классов, а также людей для оказания помощи в проведении групп «Передышки» с детьми-инвалидами.

2. Основной, включающий проведение тренинговых занятий, индивидуальных консультаций, семинаров, мастер-классов, творческих встреч для родителей («закрытые группы» – основной состав родителей, не меняющийся на протяжении всего проекта; «открытые группы» – свободный доступ слушателей) и групп «передышки» для детей с ОВЗ на время проведения мероприятий для взрослых в соответствии с составленной программой.
3. Завершающий – подведение итогов проведенной программы, рефлексия и получение обратной связи, оценка результатов и эффективности Проекта, проведение повторного анкетирования с родителями, участвовавшими в программе, описание их и распространение в профессиональном сообществе. Составление и издание сборника методических материалов/рекомендаций для родителей детей-инвалидов и специалистов.

Основные методы, применяемые в каждом этапе:

1. Анкетирование, информирование, презентация;
2. Интегративные методы:
 - тренинг (мини-лекции, работа с группой, дискуссии, полилог, ролевые игры, моделирование ситуаций, рефлексивные техники и проективные методики, работа в микрогруппах, использование ТСО, динамические скульптуры и расстановки);
 - арт-терапия;
 - телесные практики;
 - консультирование (индивидуальное, групповое, семейное);
3. Анкетирование, рефлексивные методики, тестирование, комплексная реабилитацию в центре.

Результатами такой системной работы с родителями может стать:

1. Формирование родительских компетенций у родителей.
2. Изменение характера функционирования семьи с ребенком-инвалидом в целом.
3. Повышение включенности/активности родителей, увеличение посещаемости общих мероприятий (увеличение числа родителей, посещающих общие мероприятия, и частоты посещения мероприятий каждым из них).
4. Информационная и эмоциональная поддержка родителей. Профилактика эмоционального выгорания.

Большинство семей, воспитывающих ребенка-инвалида, можно отнести к социально незащищенной категории населения. Организация и проведение различных мероприятий для таких семей (как для ребенка, так для родителей), способствуют созданию пространства для успешной интеграции особенных детей в среду сверстников, их социальной адаптации и социализации, а также созданию родительского сообщества. Это дает возможность жителям нашего города, воспитывающим детей с ОВЗ, беспрепятственно получать информационную, консультативную, терапевтическую и обучающее-развивающую поддержку для эффективного развития и воспитания ребенка-инвалида. Компетентность и грамотность родителей позволит снизить риск семейного неблагополучия и улучшить качество жизни семей с детьми-инвалидами, а также, как минимум, обеспечит выполнение нескольких функций: рекреационной (досуговой), социализирующей, терапевтической. В этом заключается социальная значимость предлагаемой программы.

Такая модель, по нашему мнению, позволяет достигнуть ощутимых результатов в реабилитации, коррекции и развитии практически всех детей и отвечает поставленной цели – социальной адаптации, интеграции и социализации детей с ОВЗ, гуманному и толерантному отношению к ним.

Литература

1. О соблюдении прав детей-инвалидов в Российской Федерации: Специальный доклад Уполномоченного по правам человека в Российской Федерации. – М.: 2016. – С. 11.

Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с нарушениями развития. Из опыта Новгородского областного ЦППМС и НРОО «Движение Сельских женщин»

Крайнева Елена Ивановна, директор ГОБУ «Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи», канд. пед. наук, г. Новгород

Утева Светлана Михайловна, педагог-психолог, член НРОО «Движение Сельских женщин», руководитель проекта «Творческие семейные мастерские», г. Валдай

Для оказания полноценной помощи семье, воспитывающей ребенка-инвалида, необходима система специально организованных реабилитационных мероприятий [4].

В настоящее время уделяется большое внимание поддержке семей, воспитывающих детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья. Но приходится признать существование проблем в межличностных отношениях между детьми и их родителями. Помощь детям-инвалидам требует социально-психологической поддержки их семей. Развитие ребенка с особыми образовательными потребностями в большой степени зависит от благополучия его семейной ситуации, от адекватного участия родителей в его физическом и нравственном становлении, правильности их воспитательных воздействий. Общаясь с семьями, в которых есть дети целевой категории, мы видим следующие проблемы, требующие решения:

- родители детей-инвалидов часто неадекватно оценивают возможности своего ребенка, причем одни их недооценивают, другие же переоценивают;
- широкое распространение различных гаджетов привело к тому, что в семьях часто совместная деятельность, игра, творчество, общение сводится к минимуму;

- многие родители психологически не готовы выходить со своими детьми в общественные места, не могут расширить круг общения ребенка и семьи в целом.

В работе с семьей решаются следующие задачи:

- содействие реабилитации ребенка за счет использования эффективных коррекционных и развивающих средств;
- обеспечение эмоциональной поддержки семье;
- оказание содействия в преодолении ее изоляции;
- содействие формированию позитивных изменений во взаимоотношениях всех членов семьи;
- повышение родительской компетентности, содействие формированию партнерской позиции;
- информирование родителей об особенностях нарушений у ребенка, методах реабилитации и организации жизни дома, социальных и медицинских аспектах реабилитации [4].

Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи (далее Центр) – одна из немногих организаций Новгородской области, осуществляющая непрерывную комплексную работу с детьми-инвалидами, взаимодействующая с образовательными организациями, органами здравоохранения, органами социальной защиты населения, некоммерческими организациями.

В партнерстве с НРОО «Движение Сельских Женщин» (далее Движение) Центр принимает активное участие в реализации проекта «Творческие семейные мастерские» (при поддержке из Фонда гранта Президента РФ на развитие гражданского общества). Продуктивная творческая деятельность является одним из важнейших условий разрешения эмоционально-личностных проблем, способствует самопознанию и развитию человека. Она может стать элементом «борьбы за радость». Вовлечение в совместную продуктивную творческую деятельность детей и подростков с ограниченными возможностями и членов их семей: родителей, братьев и сестер, – может сделать отношения в семье более теплыми, доверительными, будет способствовать развитию коммуникативных навыков, расширит социальные контакты, улучшит качество их жизни.

Специалисты Центра сопровождают работу детско-родительских групп в мастерских (гончарной и швейной), обучают мастеров и родителей методам взаимодействия с детьми-инвалидами, консультируют родителей, проводят рефлексии по проведенным мероприятиям, участвуют в проведении мастер-классов.

Работа с этой категорией детей является одним из приоритетных направлений работы Центра. Основные проблемы, с которыми обращаются родители к специалистам: принятие ребенка-инвалида, психологическая поддержка семьи, выбор маршрута обучения, адаптация ребенка к образовательному пространству, коррекционно-развивающая помощь.

Все указанные виды помощи являются психологическими в том смысле, что они нацелены на проблемы, вызванные психологическими причинами, и основаны на психологическом воздействии [5].

В 2017 году за консультативной помощью специалистов в Центр обратились родители детей-инвалидов (что составило 21% от числа всех обратившихся).

Для решения этих задач в Центре организованы родительские группы общения, реализуется программа «Основы детской психологии и педагогики для родителей (законных представителей)» [авторы: Е.И. Крайнева, кандидат педагогических наук Е. А. Маралова, доктор педагогических наук].

Программа состоит из трех модулей. Первый модуль содержательно охватывает вопросы детской психологии и педагогики и направлен на формирование у родителей базовых знаний в данных областях. В случаях продвинутых групп, предполагающих работу с родителями с высокой мотивацией, в первом модуле возможен вариант отработки умений применять полученные знания в качестве основных инструментов решения семейных проблем. В логике курса знания, формируемые в области детской психологии и педагогики, рассматриваются родителями как «подсказки» в поиске причин тех или иных состояний и проявлений собственного ребенка. Одновременно ведущие группы специально создают ситуации, предполагающие перевод психолого-педагогических знаний из контекста представлений в механизмы выработки стратегии и тактики реагирования родителей на различные проявления в поведении собственного ребенка.

После того как у слушателей сформируются знания и представления в области детской педагогики и психологии, ведущий группы ориентирует их на анализ основ жизнедеятельности семьи. Таким образом, во время прохождения второго модуля у родителей происходит рефлексивное осознание проблем и переживаний собственной семьи, что и выступает основной образовательной целью данного модуля. Родителям помогают понять, оценить и осознать состояние

жизнедеятельности своей семьи как основное условие благополучного детства их детей. Основным результатом обучения является сформированная у родителей компетентность к общению с людьми разного возраста и разного уровня развития – членами их семьи, понимание и конструктивное разрешение семейных конфликтов, способность эффективного сотрудничества с членами семьи в решении жизненных вопросов и проблем.

Коммуникативные возможности внутрисемейного взаимодействия содержательно раскрываются в третьем модуле, направленном на формирование компетенций в области социально-коммуникативных основ семейного воспитания. Совместно со специалистом на собственных жизненных примерах родители выясняют значимость воздействия на ребенка сложившихся коммуникативных привычек в семье – психологический «климат», обусловленный характером взаимоотношений и взаимодействий взрослых и детей.

Модель построения Программы проблемно-центрированная. В ходе ее реализации предусмотрено рассмотрение конкретной семейной проблемы с точки зрения разных позиций участников ситуации, в том числе «проблемного» ребенка, что позволяет родителям увидеть собственную семейную ситуацию с нового ракурса и разрешать ее в процессе работы.

Основу занятий составляет разбор кейсов, содержание которых модулируется ведущими группы из жизненных примеров родителей, проходящих курсовую подготовку, или их предшественников, находящихся в аналогичной ситуации.

В ходе реализации Программы большое внимание уделяется ее методическому сопровождению. Именно с этой целью наряду с традиционными, всем знакомыми методиками и тестами нами были разработаны новые приемы, среди которых заслуживает особого внимания метод подведения клиента к осознанию логики конкретных действий и ожидаемых результатов в практике семейной жизни. Основу метода составляет сравнительный анализ «образца», который родители фиксируют в левой части листа при ответе на заданные ситуации, и предъявления своих реальных моделей реагирования на те же ситуации, которые они фиксируют с временной отсрочкой на другой половине листа. Как показывает опыт, рефлексивная оценка абстрактной «нормы» и реального поведения является мощным стимулом к переосмыслению своих родительских стереотипов. Кроме того, специалистами центра подготовлены обучающие видеоролики

для родителей (законных представителей), которые размещены на сайте Центра (материалы находятся по адресу <http://nocpmssnov.ru> в разделе «Видео школа»).

Следующей методической находкой является интеграция содержания занятий взрослых групп с содержанием занятий специалистов, работающих с детьми. Например, если у большей части родителей дети проходят занятия с учителем-логопедом, содержание занятий родительских групп строится вокруг проблем речевого развития ребенка; если дети посещают занятия у педагога-психолога, акцент переносится на психологические проблемы. Это позволяет наполнять содержание самой Программы ценностями личностных смыслов слушателей.

Несомненно, интеграция содержания занятий влечет за собой необходимость выработки совместных и согласованных действий специалистов, работающих как с детьми, так и с их родителями. Именно поэтому в процессе реализации Программы проводятся совместные консилиумы специалистов, ведущих детские и родительские группы.

Эффективность реализации программы отслеживалась на основе анализа следующих показателей:

- включенное целенаправленное педагогическое наблюдение ведущего группы, в центре внимания которого находится процесс формирования родительских компетенций, имеющих конечной целью предъявление слушателями четких установок успешного родительства;
- входящее и итоговое анкетирование родителей по параметрам: адаптивность отношений в семье (хаотичные, гибкие, структурированные, жесткие) и характер отношений в семье (разобщенные, разьединенные, сплоченные, запутанные);
- отзывы родителей по критерию удовлетворенности решением проблем взаимодействия с ребенком, которые были актуальны на начало курсовой подготовки.

Анкетирование родителей проводилось с октября 2015 года по май 2017 года. Всего в анкетировании приняло участие 239 родителей, прошедших курсовую подготовку. Среди опрошенных 87% родителей проживают в городах и районных центрах Новгородской области, 90,9% респондентов – женского пола. 81,5% респондентов соответствуют возрастной категории от 25 до 53 лет, 6% опрошенных предпенсионного возраста (53–55 лет) и 12,5% – пенсионеры. Из

них 41,3% детей посещали занятия в Центре у педагога-психолога, 58,7% у учителя-логопеда.

Проводимое анкетирование слушателей на момент начала и окончания курсовой подготовки свидетельствует о том, что у всех родительских групп наиболее поддается корректировке и показывает стабильную положительную динамику процесс формирования родительских компетенций.

По показателям «адаптивность отношений в семье» и «характер отношений в семье» 80% опрошенных родителей отметили, что отношения внутри семьи после прохождения курсов приобрели большую адаптивность и сплоченность; 97,2% родителей и взрослых членов семьи отмечали позитивные изменения характера отношений в семье (уменьшение количества внутрисемейных конфликтов, использование эффективных стратегий их разрешения, увеличение количества совместных досуговых мероприятий, насыщенность этих мероприятий продуктивным общением и т.д.).

Совместная с психологом аналитическая работа над результатами теста по выявлению уровня социализации ребенка в семье и решению проблем взаимодействия с ребенком оценивалась 100% родителей как основа для осмысления создаваемых условий развития детей в семье и построения конструктивных моделей общения. Отзывы показали высокую удовлетворенность родителей этой работой, 98,6% оценили ее высшим баллом – «5».

В качестве дополнительного критерия эффективности реализации Программы выступал критерий удовлетворенности родителями взаимодействием с психологом.

Согласно отзывам, 98,6% родителей (законных представителей) высоко оценили работу педагога-психолога, 97,3% родителей из числа оставивших отзыв по окончании курса занятий позитивно отнеслись к возможности дальнейшего продления этого взаимодействия, 97,3% отмечали предпочтительность профилактического консультативного сопровождения семьи в будущем.

Важным результатом работы с родителями стало более глубокое осознание ресурсов собственной семьи, своего взаимодействия с ребенком-инвалидом, личностных возможностей обеспечения позитивного развития ребенка в семье.

Литература

1. Дружинин, В.Н. Психология семьи / В.Н. Дружинин. – СПб.: Питер, 2006. – 176 с.
2. Карабанова, О.А. Психология семейных отношений и основы семейного консультирования: учеб. пособие / О.А. Карабанова – М.: Гардарика, 2007 – 320 с.
3. Овчарова, Р.В. Психология родительства – М.: АСАДЕМА, 2005. – 312 с.
4. Помощь семье, воспитывающей ребенка с нарушениями развития [Электронный ресурс] / Ратынская Т.М., Рязанова А.В. – Режим доступа: www.osboedetstvo.ru/files/book/file/ratyns02.pdf. – Загл. с экрана.
5. Семья в психологической консультации: Опыт и проблемы психологического консультирования / Под ред. А. А. Бодалева, В. В. Столина; Науч.-иссл. ин-т общей и педагогической психологии Акад. пед. наук СССР. – М.: Педагогика, 1989. – 208 с.

Социальное сопровождение семей, имеющих детей с ТМНР

Гетьман Екатерина Александровна, социальный педагог
ГБУ Реабилитационный центр «Текстильщики», г. Москва
Лапшина Галина Васильевна, заместитель директора
по реабилитации ГБУ Реабилитационный центр
«Текстильщики», г. Москва
Абкович Алла Яковлевна, зав. отделением
ГБУ Реабилитационный центр «Текстильщики», г. Москва

Модель комплексной реабилитации/абилитации, реализуемая в ГБУ РЦ «Текстильщики», базируется на трех составляющих:

1. Непрерывный активный социальный мониторинг потребностей инвалидов и членов их семей и организация системы быстрого реагирования на их запросы (выявление семей, имеющих в своем составе инвалидов, проживающих в Москве, постановка их на учет, осуществление комплексной экспертизы социально-экономического положения, определение имеющихся проблем, разработку и реализацию персонального плана интеграционных мероприятий, который составляется с учетом индивидуальных потребностей инвалида и его семьи в реабилитационных мероприятиях и услугах).
2. Реабилитационная диагностика (экспертиза психофизического состояния инвалида, комплексная оценка его ограничений жизнедеятельности и потенциальных возможностей, которая проводится междисциплинарной командой специалистов (невролог, ортопед, психиатр, психолог, логопед, специалисты по социально-бытовой адаптации и профессиональной реабилитации); по результатам диагностики принимается коллегиальное решение по составу, объему и последовательности восстановительных мероприятий в рамках курса реабилитации).
3. Доступная, ранняя, непрерывная и эффективная комплексная реабилитация или абилитация инвалидов и членов их семей, основанная на передовых отечественных и зарубежных технологиях.

В условиях работы реабилитационного центра системы социальной защиты населения особую важность имеет коррекционно-развивающая работа с детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР) и с их семьями.

В последние годы отмечается рост числа детей, родившихся с признаками перинатального поражения центральной нервной системы, различными патологическими состояниями, обусловленными воздействием на плод вредоносных факторов во внутриутробном периоде, во время родов и в ранние сроки после рождения. Дети, чьи физические и интеллектуальные возможности ограничены, наряду с получением медицинских услуг нуждаются в поддержке, направленной на решение вопросов их социализации. Именно эта сторона абилитации является очень важной и социально значимой, но она же является и одной из наиболее сложных составляющих реабилитационной работы.

Неотъемлемой составляющей комплексного реабилитационного процесса в Центре является *социальное сопровождение семей*, имеющих в своем составе инвалидов с тяжелыми ограничениями жизнедеятельности.

В процессе работы проблемам семьи уделяется большое внимание, так как опыт показывает, что успех реабилитационного процесса возможен лишь в том случае, если будет достигнуто единство действий семьи и специалистов. Эффективность решения поставленных задач без участия семьи значительно ниже возможных результатов командной работы.

В рамках указанной деятельности в Центре реализуется комплексная программа социальной абилитации детей с тяжелыми ограничениями жизнедеятельности «**Адаптивная мозаика**».

Название программы отсылает нас к понятию «адаптивность», которое подразумевает приспособление окружающей среды к нуждам и особенностям ребенка. То есть **основной принцип** реализации программы – это обеспечение для каждого ребенка, независимо от его психофизических особенностей, возможности развиваться. На занятиях специалисты создают для каждого ребенка условия, позволяющие достигать успехов.

«Адаптивная мозаика» – это немедицинская система абилитации детей с ТМНР, **основной целью** которой является создание условий, стимулирующих активность ребенка и позволяющих максимально эффективно использовать его индивидуальные возможности в процессе развития.

Работа осуществляется в совместных детско-родительских группах, возраст детей от 3 до 14 лет, от 6 до 10 человек в группе. Формирование групп определяется индивидуальными возможностями ребенка и степенью имеющихся у него ограничений. Занятия одновременно проводят три специалиста (психолог, социальный педагог и специалист по адаптивной физической культуре), которые обладают междисциплинарными знаниями и профессиональными компетенциями на стыке специальной педагогики, психологии, социальной работы и медицины. Режим работы группы: пять раз в неделю в течение четырех недель. Длительность занятий: шесть часов в день с перерывом на обед и отдых.

Реабилитационное воздействие осуществляется с использованием различных методов и приемов в процессе организации разнообразной деятельности детей совместно со специалистами и родителями. Все занятия включают в себя упражнения и игры из четырех основных блоков: упражнения, направленные на развитие двигательных функций и ориентировки в пространстве; развитие познавательной деятельности, творческих способностей и мотивационного компонента; формирование социально-бытовых навыков; развитие социально приемлемых способов коммуникации. Упражнения комбинируются в течение всего дня в рамках четырех занятий, имеющих четкую постоянно повторяющуюся структуру. Занятия регламентированы, все задания даются детям строго по схеме от простого к сложному.

За четыре года курс реабилитации по программе адаптивной педагогики в Центре прошли 168 детей-инвалидов в возрасте от 3 до 14 лет. В результате реализации программы отмечалось улучшение крупной моторики у 118 детей; мелкой моторики у 81 ребенка, у 71 ребенка повысился уровень речевого развития и/или коммуникативных навыков. Положительная динамика в познавательном развитии наблюдалась у 156 участников программы, что позволяет говорить о перспективах данного метода в комплексном реабилитационном процессе.

В процессе реализации программы предполагается большой объем взаимодействия с родителями. Для оказания родителям всесторонней помощи и психологической поддержки на базе Центра было проведено *исследование по изучению особенностей внутрисемейных отношений в семьях, воспитывающих детей с тяжелой двигательной патологией.*

Был проанализирован опыт изучения в отечественной и зарубежной литературе влияния тяжелой двигательной патологии ребенка на психоэмоциональное состояние родителей, описаны различные формы реагирования матерей на проблему нарушения развития ребенка. В последние годы необходимость изучения проблем семьи, воспитывающей ребенка с различными нарушениями развития, становится все более актуальной. Этой проблеме посвящены работы И.Ю. Левченко, Е.М. Мастюковой, О.Г. Приходько, И.А. Смирновой, В.В. Ткачевой. При этом в центре внимания авторов оказывается семья ребенка, ее поддержка и важность родительского отношения к ребенку с проблемами в развитии. На современном этапе в науке уже имеются некоторые результаты изучения семей, воспитывающих детей с отклонениями развития. Большое внимание уделяется влиянию тяжелых нарушений развития ребенка на психику родителей.

Кроме того, предметом глубоких эмоциональных переживаний родителей и близких детей с тяжелыми нарушениями развития являются особенности их психофизических нарушений и в первую очередь недостаточность интеллектуальной деятельности. Отношение матерей к умственно отсталым детям имеет противоречивый характер (О.Б. Чарова, Е.А. Савина). С одной стороны, матери проявляют жалость к детям, опекают и контролируют их. С другой стороны, у них часто проявляется усталость, раздражение, желание наказать ребенка, игнорировать его интересы в силу их примитивности. Эмоциональное состояние матерей зачастую характеризуется депрессией, чувством вины, горя, стыда и страдания (Р.Ф. Майрамян).

Отклонения в развитии детей раннего возраста многие авторы рассматривают не только как возможные последствия органических и функциональных нарушений, но и как вторичные проявления, обусловленные дефицитом общения и отсутствием адекватных способов сотрудничества родителей с детьми (Н.П. Болотова, Т.Г. Горячева) [1,2]. Таким образом, возникает необходимость исследования особенностей развития детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с тяжелой двигательной патологией.

Нами была подобрана группа семей, воспитывающих детей с тяжелой двигательной патологией, и разработан диагностический комплекс, позволяющий изучить внутрисемейные отношения. Диагностический комплекс был представлен следующими методиками: методика диагностики родительского отношения (А.Я. Варга, В.В. Сто-

лин); анкета «Психологический тип родителя» (В. В. Ткачева); социодиаграмма «Моя семья» [3].

В своей работе мы опирались на проведенные В.В. Ткачевой исследования, которые позволили выделить три психологических типа родителей: авторитарный, невротичный и психосоматичный. Указанные особенности родителей являются основополагающими для определения позиций родителя и семьи по отношению к больному ребенку. На них наслаиваются мировоззренческие, культурные, социальные и другие характеристики [3]. Следует подчеркнуть, что проблема взаимодействия и взаимовлияния биологических и социальных характеристик в личности родителей относительно их родительской позиции не полностью изучена и не нашла отражения в психологической литературе.

Результаты проведенного нами исследования позволили установить особенности детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с отклонениями в развитии. В силу описанных выше причин родителями часто используются неправильные модели воспитания. Также можно увидеть связь между моделью воспитания и психологическим типом родителя. Эта связь достаточно условна, однако некоторые тенденции все же можно проследить. Определение психологического типа родителя и существующей в семье модели воспитания ребенка дает возможность предупредить ухудшение ситуации в семье, в которой растет и развивается ребенок с тяжелой двигательной патологией, а также определить прогноз развития каждой конкретной семьи.

Разработка на основе полученных данных программы коррекции детско-родительских взаимоотношений будет способствовать более эффективной работе по интеграции семей в социуме.

Еще одним направлением работы Центра по абилитации детей с ТМНР и социальному сопровождению их семей является функционирование *интеграционного клуба для семей, воспитывающих детей-инвалидов «Семья и Мир»*.

Работа в формате семейного интеграционного клуба позволяет на регулярной основе организовывать коллективное взаимодействие с семьями, объединенными одинаковыми проблемами, с учетом их индивидуальных потребностей и является активной системой мер по содействию социальной интеграции ребенка с тяжелыми ограничениями жизнедеятельности и поддержке его семьи.

Ценностно-смысловое ядро деятельности клуба заключается в активном, устойчивом взаимодействии детей-инвалидов, членов их

семей, специалистов и просто неравнодушных людей, в основу которого положено партнерство как особый тип совместной деятельности, характеризующийся доверием, общими целями, добровольностью и долговременностью отношений, а также признанием взаимной ответственности всех участников за результат.

Цель работы клуба – социальная интеграция и активное участие ребенка-инвалида и его семьи во всех сферах общественной жизни. Результатом должно стать преодоление социальной изолированности семей, устранение негативных влияний инвалидности и, как следствие, повышение качества жизни семьи в целом.

Направления работы клуба: социальное сопровождение семьи ребенка-инвалида, консультативно-просветительская работа, социально-психологическая реабилитация и/или абилитация, социально-педагогическая реабилитация и/или абилитация, физическая реабилитация и/или абилитация, социокультурная реабилитация и/или абилитация.

Таким образом, в процессе работы клуба создаются условия для преодоления социальной изолированности семей и оказания им комплексной всесторонней помощи в решении социальных, социально-психологических и социально-педагогических проблем при активном вовлечении в реабилитационный процесс родителей и других членов семьи ребенка-инвалида.

Несомненными плюсами предлагаемого «клубного» формата организации социальной реабилитации и/или абилитации детей-инвалидов и социального сопровождения их семей в сравнении с традиционной «курсовой» формой являются отсутствие временных ограничений и долговременный характер реабилитационной работы, большая вовлеченность и большая направленность реабилитационных мероприятий на членов семьи ребенка-инвалида, а также широкие возможности для неформального человеческого общения, обмена опытом и взаимопомощи.

Литература

1. Болотова, Н.П. Семья ребенка с нарушениями опорно-двигательного аппарата с позиции системного анализа // Теория и практика научной и профессиональной педагогической дея-

- тельности в дошкольном образовательном учреждении, школе и вузе: Сб. науч. статей. – М.: [б.и.], 2010. – С. 16–30.
2. Горячева, Т.Г. Личностные особенности матери ребенка с отклонениями в развитии и их влияние на детско-родительские отношения / Т.Г. Горячева, И.А. Солнцева // Психология семьи и больной ребенок: Учеб. пособие: Хрестоматия / Сост. И.В. Добряков, О.В. Защиринская. Санкт-Петербург: Речь, 2007. – С.223–232.
 3. Левченко, И.Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: Метод. пособие / И.Ю. Левченко, В.В. Ткачева. – М.: Просвещение, 2008. – 240 с.

Особенности работы с семьей учащегося с ТМНР в центре содействия семейному воспитанию (ЦССВ)

Иванова Ирина Владимировна, педагог-психолог, ГКУ ЦССВ
«Южное Бутово», г. Москва

Федосеева Ольга Александровна, педагог-психолог ГКУ
ЦССВ «Южное Бутово», г. Москва

В связи с увеличением в последние десятилетия количества особых детей большую значимость приобретает проблема не только воспитания и адаптации самого ребенка с ТМНР, но и работы с семьей, где он воспитывается. Помощь семье в воспитании особого ребенка предполагает содействие в решении проблем, появляющихся в сфере внутрисемейных, внутрисемейных и внесемейных отношений. Конечной ее целью является создание нормальных условий для развития и ребенка, и его ближайших родственников.

Семья – это малая группа, основанная на кровном родстве или на браке, члены которой связаны одним бытом, взаимопомощью и взаимной моральной ответственностью, в ней вырабатывается совокупность образов, санкций и норм поведения, регламентирующих взаимодействие между детьми и родителями, между супругами [3, с. 5].

Ожидание ребенка в семье, как правило, связано с приятными эмоциями, планами, радостными надеждами. Известие о том, что малыш будет не совсем здоров, тяжело переживается каждой семьей.

Реакции родителей на то, что у них появился особый ребенок:

- отрицание – в основе этого поведения лежит отчаянная надежда на то, что диагноз, данный первоначально, ошибочен;
- гнев – защитная реакция родителей на раннем этапе осознания ими состояния их ребенка;
- чувство вины – переживание родителей по поводу их проступков, которые, как они полагают, и привели к заболеванию ребенка.

В.В. Ткачева и И.Ю. Левченко предложили систему работы с семьями, основная цель которой – это гармонизация внесемейных и

внутрисемейных контактов, оптимизация личностного развития ребенка с ТМНР и его родителей [1, с. 29].

Выделяются два направления работы с семьей: психо-коррекционное и психолого-педагогическое. Последнее направлено на реструктурирование положения жизненных ценностей матери через демонстрацию эмпатии и переключение ее с переживания проблемы как неразрешимой на поэтапно построенную коррекционную деятельность с творческим началом. Первое осуществляется на основе принципов и методов личностно-ориентированной психотерапии в сочетании с элементами семейной системной когнитивно-поведенческой психотерапии и направлено на коррекцию напряженного психологического состояния родителя, реконструкцию и гармонизацию детско-родительских, супружеских отношений и отношений членов семьи с окружением.

В работе М.И. Смирновой и И.И. Мамайчук представлен системно-уровневый принцип по семейной психокоррекции при дисгармоническом развитии, которая понимается как комплекс воздействий, направленных на гармонизацию семейных отношений и личностной структуры ребенка, а также решение актуальных психотравмирующих проблем, вызванных нарушенными семейными отношениями [2, с. 67].

Выделяются три уровня психокоррекции:

1. Общий уровень содержит задачу: через участие психолога в организации жизнедеятельности семьи осуществить предупреждение и снижение эмоционального дискомфорта у всех родственников в связи с проблемами ребенка (проведение специальных лекций, дискуссий, родительских тренингов).
2. Специальный уровень имеет задачу: организация конкретных психокоррекционных воздействий в рамках семьи (арттерапевтических, групповых, игровых и др.), направленных на развитие навыков самоконтроля и коммуникативной сферы.
3. Дифференцированный уровень содержит задачу: семейная психокоррекция конкретных поведенческих расстройств у детей и проблем семьи с учетом клинико-психологических, психологических, индивидуально-типологических особенностей всех членов.

Методы определения степени педагогической грамотности родителей в воспитании детей с ТМНР – наблюдение за взаимоотношениями детей и родителей; анкетирование; анализ личных дел

детей, дневников динамического наблюдения, карт индивидуально-го развития, медицинских сведений.

Направления работы с семьями, воспитывающими детей с ТМНР, изменение условий домашнего воспитания, улучшение учебно-воспитательной работы в общеобразовательных организациях – эти основные проблемы требуют решения следующих задач:

1. повышение медико-психолого-педагогической грамотности родителей;
2. формирование адекватных взаимоотношений в детско-родительской и родительской подсистемах;
3. создание условий для активного участия родителей в воспитании и обучении детей;
4. оказание помощи родителям в воспитании положительных и преодолении отрицательных качеств ребенка;
5. оказание помощи в организации разумной деятельности ребенка (творчество, обучение, труд, игра), его общении в семье;
6. создание благоприятного психологического микроклимата в группе, способствующего эмоциональному комфорту всех детей;
7. активное использование методики позитивного стимулирования ребенка;
8. взаимодействие педагогов и родителей в педагогическом процессе.

Оказывая помощь семье, нужно предоставлять родителям полную информацию об особенностях их ребенка: сообщать его специфические отрицательные и положительные особенности, сильные и слабые стороны, подчеркивая больше сильные.

Специалист должен напоминать родителям о важности сохранения психического и физического здоровья. Для этого необходимо выполнять некоторые рекомендации к общему режиму, а еще владеть отдельными приемами аутогенной тренировки. Умение управлять собственным дыханием (урежение дыхания) помогает регуляции эмоционального состояния, а именно в стрессовых ситуациях [5, с. 15].

Следует помнить об обеспечении контактов ребенка с миром, это помогает социальной адаптации ребенка. Но при этом внушать ребенку, что он особенный, не стоит.

Важно сохранить в семье единство и согласованность всех требований к ребенку. Согласованное влияние, общий подход помогают быстрее развить его умения и навыки, социально приемлемое поведение.

Родители должны обеспечить охранительный режим, который укрепляет и щадит нервную систему ребенка. Режим освобождает ребенка и родителей от ненужных усилий.

Полезно записывать в дневнике собственные наблюдения и приемы, которые явились более эффективными в какой-либо ситуации. Это поможет учесть успехи и неудачи, критически оценить родительское отношение к ребенку.

Для обеспечения эффективной работы с родителями особых детей, в том числе и в вопросах инклюзивного образования, в нашем центре уже несколько лет функционирует клуб «Психологическая гостиная», созданный педагогами-психологами. Организация обучения в образовательных учреждениях детей с ТМНР потребовала решения вопросов, связанных с адаптацией детей в новой среде, перемещения в другие здания, организации питания, отдыха, учебно-образовательного процесса и др. На наших встречах мы говорим об успешной школьной адаптации, о возможных трудностях, с которыми сталкиваемся, о социализации ребенка с ТМНР, об удачных находках. В «Психологической гостиной» каждый родитель находит для себя приятных собеседников, единомышленников. За чашкой кофе с пирожками наши посетители обсуждают важные вопросы, обмениваются опытом. Наши гости не только узнают самые последние мнения ученых и практиков по данным вопросам, но и имеют возможность продегустировать различные практические техники по решению сложных вопросов воспитания, взаимоотношений.

Вот некоторые темы семинаров, консультаций, круглых столов: «Адаптация “особого ребенка” к обучению в школе» (семинар, ноябрь 2015 г.); «Социализация детей с ТМНР» (групповая консультация, март 2016 г.); «Здоровьесберегающие подходы в работе с детьми с ТМНР» (групповая консультация, апрель 2016 г.); «Организация условий для получения образования детьми с ТМНР» (семинар, сентябрь 2016 г.); «Психолого-педагогическое сопровождение детей к школьному обучению» (семинар, октябрь 2016 г.); «Принципы организации обучения детей с ТМНР в школе» (круглый стол, февраль 2017 г.); «Обучение и воспитание детей с ТМНР в условиях надомного обучения» (семинар, октябрь 2017 г.); «Школьные трудности детей с ТМНР» (круглый стол: вопросы–ответы, февраль 2018 г.).

Родители получают не только информационную и психологическую поддержку, но и знакомятся с упражнениями, психологическими техниками.

Основная задача – помочь родителям принять себя и своих детей такими, какие они есть. Изменить взгляд на свою проблему – воспринимать ее не как «крест», а как «особое предназначение».

Вооружить родителей различными способами коммуникации:

- научить помогать и поддерживать друг друга;
- помочь избавиться от чувства обособленности и брошенности в своем горе;
- снять тревогу и страх быть отвергнутым;
- помочь в формировании адекватной оценки психологического состояния своего ребенка.

Такие встречи обеспечивают эмоционально-комфортный, безопасный подход к каждому родителю, позволяют решать наиболее важные сокровенные вопросы.

Еще одним из направлений работы с родителями является «Школа родителя особого ребенка», в рамках этого направления проводятся практические занятия по знакомству родителей с разделами программы обучения детей с ТМНР. Целью деятельности родительского клуба «ШПРОР» является повышение психолого-педагогической компетентности родителей в вопросах воспитания, развития и социальной адаптации детей с психофизическими нарушениями посредством психолого-педагогического просвещения; привлечение родителей к сотрудничеству в плане единых подходов к воспитанию и обучению ребенка.

На занятиях «Школы родителя особого ребенка» решаются следующие задачи:

- познакомить родителей со специальными коррекционными и методическими приемами, необходимыми для проведения занятий с ребенком с ТМНР;
- сформировать у родителей мотивацию к взаимодействию со специалистами учреждения, участию в создании единого воспитательного пространства «ЦССВ-семья»;
- расширить видение родителями своих воспитательных функций в отношении ребенка с ТМНР;
- сформировать у родителей позитивное восприятие личности ребенка с ТМНР;
- способствовать расширению контактов с социумом, обеспечить возможность общения родителей, имеющих детей со схожими проблемами.

Родители имеют возможность попрактиковаться в выполнении заданий, которые педагоги дают их детям, освоить педагогические

приемы обучения и воспитания ребенка. Раскрыть собственные творческие возможности. Учителя дополнительного образования очень деликатно доносят до сведения родителей порою незначительные, нескорые достижения их ребенка.

Совместная с ребенком деятельность ценна для развития и укрепления отношений между родителями и детьми. Участниками клубных встреч являются не только мамы и папы, но и другие члены семьи.

Главной задачей работы становится формирование у них активной позиции в воспитании ребенка. Специалисты центра показывают родителям возможность существования ежедневных маленьких, но очень важных для ребенка достижений. Члены семьи обучаются эталонным моделям работы с ребенком, включающим отработку заданий педагога. На этом этапе в ЦССВ «Южное Бутово» работает клуб дефектологов, логопедов «Учимся играя», где специалисты делятся своим опытом и знаниями применения различных современных методик обучения и воспитания детей с ТМНР.

Успех работы в наших клубах заключается в том, чтобы выработать у родителей позитивное отношение к собственной жизни, получить радость и зарядиться оптимизмом.

По итогам проведенной работы проводится опрос родителей об их отношении к организации и содержанию данных мероприятий. Семьи высказывают удовлетворенность мероприятиями, выражают желание участвовать и в их подготовке. Определяют примерную тематику заседаний клубов. Эти данные позволяют вносить коррективы в запланированную работу с целью увеличения степени участия родителей в жизни ЦССВ «Южное Бутово».

Литература

1. Левченко, И.Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии / И.Ю. Левченко, В.В. Ткачева. – М.: Просвещение, 2008. – 239 с.
2. Мамайчук, И.И. Психологическая помощь детям и подросткам с расстройствами поведения. / И.И. Мамайчук, М.И. Смирнова. – СПб.: Речь, 2010. – 384 с.
3. Мудрик, А.В. Социальная педагогика. – М.: Академия, 2008. – 365 с.
4. Селигман, М. Обычные семьи, особые дети. – М.: Теревинф, 2017. – 368 с.

Организация психологической помощи семьям в Детском хосписе

Кизино Алена Алексеевна, руководитель психологического отдела БЧМУ Детский хоспис, г. Москва

Детский хоспис – это уникальная благотворительная некоммерческая организация, которая была создана пять лет назад. Основной целью является оказание паллиативной помощи неизлечимо больным детям с прогрессирующим заболеванием. Паллиативная помощь включает в себя медицинскую, социальную, психологическую, духовную помощь пациенту и всей семье. основополагающие 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.

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 тд. 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!».

ранняя помощь детям с ТМНР

Современный этап развития ранней помощи в России

Самарина Лариса Витальевна, директор АНО дополнительного профессионального образования «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства», г. Санкт-Петербург

В настоящий момент времени в нашей стране активно развивается система ранней помощи, направления этой работе определила «Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации до 2020 года» [1]. В Концепции заложены ключевые задачи, которые необходимо решить, чтобы ранняя помощь получила законодательную основу для функционирования. К приоритетным задачам относятся: создание правовых основ и методическое обеспечение ранней помощи; создание механизмов своевременного выявления детей, нуждающихся в ранней помощи; обеспечение подготовки квалифицированных специалистов; обеспечение управления качеством услуг ранней помощи.

На момент выхода Концепции не было документов, которые могли бы регламентировать этот процесс. Поэтому при Министерстве труда и социальной защиты РФ была создана «Межведомственная рабочая группа по организации системы ранней помощи», в ФГБУ «Федеральный научный центр реабилитации инвалидов имени Г.А. Альбрехта» было открыто направление научной деятельности «ранняя помощь», и группа ведущих ученых и практических работников занялась их подготовкой.

К сегодняшнему дню рабочей группой созданы разные документы. Один из них – «Методические рекомендации по развитию ранней помощи в субъекте Российской Федерации», в нем прописана последовательность действий субъекта РФ на пути развития ранней помощи. И первый шаг – это создать в субъекте межведомственный координационный совет, второй шаг – выработать собственную региональную программу по развитию ранней помощи, далее определить ведомства, в которых будут созданы Подразделения ранней помощи, и, наконец, организовать всю работу.

Также в Методических рекомендациях есть следующие документы: примерный порядок выявления и направления детей для полу-

чения услуг ранней помощи, примерный стандарт услуг ранней помощи, примерное положение о структурном подразделении ранней помощи, примерный порядок организации межведомственного взаимодействия на уровне субъекта РФ. Документы предполагают, что на их основе можно пошагово осуществлять действия по развитию ранней помощи в субъекте РФ.

Концепция развития ранней помощи должна быть реализована до конца 2019 года, и в 2020 году ранняя помощь должна стать доступной повсеместно. Два пилотных региона – Свердловская область и Пермский край – апробируют созданные методические рекомендации и дают обратную связь с тем, чтобы помочь их сделать функциональными, рабочими. После этого примерные документы рассылаются во все субъекты РФ с тем, чтобы с ними ознакомились и внесли свои предложения научные работники, чиновники и специалисты. Этот порядок разработки документов позволяет достичь главной цели всей работы: создать такую нормативную базу, которая отражает современные представления о ранней помощи и позволяет развивать ее в самых разных условиях, от крупных городов до мелких населенных пунктов.

Какой же путь в своем развитии прошла ранняя помощь в России до сегодняшнего дня? Есть несколько эволюционных линий, исследование которых помогает понять, что такое современная ранняя помощь.

Первая и основная линия – это переход от традиционно принятого в нашей стране коррекционно-развивающего подхода к современному функциональному подходу, к нормализации жизни ребенка и семьи. Это переход от тренировки у ребенка изолированных навыков к развитию у ребенка способности быть независимым в повседневной жизни, успешно общаться с другими людьми, строить отношения, участвовать во всех жизненных событиях. Философия функционального подхода оперирует понятиями «ежедневные жизненные ситуации», «активность и участие» ребенка, «ограничения жизнедеятельности». Работа в рамках функционального подхода предполагает, что специалисты знают и умеют применять в работе «Международную классификацию функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья», опираются на активность ребенка, увеличивают его вовлеченность во время реализации Индивидуальной программы ранней помощи (ИПРП), а цели ИПРП содержат указание на то, в каких ежедневных жиз-

ненных ситуациях (или рутинах) у ребенка появятся новые навыки.

В качестве примера такого изменения в подходах можно рассмотреть работу логопеда. Прежде логопед начал бы работать с ребенком не раньше трех лет, в его задачи входило бы увеличение словарного запаса ребенка, развитие понимания речи, постановка звуков или исправление звукопроизношения. Логопед в ранней помощи начинает работать с парой «ребенок – взрослый», когда ребенку может быть несколько месяцев. Его задачей будет таким образом выстроить ежедневное взаимодействие в этой паре, чтобы у ребенка развивалась коммуникация, которая сама по себе является базовой областью функционирования ребенка, нужной в каждой рутине. Он определит ведущие мотивы общения ребенка, оценит, какими средствами коммуникации пользуется ребенок, выяснит, есть ли причины, мешающие развитию вербальной речи, и, если такие причины есть и они серьезны, подберет альтернативное средство коммуникации. И главное, все новые навыки, которые будет осваивать ребенок, будут нужны ему каждый день в его повседневной жизни, он их будет осваивать именно в общении в своей семье. К таким навыкам можно отнести навыки просьбы, согласия, отказа, деления информации, понимания указаний и т.д.

Вторая эволюционная линия касается восприятия ребенка и отношения к ребенку. Нужно признать, что в коррекционно-развивающем подходе ребенок воспринимался как объект для воздействия специалистов. У ребенка развивали речь, восприятие или моторику, за него решали, чему ему нужно учиться, с ребенком организовывали занятия, а от ребенка ожидали послушания. Ребенок воспринимался пассивным получателем педагогического воздействия. Современные знания кардинально изменили взгляд на ребенка, ученые привели неоспоримые доказательства того, что ребенок является активным исследователем окружающего мира, что обучение ребенка гораздо эффективнее, если специалисты опираются на инициативу, собственную активность и вовлеченность ребенка. Это повлекло за собой и изменение подходов к оказанию помощи: на смену таким процедурам, как массаж, физио-процедуры, курсы ЛФК, пришла абилитация в повседневной жизни, когда ребенка во время игры, кормления, перемещения, переодевания поощряют вовлекаться и быть активным, помогают действовать самостоятельно, целенаправленно формируют у него нужные навыки. Ребенка не просто перемещают,

кормят или одевают, а ждут его собственных движений, звуков, знаков. При этом все элементы обучения тщательно спланированы.

Третья эволюционная линия естественным образом следует из первых двух. Произошло изменение ролей специалистов и родителей. Изначальная авторитарно-назидательная модель, когда специалист играл главную роль, определяя цели, задачи, методы и способы обучения ребенка, сам проводил занятия и ожидал от родителей невмешательства в процесс, развернулась в отношении равноправного партнерства. Специалист теперь выступает в роли коуча для семьи. Он способствует оценке потребностей как ребенка, так и семьи в целом. Он помогает проанализировать, что трудно в жизни семьи, что помогает, на что можно опереться. Совместно родители и специалист принимают решение о направлениях помощи, цели содержат подробное описание новых навыков у ребенка и того, как родители смогут действовать, чтобы помочь ребенку их освоить. Семья становится главным учителем для ребенка, потому что именно семья организует всю повседневную жизнь ребенка, и от того, как это будет происходить, зависит, сможет ли ребенок развивать новые навыки. Роль специалиста – профессиональная поддержка и предоставление семье необходимых знаний, помощь в овладении способами обучения ребенка, организации непрерывности в процессе абилитации.

Безусловно, важным изменением, которое логически обусловлено внедрением функционального подхода, является отказ от курсовой реабилитации и переход к оказанию длительной и непрерывной помощи. Ранняя помощь оказывается семье от момента обращения семьи до момента перехода ребенка в систему дошкольного образования. Известно, что навыки повседневной жизни развиваются у ребенка не одномоментно, каждая рутина включает в себя целый ряд базовых и специфических навыков. Чтобы улучшить функционирование ребенка в одной рутине, необходимо последовательно решить множество задач. Например, рутина «самостоятельная игра» включает в себя способность ребенка поддерживать стабильную позу, совершать множество движений руками, интересоваться предметами и действиями с ними, пользоваться зрением, слухом. Каждый из этих навыков проходит несколько этапов в развитии и требует длительной поддержки, особенно если у ребенка есть какие-либо нарушения функций организма. Курсовая реабилитация позволит ребенку освоить отдельные элементы навыков, причем на уровне на-

чального освоения, а не уверенного применения в повседневной жизни. Родители без продолжающейся поддержки испытывают затруднения в том, как же дальше продолжать обучать ребенка. В итоге после курса реабилитации у ребенка имеются отдельные новые навыки, но без их регулярного применения и закрепления в повседневной жизни, без их дальнейшего развития, без усложнения активности, освоенные навыки утрачиваются, и функционирование ребенка возвращается в исходную точку. И лишь длительное сопровождение семьи в процессе обучения ребенка приводит к действительно устойчивым результатам.

Следующая важная эволюционная линия касается изменения модели взаимодействия специалистов во время оказания помощи ребенку и семье. И опять это изменение связано с переходом к функциональному подходу. Ранняя помощь – это командная работа, когда одновременно несколько специалистов оказывают помощь ребенку, чтобы улучшить его функционирование в повседневной жизни. Это длительная кропотливая работа по изучению того, что ребенок уже может делать сам, в чем есть трудности. Это анализ способностей ребенка и подбор соответствующего способа помочь ребенку овладеть жизненно важными навыками. В отличие от прежде практиковавшейся изолированной работы каждого специалиста, команда ранней помощи работает над единой целью. Например, если в семье есть трудности с кормлением ребенка, специалисты будут оценивать ситуацию в целом. А поскольку процесс кормления (для ребенка процесс еды) включает в себя много компонентов, оценкой будет заниматься команда специалистов. Как распределятся роли: физический терапевт оценит способность ребенка поддерживать позу сидя, логопед – орально-моторные функции, навыки жевания, глотания, развитие коммуникации у ребенка, качество взаимодействия в паре «ребенок – родитель», эрготерапевт – стул, посуду, текстуру пищи. То есть команда из трех специалистов объединится, чтобы внести вклад в достижение общей цели – провести междисциплинарную углубленную оценку, чтобы разработать программу помощи. Далее команда специалистов будет работать в одном направлении – улучшать рутину кормления, при этом промежуточные задачи для ребенка и семьи будут обсуждены всеми специалистами и согласованы с семьей. Такое взаимодействие специалистов в команде называется трансдисциплинарным, пересекающим профессиональные границы, но направленным на единую общую цель.

Таким образом, современная ранняя помощь направлена на достижение следующих целей:

- улучшение функционирования ребенка в естественных жизненных ситуациях;
- повышение качества взаимодействия и отношений ребенка с родителями, другими непосредственно ухаживающими за ребенком лицами, в семье;
- повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц в вопросах развития и воспитания ребенка;
- включение ребенка в среду сверстников, расширение социальных контактов ребенка и семьи, подготовка ребенка к включению его в сферу образования.

Все это реализуется в специально созданных подразделениях на основе трансдисциплинарного командного взаимодействия специалистов в партнерстве с семьей длительно и непрерывно в ежедневных жизненных ситуациях, в естественных условиях.

Безусловно, изменение подходов в ранней помощи требует новых знаний от специалистов, новых специальностей. И еще одна эволюционная линия развития ранней помощи – появление новых специальностей:

- физический терапевт,
- эрготерапевт,
- специалист по коммуникации,
- педиатр развития,
- специалист по ранней помощи.

Соответственно разрабатываются новые профессиональные стандарты, программы подготовки, переподготовки и повышения квалификации специалистов.

И, наконец, самое важное изменение в нашей стране – от создания отдельных служб, кабинетов, центров произошел переход к развитию региональных систем ранней помощи, которые развиваются на основе реализации региональных программ с государственной поддержкой.

Профессионалы пришли к пониманию необходимости объединения, и в ноябре 2017 года разные люди, занимающиеся ранней помощью, объединились в «Ассоциацию профессионального сообщества и родительских организаций по развитию ранней помощи». Сейчас создана первая версия портала по ранней помощи как

единой площадки для накопления банка информационных материалов по ранней помощи, сбора информации о ранней помощи в регионах, о специалистах, о преподавателях, обучающих ранней помощи.

Также в Концепции предусмотрено создание в субъектах РФ региональных ресурсно-методических центров по ранней помощи. У них должно быть несколько функций, в том числе статистическая, чтобы собирать статистику, сколько детей нуждается в ранней помощи, сколько и каким образом ее получают, сколько специалистов имеется, сколько из них прошло переподготовку или повышение квалификации. Эти центры должны заниматься подготовкой специалистов, осуществлять повышение их квалификации. В функции ресурсных центров должна входить задача собирать банк материалов по ранней помощи и проводить информационные мероприятия для специалистов и семей. Уже сейчас создаются семь новых региональных ресурсно-методических центров ранней помощи в разных регионах. Сейчас в Институте раннего вмешательства проходят подготовку будущие преподаватели для ресурсных центров, в октябре центры будут открыты. В числе этих регионов Санкт-Петербург, Архангельск, Уфа, Пермь, Красноярск, Великий Новгород, Казань и Тула.

Вся деятельность по выполнению Концепции направлена на то, чтобы в 2020 году в каждом субъекте РФ, в каждом городе любая семья могла получить своевременную качественную раннюю помощь.

Литература

1. Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года: утверждена распоряжением Правительства Российской Федерации от 31 августа 2016 г. № 1839-р [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.center-albreht.ru/upload/МСЭ/Kontseptsiya_razvitiya_ranneiy_pomoshi_v_RF_na_period_do_2020g.pdf. – Загл. с экрана.

Ранняя помощь детям с ограниченными возможностями здоровья на примере ГБУСО «Ставропольский РЦ»

Тютин Екатерина Алексеевна, директор,

ГБУСО «Ставропольский РЦ», г. Ставрополь

Прядко Наталья Александровна, зам. директора по

реабилитации, ГБУСО «Ставропольский РЦ», г. Ставрополь

Ранний возраст – самое удивительное время, время открытий, роста и очень быстрого развития малыша. В первые годы жизни закладываются наиболее важные и фундаментальные человеческие способности.

Зарубежные и отечественные ученые приходят к единому мнению о наличии особой чувствительности детей этого возраста к речевому, сенсорному, умственному, физическому и другим направлениям развития личности. Ранний возраст рассматривается как уникальный в плане решения обучающих, развивающих и воспитательных задач.

Ранняя диагностика и коррекция отклонений психомоторного развития детей являются главным условием их эффективного обучения и воспитания, предупреждения у них тяжелой инвалидности и социальной дезадаптации.

При диагностике аномального развития важно не только констатировать интеллектуальную, двигательную недостаточность, но и определить систему реабилитационных мероприятий.

Статистика ГБУСО «Ставропольский РЦ» за последние годы свидетельствует о значительном увеличении количества детей раннего возраста, получивших реабилитационные услуги, это означает, что родители стали понимать эффективность системы раннего вмешательства. Дети раннего возраста в течение года находятся на обслуживании в центре, им проводится комплекс социально-медицинских, психолого-педагогических и социально-педагогических мероприятий.

В первую очередь это изучение анамнеза каждого ребенка врачами-специалистами (невролог, педиатр и др.), которые проводят первичный осмотр, на основании полученных данных ИПР, ИПРА,

выданных бюро МСЭ. Далее составляется маршрутная карта и определяется реабилитационная маршрутная линия, которая разрабатывается для каждого ребенка индивидуально в зависимости от тяжести основного и сопутствующего заболевания, общего состояния и самочувствия ребенка и включает мероприятия: социально-медицинские, психолого-педагогические и социально-педагогические услуги.

Коррекционный процесс осуществляется квалифицированными специалистами, компетентными в решении развивающих и коррекционных задач.

Предварительным этапом коррекционных занятий с детьми раннего возраста является проведение диагностических мероприятий (например, методика ГНОМ Г.В. Козловской и др.).

Деятельность специалистов направлена на развитие всех базовых навыков, а также любых навыков, которые ребенок осваивает в течение первых трех лет жизни, а именно:

- двигательные навыки (дотягиваться и брать игрушки, поворачиваться, ползать, ходить);
- когнитивные навыки (думать, помнить, решать поставленные задачи);
- коммуникативные навыки (слушать обращенную к нему речь, понимать, разговаривать);
- социально-эмоциональные навыки (играть, взаимодействовать с другими людьми, проявлять чувства);
- навыки самообслуживания (кушать, одеваться, мыться).

Существенным этапом в системе ранней помощи в учреждении является работа с родителями, которая направлена на формирование психологической культуры и развитие психологической компетентности родителей. Родители обучаются на занятиях приемам стимуляции психического и речевого развития. При окончании курса занятий родителям дают письменные рекомендации по дальнейшему развитию и воспитанию ребенка в домашних условиях.

Учреждение постоянно развивается и практикует новые методы и технологии работы.

Так, с 2015 года по настоящее время в летний период проводится специализированный цикл занятий. С целью увеличения охвата детей от 0 до 3 лет летом 2018 года запланировано проведение двух специализированных циклов.

В течение месяца детям раннего возраста оказаны следующие услуги.

1. Социально-медицинские:

- массаж (с использованием физиоролла, аппликатора Ляпко и др.);
- лечебная физическая культура (занятия в укладках, в тренажере Гросса, нейро-ортопедических костюмах, вертикализация, механотерапия и др.);
- физиопроцедуры (магнитолазерная терапия, методы динамической электростимуляции, а с 2018 года стал применяться массажный комплекс КИМ ЭПС-02 «Радуга», направленный на улучшение мелкой моторики рук, кровообращения и нормализацию тонуса мышц спины, стоп, верхних конечностей).

2. Психолого-педагогические: занятия с педагогом-психологом, дефектологом, логопедом. В процессе работы специалисты используют разнообразные методы и технологии, такие как логоритмика, подвижные игры, занятия арт-терапией, занятия в сенсорной комнате (темной, светлой), методики Железновых и Новиковой-Иванцовой.

3. Социально-педагогические: занятия с музыкальным руководителем (шумовой оркестр, музыкальный театр, прослушивание мелодий и др.), с педагогом по ИЗО-деятельности (рисование пальчиками, аппликации и др.), с социальным педагогом – обучение социально-бытовым навыкам с помощью оборудования М. Монтессори (наборы для переливания/пересыпания из кувшина в кувшин, большой деревянный пинцет, подносы для сортировки, набор для завтрака, рамки-застежки), специальной посуды, ограничителей, разнообразных захватов и др.

Для данного цикла поставлены единые коррекционные цели, но все занятия варьируются в зависимости от сформированных навыков детей.

В 2016 году впервые для детей раннего возраста использовался метод Биологической обратной связи с биоакустической коррекцией (БОС с БАК). После проведения данной процедуры получена положительная динамика (улучшение сна, эмоционального состояния, коммуникативных навыков и др.).

Особенностями работы в данный период было проведение групповых занятий «Мама и малыш». Отметим, что очень активно в эту работу стали включаться и папы.

Работа по раннему вмешательству дала положительную динамику и позитивно оценена родителями.

С 2017 года новой технологией в системе работы с детьми раннего возраста в учреждении стало использование метода Войта-терапии.

В основе Войта-терапии лежит так называемая рефлекторная локомоция: путем активации двигательных рефлексов, при соблюдении заданных исходных положений и зон раздражения. Войта-терапия помогает детям с двигательными нарушениями восстановить естественные модели движения, воздействуя на уже существующие нервные связи на разных уровнях тела: от скелетной мускулатуры до внутренних органов, с простейшего управления ЦНС до более высоких мозговых структур. Терапия использует врожденные способности ребенка, естественные движения тела. Для проведения данной процедуры был приобретен стол с электроприводом, предназначенный для восстановления двигательных возможностей детей от года до трех лет. Полученная динамика констатирует эффективность использования метода Войта в реабилитационном процессе.

С 2018 года в курс реабилитационных мероприятий включен метод сенсорной интеграции, который поможет детям сформировать образ своего тела, развить вестибулярный аппарат, обогатить сенсорный опыт, повысить мотивацию к занятиям физической культурой и др.

С 2015 года в целях организации доступа к социальным услугам детей-инвалидов, имеющих тяжелую спинальную патологию или тяжелые нарушения здоровья, несовместимые с проездом в общественном транспорте, создана мобильная служба, которая осуществляет доставку на реабилитационные циклы и перевозку детей на культурно-досуговые мероприятия.

Подводя итог изложенному, можно сделать вывод, что чем раньше с детьми раннего возраста начинают заниматься, тем эффективнее оказывается помощь по устранению имеющихся патологий. Помощь ребенку с отклонениями в развитии – это не только лечение и работа специалистов (врачей, дефектолога, логопеда, педагога-психолога, социального педагога, музыкального руководителя и др.), но это прежде всего огромный повседневный труд родителей, наполненный повседневными занятиями и освященный их любовью.

Благоприятное сочетание компенсаторных возможностей организма в раннем возрасте с правильно подобранной программой

ранней реабилитационной помощи и эффективными видами ее организации могут в значительной мере, а иногда и полностью нейтрализовать действие первичного дефекта на ход нервно-психического развития ребенка, а также являются мощным фактором профилактики и предупреждения инвалидности.

Ранняя помощь детям с ОВЗ. Опыт Самарской области

Устинова Елена Владимировна, руководитель управления реализации государственной политики по социальной защите инвалидов департамента по делам инвалидов министерства социально-демографической и семейной политики Самарской области, канд. пед. наук, г. Самара

Базовая структура региональной системы ранней помощи ребенку и семье сформирована в Самарской области в 2001–2004 годах в рамках основной деятельности учреждений систем здравоохранения, образования, социальной защиты населения в процессе реализации различных областных целевых программ.

Выстроены маршруты оказания медико-социальной и психолого-педагогической помощи ребенку и сопровождения его семьи. Разработаны формы договора о межведомственном сотрудничестве, положение о службе ранней помощи, примерный перспективный план развития службы, формы заявлений, договоров с родителями, рекомендации и формы обследования развития детей, карта психолого-медико-педагогического сопровождения ребенка и его семьи. Сформулированы методические рекомендации по организации деятельности службы ранней помощи.

Функционирует межведомственная рабочая группа. Шесть органов исполнительной власти Самарской области заключили Соглашение о межведомственном взаимодействии по вопросам комплексной реабилитации (абилитации) инвалидов, ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья (далее – дети с ОВЗ), в том числе детям-инвалидам, и социального сопровождения их семей.

Система оказания специализированной помощи детям с ОВЗ, реализуемая в регионе, состоит из следующих этапов:

1 этап – помощь женщине в дородовый период (проведение мониторинга репродуктивного здоровья женщин, планирование семьи и рождения детей, воспитание ответственного родительства среди подростков и молодежи, проведение догестационной подготовки женщин в группах риска, направленной на первичное выявление факторов

риска, обследование беременной женщины, относящейся к группе высокого риска по развитию гестационной и перинатальной патологии, в условиях скрининг-стационара, пренатальная диагностика наследственных и врожденных заболеваний, профилактика отказов от новорожденных), участниками которой являются лечебно-профилактические учреждения, образовательные учреждения, центры «Семья»;

II этап – ранняя специальная помощь ребенку и семье до 1,5 лет (лечебно-профилактические учреждения, комплексные центры социального обслуживания населения, реабилитационные центры);

III этап – специальная помощь семье ребенка в дошкольном возрасте (коррекция развития) (участники – лечебно-профилактические учреждения (по мере необходимости), дошкольные образовательные учреждения, центры психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, комплексные центры социального обслуживания населения, реабилитационные центры);

IV этап – специальная помощь семье ребенка в процессе школьного обучения (коррекция развития) (участники – лечебно-профилактические учреждения (по мере необходимости), специальные (коррекционные) образовательные учреждения, инклюзивные школы, центры психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, организации дополнительного образования (группы занятий адаптивной физкультурой), комплексные центры социально-обслуживания населения, реабилитационные центры);

V этап – специальная помощь семье ребенка в процессе профессионального выбора и трудоустройства (участники – комплексные центры социального обслуживания населения, специальные (коррекционные) образовательные учреждения, инклюзивные школы, центры психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, ВУЗы и профессиональные учреждения образования, государственные учреждения службы занятости населения);

VI этап – осуществление преемственности проведения реабилитационных мероприятий для детей с инвалидностью и помощи семье в системе реабилитации инвалидов старше 18 лет (участники – лечебно-профилактические учреждения, центры реабилитации, центры социального обслуживания, центры занятости населения, пансионаты для инвалидов).

В рамках пренатального обследования беременных женщин, позволяющего выявить патологии беременности, начинается первый этап ранней помощи, который реализуется учреждениями здраво-

охранения во взаимодействии с центрами «Семья» (рис. 1). Специалистами центров «Семья» совместно со специалистами женских консультаций, родильных домов проводится работа по консультированию молодых семей, беременных женщин, выявлению факторов риска рождения детей с аномалиями, профилактике абортот и отказа от новорожденных. Каждая мама из группы риска находится на социально-психологическом сопровождении, длительность которого зависит от психологического состояния женщины.

рис.1. Ранняя помощь детям с ОВЗ в структуре здравоохранения



Комплексная реабилитация детей-инвалидов и детей с ОВЗ в системе социальной защиты населения Самарской области представлена 11 центрами реабилитации для детей с ОВЗ.

Рекомендации о необходимости получения курса реабилитации в реабилитационном учреждении для детей с ОВЗ формируются специалистами психолого-медико-педагогических комиссий, реабилитационно-экспертной комиссией самого реабилитационного учреждения на основании показаний и противопоказаний.

Пропускная способность реабилитационных центров для детей с ОВЗ составляет 665 койко-мест.

Реабилитационные центры оказывают социально-бытовую, социально-медицинскую, социально-педагогическую, социально-психологическую помощь детям-инвалидам и детям с ОВЗ, имеющим неврологическую патологию (детский церебральный паралич, последствия перенесенного менингита, последствия черепно-мозговой травмы и др.), умственную отсталость легкой степени, отклонения в физическом или умственном развитии, врожденные заболевания,

расстройства аутистического спектра и другие заболевания. Показания к проведению реабилитационных мероприятий определяются на основании приказа Минсоцдемографии Самарской области.

Комплексная реабилитация детей-инвалидов и детей с ОВЗ проводится в стационарном и полустационарном режимах в соответствии с индивидуальными реабилитационными программами, определяющими содержание, объемы, сроки и уровень проводимых реабилитационных мероприятий. Курс реабилитации каждого ребенка определяется индивидуально и составляет от 14 до 90 календарных дней. В реабилитационных центрах работают «горячие линии» для проведения консультаций родителей по вопросам воспитания и обучения ребенка с ОВЗ.

В связи с отсутствием стандарта предоставления реабилитационной помощи Минсоцдемографии Самарской области разработан проект приказа, определяющий перечень мероприятий, входящих в курс реабилитации. При этом предполагается, что набор мероприятий зависит от формы заболевания ребенка, материально-технической базы, кадрового потенциала учреждения, предоставляющего услугу.

Основными принципами комплексной реабилитации детей-инвалидов и детей с ОВЗ являются преемственность и взаимодополнение этапов, их непрерывность, межведомственное и междисциплинарное взаимодействие, единство диагностико-коррекционно-реабилитационного пространства.

Ежегодно в реабилитационных центрах получают услуги по комплексной реабилитации более 4,9 тыс. детей, в том числе более 2 тыс. детей-инвалидов (что составляет 20% от общей численности детей-инвалидов в Самарской области). Одним из основных показателей работы реабилитационных центров является количество детей, интегрированных в социуме. Число детей, интегрированных в образовательные учреждения, ежегодно составляет 67,98% от общего числа детей, прошедших курс реабилитации, из них в массовую школу и массовый детский сад – 75%, в специальную школу и специальный детский сад – 9,8%, на нестационарный режим – 15,2%.

Минсоцдемографии Самарской области проводятся круглые столы с общественными организациями инвалидов, родителями, воспитывающими детей-инвалидов. Организуется проведение мониторинга среди родителей детей-инвалидов об их нуждаемости в тех или иных услугах.

По инициативе общественности в деятельность реабилитационных учреждений внедрены новые формы работы, такие как:

- «Дистанционная реабилитация», позволяющая проводить реабилитационные занятия в домашних условиях под контролем специалистов центра (инструктора ЛФК, педагогов-дефектологов, социальных педагогов) с использованием интернет-связи;
- Курсы реабилитации «Вместе с мамой», позволяющие проводить реабилитацию детей-инвалидов с тяжелой сочетанной патологией, в сопровождении и с непосредственным участием мамы ребенка;
- отделение круглосуточного пребывания детей-инвалидов с выраженными стойкими двигательными нарушениями, нуждающихся в постоянном уходе (группа «Передышка»).

Важную роль в сфере комплексной реабилитации инвалидов и оказания ранней помощи детям с ОВЗ занимает региональная система инклюзивного образования, сформированная в 2001 году и направленная на:

- обеспечение своевременного (возможно более раннего) выявления и коррекции отклоняющегося развития детей;
- обеспечение доступности образования детям с ОВЗ, в том числе в школах по месту жительства (формирование системы инклюзивного образования).

Региональная модель специального образования Самарской области представлена на рисунке 2.

рис. 2. Модель специального образования



Ежегодно в образовательных учреждениях раннюю помощь получают 3140 детей и семей, имеющих детей с проблемами в развитии. При этом максимальное количество обращений приходится на семьи, имеющие детей в возрасте от 2 до 3 лет – 41,6% от общего количества семей, обратившихся за помощью. Только 3,6% – это семьи с детьми первого года жизни, 27,1% – семьи с детьми в возрасте от 1 до 2 лет, 27,7% – семьи с детьми старше 3-х лет.

В 2016 году в ЦДК раннюю комплексную (коррекционную и диагностико-консультационную) помощь получили 2722 ребенка от 0 до 3-х лет, что на 259 детей больше, чем в 2014 году (2463 ребенка). Из них родительских детей – 2674 (98%), детей из замещающих семей – 48 (2%).

В течение года в реабилитационных центрах для детей и подростков с ОВЗ системы социальной защиты населения в рамках ранней помощи комплексные услуги получают более 850 детей.

Таким образом, ежегодно услугами ранней помощи учреждениями различной ведомственной принадлежности охвачены более 6000 детей и семей, воспитывающих детей с ОВЗ.

Сформировано необходимое нормативно-правовое, программно-методическое обеспечение инклюзивного обучения детей с ОВЗ. С целью оперативного и адресного обеспечения образовательных учреждений, осуществляющих инклюзивное образование, необходимыми ресурсами функционирует система территориальных агентств специального образования (далее – ТАСО). ТАСО являются своего рода накопителями материально-технических, программно-методических, кадровых ресурсов. ТАСО организованы на базе действующих образовательных учреждений: ресурсных центров, специальных (коррекционных) образовательных учреждений или других, отобранных органами управления образованием, исходя из целесообразности, наличия ресурсов, транспортной доступности и др. ТАСО действуют в каждом территориальном управлении и в крупных городах области.

Родители ребенка с ОВЗ с заключением психолого-медико-педагогической комиссии обращаются в органы управления образованием для согласованного выбора образовательного учреждения. Выданное направление является основанием для обеспечения образовательного учреждения необходимыми ресурсами: ТАСО предоставляет оборудование, аппаратуру, учебно-методический комплекс, адаптированный к данному виду нарушения, на период обучения и

обеспечивает подготовку педагогов к работе с конкретным ребенком. ТАСО обеспечивает сопровождение интегрированного ребенка с ОВЗ специалистами соответствующего нарушению профиля в амбулаторном режиме или в выездных формах.

Таким образом, можно сделать вывод о достаточной сформированности системы оказания ранней помощи детям с ОВЗ в Самарской области. Однако остается не решенным вопрос отсутствия межведомственной информационной базы, позволяющей учитывать нуждающихся в услугах ранней помощи детей, не разработан регламент межведомственного взаимодействия, порядок оказания услуг.

Проведенные в 2017 году опросы родителей детей с ОВЗ выявили, что, несмотря на наличие специализированных информационных ресурсов, информации о видах услуг ранней помощи, об организациях, их оказывающих, недостаточно.

В связи с этим Правительством Самарской области было принято решение о разработке программы комплексной реабилитации детей с ОВЗ и детей-инвалидов, в рамках которой в 2019–2020 годах будет оптимизирована региональная система оказания ранней помощи детям с ОВЗ.

Опыт раннего вмешательства на примере программы «Уверенное начало»

Беляева Наталия Сергеевна, супервизор Программы
«Уверенное Начало» АНО Центр «Пространство общения»,
г. Москва

На сегодняшний день существуют различные определения того, что представляет собой раннее вмешательство. Европейское агентство по развитию в области особых образовательных потребностей [2] так определяет это понятие: «Раннее вмешательство представляет собой совокупность услуг/ресурсов для детей младшего возраста и членов их семей, предоставляемых по их просьбе и охватывающих любые мероприятия, которые осуществляются в тот момент, когда ребенок нуждается в особой поддержке».

Российская Ассоциация раннего вмешательства в опубликованных Стандартных требованиях к организации деятельности своей службы [2], разработанных совместно с Европейской Ассоциацией, определяет его как: «Систему различных мероприятий, направленных на развитие детей раннего возраста с нарушениями развития или риском появления таких нарушений, и мероприятий, ориентированных на поддержку родителей».

Несмотря на разнообразие выше предложенных определений, все они подчеркивают важность обеспечения широкого спектра услуг на самых ранних этапах развития для детей с нарушениями развития или риском появления таких нарушений, а также вовлечения родителей, семьи и непосредственного окружения ребенка в предоставление услуг Раннего вмешательства.

В январе 2017 года в Москве стартовала Программа раннего вмешательства «Уверенное начало». Это стало возможным благодаря Фонду поддержки гуманитарных и социальных программ компании KPMG, который помог открыть специализированные службы на базе трех экспертных некоммерческих организаций, которые специализируются на помощи детям с особенностями развития:

- РБОО «Центр лечебной педагогики»,
- АНО Центр «Пространство общения»,

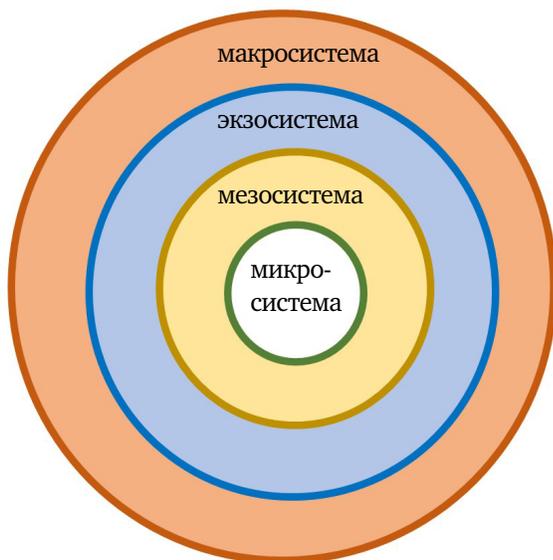
- АНО «Марфо-Мариинский центр для детей с ОВЗ» «Елизаветинский сад».

Для России эта Программа является новым, по сути уникальным опытом в сфере услуг ранней помощи для семей, воспитывающих детей с тяжелыми двигательными и множественными нарушениями. Помимо помощи семьям, Программа является исследовательской и позволяет на протяжении длительного времени оценить эффективность такого вида помощи.

Концепция ранней помощи для детей с особенностями не нова для России, и в различных регионах семьи с детьми до трех лет, преимущественно с особенностями развития, усиленно сопровождаются различными структурами и специалистами, так или иначе связанными с детским возрастом.

На примере экологической модели семьи Ури Бронфенбреннера можно хорошо представить, как на разных уровнях происходит взаимодействие семьи с основными «помогающими» структурами, а также специалистами.

рис. 1. Формат взаимодействия семьи с различными структурами и специалистами на примере экологической модели семьи Ури Бронфенбреннера



- микросистема – семья ребенка;
- мезосистема – ближнее окружение, которое непосредственно контактирует с семьей, оказывая влияние на жизнь семьи в различном виде: от поддержки и различной помощи до осуждения;
- экзосистема – организации, в которые приходит семья за помощью, или специалисты, работающие непосредственно с семьей, но представляющие именно ту систему, в которой работают – ее нормы, правила, границы взаимодействия с семьей;
- макросистема – культурные обычаи страны, ценности, обычаи и ресурсы.

В нашей реальности семья вынуждена фактически разрываться, чтобы получить те или иные услуги, реабилитации, консультации врачей для ребенка. Бесконечная гонка от одного учреждения к другому, от одной реабилитации к другой, из одной госпитализации в другую. В свою очередь специалисты в рамках той системы, в которой они работают, порой взаимодействуют с семьей периодически и удаленно от их повседневной жизни с ребенком.

В Программе «Уверенное начало» реализуется принципиально иная модель раннего вмешательства. Основопологающим в модели является, в первую очередь, взаимодействие на территории семьи, т.е. дома с одним консультантом по раннему вмешательству, обладающим компетенциями в области раннего развития. Консультант, в свою очередь, получает профессиональную поддержку от команды специалистов, супервизоров и экспертов Программы, имеющих профессиональные компетенции в области физической и эрготерапии, альтернативной и дополнительной коммуникации, взаимодействия с семьей.

Консультант приходит в семью два раза в неделю. Каждый визит длится 60 минут. Этого времени вполне достаточно, чтобы ответить на важные для родителей вопросы развития ребенка, объяснить рекомендации, непосредственно позаниматься с родителем и ребенком.

Сейчас Программа раннего вмешательства работает с определенной группой детей в возрасте от 0 до 36 месяцев:

- дети с ДЦП, которые по классификации функционирования крупной моторики (GMFCS) относятся к 3–5 уровням;
- дети, родившиеся недоношенными, как группа риска по развитию церебрального паралича;

- с выраженной задержкой двигательного развития различного генеза (установленные синдромы, неустановленные причины);
- дети с внутриутробной аномалией развития спинного мозга и позвоночника.

У большинства детей помимо двигательных нарушений есть дополнительные нарушения зрения и/или слуха.

Области вмешательства, которые, собственно говоря, включает Программа раннего вмешательства «Уверенное начало», достаточно обширны. На представленной инфограмме можно увидеть, сколько областей охватывает Программа. Здесь вы не найдете услуг логопеда или дефектолога в нашем привычном понимании, но при этом есть области дополнительной коммуникации, игры и развития взаимодействия.

рис. 2. Области раннего вмешательства в Программе «Уверенное начало»



Консультанты по раннему вмешательству – это специалисты, имеющие базовое высшее психологическое образование, или специалисты АФК. Все специалисты прошли профессиональную переподготовку в области раннего детства. Еженедельные супервизии под руководством экспертов также являются постоянным и дополнительным повышением квалификации.

Первым и, пожалуй, основным принципом Программы является практическое обучение ухаживающего взрослого необходимым навыкам для улучшения взаимодействия с ребенком, повышения родительской компетентности в воспитании своего ребенка и, в конечном итоге, повышения качества жизни семьи. Работа всегда идет в триаде: родитель – ребенок – консультант. В этой триаде ребенок является полноправным участником процесса. Практически все задачи решаются через поиск собственной активности ребенка и через поиск его предпочтений.

Успешная реализация такой задачи невозможна без желания и активности самой семьи. Для этого мы стараемся, используя различные методики, помочь семье выступить инициатором запроса, принять решение: над какой задачей работать на данном этапе. Основными вопросами здесь являются: «С чем вам сейчас труднее справиться? В каких повседневных рутинных ситуациях хотелось бы увеличить самостоятельную активность ребенка?».

Например: «Нам хотелось бы, чтобы ребенок мог самостоятельно повернуться на бок, когда ему захочется сменить положение или достать игрушку».

Задача консультанта, получив запрос от семьи, сформулировать в итоге SMART-цель по следующим параметрам:

– **конкретность** – **Что именно?**

Например, ребенок будет самостоятельно переворачиваться на правый и левый бок, когда ему будет нужно дотянуться до интересной игрушки.

– **измеримость** – **Как часто?**

Например, каждый раз или в половине случаев от всех попыток.

– **достижимость** – **А эта цель достижима?**

Предварительная оценка двигательного развития даст нам ответ на вопрос в нашем примере.

– **значимость** – **Это нужно ребенку?**

Мы предполагаем, что да, т.к. это даст ему новые возможности в достижении желаемого: ребенок сможет сам дотягиваться до интересного предмета рядом с ним, появится возможность играть в другие игры, это повысит его исследовательскую активность, он сможет контролировать и изменять свою позу в зависимости от собственных ощущений.

– ограниченность во времени – Когда мы достигнем этой цели?

Месяц, два месяца или три месяца с учетом интенсивного вмешательства.

Поставив задачу, консультант совместно с семьей начинает ее решать маленькими шажками, шаг за шагом приближаясь к поставленной цели.

Возвращаясь к предыдущему примеру освоения навыка поворота на бок, одним из первых маленьких шажков будет освоение навыка поворота головы к игрушке и удержание себя в этой позе.

Консультант обязательно будет объяснять маме, семье, что и для чего он сейчас делает, чтобы родители могли дальше тренировать навык в повседневной жизни, в так называемых рутинах: смена подгузника, переодевание, купание и т.д.

Может возникнуть вопрос: зачем нужна такая интенсивность визитов, может быть, достаточно одного визита в две недели? Опыт взаимодействия в течение прошедшего года, а также результаты анкетирования родителей, интервью и фокус-групп показали, что такая поддержка и сопровождение со стороны специалиста хорошо мобилизует родителей на первом этапе совместной работы и создает ресурсную базу в дальнейшем. Родители не остаются предоставленными сами себе с поставленными задачами и рекомендациями.

Очень показательной для нас является просьба родителей обучить каким-либо навыкам взаимодействия ближайшее окружение ребенка: бабушку, тетю, так называемую расширенную семью. Иногда запрос приходит от «расширенной семьи», которая поддерживает и разделяет ценности Программы. Таким образом, ценности Программы распространяются на уровне мезосистемы, что крайне важно для семьи и ребенка.

рис. 3. Формат рекомендаций в Программе «Уверенное начало»

Какой навык	Что нужно	В какой позе	Описание
Поддержание правильной позы на боку. Профилактика вторичных осложнений.	Валики, свернутые полотенца различной толщины, подушки малого размера.	Лежа на правом и левом боку (см. рис. 4).	Ребенок должен обязательно лежать в течение суток на правом и левом боку. Поддержка в области: головы, туловища (спина и живот), руки, находящейся сверху, ноги, находящейся сверху. Начинать с непродолжительного времени во время бодрствования. Важно! Ребенок должен быть чем-то занят (игра). Если вы видите нарастание спастичности или другие сигналы дискомфорта, то проверьте правильность организации позы или поменяйте позу. Эта поза подходит для сна. Время нахождения в любой позе не более двух часов.

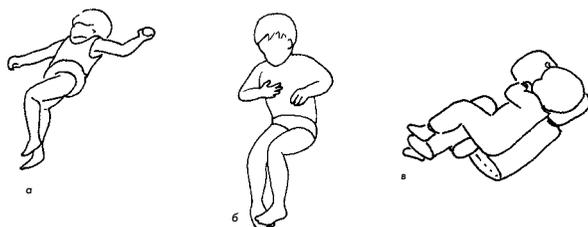


рис. 4. а, б – привычная асимметричная поза на спине некоторых старших детей с выраженной спастикой; в – использование Т-образного валика, твердой подушки и, если нужно, валика под спину. (Илл. из книги Ненси Р. Финни «Ребенок с церебральным параличом», М., Теревинф, 2018).

Для успешного решения поставленных задач семья получает подробные рекомендации от консультанта в определенном формате. Эти рекомендации носят индивидуальный характер, т.к. консультант

учитывает не только физические особенности ребенка, но и образ его жизни, его окружение, его среду. То, что подойдет одной семье, может не подойти другой. С другой стороны, единый формат оформления рекомендаций очень важен для поддержания целостности и жизнеспособности Программы.

Как же оцениваются результаты вмешательства, степень улучшения качества жизни семьи? Для этого используется методика СОРМ – Канадская система оценки выполнения деятельности, созданная Канадской Ассоциацией Эрготерапевтов (CAOT) и организацией Health Canada. Основным преимуществом данной методики является то, что она позволяет специалисту оценить результаты своей работы и воплощает в себе клиенто-центрированный подход. Каждая проблема оценивается семьей дважды – в начале работы и в конце каждого периода – по двум параметрам:

ВЫПОЛНЕНИЕ. Как сейчас ребенок справляется с данной задачей, насколько можно оценить выполнение (от 1 до 10).

Вспоминая наш пример, *«Как бы вы оценили возможность ребенка самостоятельно перевернуться на бок? Один – совсем не может повернуться, не группируется, не поворачивает голову в сторону привлекательного объекта, десять – поворачивается каждый раз, когда видит привлекательный объект или просто хочет сменить позу».*

УДОВЛЕТВОРЕННОСТЬ. Насколько сейчас это выполнение удовлетворяет маму (от 1 до 10). Удовлетворенность может быть низкой, если маму совершенно не устраивает то, как сейчас решается или выполняется конкретная задача.

Для ребенка, возраст которого один месяц, освоение поворота на бок – это несоответствующая возрасту задача, и маму будут удовлетворять совершенно другие проявления от ребенка (например, ожидание, когда он начнет улыбаться взрослому), нежели повороты.

От теории всегда хочется обратиться к практике и немного к статистике. За прошедший первый год Программы:

- 150 семей обратились за услугами Программы и получили их в различном объеме: от консультаций до длительного сопровождения;
- 3040 визитов было осуществлено нашими консультантами;
- 18 привлеченных экспертов для дополнительных консультаций детей с целью уточнения диагнозов и программы сопровождения;
- 18 месяцев – средний возраст ребенка на момент входа в Программу.

На сегодняшний день количество семей, вошедших в Программу, увеличивается, но возраст вхождения в Программу не сильно снижается. Это связано с тем, что в реальности семьи в течение первого года жизни ребенка, родившегося с особенностями развития, по сути борются за выживание. Сначала это могут быть реанимации и отделения недоношенных, а затем бесконечные походы по врачам и медицинским учреждениям в надежде вылечить ребенка, сделать его «обычным», «нормальным». К сожалению, в нашей стране до сих пор доминирует медицинская модель инвалидности, где ребенок с ограниченными возможностями рассматривается исключительно через призму своих нарушений. Основным же направлением деятельности в рамках медицинской модели – во что бы то ни стало минимизация нарушений через медицинское вмешательство. И только спустя немалое количество времени родители приходят к мысли о том, что при всей несомненной важности лечения и решения задач, находящихся в области медицины, их особый ребенок имеет право быть просто ребенком с его детством, пусть и особым. На этом пути, в начале или в конце, очень часто семьи начинают искать немедицинские сервисы, направленные на развитие и социализацию их ребенка.

рис. 4. «Рейтинг запросов»

Проблемы по СОРМ



На представленной диаграмме можно увидеть «рейтинг запросов», которые высказывают семьи в Программе «Уверенное начало». Запросы на развитие двигательной сферы являются приоритетными, и это логично, исходя из целевой группы. Запросы, обозначенные

как «позиционирование», включают все, что касается правильного положения ребенка и адаптации среды вокруг него.

Так как в Программе есть процедура оценки выполнения и удовлетворенности, то можно увидеть и проанализировать, какие цели ставятся, насколько быстро и эффективно их удается достигать. Например, цели в области позиционирования решаются достаточно быстро и эффективно, а вот самообслуживание – в категории менее эффективных и более длительных решений. Что касается адаптации среды, то она может оказаться как в категории быстро решаемых задач, так и в категории длительно решаемых.

Что будет влиять на успешность или неуспешность работы с семьей?

Можно кратко перечислить факторы, влияющие на эффективность Программы:

- взаимоотношения консультанта и семьи как основа успешной совместной работы;
- понимание и разделение семьей общности целей и путей решения как частое следствие доверительных отношений семьи и консультанта. Очень важно «договариваться на берегу, прежде чем идти в совместное плавание»;
- ощущение контроля над ситуацией. Важно, с одной стороны, что в процессе достижения целей семья начинает ощущать контроль над происходящим внутри своей системы. С другой стороны, семья может отказаться от решения задачи или сделать паузу, если на данном этапе ощущает ограниченность собственных ресурсов;
- быстрое решение «здесь и сейчас». Любое вмешательство, требующее сильных затрат (человеческих, временных), может восприниматься как усложняющее жизнь семьи. Если мы предлагаем что-то малоресурсное в исполнении, но при этом эффективное, то это очень поддерживается семьями;
- ориентированность на нормализацию семейной жизни. Возможность сесть всей семьей за общий стол и всем вместе поужинать. Для многих наших семей это приятное времяпрепровождение становится порой чем-то несбыточным и недостижимым. А желание достичь этой цели – задачей, не имеющей решения. Какие факторы могут снижать эффективность взаимодействия консультанта и семьи и, как следствие, снижать «результативность».
- ориентированность семей на быстрый результат, на волшебную таблетку или специалиста-волшебника может привести к разо-

чарованию семьи в эффективности Программы, а малый прогресс у ребенка может быть интерпретирован как неквалифицированность специалиста;

- неготовность семьи тратить собственные ресурсы. Если специалист предлагает что-то очень простое в выполнении, но при этом очень эффективное в результате, то семья активно это поддерживает. С другой стороны, сложное в создании или выполнении решение воспринимается семьей как невыполнимая задача. Основные трудности Программы, с которыми столкнулись специалисты:

алисты:

- приоритет «медицинской» модели реабилитации. Огромное количество специалистов вокруг семьи, постоянные реабилитации и процедуры вне дома, госпитализации;
- ориентированность общества (в том числе профессионального) на излечение, а не на адаптацию. *«Зачем вертикализировать ребенка? Если будете ходить регулярно ... в десять лет сам пойдете!»;*
- стресс. Консультант может испытывать сильные эмоциональные нагрузки с некоторыми семьями, взаимодействуя «один на один»;
- логистика. Суммарное время на дорогу может превышать суммарное время визитов. Это особенно актуально для таких мегаполисов, как Москва.

Преимущества, которые уже показала Программа по отзывам семей:

- ребенка (семью) ведет один консультант на протяжении длительного времени (до тридцати шести месяцев). У ребенка с консультантом формируются доверительные отношения, а консультант в свою очередь может видеть изменения, происходящие с ребенком, а самое главное – планировать здесь и сейчас то, что будет актуально в ближайшем и отдаленном будущем;
- родители доверяют консультанту как специалисту, выступающему на стороне ребенка, а значит, и семьи. Консультант может при необходимости сопровождать семью в различных медицинских, реабилитационных или социальных сервисах;
- повышается «родительская компетентность». Родители, первоначально обучаясь определенным навыкам, впоследствии сами придумывают, создают, меняют или адаптируют то, что является важным для их ребенка и семьи в целом. Начиная от стульчика для кормления и заканчивая способом взаимодействия с ребенком.

Можно сравнить первый год реализации Программы «Уверенное начало» с первым годом жизни ребенка – с начала Программы, когда специалисты пришли в свой первый рабочий день и сели «за парты», до такого важного рубежа, как первый год, за который они прошли многие витки развития и становления, профессионально выросли и укрепились в своих знаниях. Сейчас становится ясно, что Программа не только жизнеспособна, но и продуктивна. Все еще впереди!

Литература

1. Бакк, А. Забота и уход: Книга о людях с задержкой умственного развития/ А. Бакк, К. Грюневальд; Пер. со швед.; под ред. Ю. Колесовой. – СПб.: СПб Институт раннего вмешательства, 2001. – 136 с.
2. Доброва-Крол Н. Раннее вмешательство: ключевые аспекты и международный опыт www.unicef.org/ukraine/ukr/Early_Intervention_Concept_RUS.pdf.
3. Канадская Оценка Выполнения Деятельности (COPM) / SAOT PUBLICATIONS ACE 1994; Мэри Ло (и др.); Пер. Сергей Мальцев. – 2010. – 67 с.
4. Клочкова, Е.В. Введение в физическую терапию: реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы. – М.: Теревинф, 2016. – 288 с.
5. Нет «необучаемых» детей: книга о раннем вмешательстве / Под ред. Е. В. Кожевниковой и Е. В. Клочковой. – СПб.: КАРО, 2007. – 345 с.
6. Программа «Каролина» для младенцев и детей младшего возраста с особыми потребностями/ Н. М. Джонсон-Мартин (и др.); Под ред. Н.Ю. Барановой. – 2-е изд. – СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2004. – 336 с.
7. Стандартные требования к организации деятельности службы раннего вмешательства / О.Ж. Аксенова (и др.). – СПб.: [б.и.], 2012. – 54 с.
8. Тарасенко, Е.А. Социальная политика в области инвалидности: кросс-культурный анализ и поиск оптимальной концепции для России // Журнал исследований социальной политики. – 2004. – Том 2. – № 1. – С. 7.

взрослые с нарушениями
развития – самостоятельная
жизнь

Недостаточность системной поддержки и занятости людей с ментальной инвалидностью после 18 лет

Аникушина Екатерина Андреевна, учитель, ЧУ ОО «Школа св. Георгия», соучредитель РОО помощи лицам с ОВЗ и членам их семей «Неограниченные возможности», г. Москва

Новоселова Ксения Алексеевна, ведущий специалист Дирекции по управлению эффективностью АО «ОМК», г. Москва

По данным открытых источников [1], ориентировочная численность взрослых людей с ментальной инвалидностью на территории Москвы и Московской области составляет около 61 тысяч человек в возрасте 18 лет и старше. Точной статистики на государственном уровне по численности данной категории лиц не ведется. Основной вопрос, рассматриваемый в данной статье – отсутствие дневной занятости молодых людей с ментальной инвалидностью, особенно с людьми с ТМНР. Качество жизни таких людей и членов их семей находится на низком уровне, поскольку:

- государство обеспечивает и поддерживает детей с ментальными нарушениями разной степени тяжести только до 18 лет (в форме организации посещения специализированных коррекционных школ, действующих в будние дни с 9 до 18 часов, если предусмотрена группа продленного дня), в ряде регионов до 23 лет в случае получения образования в специальном профессиональном колледже;
- после наступления совершеннолетия лица с тяжелой ментальной инвалидностью в большинстве случаев находятся дома, на попечении родителей или членов семьи, либо переводятся на содержание в психоневрологические интернаты, альтернатив которым в государственной системе практически не существует, что затрудняет как социализацию инвалидов, так и снижает качество жизни членов их семей;

- государственная поддержка лиц с ментальной инвалидностью заключается в пожизненной выплате пенсии по инвалидности, размер которой варьируется в зависимости от тяжести заболевания, дополнительных выплат и льгот региона проживания и редко обеспечивает нормальный уровень жизни одного человека, не говоря уже о двоих – то есть самого инвалида и его родителя или опекуна.

Анализ организаций, занимающихся поддержкой лиц с ментальной инвалидностью

В качестве объектов анализа нами были выбраны организации, которым наиболее успешно удалось реализовать проекты по вовлечению людей с ментальными нарушениями в социальную жизнь. В наш список вошли следующие организации: «Рафаил», РБОО «Центр лечебной педагогики» (ЦЛП), «Дорога в мир», «Яблочко», «Школа св. Георгия», «Турмалин», «Благое дело»; мастерские «Мастера и Маргарита», «Артель блаженных», «Сундук» и др. [2]. Нужно отметить, что все рассматриваемые нами центры являются некоммерческими организациями, и только часть из них поддерживается государством в той или иной степени, от выделения грантов, субсидий до оказания полной поддержки бюджета.

Анализ организаций проводился по следующим направлениям:

1. Целевая аудитория.
2. Время посещения.
3. Виды деятельности.
4. Взаимодействие с внешней средой (коммуникации, привлечение средств).

Далее приведены выводы по каждому из направлений.

Целевая аудитория

Деятельность всех проанализированных организаций направлена на оказание помощи лицам с ограниченными возможностями здоровья. Выделяются несколько категорий лиц, пользующихся услугами центров. Часть организаций предлагает свои услуги детям в возрасте от рождения, часть – детям школьного возраста, часть – молодым людям и после 18 лет. Также существуют организации, занимающиеся поддержкой исключительно лиц старше 18 лет (напри-

мер, социальные деревни «Светлана» и «Заречная», производственно-интеграционные мастерские для инвалидов «Свет», «Благое дело», «Турмалин» и др.). Однако географическое расположение многих организаций (для категории 18+) иллюстрирует проблему нехватки в Москве и Московской области центров, занимающихся поддержкой взрослых людей с ментальной инвалидностью.

Время посещения

Кроме того, что на территории Москвы и Московской области недостаточно организаций, направляющих свою деятельность на поддержку совершеннолетних лиц с ментальной инвалидностью, особенно с тяжелыми нарушениями, среди существующих мало таких, которые предоставляют возможность дневного пребывания по принципу «полного дня» на протяжении всей недели. Существует лишь несколько примеров организаций, приближенных к такой модели работы: две организации оказывают услуги два раза в неделю от трех до пяти часов в день и три организации оказывают услуги пять дней в неделю на протяжении шести–семи часов в день.

Это свидетельствует о том, что на сегодняшний момент люди с ментальной инвалидностью не имеют возможности получать услуги по включению в социальную жизнь на постоянной и регулярной основе. Это не только затрудняет социализацию лиц с ментальными нарушениями, но и не дает возможности их родителям и другим членам семей вести полноценную жизнь, вынуждая посвящать все личное время детям, даже после достижения ими совершеннолетнего возраста.

Виды деятельности

Основные направления деятельности, которые осуществляют анализируемые организации, делятся на две категории: оказание услуг лицам с ментальными нарушениями и оказание услуг членам их семей.

1. Услуги для лиц с ментальной инвалидностью главным образом направлены на развитие у воспитанников трудовых навыков и навыков жизненных компетенций для осуществления самостоятельной социально-бытовой деятельности. Основным инструментом формирования посильных трудовых навыков являются мастерские (свечные, столярные, художественные, швейно-ткацкие, валяльные, керамические, деревообрабатывающие, карто-

нажные, полиграфические, мыловаренные, кулинарные). Для оказания помощи в вопросах социализации проводятся спортивные и культурные мероприятия (фестивали, праздники, конкурсы), развивающие в том числе навыки коммуникаций с другими людьми. Также организуются совместные программы отдыха в летних лагерях. Кроме того, с воспитанниками организаций постоянно работают психологи, оказывающие помощь в проблемах адаптации к внешним условиям, борьбы с тревогой и страхами. Психологи разрабатывают индивидуальные программы дальнейшего развития с учетом особенностей и изменений каждого человека, посещающего центр.

2. Услуги для семей лиц с ментальной инвалидностью в первую очередь направлены на консультирование родителей психологами и педагогами по плану занятий с ребенком и отношениям детей и родителей, организацию взаимной поддержки родителей из разных семей, проведение тренингов, юридических консультаций, совместных культурно-досуговых мероприятий детей и родителей.

Взаимодействие с внешним миром

Вопрос взаимодействия подобных организаций с внешним миром является одним из ключевых в их деятельности, поскольку именно качество взаимодействия определяет потенциальных партнеров и финансовые возможности негосударственной организации. А соответственно, влияет на качество услуг, оказываемых людям с инвалидностью. В этой связи были проанализированы каналы коммуникации организаций с внешней аудиторией и возможности привлечения внешнего финансирования.

Основными каналами коммуникации, с помощью которых анализируемые организации заявляют о себе и привлекают к себе внимание, являются различные тренинги и семинары по обмену опытом для специалистов, а также организация выставок-ярмарок с участием воспитанников центров, на которых представляется изготовленная ими продукция. Также сотрудники организаций (психологи, педагоги) публикуют методические пособия по социализации, мерам помощи и поддержки лиц с ментальными нарушениями, тем самым не только распространяя свой опыт, но и заявляя о своей организации. Однако в связи с этим возникает проблема недостаточной информированности о проблеме людей и организаций, никак не связанных

с ней, поскольку взаимодействие происходит главным образом в тех областях, где уже в некоторой степени знакомы с проблемой. Это в свою очередь может затруднять привлечение финансирования со стороны других потенциальных партнеров.

Основным источником финансирования подобных организаций являются членские и целевые взносы физических лиц. В то же время на сегодняшний день многие крупные компании со стабильными высокими доходами ведут активную благотворительную деятельность, а также существует большое количество благотворительных фондов, поддерживающих разные категории граждан. На поддержку этих двух категорий зачастую рассчитывают организации, однако на практике средства от них являются далеко не основным источником финансирования.

Анализ основных тенденций корпоративной благотворительности [3] показывает, что основными категориями благополучателей являются дети (87%) и молодежь (71%), меньше внимания уделяется пожилым людям (52%), ветеранам (50%) и людям с инвалидностью (42%), то есть лица с инвалидностью (тем более узкая категория ментальных инвалидов) не являются на данный момент приоритетным направлением финансовой поддержки крупных компаний.

Что касается благотворительных фондов, то согласно навигатору Русфонда [4] из 501 фонда, действующего на территории России, лишь 98 оказывают поддержку взрослым инвалидам. На Москву распространяется деятельность 52 фондов, из них 12 выделяют помощь взрослым инвалидам как одно из направлений деятельности и лишь для одного фонда это направление является приоритетным и единственным. Однако главной категорией поддерживаемых им инвалидов являются слепоглухие граждане.

Таким образом, на текущий момент крупные компании и благотворительные фонды не уделяют пристального внимания поддержке лиц 18 лет и старше с ментальной инвалидностью.

Выводы

Анализ данных официальных интернет-сайтов и социальных сетей ряда организаций Москвы и регионов России, поддерживающих лиц с ментальной инвалидностью, подтверждает дефицит условий и ресурсов, необходимых для качества их жизни. В частности:

1. В Москве и Московской области недостаточно центров и организаций, оказывающих регулярную социальную занятость и сопровождение людям с ментальной инвалидностью, тем более с тяжелыми и множественными нарушениями, несмотря на наличие в регионе более 60 тысяч человек с такой проблемой.
2. Практически нет организаций, предоставляющих услуги в формате «полного дня» в течение всей рабочей недели, что затрудняет социализацию инвалидов и снижает качество жизни членов их семей.
3. Крупные компании и благотворительные фонды не рассматривают взрослых людей с ментальной инвалидностью в качестве приоритетной категории для поддержки.

Ключом к решению этих проблем может стать активное информирование общества о том, что взрослые люди с ментальной инвалидностью существуют и нуждаются в адресной помощи. На наш взгляд необходимо акцентировать внимание на следующих аспектах:

1. Лица с ментальной инвалидностью получают достаточную поддержку только до достижения совершеннолетия, с 18 лет они вынуждены находиться на домашнем содержании либо в психоневрологических интернатах, и оба эти пути означают изоляцию самого инвалида и его семьи (в случае, если он находится дома).
2. Поддержка со стороны государства в настоящее время, несмотря на все усилия, не способна обеспечивать необходимое качество жизни лиц с ментальной инвалидностью.
3. Беда может прийти в любой дом, учитывая рост рождаемости детей с поражениями центральной нервной системы различного генеза.

Информирование общества о проблеме путем транслирования ключевых тезисов приведет к тому, что внимание к этой проблеме повысится и, как следствие, взрослым людям с ментальной инвалидностью будет оказываться более активная поддержка, а качество их жизни и жизни их семей будет повышаться.

Литература

1. Данные по количеству инвалидов в Москве и Московской области: www.invaforum.ru/article/invalidimosvki
https://socsp.ru/data/docs/doklad-o-pologenii-inv_01-1.pdf.

2. Ссылки на интернет-сайты и социальные сети анализируемых организаций:
www.rafail-10.ru
www.facebook.com/groups/blagomastera/about
www.m-sunduk.ru
www.facebook.com/artelblazhennyh
www.ccp.org.ru
www.yablochkoclub.jimdo.com
www.stgeorgeschool.ru
www.turmaline.ru
www.delonablago.ru
www.outfundspb.ru/wp
www.svet33.ru
www.sem-usadba.ru
www.veras-nn.ru
www.pimrf.ru
www.autism71.ru
www.camphillsvetlana.ru.
3. Все о лидерах 2017: по материалам проекта «Лидеры корпоративной благотворительности – 2017». – М.: Форум доноров, 2017. – 228 с.
4. Русфонд Навигатор. Фандрайзинговые благотворительные фонды России. URL: www.rusfond.ru/navigator?sort=2&rows=30&reports=5&page=2.

Невидимые возможности

Липес Юлия Владиславовна, педагог, Мастерская «Особая керамика на ВДНХ», Благотворительный фонд «Жизненный путь», г. Москва

Дименштейн Рахиль Романовна, мастер, Мастерская «Особая керамика на ВДНХ», Благотворительный фонд «Жизненный путь», г. Москва

Необходимость и возможность работы для человека с серьезными ментальными нарушениями

У каждого человека есть что сказать другим людям. Не каждый может сделать это обычными 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 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

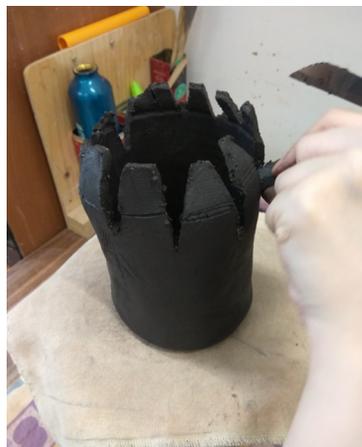


Заглаживание швов

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 Володей, 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



Вазы



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.

Опыт организации профессионального обучения и социально-трудоустройственной адаптации молодых людей с ТМНР в условиях колледжа

Волкова Ольга Олеговна, руководитель Центра социальной адаптации и профессиональной подготовки ГБПОУ «Технологический колледж № 21», канд. хим. наук, г. Москва

Головина Галина Алексеевна, педагог-психолог, Центра социальной адаптации и профессиональной подготовки ГБПОУ города Москвы «Технологический колледж № 21», г. Москва

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:

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 социуме.

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 восемнадцать–двадцать пять 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.

Возможные направления деятельности НКО в области профориентации детей, подростков и молодых людей с синдромом Дауна

Боровых Александр Эдуардович, директор отдела стратегий
БФ «Даунсайд Ап», г. Москва

Возможность работать так же необходима для людей с ментальными нарушениями, как и для обычных людей. Однако важно учитывать, что для большинства людей работа – это прежде всего способ зарабатывать на жизнь. А для людей с ментальными нарушениями на первый план выходит не получение дохода, а интеграция в обществе, социализация и личностное развитие.

Небольшая часть людей с ментальной инвалидностью сможет найти себе применение на коммерческом, государственном либо общественном рынке труда и таким образом зарабатывать на жизнь. Для большинства таких людей труд будет иметь в основном социальный характер. Поэтому целью деятельности ДСА БФ «Даунсайд Ап» по профориентации будет повышение уровня ЗАНЯТОСТИ молодых людей с синдромом Дауна (СД) с учетом их возможностей.

Ситуация с занятостью людей с ментальной инвалидностью за рубежом

В США 57% людей с СД имеют ту или иную оплачиваемую работу (включая работу в защищенных мастерских), но только 3% из них работают полный рабочий день. 26% работают волонтерами, 3% занимаются надомной работой, а 30% являются безработными.

У нас нет цифр по другим странам, но в таких развитых в социальном плане государствах, как Германия, Швеция или Финляндия практически все люди с ментальной инвалидностью имеют тот или иной вид занятости. Люди с легкими умственными нарушениями

находят место на общем рынке труда, а те, кто не может обеспечить себя собственным трудом, работают в трудовых мастерских. Инвалидам с серьезными нарушениями предоставляются места в дневных центрах по месту жительства.

Жизнеобеспечение людей с умственной инвалидностью в США и европейских странах считается одной из приоритетных линий государственной политики. Программы поддержки людей с ОВЗ финансируются на деньги государства, общественных объединений, социально ответственных компаний и частных спонсоров.

Отличительной чертой подхода к обеспечению занятости инвалидов в США и на Западе является территориальный принцип (это очень важно!) – инвалиды имеют возможность заниматься тем или иным видом трудовой деятельности рядом с местом проживания. Нет проблем и с социальными работниками. Социальная работа на Западе считается престижной и оплачивается на достойном уровне. Конкурс на место инструктора по труду в немецких трудовых мастерских составляет 4–5 человек на место.

Опыт развитых в социальном плане стран не всегда может быть релевантным для России, которая только начинает работать в этой области. Поэтому важно изучать опыт бывших стран СНГ, возможно, опыт азиатских стран, стран латинской Америки.

Ситуация с профориентацией и занятостью людей с ментальными нарушениями в России

Еще до недавнего времени большинство взрослых людей с нарушениями ментального плана жили либо с родителями, либо в психоневрологическом интернате (ПНИ). Еще 10–15 лет назад разговоры о занятости для инвалидов воспринимались родителями и обществом как нечто нереальное. Ситуация постепенно меняется к лучшему. Но в основном это заслуга общественных организаций, а не государственной политики.

Хотя на государственном уровне сейчас много говорится о необходимости профориентации и трудоустройства людей с ОВЗ, речь идет в основном о людях с сохранным интеллектом. В России нет реально работающей программы по обеспечению занятости людей с ментальными нарушениями. Пока еще нет служб занятости, которые бы профессионально занимались поиском работы для людей с

ментальными нарушениями. Рабочие места на предприятиях для таких людей не создаются. Трудовых мастерских и центров дневной занятости не хватает.

В России вообще нет статистики по занятости людей с ментальной инвалидностью. Данные, полученные от профильных министерств по количеству людей с СД в России, не отражают реальной ситуации. Например, по этим данным в Москве живет 28 взрослых с СД, что не соответствует действительности.

По идее профориентацией должны заниматься школа и колледжи. Однако системы профориентации для детей с ОВЗ, которая бы начиналась в младших классах, а заканчивалась бы осознанным выбором профессии или какой-либо трудовой деятельности в школе, не существует. В большинстве школ нет даже специалиста по профориентации детей с ОВЗ.

Выбор колледжа семьей молодого человека с ОВЗ основывается не на его предпочтении в выборе деятельности, а на транспортной доступности колледжа. Колледжи, куда могут поступить молодые люди с ментальными нарушениями, обучают ограниченному числу профессий, которые не пользуются спросом на рынке труда. Никакого распределения не существует. Неизвестно ни одного случая трудоустройства выпускника колледжа по профессии.

Уже несколько лет как в Москве и регионах стали открываться трудовые мастерские и центры дневного пребывания для людей с ментальными нарушениями. Такие мастерские работают при общественных организациях и колледжах. Но мастерских не хватает, и они испытывают трудности с финансированием и сотрудниками. Иногда работающие в мастерских люди получают небольшое вознаграждение от проданных изделий.

Компаний, готовых взять на работу людей с ментальными нарушениями, очень мало. Часто у компаний присутствуют заниженные или завышенные ожидания о возможностях людей с ментальными нарушениями. Проекты, которые предлагают компании, часто бывают нереалистичными.

Многие молодые люди недостаточно социализированы, у них не хватает необходимых навыков для работы в трудовом коллективе; они не могут самостоятельно пользоваться общественным транспортом, не знают, как пользоваться деньгами. Также у молодых людей часто присутствуют завышенные ожидания. Они не хотят работать на неквалифицированной работе, не сопоставляют свои возмож-

ности с реальностью. Поэтому, даже получая работу на предприятии, они там не задерживаются, уходят.

Родители часто не проявляют активности в поиске занятости для своих детей. У молодых людей тоже часто отсутствует положительная мотивация к трудовой деятельности. И причиной этого является недостаток психологической поддержки, которая является частью профориентационной работы.

В подавляющем большинстве случаев, говоря о трудоустройстве, люди имеют в виду исключительно постоянную официальную оплачиваемую работу. При этом в обществе существуют мифы. Как компании, так и частные лица ошибочно считают, что:

- большинство людей с ОВЗ могут и хотят работать и активно занимаются поиском работы;
- люди с ОВЗ готовы работать на любой работе;
- нужно просто предоставить рабочее место человеку с ОВЗ, и проблема будет решена.

Но на самом деле очень немного людей с ментальными нарушениями, включая СД, могут работать на официальной оплачиваемой работе и, соответственно, могут быть трудоустроены в компании, так как:

- часть людей с ментальными нарушениями являются НЕДЕЕСПОСОБНЫМИ, а потому, по мнению многих работодателей, не могут заключить трудовой договор и не могут официально работать;
- все люди с СД имеют инвалидность, и для них должны создаваться особые условия труда в соответствии с ИПРА;
- люди с ментальной инвалидностью не могут составить конкуренцию на рынке труда обычному человеку. Даже если речь идет о низкоквалифицированной работе, работодателю проще взять, например, трудового мигранта;
- люди с ОВЗ и их семьи вообще не рассматривают возможность постоянного трудоустройства. Они предпочитают работу в мастерских и центрах дневной занятости;
- многие люди с ОВЗ не рассматривают работу как средство получения заработка. Для них занятость – это скорее социализация;
- для трудоустройства человека с ОВЗ требуется не только его желание, но и поддержка семьи. А родители стареют, выгорают эмоционально и не могут принимать активного участия в жизни своих детей;

- люди с ментальными нарушениями имеют свои предпочтения в выборе трудовой деятельности. Подавляющее большинство из них не хотят мыть посуду и полы. Часто их предпочтения не соответствуют их возможностям и ситуации на рынке труда;
- ВСЕМ людям с ментальными нарушениями требуется ПОСТОЯННОЕ сопровождение в той или иной степени и особое отношение. Компании этого не понимают.

Профессиональная ориентация

Профессиональная ориентация – это система мер, направленных на оказание помощи молодежи в выборе профессии. Традиционно профориентация включает в себя: профессиональное просвещение, профессиональное воспитание, профессиональное консультирование, профессиональное развитие личности и психологическую поддержку. Профориентационная работа не должна ограничиваться работой только со старшеклассниками. Эта работа должна начинаться в раннем возрасте и видоизменяться в процессе взросления ребенка.

Повышение уровня занятости людей с СД

Из представленных в следующей секции видов занятости наиболее перспективными представляются все формы поддерживаемого трудоустройства (постоянное, временное, оплачиваемое, волонтерство) и работа на защищенных местах в мастерских.

Деятельность организации по профориентации может включать следующие направления:

Исследования, изучение опыта

- провести исследование уровня и видов занятости молодых людей с СД в России. Проводить подобные исследования раз в 3–4 года для отслеживания изменений;
- систематически изучать опыт России и других стран в области обеспечения занятости людей с ментальными нарушениями. Нужно каждый год делать обзор нового опыта и тенденций. Также

нужно отслеживать изменения в Российском законодательстве в этой области.

Информационно-просветительская деятельность

- работать со СМИ с целью формирования адекватного отношения в обществе к возможностям людей с СД.

Развитие сотрудничества

- развивать сотрудничество с другими НКО, работающими в этой области. В частности, обратить особое внимание на возможность принятия молодых людей с СД в трудовые мастерские;
- наладить сотрудничество с государственными и частными центрами занятости;
- изучить возможности сотрудничества с малым и средним бизнесом. В частности, малый бизнес может не только предоставлять рабочие места, но делать заказы трудовым мастерским, где работают люди с ОВЗ;
- продолжить работу с компаниями, готовыми принять на работу или предоставить иной вид занятости людям с СД;
- рассмотреть возможность создания рабочей группы, состоящей из представителей НКО, школ, колледжей, центров занятости, госорганов, бизнеса для обмена опытом и определения направлений сотрудничества.

Обучение внешних и внутренних специалистов, сотрудников компаний

- разработать программу и проводить обучение специалистов как в самой организации, так и из школ, колледжей, служб занятости, представителей бизнеса по вопросам занятости людей с ментальными нарушениями;
- разрабатывать методические пособия.

Работа с детьми, подростками, молодыми людьми

- включить мероприятия по профориентации во все компоненты деятельности организации;
- включить компонент по профинформированию (знакомство с профессиями) во все программы организации для детей младшего и среднего возраста;
- уделять особое внимание развитию навыков самообслуживания, общения, правильного поведения в общественных местах, пользования инфраструктурами;
- формировать у детей и подростков позитивное отношение к продуктивной деятельности и труду;
- помочь подросткам разобраться в своих предпочтениях в выборе трудовой деятельности;
- обучать подростков правилам поведения в трудовом коллективе;
- вовлекать молодых людей с СД в волонтерскую деятельность, включая работу на мероприятиях по социализации;
- рассмотреть возможность создания мастерских при НКО;
- организовывать практики и стажировки на предприятиях;
- составлять индивидуальный профессиональный маршрут (профессиограмма) на каждого молодого человека с учетом его возможностей и желаний;
- формировать «портфолио» молодых людей, где бы отражался их опыт работы;
- предоставлять консультации по выбору колледжа и выбору/смене занятости.

Работа с родителями

- формировать у родителей позитивное отношение к возможности трудоустройства;
- формировать адекватное отношение к возможностям их детей;
- информировать семьи и о возможности того или иного вида трудовой деятельности;
- продолжать работу с родителями, направленную на снижение тревожности и уровня опеки над детьми.

Весь комплекс мероприятий по профориентации людей с СД будет способствовать тому, что молодой человек будет подготовлен к

тому или иному виду занятости в зависимости от его желания и возможности самого молодого человека и его семьи.

Виды занятости людей с ОВЗ

В зависимости от возможностей человека с ментальными нарушениями могут быть предложены следующие виды занятости:

- труд на конкурентном рынке труда без поддержки;
- поддерживаемое трудоустройство;
- работа в защищенных мастерских, как предполагающая, так и не предполагающая переход на конкурентный рынок труда;
- занятия в центрах дневного пребывания.

Труд на конкурентном рынке труда без поддержки

Этот вид занятости предполагает, что люди с ОВЗ трудятся рядом с людьми без нарушений по одному или небольшим группами и в тех же условиях, что и остальные работники. В основном этот вид занятости касается людей с сохранным интеллектом.

И хотя этот вид занятости называется «труд без поддержки», на самом деле человек с ментальными нарушениями не может работать совсем без сопровождения. Даже самым социализированным людям этой категории с высокой мотивацией к труду нужна помощь в адаптации и/или особое отношение в процессе работы.

Поддерживаемое трудоустройство

Как и первый, этот вид занятости предполагает, что люди с ОВЗ трудятся рядом с людьми без нарушений по одному или небольшими группами и практически в тех же условиях, что и остальные работники.

Этот вид занятости отличается от предыдущего тем, что предполагает достаточно длительный подготовительный этап, помощь в адаптации и поддержку на рабочем месте в течение неограниченного времени наставником от предприятия.

Работа в защищенных мастерских, как предполагающая, так и не предполагающая переход на конкурентный рынок труда.

Более половины людей с нарушениями ментального развития работают медленно и требуют группового или индивидуального со-

проведения в процессе работы, поэтому работа на обычных предприятиях для них не подходит. Они могут быть заняты в специализированных мастерских: в условиях квалифицированного сопровождения участвовать в выполнении ремесленных, творческих или небольших производственных работ и получать за это небольшое вознаграждение.

Занятия в центрах дневного пребывания.

Есть также люди с очень тяжелыми нарушениями, которые практически не могут работать. Но чтобы их способности не угасали, этим людям нужно общаться, развиваться, заниматься продуктивной деятельностью. Такие люди могут быть заняты в центрах дневного пребывания, где с ними занимаются трудотерапией.

Без системной работы по профориентации невозможно обеспечить занятость людей с СД. Занятость, в свою очередь, является неотъемлемой частью интеграции в обществе, развития личности, обретения самоуважения и самостоятельности.

Литература

1. «Давайте по-честному: кто готов принять сотрудника с синдромом Дауна?» Интервью от 21.03.2015 Маруси Ищенко, координатор по поддерживаемому трудоустройству фонда «Лучшие друзья» для журнала Сноб.
2. Занятость людей с ограниченными возможностями. Примеры и анализ опыта Европейских стран. Исследование в рамках компонента «Моделирование» проекта «Социальная интеграция инвалидов в Приволжском Федеральном округе».
3. Исследование деятельности Московских НКО в области профориентации и трудоустройства людей с ОВЗ, проведенное специалистами ДСА в 2016.
4. Концепция фонда «Дорога в Мир» «Взгляд на смысл и содержание полезной дневной занятости людей трудоспособного возраста с серьезными нарушениями умственного и психического развития в контексте их жизнеустройства».
5. Опросы школ и колледжей, где учатся дети с СД, проведенные ДСА в 2016.

6. План профориентационной работы ГБОУ «Школа 118» на 2014–2015 учебный год.
7. Презентация Н. Грозной «Трудоустройство за рубежом».
8. Статистика Минздрава РФ.
9. Adapted from Thinking About Tomorrow: The Transition to Adult Life by Jo Ann Simons as it appeared in Disability Solutions, Volume 6, Issue 1
10. Source Article: Kumin, L., & Schoenbrodt, L. (2015). Employment in Adults with Down Syndrome in the United States: Results from a National Survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.

Проблемы проживания людей с РАС в сопровождаемом жилье/тренировочных квартирах

Королева Мария Игоревна, волонтер Мастерской «Особая керамика на ВДНХ», Благотворительный фонд «Жизненный путь», г. Москва

В настоящее время важным вопросом является вовлечение людей с аутизмом в систему институтов, которые способствуют их интеграции в современном обществе.

Отношение государства и социума к людям с особенностями развития постепенно меняется [2]. В связи с этим очень важны разные аспекты интеграции особых людей в обществе, в том числе их проживание в сопровождаемом жилье/тренировочных квартирах.

Проживание людей с РАС отдельно от родителей или в сопровождаемом жилье/тренировочных квартирах характеризуется особенностями межличностных связей, что является важным фактором социализации [4,6]. По статистике сегодня 81% молодых людей с аутизмом живут с родителями или опекунами, 80–90% взрослых с аутизмом не работают [5]. Многим семьям придется столкнуться с вызовами самостоятельного проживания. В связи с этим исследование вопросов самостоятельного проживания людей с РАС представляется актуальной теоретической и практической проблемой.

Автором было проведено исследование с целью определения степени готовности и мотивации людей с аутизмом и другими особенностями развития, а также их близких к сепарации и отдельному проживанию. Цель исследования – помощь людям с РАС в утверждении собственной жизненной позиции: как включиться в социальную жизнь, организовать ее, планировать, строить отношения с другими людьми, принимать решения, делать выбор и осуществлять самореализацию в социуме.

Одним из направлений исследования является работа с родителями. Ежемесячные встречи с родителями предваряли опросы, в кото-

рых определялось отношение родителей к самостоятельной жизни их детей. Им были заданы следующие вопросы:

1. Какие условия проживания вы считаете наиболее подходящими для вашего сына/дочери?
2. Какое распределение времени вы считаете наиболее подходящим для вашего сына/дочери?
3. Какой вы видите семейную жизнь вашего сына/дочери?
4. Как, по вашему мнению, должны приниматься серьезные решения в жизни вашего сына/дочери (например, касающиеся лечения, смены места проживания, финансовых операций)?
5. Какая степень самостоятельности в распоряжении деньгами подходит для вашего сына/дочери?
6. Кто, по вашему мнению, должен быть помощником вашего сына/дочери?

Данный опрос показал, что большое число родителей хотели бы, чтобы их дети имели возможность жить в небольших домах или квартирах с сопровождением и чтобы степень помощи зависела от потребностей конкретного человека. Каждый родитель, вне зависимости от тяжести нарушений у его ребенка, хотел бы, чтобы он вел максимально «нормальный» образ жизни. В связи с этим положительный отклик получила возможность проживания в тренировочных квартирах, где молодые люди с РАС могут получить бесценный опыт социальных отношений и обучиться недостающим умениям и навыкам.

По сути своей, отделение от родительской семьи – это психологическое рождение личности. Это важнейший процесс в жизни каждого человека, он обуславливает так называемые кризисы развития: кризис трех лет, подростковый кризис, кризис середины жизни. Причем благополучное завершение отделения приносит благо не только ребенку, который получает возможность стать самим собой и жить свободной, взрослой жизнью, но и его родителям [3].

В ходе исследования было проведено четыре встречи с родителями (в которых участвовало от двадцати до тридцати человек), где обсуждались следующие аспекты возможной самостоятельной жизни их детей:

- юридические проблемы при организации сопровождаемого проживания;
- российский и зарубежный опыт организации сопровождаемого проживания для людей с особенностями развития;

- самостоятельная жизнь взрослого человека. Критерии готовности к самостоятельному проживанию. Возраст, интеллект, самообслуживание, опыт расставаний, состояние здоровья, личное желание. Когда ребенок становится взрослым? Как помочь повзрослеть человеку с ментальными нарушениями? Как понять, чего он хочет, и позволить ему это?
- в каком возрасте особый человек сможет жить без родителей и почему?
- как можно понять, что человек готов жить без родителей?
- что должен уметь особый молодой человек, чтобы родители были готовы его отпустить?

В этот период родителям давались домашние задания, результаты выполнения которых послужили отправной точкой для обсуждения таких бытовых навыков, как самообслуживание, покупка продуктов в магазине, выбор и покупка одежды и т.д.

Кроме того, в группах проводилось обсуждение образа идеального сопровождающего для молодого человека/девушки, который будет жить с ним в тренировочной квартире. Также был проведен опрос родителей на тему проживания в постоянном сопровождаемом жилье.

Помимо этого, автором проводились исследования в рамках мастерской «Особая керамика на ВДНХ», в частности, один раз в неделю там проходили занятия с группой подготовки молодых людей с ментальными проблемами к проживанию в тренировочной квартире.

Стоит отметить, что группа организована на основе уже существующего коллектива, работающего в мастерской. В коллективе создана уникальная атмосфера гармоничных человеческих взаимоотношений, наполненных смыслом совместного творчества. Это, во-первых, значительно облегчило организацию подготовительной группы, во-вторых, позволяло сразу включать новых участников в благоприятную для них атмосферу. Так, на вводной встрече все прослушали рассказ ведущего об устройстве сопровождаемого проживания в Германии [7], где адаптированная жизненная среда, основанная на потребностях особых людей, может позволить людям с РАС достичь высокой степени независимости и социального участия. Вспомнили опыт посещения квартир сопровождаемого проживания во Владимире. Поговорили об их собственных представлениях о возможной самостоятельной жизни, о том, что им для этого нужно и чему надо научиться.

Сама подготовка началась с сбора информации о представлениях ребят о возможной жизни в тренировочной квартире, обсуж-

далось, почему им важна жизнь в тренировочной квартире, чему они хотели бы научиться, живя в ней.

Далее в группах обсуждались следующие вопросы:

- что такое личное пространство?
- отношения и круг общения – кто в него входит?
- что такое психологическое личное пространство?
- что такое личные границы? Какими они должны быть?
- как понять, что личные границы нарушены?
- как создать здоровые физические и психологические границы?
- создание правил;
- как можно предъявить другим требования относительно своих границ?

Участники группы выполняли упражнения с использованием рисуночных методик, направленных на осознание своих границ и границ других людей. Так, рисование собственной комнаты и создание проекта будущей тренировочной квартиры помогло на наглядном примере обсудить многие вопросы, связанные с совместным проживанием в одном пространстве.

По мнению И.А. Костина, в психологической поддержке людей с РАС должны присутствовать два взаимосвязанных, но не взаимозаменяемых направления работы специалиста: а) обучение необходимым бытовым, социальным и коммуникативным навыкам, в частности, ролевым и социотипическим формам поведения в различных ситуациях; б) помощь в дальнейшем осмыслении окружающего мира, собственного внутреннего мира и сферы социальных отношений, в усложнении картины мира человека с аутизмом [1].

Занятия на основе разработанного проекта помогли перейти к таким жизненно важным темам, как, например, покупка продуктов, распределение расходов и т.д. На последующих занятиях участники группы занимались непосредственно ведением дневников доходов и расходов. Эти занятия вызвали достаточно позитивный отклик у молодых людей. Практически все отнеслись к дневникам очень ответственно. Появилось больше осознанности в расходовании денежных средств. Интерес, сплоченность, взаимопомощь, соревновательный дух стали сопровождать каждое занятие группы. В процесс заполнения дневников включились даже те ребята, которые не планировали жить отдельно от родительской семьи и не были заинтересованы в развитии навыков самостоятельности.

В настоящее время группа подготовки начала обсуждение темы распределения обязанностей и зон ответственности в домашнем хозяйстве.

На основе проведенных опросов и работы с молодыми людьми с РАС и их родителями можно обобщить существующие проблемы, связанные с проживанием в тренировочных квартирах/сопровожаемом жилье:

- несовершенство законодательной базы для организации сопровождаемого проживания;
- недостаток опыта в организации тренировочных квартир/сопровожаемого проживания;
- отсутствие должного финансирования со стороны государства альтернативных ПНИ видов организации жизни взрослых людей с особенностями развития;
- недостаток необходимого количества кадров для комплексного сопровождения людей с особенностями развития в тренировочных квартирах/сопровожаемом жилье;
- психологическая и физическая усталость родителей как фактор, не способствующий их активному участию в организации, продвижению идеи и практической реализации тренировочного и сопровождаемого проживания;
- разобщенность родительского сообщества;
- у родителей нет четких представлений о том, как хотелось бы организовать постоянное сопровождаемое проживание для их детей. Родители очень по-разному представляют себе будущую жизнь своих детей, поэтому им сложно делать что-то вместе;
- множественные психологические и физические проблемы у большинства молодых людей, нуждающихся в сопровождении и организации своей самостоятельной жизни;
- разнообразие психологических и физических особенностей молодых людей как фактор, осложняющий их совместное проживание и формирование групп совместного проживания;
- социальная и бытовая дезадаптация людей с особенностями развития.

На основании вышеизложенных проблем предлагаются следующие рекомендации:

- дальнейшее усовершенствование законодательной базы, позволяющей организовывать сопровождаемое проживание;

- необходимо активно развивать обмен опытом в организации различных форм сопровождаемого проживания между российскими и зарубежными организациями;
- важно изыскивать альтернативные формы финансирования проектов сопровождаемого проживания;
- надо развивать программы поддержки родителей людей с особенностями развития;
- чрезвычайно актуально решение кадровой проблемы в области сопровождения людей с особенностями развития;
- необходим постоянный поиск путей оптимальной организации тренировочного/сопровождаемого проживания;
- необходимо непрерывное совершенствование программ социальной и бытовой адаптации людей с особенностями развития.

Литература

1. Костин, И.А. Помощь в социальной адаптации подросткам и молодым людям с расстройствами аутистического спектра. – М.: Теревинф, 2018. – С. 29.
2. Малофеев, Н.Н. Специальное образование в меняющемся мире. Европа. Учеб. пособие для студентов пед. вузов / Н.Н. Малофеев. – М.: Просвещение, 2009. – 319с.
3. Петрова, А. Необычные родители. Пособие по взаимопомощи для родителей людей с особыми потребностями. Сборник статей. / Ред.-сост. Петрова А. – СПб.: ИТД Скифия, 2017. – С.9.
4. Bolte, S. Autism spectrum conditions: FAQ on autism, Asperger syndrome, and atypical autism answered by international experts / Swen Bolte, Joachim Hallmayer, editors. – Hogrefe Publishing, 2011.
5. Boyle, C. Developing A Housing Strategy: Because Mom and Dad Living Forever Isn't A Plan [Электронный ресурс] / Catherine Boyle, Cheryl Ryan Chan. – 2017. – Режим доступа: <http://autismhousingpathways.org/wp-content/uploads/2017/07/ASA-FINAL-2017.pdf>. – Загл. с экрана.
6. Howlin, P. Adult outcome for children with autism / P. Howlin, S. Goode, J. Hutton, M. Rutter // Journal of Child Psychology and Psychiatry. – 2004. – 45. – p. 212 – 229.
7. Matzies-Köhler, M. Sozialtraining für Menschen im Autismus-Spektrum (AS): Ein Praxisbuch (German Edition). – 2014. – pp.220.

Возможности и трудности реализации сопровождаемого проживания лиц с инвалидностью в Алтайском крае

Сиротина Татьяна Викторовна, доцент кафедры социальной работы, Алтайский государственный университет, г. Барнаул

Тема независимой или самостоятельной жизни людей с инвалидностью начала озвучиваться в мире после Второй мировой войны. Философия независимой жизни инвалидов развивается на основе признания права и возможности людей с разными формами и видами инвалидности выбирать самим, как жить; жить так же, как и другие; иметь возможность самим решать, что делать, с кем встречаться, куда пойти; быть ограниченными лишь в той степени, в которой ограничены другие люди, не имеющие инвалидности [11].

Сегодня в разных странах мира существует большое количество организаций независимой жизни лиц с инвалидностью, деятельность которых направлена на помощь человеку с тяжелой физической и/или ментальной инвалидностью в выборе наиболее подходящего для него способа проживания и доступа к необходимым услугам. Под ментальной инвалидностью мы вслед за РООИ «Перспектива» понимаем обобщающий термин по отношению к интеллектуальным и психическим нарушениям [8].

Сопровождаемое проживание в России существует не так давно, но уже в разных субъектах РФ имеется свой опыт продвижения разнообразных форм сопровождаемого проживания людей с инвалидностью [6, 7, 9, 10 и др.]. В декабре 2017 года понятие «сопровождаемое проживание инвалидов» получило нормативное определение в РФ. Сопровождаемое проживание инвалидов определяется как стационарозамещающая технология социального обслуживания, предусматривающая возможность предоставления инвалидам социальных услуг, услуг по реабилитации и абилитации, образовательных услуг и проведению мероприятий по социальному сопровождению инвалидов (содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не от-

носящейся к социальным услугам) в целях компенсации (устранения) обстоятельств, которые ухудшают или могут ухудшить условия жизнедеятельности и сохранения пребывания в привычной, благоприятной для него среде, выработки навыков, обеспечивающих максимально возможную самостоятельность в реализации основных жизненных потребностей (организация быта, досуга, общения и социальных связей), и адаптации к самостоятельной жизни [4, п. 2].

Сопровождаемое проживание людей с инвалидностью в России реализуется на основе статей и положений Конвенции о правах инвалидов от 13.12.2006; Гражданского кодекса РФ; Федерального закона от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации»; Федерального закона РФ от 02.07.1992 № 3185-1 «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании»; Приказа Минтруда России № 847 от 14 декабря 2017 г. «Об утверждении методических рекомендаций по организации различных технологий сопровождаемого проживания инвалидов, в том числе такой технологии, как сопровождаемое совместное проживание малых групп инвалидов в отдельных жилых помещениях» [1–5].

В Алтайском крае отсутствует опыт реализации сопровождаемого проживания инвалидов. Вместе с тем система интернатных учреждений для детей и взрослых с инвалидностью представлена достаточно широко: 2 детских дома для детей с умственной отсталостью, в каждом из которых проживает более 150 человек; 10 психоневрологических интернатов; 8 домов-интернатов для престарелых и инвалидов и 16 домов-интернатов малой вместимости для престарелых и инвалидов.

В 2017–2018 годах нами было опрошено 33 специалиста системы социальной защиты населения Алтайского края с целью выявления их мнения о возможностях и существующих препятствиях реализации сопровождаемого проживания в регионе. В качестве респондентов выступили руководители и специалисты интернатных учреждений социального обслуживания (4 человека или 12% от общего числа респондентов); комплексных центров социального обслуживания населения (25 человек или 76%) и управлений социальной защиты населения региона (4 человека или 12%). 19 респондентов (58%) проживают в сельской местности, 14 опрошенных специалистов (42%) – в городах края.

На вопрос «Как Вы считаете, необходимо ли внедрение сопровождаемого проживания в Алтайском крае?» подавляющее большинство респондентов ответило утвердительно (94%), 2 респондента (6%) затруднились ответить.

Ответы на вопрос «Кто, по Вашему мнению, преимущественно должен заниматься организацией и внедрением сопровождаемого проживания для людей с тяжелыми формами инвалидности в Алтайском крае?» распределились следующим образом. 20 респондентов (61%) считают, что сопровождаемое проживание как стационарозамещающая технология социального обслуживания должна быть реализована на основе социального партнерства государства, некоммерческих организаций и частного сектора. 10 респондентов (30%) полагают, что ответственность за реализацию сопровождаемого проживания лежит на государственных структурах. 3 респондента (9%) считают, что организацией и внедрением сопровождаемого проживания для людей с тяжелыми формами инвалидности в Алтайском крае должны заниматься некоммерческие организации. «Семьи людей с инвалидностью» как вариант ответа не выбрал никто.

При ответе на вопрос «Какие формы сопровождаемого проживания являются наиболее приемлемыми для внедрения в Алтайском крае, на Ваш взгляд?» респонденты могли выбрать несколько вариантов ответа. Самой популярной формой среди респондентов стало «проживание в городской квартире, где организовано сопровождаемое проживание какой-либо организацией». Такую форму выбрали в качестве наиболее предпочтительной 22 респондента (67%). «Проживание в специализированных домах или усадьбах в селах, поселках, деревнях» отметили 16 респондентов (48%); 13 человек (39%) также выбрали «проживание в обычных домах в селах, поселках, деревнях». 9 человек (27%) выделили в качестве наиболее предпочтительной формы «проживание в собственной квартире». Таким образом, респонденты не отдают заметного предпочтения городским или сельским формам организации сопровождаемого проживания. Наименее популярным ответом стало «проживание в автономных поселениях» – 2 человека или 6%.

Отвечая на вопрос «Что препятствует внедрению сопровождаемого проживания в Алтайском крае?», респонденты также могли выбрать несколько вариантов ответа. В качестве основного препятствия специалисты выделили «Недостаток ресурсного обеспечения (материальных, технических и др. ресурсов) – 32 респондента (97%). Следующим по значимости препятствием стал «Недостаток подготовленных специалистов для работы с лицами с тяжелыми формами инвалидности» – 22 специалиста (67%). 17 респондентов (51%) отметили «Недостаточное нормативное правовое регулирование сопровождаемого проживания в РФ». 16 респондентов (48%) выделили

«Малую информированность семей и самих людей с инвалидностью о сопровождаемом проживании» и, как следствие, низкую общественную активность по продвижению реализации данной технологии. 6 человек (18%) отметили «Неготовность общества к принятию людей с инвалидностью».

Определяя меры, которые необходимо предпринять для реализации на территории Алтайского края сопровождаемого проживания людей с инвалидностью, респонденты выделили: «Ознакомление с опытом других регионов России, в которых успешно реализуется сопровождаемое проживание» – 24 респондента (75%); «Проведение обучающих семинаров и курсов для специалистов, работающих с лицами с тяжелыми формами инвалидности» – 23 респондента (72%); и «Организация социального партнерства – объединение усилий государства, частного сектора и некоммерческих организаций в области развития сопровождаемого проживания» – 22 респондента (69%). Опрошенные специалисты также отметили «Необходимость развития нормативной правовой базы федерального и регионального уровня в области сопровождаемого проживания» – 18 респондентов (56%) и «Проведение информационной компании среди лиц с инвалидностью и их семей о таком виде проживания» – 15 респондентов (47%).

Полученные результаты являются пилотными. Тем не менее они свидетельствуют, во-первых, о постепенном признании на уровне профессионального сообщества права людей с различными формами инвалидности жить самостоятельно и получать необходимые услуги в привычной, благоприятной среде. Во-вторых, полученные результаты доказывают необходимость ознакомления как специалистов системы социальной защиты региона, так и представителей некоммерческих организаций, работающих в данной сфере, с успешным опытом реализации сопровождаемого проживания в других регионах РФ и обучения технологиям работы, направленным на улучшение положения лиц с тяжелой и множественной инвалидностью в Алтайском крае.

Литература

1. Гражданский кодекс Российской Федерации [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_5142 – Загл. с экрана.

2. Федеральный закон от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_156558 – Загл. с экрана.
3. Федеральный закон РФ от 02.07.1992 № 3185-1 «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_4205 – Загл. с экрана.
4. Приказ Минтруда России № 847 от 14 декабря 2017 г. «Об утверждении методических рекомендаций по организации различных технологий сопровождаемого проживания инвалидов, в том числе такой технологии, как сопровождаемое совместное проживание малых групп инвалидов в отдельных жилых помещениях» [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://rosmintrud.ru/docs/1278> – Загл. с экрана.
5. Конвенция о правах инвалидов. Принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи от 13.12.2006 [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml – Загл. с экрана.
6. Деревня «Светлана» [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.camphillsvetlana.ru – Загл. с экрана.
7. Обучение самостоятельному (поддерживаемому) проживанию молодых людей с серьезными умственными и психофизическими нарушениями в «учебных квартирах»: ВООО АРДИ «Свет» [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://svet33.ru/index.php?id=27> – Загл. с экрана.
8. Права граждан с ментальными особенностями в вопросах и ответах. Юридическое пособие [Текст]. – Изд. 2-е, перераб. и доп. – М.: [б.и.], 2012. – 100 с.
9. Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ» [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://gaoordi.ru> – Загл. с экрана.
10. Сопровождаемое проживание: Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://clp.pskov.ru/soprovozhdaemoe-prozhivanie> – Загл. с экрана.
11. Философия независимой жизни [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://perspektiva-inva.ru/philosophy-of-living> – Загл. с экрана.

Подготовка воспитанников к самостоятельной жизни за пределами интерната. Модели адаптации воспитанников к самостоятельной жизни

Корельская Наталья Георгиевна, педагог-психолог СПб ГБСУ
СО «Дом-интернат для детей-инвалидов и инвалидов
с детства с нарушениями умственного развития № 1»
Комитета по социальной политике, г. Санкт-Петербург

В современной России чрезвычайно актуальна проблема поддержки и развития молодых людей, выпускников интернатных учреждений. Эта категория инвалидов наиболее часто оказывается в трудной жизненной ситуации (ТЖС). В настоящее время существует несколько моделей адаптации воспитанников интернатных учреждений к самостоятельной жизни.

Подготовка воспитанника с интеллектуальными нарушениями к самостоятельной жизни в социуме представляет собой достаточно сложную социальную задачу, поэтому она не может быть решена в отрыве от процесса становления личности, способной самостоятельно организовывать собственную жизнь и определять жизненные перспективы.

В Санкт-Петербургском государственном бюджетном стационарном учреждении социального обслуживания «Дом-интернат для детей-инвалидов и инвалидов с детства с нарушениями умственного развития № 1» создана и эффективно функционирует система максимально возможной подготовки воспитанников к жизни в социуме. В учреждении реализуются программы дополнительного образования, которые направлены на социализацию, интеграцию в обществе воспитанников с нарушениями интеллектуального развития.

Программы позволяют привить навыки, которые будут востребованы в самостоятельной жизни.

Одной из моделей подготовки подростков и молодых людей с интеллектуальными нарушениями к самостоятельной жизни являются **тренировочные квартиры**.

В 2006 году в Санкт-Петербурге был реализован российско-шведский проект по подготовке детей и молодых людей с нарушениями интеллектуального развития к самостоятельной жизни.

В рамках данного проекта на территории учреждения был открыт **социальный дом** – двухэтажный коттедж, рассчитанный для проживания пяти воспитанников и подготовки их к жизни в социуме.

Организация проживания воспитанников в «Социальном доме» происходит следующим образом. На первом этапе проводится отбор молодых людей. Психолог проводит опрос реабилитантов с целью выявления желающих пройти курс реабилитации. На психолого-педагогическом медико-социальном консилиуме Центра социальной трудовой реабилитации формируется группа из пяти проживающих. Данное решение утверждается на психолого-педагогической медико-социальной комиссии ДДИ.

Начиная работу, мы ориентировались на то, что в социальном доме будут проходить курс реабилитации те молодые люди, которые в перспективе могут получить жилье в городе, у которых имеются предпосылки для формирования навыков самообслуживания, жизнеобеспечения и взаимодействия с окружающими.

Второй этап – собственно жизнь в «Социальном доме», который проводился по трем направлениям: бытовая деятельность, досуговая деятельность, социально-коммуникативная деятельность.

В рамках бытовой деятельности происходит закрепление навыков по уборке квартиры, уходу за вещами, осуществлению гигиенических процедур, проведению финансовых расчетов и планированию своего бюджета, осуществлению самостоятельных покупок, приготовлению пищи, получению пенсии на почтовом отделении и т.д.

Обучение социально-коммуникативной деятельности включает в себя: развитие межличностных отношений, ориентацию в социальном пространстве, усвоение общепринятых норм и правил и их применение в повседневной жизни.

Направление «досуговая деятельность» предполагает обучение выбору и организации занятия своего свободного времени, формирование потребности и умения посещать общественно-культурные места, ходить на прогулку, выезжать за город и т.д.

При выборе режима мы взяли за основу общепринятый для большинства взрослых людей повседневный жизненный ритм: утром и днем по будням – работа, вечером – отдых и бытовые дела по дому,

по выходным дням – отдых дома или в различных культурных центрах города.

Важную роль играет продолжительность курса обучения. На наш взгляд, именно длительное проживание в социальной квартире позволяет скорректировать и закрепить навыки самостоятельной жизни. В нашем случае было выбрано годичное проживание с возможностью продления при необходимости.

Сопровождение воспитанников, проходящих курс реабилитации в «Социальном доме», осуществляют:

- специалист по социальной работе – 1–2 раза в неделю;
- педагог по социально-бытовой ориентировке – 1–2 раза в неделю;
- психолог – 1–2 раза в неделю;
- врач – по мере необходимости;
- куратор – ежедневно.

На завершающем, третьем этапе, на каждого реабилитанта составляется характеристика, где отражаются изменения, произошедшие с ним после прохождения курса проживания. В качестве ведущего критерия эффективности обучения выступает как уровень усвоения тех или иных навыков, так и уменьшение объема оказываемой помощи со стороны специалистов. Сопровождение специалистов, достаточно активное в начале курса, постепенно уменьшается, и по итогам года принимается решение о постановке ребят на очередь для получения жилья.

Еще одной моделью адаптации выпускников интернатных учреждений является их **постинтернатное сопровождение**.

Молодые инвалиды с интеллектуальными нарушениями из числа детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в соответствии с Федеральными законами № 159-ФЗ от 21.12.1996 г., № 181-ФЗ от 24.11.1995 г., № 15-ФЗ от 29.02.2012 г. и постановлением Правительства Санкт-Петербурга № 596 от 20.08.2013 г. по достижении совершеннолетия подлежат обеспечению жилыми помещениями специализированного жилищного фонда Санкт-Петербурга, если индивидуальная программа реабилитации инвалида предусматривает возможность осуществлять самообслуживание и вести самостоятельный образ жизни. Данная категория молодых людей в силу психофизических особенностей достигает способности к самостоятельному проживанию гораздо позже, чем в 23 года, и получает жилые помещения для самостоятельного проживания без учета возрастных ограничений. Для полноценной интеграции в социуме молодым инвали-

дам – выпускникам детских домов-интернатов для детей с отклонениями в умственном развитии – на первых этапах самостоятельного проживания необходима поддержка и сопровождение значимого для них человека, который научит их решать важные проблемы.

За последние 10 лет 29 наших воспитанников получили жилые помещения и проживают самостоятельно. Исходя из опыта, мы понимаем, что в сложных ситуациях значимыми взрослыми, к которым выпускники обращаются за помощью и поддержкой, для них остаются сотрудники учреждения.

С 2016 года детские дома-интернаты для детей-инвалидов Санкт-Петербурга включены в перечень организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и в соответствии с постановлением Правительства РФ от 24.05.2014 г. № 481 наше учреждение должно организовать работу по постинтернатному сопровождению выпускников.

Данную работу осуществляют специалисты различного профиля: сотрудники социальной службы, психолог, воспитатели, врач и др.

После принятия положительного решения на комиссии жилищного отдела администрации района воспитанники начинают активно готовиться к самостоятельной жизни. Ребята начинают планировать обустройство своей квартиры, в том числе и бытовое, специалисты дома-интерната оказывают им в этом необходимую и достаточную помощь. Мы считаем, что необходимо помогать воспитанникам принимать решения, а не делать это за них.

Очень важным элементом самостоятельной жизни является трудовая занятость воспитанников. В учреждении используется инновационная методика определения трудовых предпочтений воспитанников, которая с алгоритмической точностью помогает определить тот вид трудовой деятельности, к которому есть склонности у человека, поэтому при поиске работы мы опираемся на склонности и предпочтения каждого нашего выпускника. Мы активно сотрудничаем с Комитетом по труду и занятости населения СПб, специалисты которого помогают нашим ребятам с трудоустройством.

Специалисты социальной службы помогают в оформлении документов на льготы, сопровождают ребят при поездках в пенсионный фонд, ОСЗН, паспортные столы тех районов города, где получают жилье наши воспитанники. Эта поддержка необходима, так как молодые люди часто теряются в незнакомой им ситуации и не знают, что им делать.

Еще одним важным элементом программы сопровождения является знакомство с микрорайоном проживания. Совместно с волонтерскими организациями, которые могут оказать помощь выпускникам, мы изучаем микрорайон проживания: куда пойти за покупками, где находится поликлиника, ОСЗН и т.д. Эти знания помогают молодым людям с нарушениями интеллекта освоиться в новых для себя условиях проживания.

На торжественной церемонии выпуска из учреждения ребятам дарят подарки, произносят напутственные слова и вручают памятки, разработанные специалистами учреждения, со всеми необходимыми контактными данными и сведениями об организациях района их проживания, куда и в каких ситуациях они должны обращаться.

Проживая в учреждении, молодые люди с нарушениями интеллектуального развития не всегда адекватно оценивают свои умения и навыки. Получив жилье и столкнувшись с повседневной жизнью, они испытывают стресс и нуждаются в поддержке значимых для них близких людей. Дружеский визит сотрудников в гости к выпускникам помогает ребятам почувствовать себя забытыми и дает им возможность задать все интересующие вопросы. Выпускники продолжают приходить в гости в детский дом, принимают участие в массовых мероприятиях, праздниках, спортсмены – заниматься спортом. Помощь людей, которые их воспитали, очень значима для молодых людей и является неотъемлемой частью адаптации к самостоятельной жизни.

Еще одной моделью подготовки молодых людей с нарушениями интеллекта к самостоятельной жизни является **поддерживаемое (сопровождаемое) проживание**. Данная модель может быть альтернативой стационарным учреждениям.

Сопровождаемое (поддерживаемое) проживание – это качественно новый для России подход к организации жизнедеятельности инвалидов. Он заключается в переориентации усилий социальных служб на работу с инвалидами в открытой социальной среде вместо помещения этих людей в закрытые учреждения.

В Санкт-Петербурге реализуется модель поддерживаемого (сопровождаемого) проживания.

В Адмиралтейском районе Санкт-Петербурга с 2006 года успешно функционируют 2 квартиры, в которых постоянно проживают 11 человек, имеющие нарушения развития. В квартирах работают 12 сотрудников по графику: сутки через трое и психолог в вечернее

время; в каждой квартире есть комната для сотрудников. Дежурная смена состоит из специалиста по социальной работе и двух социальных работников. Таким образом, специалист один на две квартиры и в каждой квартире по социальному работнику. Специалист координирует работу всей смены. Каждый специалист является контактным лицом двух–трех жильцов, занимается организацией досуговых мероприятий.

Дом сопровождаемого проживания в д. Раздолье Приозерского района Ленинградской области был открыт совместно БОО «Перспективы» и местным церковным приходом. В данном доме проживают как подопечные Психоневрологического интерната № 3, так и молодые люди, которые жили с родителями. Ежедневно проживающим помогают социальные педагоги, социальные работники и волонтеры. Для всех предусмотрена трудовая деятельность при местном храме по будням 3 раза в неделю. Оставшееся время полностью посвящено освоению бытовых навыков самообслуживания при помощи педагогов.

Дом поддерживаемого проживания в Красногвардейском районе Санкт-Петербурга, открытие которого состоялось в 2017 году, – это трехэтажный дом на 19 проживающих, проект которого был разработан группой компаний ЛСР совместно со специалистами ГАООРДИ.

Шаг в самостоятельную жизнь – это важный шаг в жизни любого человека, и для человека имеющего те или иные нарушения развития – тем более.

Опыт организации тренировочной квартиры в Москве

Бернштейн Мириам Ильинична, психолог,
Благотворительный фонд «Жизненный путь»,
РБОО Центр лечебной педагогики, г. Москва

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 планируется расширение проекта на базе трех квартир, данных правительством Москвы фонду в бесплатное 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 больший 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 планировал 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 распи-

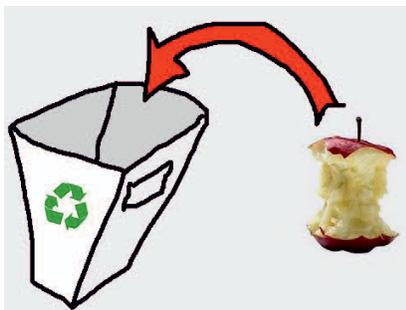
санию без напоминаний сопровождающих, другую – ставить на тормоз инвалидную коляску всякий раз, когда она оказывалась у стола).

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 толе-

рантными, 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 при 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. – 224 с.
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. – 286 с.

методы психолого-
педагогической помощи
детям и взрослым с ТМНР

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

Верещага Ирина Владимировна, дефектолог-тифлопедагог
РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва

Пайкова Анна Михайловна, психолог, РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва

Моисеева Ирина Владимировна, психолог-сурдопедагог,
ресурсный центр «Ясенева поляна», г. Москва

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 ребенка 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 картинки 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.

Пример: 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 крупинок сахара начинает сильно приближать глаза к платку, начинает искать на ощупь, собирает 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 возвращаемся 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 аудиограммы. 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.

Пример: 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 на-

рушения 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 «Как помочь ребенку с церебральным параличом», Е.В. Ключковой «Введение в физическую терапию...» [13, 15, 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, предъ-

являемый 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. Баилова, Т.А. Как помочь малышу со сложным нарушением развития: пособие для родителей / Т. А. Баилова, 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. Ключкова, 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 – символные 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. – 3-е издание. – М.: Теревинф, 2009. – 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.

Первичная диагностика. Бланк учета данных

Ф.И. ребенка	Дата рождения, возраст ребенка
Учреждение	Группа
Ф.И.О. тех, кто проводит обследование	Специальность

Диагноз основной:

Диагноз по слуху:

Острота слуха. Левое ухо (S):	Острота слуха. Правое ухо (D):
Слуховая коррекция (кохлеарные импланты, слуховые аппараты – <i>указать тип</i>)	
Наличие (есть / нет)	Ношение (<i>нужное выделить</i>): постоянное / периодическое / не носит

Диагноз по зрению:

Острота зрения левый глаз (OS)	Острота зрения правый глаз (OD)
Коррекция зрения (очки, линзы)	
Наличие (есть / нет)	Ношение (<i>нужное выделить</i>): постоянное / периодическое / не носит
Неврологический статус (в т.ч. эпилепсия):	Медикаментозная терапия (в т.ч. психотропные препараты):

Дополнительные медицинские данные

Особенности моторики

Особенности общей моторики

Особенности позиционирования:

Опишите стабильность позы, длительность удержания позы, возможности движения внутри позы (удержание головы, возможность поворотов головы, произвольные действия руками, произвольные действия ногами, возможность самостоятельно войти в позу и выйти из позы)

Требуемая помощь, используемые ТСР

(нужно выделить):

Лежа (на спине, на левом боку, на правом боку, на животе)

укладки / подушки / валики / другое

Сидя (на полу с вытянутыми ногами, со сложенными ногами, на стуле)

подушки / валики / индивидуальный стул / индивидуальное кресло-коляска / активная коляска / другое

Стоя

вертикализатор (указать тип) / ходунки (указать тип) / другое

Навыки мобильности

Опишите характер движения, требуемую помощь, используемые ТСР

Ползание

Ходьба

ходунки / таторы / ортопедическая обувь / трость / другое

Передвижение в положении сидя с помощью индивидуальных технических средств

активная коляска (указать тип) / индивидуальное кресло-коляска (указать тип) / другое

Другие навыки мобильности (бег, прыжки, плавание, подвижные игры, езда на велосипеде и др.)

средства и приспособления адаптивной физической культуры

Особенности тонкой моторики

таторы / ортезы / мед. тейпы / другое

Особенности контакта, взаимодействия и коммуникации

Особенности контакта и взаимодействия

Описание, примеры поведения

Реагирует на обращение взрослого

Избегает общения

Избирателен в контактах, общении и взаимодействии

Поддерживает общение, начатое взрослым

Требуется продолжения общения или взаимодействия

Проявляет инициативу в общении

Средства коммуникации

Обращается, используя
(нужно выделить)

Ребенок понимает *(нужно выделить)*

- плач, вокализации
- движения тела
- манипуляции рукой взрослого
- предметы
- естественные жесты
- специальные жесты
- фото, картинки, пиктограммы
- надписи
- устная речь
- фразовая речь

- мимику
 - интонации голоса
 - предъявление предметов
 - фото
 - картинки, пиктограммы
 - надписи
 - естественные жесты
 - специальные жесты
 - отдельные слова
 - фразы
-

Общий уровень активности, работоспособность:

длительность, устойчивость внимания, истощаемость

Когнитивные навыки

Общие особенности познавательной деятельности
(в т.ч. познавательная мотивация)

Действует по подражанию

Действует по инструкции *(нужно выделить)*

совместно-разделенные действия / указание / жесты / речевая инструкция

При выполнении задания принимает помощь

Просит помощи

Обследование предметов и пространства

(нужное выделить):

преимущественно зрительно /

зрительно-осозательно / осозательно;

неспецифические и специфические действия

Понимает функциональное назначение предметов,

укажите способ *(нужное выделить):* зрительно /

зрительно-осозательно / осозательно.

- ложка
 - кружка
 - зубная щетка
 - расческа
 - полотенце
-

Узнает изображения предметов *(нужное выделить):*

фото / цветные картинки /

черно-белые картинки

- ложка
 - кружка
 - зубная щетка
 - расческа
 - полотенце
 - самолет
 - машина
 - утка
 - сапоги
 - банан
-

Находит тождества *(нужное выделить)*

- предметы
 - изображения
-

Самообслуживание

Самостоятельно:

- еда
- питье
- туалет
- умывание
- раздевание
- одевание

С помощью:

- еда
 - питье
 - туалет
 - умывание
 - раздевание
 - одевание
-

Особенности поведения

Аутистимуляции *(нужное выделить):*

часто / иногда / редко

раскачивания / кружения / манипуляция предметами /
речевая стимуляция / другое

Проблемное поведение *(нужное выделить):*

часто / иногда / редко

- проявляет физическую агрессию к другим людям
(указать как именно):
громко кричит / кусает других / плюется / бросает
предметы / ломает предметы / разрывает одежду /
щипает других / другое
 - проявляет самоагрессию *(указать что именно):*
рвет волосы / кусает себя / бьет себя / вызывает
рвоту / расцарапывает себя / другое
-

Оценка функциональных возможностей слуха

Отметьте наличие или отсутствие включенных слуховых аппаратов или имплантов (есть / нет)

Источник звука:	Реакция (укажите какая)		Максимальное расстояние до источника звука
речь разговорной громкости			
шепотная речь			
кларсон			
бубен			
колокольчик			
музыкальная шкатулка			
погремушка (маракас)			
бытовые шумы (звон посуды, шум воды)			
Шумовой тест	Правое ухо	Левое ухо	Реакция (укажите какая)
баночка с солью			
баночка с гречкой			
баночка с горохом			
локализует источник звука (нужно выделить):			
поворачивает голову / тянет руку / двигается			
в сторону звука			
узнает по звучанию бытовые шумы, голоса знакомых людей			

Оценка функциональных возможностей зрения

Внешний вид глаз	Левый	Правый	Примечания
Помутнение, бельмо			
Нистагм			
Птоз			
Уменьшение глазных яблок			
Косоглазие			
Колобома			
Другое			
Зрительное поведение (нужно выделить):	Примечание		
<ul style="list-style-type: none"> • постоянно трет глаза, прикасается к ним пальцами • щурится • приближает предмет к глазам или сам низко наклоняется • отбрасывает голову назад или вперед, когда смотрит • пытается смотреть одним глазом • плохая координация «глаз-рука» • теряет ориентацию при смене освещения • часто спотыкается, не замечает ступеней, бордюров, предметов на полу 			
Зрительное сосредоточение	Реакция ребенка		Расстояние
Лицо			
Яркий стимул			
Контрастный стимул			
Свеча, фонарик			
Кавер тест (укажите расстояние для каждого глаза по каждому стимулу)	Левый глаз	Правый глаз	Примечание
Яркий стимул			
Контрастный стимул			
Свеча, фонарик			

Прослеживание	Характер прослеживания			Расстояние
По горизонтали				
По вертикали				
По диагонали, по кругу				
Модифицированные пробы с крошками	Шарики	Крошки	Реакция ребенка	
Высокий контраст				
Слабый контраст				
Зашумленный фон				
Левое зрительное поле				
Правое зрительное поле				
Верхнее зрительное поле				
Нижнее зрительное поле				

Узнавание зрительных образов

Зрительный образ <i>(нужное выделить)</i>	Вблизи (30–40 см)	Вдаль		
		2 м	4 м	6 м
Цветные прищепки: соотносит / называет красный, желтый, синий и др.				
Реальные предметы: находит такой же / называет: кружка, ложка, расческа				
Фото реальных предметов: соотносит изображение с предметом /называет				
Цветные предметные картинки: соотносит / называет: сапоги, банан, чашка				
Черно-белые картинки: соотносит / называет: машина, самолет, утка				
Карточки с буквами (10 см): Соотносит / называет А, М, Н				

Значение игры в жизни ребенка

Захарова Има Юрьевна, педагог-психолог РБОО «Центр
лечебной педагогики», г. Москва

Моржина Елена Вячеславовна, педагог-психолог
РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва

Процесс становления личности, процесс самопознания длится всю жизнь с самого рождения ребенка и предполагает освоение трех областей отношений: с миром предметов и физическим пространством, с самим собой и с другими людьми (см. А. Лэнгле, 2009). Развитие человека возможно только в диалоге и только в отношениях. Причем очень важно, чтобы отношения и диалог были как с внешним миром человека, так и с внутренним. Но как соотносятся эти два процесса? Кто вступает в диалог? Когда и как он начинается? Как поддержать и не нарушить эту способность вести диалог?

Когда ребенок приходит в наш мир, его встречают близкие взрослые. Качество этой встречи закладывает то, как ребенок будет обходиться с самим собою, окрашивает его отношение к самому себе. Затем ребенок «встречает» себя самого: свои ощущения, свои действия, свои чувства, свои ценности, занимает позицию по отношению к себе и к миру, осознает себя (см. Л. Выготский, 1984, И. Берлянд, 1992). Для ребенка развитие отношений со взрослым и зарождение самоотношения происходят в игре: чтобы вынести суждение о себе, понять себя, необходимы как бережное сопровождение малыша близкими взрослыми, так и пространство для собственной игры.

Исследованиям игры посвящены многие работы отечественных и зарубежных философов, психологов, педагогов. Обратившись к определениям игры/игровой реальности различных авторов (Д. Хейзинга, 2015; Д. Винникотт, 2007, Л.С. Выготский, 1933 и т.п.), мы можем обнаружить нечто общее в их понимании игры. Обобщая различные источники, можно сказать, что игра предполагает наличие:

- мнимой ситуации, которая разворачивается в хронотоп игры. Игровое пространство имеет свои границы, которые ребенок и взрослый пересекают. А любое пространство организовано по

своим правилам, да и время там течет по-особому, день и ночь сменяются в течение двух минут, и если что-то забылось, то опять может наступить ночь. О правилах можно договариваться, а можно их устанавливать и не принимать чужие правила. Для этого участники должны понимать и разделять смыслы и правила друг друга;

- удовольствия/интереса (см. Винникотт, 2007; Выготский, 2001). Если ребенок или взрослый воспринимают деятельность как тягостное задание или полезное, но неприятное дело – это не игра;
- свободы выбора игры, партнера, участия/неучастия, но не свобода от правил (см. Выготский, 2001);
- самодостаточности и самонацеленности игровых процессов, предполагающих поиск смыслов игры в самой игре.

Во многих работах зарубежных авторов (З. Фрейд, А. Адлер, В. Штерн, Э. Эриксон) игра понимается главным образом как средство выражения и разрешения ребенком своих внутренних конфликтов. Бесспорно, это значение игры очень важно для развития саморегуляции. Но есть еще и второй пласт: при этом ребенок не только выражает, но преобразует свою личность, что, на наш взгляд, и составляет основной смысл игры.

По мнению известного советского исследователя игры Д.Б. Эльконина, процесс игры становится доступен ребенку с 2,5–3 лет. За единицу игры в этом подходе принимается мнимая ситуация и роль. Нас же интересует более ранний процесс зарождения субъективности и то, как он отражается в действиях ребенка.

В работе И. Берлянд «Игра как феномен сознания» автор обращается к особой активности детей более раннего возраста, предлагая принять за единицу игры действие «изображения»: «Ребенок, научившийся ходить, начинает ходить “по-особому” явно не для того, чтобы куда-нибудь прийти. Предметом действия является сама ходьба. Научившись ходить, малыш начинает изображать ходьбу. Становясь предметом изображения, действие ходьбы изменяется и внешне, по моторике – ребенок ходит “по-особому”. Ребенок может изображать различные действия, уже освоенные им (ходьбу, одевание, кормление), чувства (страх, недовольство)». Так, по мнению автора, происходит отделение образа (способа) действия от самого действия – важнейшее событие в психическом развитии человека.

С этой точки зрения игра для ребенка создает возможность управлять своим действием, быть субъектом по отношению к нему.

Ребенок на первом году жизни активно овладевает своими действиями и движениями. «Нарочитость игровых действий по сравнению с соответствующими “серьезными” действиями – это не что иное, как проявление активности, субъектности, свободы по отношению к этим действиям» (Берлянд, 1992).

Приблизительно после 1 года 8 месяцев – 2 лет ребенок начинает изображать чувства в игре, т.е. дистанцироваться от них и понимать их (осознавать). Он как бы «встречает» свои чувства и учится с ними обходиться сам через свою игру, без помощи взрослого. На первом и втором годах жизни малышу еще всегда необходим рядом взрослый – как тот, кто помогает понимать себя и обходиться с миром своих чувств. Взрослый находится в диалоге с чувствами ребенка, и это очень важно: то, как взрослый сопровождает чувства малыша, потом отразится на способности ребенка самому вступать в контакт и диалог с миром своих чувств.

Игровые эпохи

Наш интерес к самостановлению ребенка зародился из практической работы с детьми, имеющими проблемы в общении и поведении. Известно, например, что ребенок с аутистическими тенденциями в развитии долго не говорит о себе в первом лице, т.е., возможно, долго не переживает себя как Я (субъект). Интересно проследить, как и когда дети с нормативным развитием начинают использовать в речи местоимение «Я», какие необходимые предпосылки должны возникнуть для этого, какие игры приводят к этому грандиозному переживанию и главное – могут ли близкие взрослые способствовать и помогать этому процессу.

Достаточно рано у ребенка появляется самостоятельная игра, а также партнерская игра со взрослым или другими детьми. В раннем возрасте, особенно на первом и втором годах жизни, особую важность имеет игра с эмоционально значимым взрослым.

Задача взрослого – наблюдать и чутко поддерживать игру ребенка в соответствии с актуальным уровнем его развития, понимать те ценности, которые проживаются ребенком в игре, будь то ценность собственных телесных ощущений, движений, границ, чувств и т.п. или ценность отношений. И на основе этого предлагать ребенку именно те игры, которые помогут освоить следующие этапы развития.

Как отмечалось выше, ребенок начинает играть уже на первом году жизни. Поэтому наша типология игр начинается буквально с рождения малыша.

Игры, в которые обычно играют дети, представляют из себя определенную последовательность, которая отражает этапы личностного развития ребенка: от простых манипуляций с предметами или собственным телом до сложных ролевых игр и игр по правилам. Нами были проанализированы игры детей от рождения до семи лет и условно разделены на три большие группы в соответствии с тремя основными линиями развития отношений в жизни человека (см. Лисина, 2007):

- отношения с миром людей;
- отношения с миром предметов;
- отношения с собой.

Следует отметить, что развитие по этим линиям тесно взаимосвязано в онтогенезе ребенка. Как отмечает В. Лисина: «Собственно личностные структуры складываются, по-видимому, по линиям трех выделенных выше и прочих видов отношений в пунктах их взаимного пересечения и завязывания в “узелки”» (Лисина, 2009). По нашим наблюдениям, например, первые символические действия также зарождаются на пересечении этих трех линий, предвестники символической игры и различные формы мы увидим во всех трех сферах развития ребенка.

Для практических целей игровой педагогики мы расположили эти три линии развития рядом в таблице и совместили их с играми, в которые играет ребенок на соответствующем этапе.

Мы всегда можем выделить нечто общее, важное в играх ребенка, что пронизывает все три линии развития отношений на определенном этапе. Например, если у ребенка есть потребность в проживании напряжения (точка равновесия и покоя – ожидание – мобилизация – кульминация – переживание удовольствия – точка равновесия и покоя), он вносит это напряжение и в социальные игры, и в действия с игрушками, и в отношения с самим собой.

Это общее и важное мы называем основным игровым смыслом, который характеризует этап развития игры. Именно знание игрового смысла дает нам ответ на вопрос: как играет ребенок?

В машинку можно играть по-разному. Нам важно определить, как играет в нее ребенок, какой смысл (ценность) скрывается в его игре: потребность в ритме и повторах ведет его к воспроизведению

одних и тех же действий с машинкой – крутить колеса, возить ее по кругу; потребность в переживании напряжения резко меняет игру: машинка начинает во что-то врезаться или съезжать с горки. Потребность в упорядочивании мира приводит к маршрутным играм и цепочке действий с этой машинкой. Потребность в проживании социальных отношений (роли и правила) порождает сюжетно ролевые игры с той же самой машинкой.

Знание последовательности появления новых игр в онтогенезе помогает нам в работе с детьми с теми или иными нарушениями: мы можем видеть «пропуски» в продвижении по игровым эпохам, а также «застревания» на одном и том же типе игр. Иногда процесс развития игры у детей с расстройствами аутистического спектра не происходит самостоятельно, им свойственно подолгу играть в одну и ту же игру, повторяя ее раз за разом. В таких случаях перед игровым педагогом/родителем стоит задача определить, что для ребенка важно в этой игре, какова ее ценность, возможно ли предложить ему другую игру и в какой момент следует это сделать.

Наблюдая за игрой ребенка и пользуясь этой таблицей, мы можем понять, где сейчас он «находится» (к какой игровой эпохе и к какому этапу относятся его игры). При этом мы можем предположить, какой смысл ребенок извлекает из той или иной игры, и разделить с ним те смыслы и интересы, которые сейчас актуальны и эмоционально затрагивают ребенка, т.е. принять его «мнимую» ситуацию (хроно-топ) и поддержать его игру.

Мы попытались определить основные игровые смыслы и расположить их по мере проявления в жизни ребенка. Появление нового игрового смысла ни в коей мере не отрицает уже проявленного. Наоборот, они интегрируются, что приводит к появлению все более сложно организованных игр.

Ниже опишем кратко, чем характеризуется каждая эпоха в жизни ребенка, какие важные приобретения и достижения у него появляются, в какие игры он играет. При выделении основных событий в психической жизни ребенка и объединении их в этапы (и в более крупные блоки – «игровые эпохи») мы опирались на представления о развитии личности отечественных психологов, теорию развития и теорию привязанности, а также концепцию «DIR/Floortime».

Сами термины «игровая эпоха» и «игровая история» – терминология семинаров по игровой педагогике в ЦЛП (РБОО «Центр лечебной педагогики» – *прим. ред.*) 90-х годов. Уже через много лет мы

обнаружили, что в англоязычной литературе термин «игровая эпоха» используется давно, например, в методиках по эрготерапии (см. Takata, 1974) для условного деления игры ребенка на стадии.

В нашей типологии игровые эпохи отделены друг от друга основными кризисами развития, когда происходит перестройка отношений на всех уровнях и направлениях.

Первая игровая эпоха длится приблизительно от рождения малыша до кризиса одного года и посвящена формированию согласованного диалога с близкими взрослыми, восприятию самого себя на уровне телесных ощущений и отграничению собственного тела от мира – противопоставлению ощущения своего собственного тела ощущению окружающего мира.

Вторая игровая эпоха длится приблизительно до кризиса трех лет. Она посвящена обнаружению своих ценностей, соотношению с ними, созданию картины Себя и проведению границ (отграничению своих ценностей). В конце этой игровой эпохи ребенок говорит о себе «Я».

Третья игровая эпоха длится от кризиса трех лет приблизительно до школы и посвящена проживанию и защите собственной ценности в социальных отношениях, занятию позиции по отношению к себе и миру, формированию суждения о себе и мире.

Опишем подробнее каждую из эпох.

Первая игровая эпоха – начало формирования отношений с близкими, с окружающим миром и обнаружение себя через диалог с ними

Огромную роль в развитии ребенка с самого рождения играют его потребности. К. Бриш в книге «Теория привязанности и воспитание счастливых людей» классифицирует базовые потребности малыша таким образом:

- физиологические потребности: создание условий безопасности (питание, сон, крыша над головой, свежий воздух и т.д.);
- потребность в привязанности: ребенок нуждается в установлении близких отношений со взрослым человеком, который всегда может защитить и успокоить его;
- потребность в исследовательской активности: потребность открывать новое. Возможность открывать мир, желательно для начала в совместной игре со взрослым, – жизненно важная потребность ребенка с самого рождения. Дети лучше всего осваи-

вают новое, если удовлетворены первые две потребности. Если ребенок чувствует себя незащищенно, его природное любопытство не находит себе выражения;

- потребность в сенсорных впечатлениях, в чувственном восприятии мира;
- потребность в «личной эффективности»: возможность что-то изменить;
- потребность в избегании неприятных ощущений.

Если все эти потребности удовлетворены, тогда в этот период мир начинает переживаться ребенком как добрый, поддерживающий: этому миру и себе можно доверять, на него можно опереться, чтобы пойти дальше в своем развитии. Здесь роль сопровождающего взрослого просто незаменима. Малыш еще не обладает достаточными возможностями и способностями обеспечить себе комфорт и безопасность (защиту). Это ответственность и забота рядом находящегося взрослого. Взрослый помогает ребенку урегулировать напряжение в теле и возбуждение, которые постоянно возникают при изменении условий внешней среды или ощущении внутреннего дискомфорта (голод, усталость, скука, боль и т.д.). Взрослый приходит на помощь тогда, когда аффекты становятся особенно интенсивными и непереносимыми. У малыша очень мало механизмов, помогающих вернуться в точку равновесия и удержать ее. Он справляется с небольшими напряжениями в теле с помощью гримас, кашля и т.п. Но если стресс слишком велик и нет возможности самому вернуться в зону комфорта, то потеря этой зоны ведет к переживаниям страха и ужаса и малыш отчаянным криком просит о помощи. К. Винникотт (2007) рассматривает это состояние как близкое к переживанию смерти.

По нашим наблюдениям, то, насколько взрослый внимательно относится к знакам и сигналам младенца, закладывает основу отношения малыша к себе и к окружающему миру. Взрослый двигается плавно, дозирует впечатления, выдерживает правильную телесную дистанцию, уважительно относится к потребностям и интересам ребенка – и у малыша появляется все больше возможностей саморегуляции с помощью сначала физически, а потом эмоционально доступного взрослого. Он начинает искать свою «гавань безопасности» (Бриш, 2017) – взрослого, который дает ему это чувство. О переживании опасности (увеличения дистанции с эмоционально значимым взрослым) свидетельствуют реакции в теле (напряжение,

ощущение дискомфорта), которые снижают исследовательскую активность. Если малыш хорошо ощущает свое тело, он может вовремя «заметить» это напряжение и пуститься на поиски безопасного пространства рядом или на коленях/руках взрослого.

Грубое вмешательство в телесные границы, неуважительное отношение к телу малыша (как, например, часто бывает в интернатных учреждениях) могут нарушить его собственный диалог со своим телом, что в дальнейшем может привести к ярко выраженному полевому поведению или захваченности (вплоть до неконтролируемого перевозбуждения) впечатлениями.

Как уже говорилось выше, близкий взрослый «встречает» новорожденного малыша. Встречает целиком – на телесном уровне, на психическом и на духовном. Тем самым он как бы дает «прорасти всем зернам» трех измерений человеческого бытия и обеспечивает предпосылки формирования фундаментальных мотиваций: помогает малышу возвращаться в состояние равновесия, поддерживает приятный уровень возбуждения, необходимый для переживания себя как ценного, через уважительное внимание и признание его уникальности.

Из этого внешнего диалога, который обеспечивает взрослый, зарождается внутренний диалог малыша с собой. И, как отмечалось выше, обнаружить его можно в первых игровых действиях со своим телом, с предметами, с людьми. Повторы и ритмичность свидетельствуют о том, что это именно игра, а не только исследовательская активность. Через эти повторы ребенок становится как бы «хозяином положения». В действиях малыша появляется все больше осознанности. А это говорит нам о рождении Я.

Для второго полугодия первого года характерны бурная исследовательская активность во всех трех сферах отношений (с людьми, с предметами и физическим пространством, с самим собой) и игровые действия в этих сферах. Как уже отмечалось выше, игра носит ценностный характер. Ребенок не будет играть с тем, что не является для него в данный момент важным. Глядя на игру малыша, мы всегда можем понять мир его ценностей. Первая игровая эпоха – это время выстраивания диалога с собственным телом на уровне комфорта/дискомфорта, формирования схемы тела через развитие движения и двигательную активность. В этот период складываются отношения привязанности, появляются первые социальные игры. Разделенное переживание и объединенное внимание с эмоционально значимым

взрослым становятся основой для запуска механизмов подражания и развития речи.

В этой игровой эпохе много ритмических (от простых равномерных ритмов до ускоряющихся и «рваных» ритмов), двигательных и сенсорных игр. Можно наблюдать интересную тенденцию: ребенок все больше стремится к переживанию напряжения, у него появляется все больше возможностей самостоятельно справиться с ним, но взрослый все еще необходим как гарант безопасности и стабильности. В присутствии эмоционально значимого взрослого малыш все больше начинает играть с переживанием напряжения (сначала непосредственно со взрослым, а потом и самостоятельно).

Новые, наработанные в игре, предпосылки (комфорт и безопасность, ритм и повторы, способность выдержать напряжение и даже получать от этого удовольствие) дают ребенку возможность качественно изменить отношения с миром и с собой. О качественных изменениях в развитии свидетельствует появление новых игр и игровых смыслов, относящихся ко второй игровой эпохе: игры с границами, разделяющими опасную и безопасную зоны, а также свое и чужое.

Кризис одного года и проблемы, связанные с выходом ребенка на новые отношения с миром (самостоятельное и активное освоение физического пространства), выделяются в отдельный важный этап в развитии.

В период кризиса ребенок в своей захваченности впечатлениями и импульсами, удивлением перед внешним миром еще плохо оценивает угрозы этого мира и свои возможности. Сформированные отношения привязанности здесь играют незаменимую роль: внутренний дискомфорт (нарастание напряжения в момент стресса) может сообщать о наличии угрозы, и малыш пускается на поиски значимого взрослого. Взрослый пока еще остается внешним регулятором поведения ребенка (следит за безопасностью). Он же проводит и первые границы, оберегая ребенка от опасности. При столкновении с границей возникает довольно сильный аффект и агрессия со стороны малыша. Взрослому важно это выдержать: воспринять агрессию как направленную не на него, а на препятствие, мешающее удовлетворению потребности в исследовательской активности. Понимая, что происходит, дать утешение малышу. Необходимо понять, что это реакция на препятствие, а не нападение на личность взрослого. Ясное и четкое проведение границ со стороны взрослого делает мир для ребенка безопасным и стабильным.

Постепенно на фоне «полевого» поведения появляется новый тип игр, которые свидетельствуют о ценности границ и порядка в жизни ребенка, зарождении собственного безопасного мира: малыш собирает предметы в кучки, домики, начинает соединять похожие и разделять объекты по признакам. Ребенок таким образом начинает структурировать и упорядочивать для себя внешний мир и в то же самое время как бы создает свой собственный мир.

В этом феномене мы видим подтверждение тезиса Л.С. Выготского: «В игре ребенок на голову выше самого себя». Внутри привычных форм поведения зарождаются новые способы обращения с собой и миром. И это происходит в игре!

Вторая игровая эпоха – освоение физического пространства и формирование границ с миром. Появление своего «собственного»

Ключевыми словами при описании этой игровой эпохи будут ценности, т.е. то, что эмоционально значимо, важно для ребенка в данный момент, мир чувств и границы этого мира. Малыш открывает мир своих чувств и импульсов, с помощью взрослого через диалог с ним пытается понять их, учится не бояться их и обращаться с ними. Взрослый, понимая ребенка в его чувствах, помогая справиться с опасными импульсами и негативными чувствами, закладывает фундамент для дальнейшего уважительного обращения ребенка с ними.

В этот период активное исследование и игры с телом, предметами и физическим пространством, развитие речи и формирование навыков самообслуживания дают ребенку возможность «отделить» себя от окружающего мира, обнаружить «свое собственное», сказать о себе «Я».

Можно сказать, что в этот период мир переживается ребенком с точки зрения красоты и ценностей: «нравится мне это или нет». У ребенка есть огромное желание получать удовольствие от собственной исследовательской активности и игры, от диалога со взрослыми, ему важно получать внимание и признание от окружающих. Также у ребенка есть потребность в построении границ своего безопасного и привычного мира. Проведение границ с внешним миром на уровне телесных ощущений и душевных переживаний – основное условие обращенности к собственным ценностям, проживания ценности своего внутреннего мира (то, что будет происходить в Третьей игровой эпохе), основное условие формирования самооценности.

Роль сопровождающего взрослого – сопровождать малыша при встрече с опасным и давать автономию там, где ребенок может справиться сам, очень уважительно относиться к ценностям и границам его мира. Это дает возможность ребенку выстроить согласованный и безопасный диалог с собой, со своими чувствами и не бояться их, переживать себя как хорошего. Аффекты и импульсы захватывают ребенка, это время особенно ярких аффектов: истерик, упрямства, жадности, ревности, но в то же время ярких проявлений любви, радости, удовольствия. Если взрослый не выдерживает чувств ребенка (например, боится их и поэтому оставляет его наедине с чувствами или подавляет их, запрещая их проявления), в дальнейшем это может привести малыша к непониманию своих переживаний, страху перед ними или нечувствительности к ним.

Но если взрослый выдерживает бурный натиск чувств ребенка и есть достаточно времени и пространства для игры (чтобы упорядочивать свои впечатления, строить маршруты, пересекать границу), тогда у малыша появляется новый механизм для саморегуляции: он сам начинает следить за своей безопасностью с опорой на свой привычный и безопасный мир. Ребенок защищает и оберегает его: стремится к повторению своих привычных и важных переживаний, становится избирательным в выборе еды, маршрутов, окружающих предметов, стремится к порядку и постоянству.

Здесь роль сопровождающего взрослого – уважать и поддерживать эту потребность в защите собственного, помогать формировать это «собственное». Особую важность приобретает диалог по поводу ценностей: твое – мое. Близкий взрослый, оставаясь в отношениях с ребенком, уважительно относится и к своим, и к его ценностям. Ребенок видит, как взрослый отстаивает свои ценности, и это создает предпосылки для того, чтобы ребенок смог в дальнейшем защищать то, что важно для него.

Это время подражания и «примеривания» на себя способов действия своего ближнего окружения и экспериментирования с ними, время предметно-практических игр с предметами и пространством, появления первых символических игр. Время развития и совершенствования речи как перехода в план символического пространства. К концу второй игровой эпохи происходит грандиозное событие – ребенок говорит о себе «Я».

Все эти важные предпосылки для следующего шага в развитии формируются в играх второй эпохи и приводят к появлению скачка

в развитии, а следовательно, и к новым играм с качественно новыми игровыми смыслами: «освоение» своего внутреннего мира – проживание ценности себя (успех–неуспех, выигрыш–проигрыш); освоение внешнего мира отношений – проживание правил и ролей, развитие творческого «обхождения» с этими мирами.

Переход к новой игровой эпохе также происходит через кризис (перестройка отношений на всех уровнях). Это время обычно называют кризисом трех лет. В период кризиса малыш «живет» как бы на границе, поэтому с ним так сложно: он не готов в своем поведении следовать за взрослым, но и не понимает еще Собственного, чтобы следовать за ним. Главной ценностью для ребенка становится возможность сказать «нет» – и тем самым отграничить себя от другого. Задача взрослого остаться в доверительных отношениях с ребенком в этот сложный для обоих период. Отношения подвергаются настоящим испытаниям.

Опять же о переходе к новому качественному диалогу с миром свидетельствуют удивительные игры: держась за стабильность внешнего мира, требуя постоянства от близких, ребенок начинает играть с «размыванием» собственных стереотипов: появляется гибкость, собственная вариативность, «хулиганство». Корней Чуковский отразил этот процесс в следующих замечательных стихах: «Замяукали котятка: Надоело нам мяукать! Мы хотим, как поросята, хрюкать!» От всех этих «путаниц» малыш получает огромное удовольствие.

Третья игровая эпоха – осознание собственного мира эмоций и желаний, своего внутреннего мира, освоение систем взаимосвязей, появление регуляции собственного поведения на основе правил

Мир начинает переживаться с точки зрения справедливости и правил, которые лежат в основе регуляции социальных отношений. В этот период ребенку очень важно переживать свою ценность для этого мира, свои способности и свои возможности. Это время сюжетных и сюжетно-ролевых игр, игр по правилам, регулирующим взаимодействие. Также происходит бурное развитие творческих способностей. О том, что ребенок начинает проживать свою самооценку, свидетельствуют сильные чувства в момент, когда он проигрывает или у него что-то не получается (не удастся достичь нужного результата). Жизнь устроена так, что время от времени мы проигрываем, ошибаемся. И одной из важных задач этого периода будет при-

обретение способности проходить через конфликты, через ошибки, проигрывать, не обесценивая отношений с другими и с собой.

Роль сопровождающего взрослого – помочь ребенку переживать себя хорошим и ценным в ситуациях конфликта, ошибок и проигрыша. Если у взрослого есть свои проблемы в этой сфере, он не сможет дать малышу переживания любви и принятия в таких сложных ситуациях, что в дальнейшем может привести к страху проигрыша и ошибок (избеганию или неадекватным формам защиты).

Если все условия сопровождения соблюдены и помощи со стороны взрослого достаточно, ребенок к шести-семи годам выходит на новый уровень отношений с собой и миром: появляется возможность соблюдать правила, регулирующие отношения между людьми, и соотносить свое поведение с другими. Появляется потребность быть в коллективе своих сверстников. Все это определяет его готовность к школе.

Развитие диалога с ребенком: ступени эмоционального контакта

Представление об изменениях игровых смыслов на протяжении игровых эпох, с одной стороны, и о трех основных линиях развития отношений – с другой, позволяет нам лучше понять ребенка, увидеть его ценности и помочь ему перейти к следующему шагу развития.

Особое внимание, на наш взгляд, стоит уделить процессу выстраивания доверительных отношений с ребенком, достижению эмоционального контакта с ним и развитию взаимодействия в диалоге.

Мы выделяем несколько ступеней в установлении эмоционального контакта и развития взаимодействия (диалога) между взрослым и ребенком. При оценке способности ребенка к установлению и поддержанию контакта стоит учитывать, что один и тот же ребенок может находиться на разных этапах развития взаимодействия с разными взрослыми. Например, ребенок уже способен поддерживать разделенное внимание с близким взрослым (мамой), но еще не делает этого с педагогом.

Какой бы ни была игра ребенка: возможно, он разыгрывает целые сюжеты, или много фантазирует, или целыми днями стучит палкой по батарее, желая услышать громкий гулкий звук, – первое, что мы делаем, – это даем ребенку почувствовать себя спокойно и без-

опасно в нашем присутствии. Возможно, для чувства безопасности ему необходимо присутствие в комнате самого близкого ему человека (мамы, папы, бабушки, няни и т.п.). Важно обсудить с родными детали их присутствия: попросить их не давать указаний, не делать замечаний, не задавать вопросов, не контролировать ребенка, а просто наблюдать, быть эмоционально и физически доступными для него. Это **первая** и необходимая **ступень** в установлении эмоционального контакта. Обязательным условием является то, что взрослый тоже чувствует себя комфортно и безопасно, возникает чувство «нам хорошо быть друг с другом».

Эмми Пиклер (см. Обухова, 2009) сформулировала четыре условия формирования чувства безопасности и доверия детей в отношениях со взрослыми. Мы взяли их на вооружение:

- Стабильное личностное общение: эмоциональный контакт устанавливается сначала только с одним взрослым.
- Взрослый ориентируется на знаки и сигналы, идущие от ребенка, как на показатели активности и соучастия самого ребенка во взаимодействии.
- Ребенку сначала надо дать возможность сориентироваться в пространстве и событиях, а затем он начинает действовать. Взрослый по возможности информирует ребенка о своих действиях и о том, что происходит с ребенком.
- Взрослый предоставляет ребенку альтернативу для выбора действия и возможность закончить значимое для него действие.

Почувствовав себя в безопасности, ребенок начинает играть, проявлять исследовательскую активность (а не реагировать на ситуацию). Взрослый наблюдает, что нравится ребенку, ему важно понять ребенка в его чувствах, определить область его интересов и игровых смыслов. Он начинает уважительно поддерживать игру и активность ребенка, предлагать (или подкладывать) материалы и игрушки, которые могут заинтересовать ребенка (т.е. разделять и поддерживать его ценности). Взрослый устанавливает с ребенком уважительную комфортную дистанцию, необходимую для поддержания контакта, внимательно следит за состоянием ребенка, отмечая напряжение, которое возникает в его теле или движениях. Постепенно появляется «общее» пространство, в котором есть место взрослому, и его помощь и поддержка не отвергаются. Условно мы обозначили это как **вторую ступень** в установлении эмоционального контакта.

На **третьей ступени** появляются общие игры, приносящие удовольствие ребенку и взрослому. Для начала это могут быть одна или две игры. Обычно это сенсорные игры с приятными стимулами, двигательные ритмические игры с многократными повторами: пузыри, вода, фасоль, свечка, воздушные шары, заводные игрушки, юла, вертушки, железная дорога, качели, качалки, мячи, бумага, веревочки, игры на руках (если ребенок не избегает тактильного контакта). На этой ступени мы все еще следуем за ребенком, поддерживая его активность и сохраняя комфортную и безопасную дистанцию с ним, дозируем впечатления и собственную активность.

Если ребенку доставляют удовольствие эти игры, он с радостью начинает по-своему «просить» их повторов: тянет за руку, издает различные звуки (иногда, но не всегда начинает заглядывать в глаза взрослому), «просит» взрослого о помощи. Мы говорим: начинает проявлять инициативу в играх на взаимодействие, что в нашей условной классификации обозначается как **четвертая ступень**.

На **пятой ступени** возникает совместная «творческая» игра: взрослый аккуратно начинает предлагать различные вариации любимой игры, например, немного меняя ритм/темп воспроизведения любимой потешки, замедляя или ускоряя его, увеличивая паузу между ожиданием и кульминацией, по-иному раскачивая качели или наливая воду в другие емкости. Иными словами, мы вносим в игровое взаимодействие немного напряжения. Если ребенок наблюдает за действиями взрослого и иногда пытается воспроизвести его игровые вариации, повторить его действие, значит, он справляется с ситуацией, готов выдержать и вынести эти новшества и удержаться в поле взаимодействия. Ребенок постепенно начинает «приспосабливаться» к событиям, исходящим не от него. Это основа для выстраивания совместного диалога. И тогда мы переходим к следующей ступени. Если этого не происходит ни в одной из игр, необходимо вернуться на предыдущую ступень. Значит, еще прошло недостаточно времени для того, чтобы ребенок почувствовал себя в безопасности: мы излишне рано начали вносить напряжение (непредсказуемость или неожиданность ситуации или нашей активности было для малыша слишком много) в нашу игру, не уследили за комфортной дистанцией во взаимодействии, вели себя «пугающе» для ребенка.

Итак, **шестая ступень**: возникает очередность, диалог. Взрослый и ребенок стали партнерами. Они интересны друг другу, они способны «приспосабливаться» друг к другу, т.е. выстроить совместный

согласованный диалог. Одна игра уже может плавно сменять другую. Ребенок, не имеющий проблем в эмоционально-волевой сфере, очень быстро, иногда в течение одного занятия, выйдет на эту ступень взаимодействия. Но он обязательно должен пройти их все: в некоторых случаях мы даже не замечаем, как минуем первые пять, – настолько быстро и естественно это происходит.

Знание этих ступеней особую важность приобретает в случаях взаимодействия и игры с детьми с трудностями общения и поведения, в том числе с детьми с РАС. Период прохождения через первые пять ступеней установления доверительных отношений может растянуться от месяца до полугода. Главное, никуда не торопиться и не пытаться ускорить ход событий за счет постановки задач, превышающих возможности ребенка. Конечно, мы можем «забежать вперед» и привить/навязать маленькому ребенку определенные навыки, но это не будет согласованным диалогом! А партнерская игра – это прежде всего эмоциональная поддержка и согласованный диалог.

Кратко поясним, что мы понимаем под согласованным диалогом. Как уже говорилось выше, это возможность подстройки друг под друга: чувствовать потребности, интересы, переживания партнера, найти общий комфортный темп и ритм взаимодействия, дожидаться ответа на предъявленное действие или слово. Т.е. давать пространство друг другу, учитывая при этом ценности и особенности другого. И запускает согласованный диалог только взрослый, ориентируясь на ценности ребенка, тем самым давая ребенку положительный и радостный опыт встречи в общем диалоговом пространстве.

Все предыдущие пять этапов подготавливают почву для того, чтобы ребенок мог войти в такой диалог, быть активным его участником и при этом учитывать взрослого как партнера. До этого кульминационного момента взрослый поддерживает ребенка в его активности и игре, подстраивается под него, иногда ошибаясь, но корректируя свои ошибки. И это очень важно: некоторое недопонимание со стороны взрослого помогает ребенку переживать небольшое напряжение и при этом удерживаться во взаимодействии. Это и есть развивающий момент: подстройка друг под друга через пробы и ошибки.

На **седьмой ступени** ребенок начинает проявлять интерес к эмоциям взрослого, вглядываясь в него, как в «зеркало». Ребенку необходимо, чтобы взрослый поделился с ним переживаниями и чувствами для того, чтобы он (ребенок) мог лучше понять себя, свои чувства.

Поэтому он начинает «делиться» ими со взрослым: приносит понравившуюся игрушку, хочет поделиться своими находками, своей радостью или печалью, своей болью. Малыш хочет поделиться своими чувствами и ценностями. Через этот процесс он начинает обращаться к себе, к своим чувствам.

В дальнейшем у ребенка появляется возможность сравнивать свои и чужие действия, переживания, чувства, желания. Он пытается понимать чужие переживания и отделять их от своих. Начинает понимать желания других людей и свои желания. Постепенно покидает мир детского «эгоцентризма». Он создает свой мир («собственное»), видит «собственное» другого и занимает по отношению к Собственному позицию. Это мы обозначим как **восьмую ступень** в развитии эмоциональных отношений со взрослым.

И, наконец, **девятая ступень**: ребенок начинает постепенно учитывать интересы других детей или взрослых (при этом не забывая о себе), соотносить свое поведение с социальными правилами существования группы детей. Это время договоров, правил, драк за справедливость, ссор и примирений.

Литература

1. *Баенская Е.Р.* Помощь в воспитании детей с особым эмоциональным развитием (ранний возраст). – М.: Теревинф, 2017.
2. *Бахтин М.М.* Проблемы поэтики Достоевского. – М.: Сов. Россия, 1978.
3. *Бахтин М.М.* Эстетика словесного творчества. – М.: Искусство, 1979.
4. *Берлянд, И.* Игра как феномен сознания. – Кемерово: Алеф, 1992
5. *Бинсвангер Л.* Бытие в мире. Введение в экзистенциальную психиатрию. – М.: КСП+ ; СПб.: Ювента, 1999.
6. *Боулби Д.* Привязанность. – М.: Гардарики, 2003.
7. *Бриш Карл.* Биндунг-психотерапия: беременность и роды. – М.: Теревинф, 2018. – (Консультирование и терапия, основанные на теории привязанности).
8. *Бриш Карл.* Теория привязанности и воспитание счастливых людей. – М.: Теревинф, 2017.
9. *Бриш Карл.* Терапия нарушений привязанности. – М. Когито-Центр, 2012.

10. *Винникотт Д. В.* Маленькие дети и их матери. – М.: Независимая фирма Класс, 2007.
11. *Выготский, Л.С.* Собрание сочинений. В 6-ти т. Т.4. Детская психология / Под. ред. Д. Б. Эльконина. – М.: Педагогика, 1984.
12. *Выготский Л.С.* Игра и ее роль в психическом развитии ребенка: Стенограмма лекции, прочитанной в 1933 г. в ЛГПИ им. А.И. Герцена // Психология развития. – СПб.: Питер, 2001. – С. 56–79.
13. *Герхардт Сью.* Как любовь формирует мозг ребенка. – М.: Этерна, 2012. – (Современная психология).
14. *Гринспен С.* На ты с аутизмом. Использование методики Floor-time для развития отношений, общения и мышления. – М.: Теревинф, 2018.
15. *Зарубина Ю.Г. и др.* Адаптация ребенка в группе и развитие общения на игровом занятии КРУГ. – М.: Теревинф, 2018.
16. *Захарова И.Ю., Ермолаев Д.В.* Средовой подход в работе с детьми с нарушениями развития эмоциональной сферы // Особый ребенок: исследования и опыт помощи. – Вып. 5. – М.: Теревинф, 2006. – С. 9–33.
17. *Захарова И.Ю., Моржина Е.В.* Игровая педагогика: таблица развития, подбор и описание игр. – М.: Теревинф, 2018.
18. *Захарова И.Ю., Моржина Е.В.* Лечебно-педагогическая диагностика детей с нарушениями эмоционально-волевой сферы. – М.: Теревинф, 2018.
19. *Ларго Ремо. Х.* Развитие ребенка от 0 до 4 лет. – М.: Эксмо, 2012.
20. *Лебединский В.В., Никольская О.С.* Эмоциональные нарушения в детском возрасте и их коррекция. – М.: Изд-во Моск. ун-та, 1990.
21. *Лэнгле А. Person.* Экзистенциально-аналитическая теория личности. – М.: Генезис, 2009.
22. *Лисина В.М.* Общение, личность и психика ребенка. – М.: МПСИ; Воронеж: НПО МОДЭК, 2007.
23. *Лисина М.И.* Формирование личности ребенка в общении. – СПб.: Питер, 2009.
24. *Мудрость народная.* Жизнь человека в русском фольклоре. Младенчество. Детство / Под. ред. Аникина В. П. – М.: Художественная литература, 1991.
25. *Обухова Л.Ф.* Возрастная психология: учебник для студ. вузов. – М.: Юрайт, 2009.
26. *Осорина М.В.* Секретный мир детей. – СПб.: Питер, 2000.

27. *Ретюнских Л.Т.* Философия игры. – 2-е изд. – М.: Вузовская книга, 2005.
28. *Смирнова Е.О.* Детская психология. – М.: Гуманитар. изд. центр ВЛАДОС, 2008.
29. *Смирнова Е.О., Соколова М.В., Шеина Е.Г.* Подходы к пониманию игры в современной западной психологии // Современная зарубежная психология. – 2012. – Т. 1. № 1. – С. 53–64.
30. *Хейзинга Й.* Homo Ludens (Человек играющий). – М.: Изд-во Ивана Лимбаха, 2015.
31. *Шиллер, Ф.* Собрание сочинений в 7 т. Т.6. Теоретические статьи. – М.: Гослитиздат, 1955.
32. *Шниц Р., Коблинер Г.* Первый год жизни. – М.: ГЕРПУС, 2000.
33. *Эльконин Д.Б.* Психология игры. – М.: Педагогика, 1978.
34. *Янушко Е.А.* Помогите малышу заговорить! – М.: Эксмо, 2015.
35. *Takata, N.* Play as prescription. In Reilly, M. (Ed.) Play as exploratory learning. (pp. 209–246). Beverly Hills, CA: Sage Publications, 1974.
36. *Ziegenhain, Ute* [Herausgeber/In]. Lernprogramm Baby-Lesen: Übungsfilme für Hebammen, Kinderärzte, Kinderkrankenschwestern und Sozialberufe; 3 Tabellen Stuttgart: Hippokrates Verl., 2010.

Работа по развитию речи как один из факторов улучшения качества жизни подростков и взрослых с ТМНР

Климонтович Екатерина Юрьевна, логопед, РБОУ «Центр лечебной педагогики», г. Москва

Традиционно интенсивные речевые занятия с детьми, в том числе и с детьми с тяжелыми нарушениями речи, РАС, проводятся в дошкольный период, в лучшем случае до 7–8 лет. Как правило, к этому возрасту формируется речь, которая может стать в той или иной степени инструментом школьного обучения.

Но выделяется группа детей с ТМНР, достаточно неоднородная, у которой речь не развивается совсем или развивается очень медленно даже на фоне интенсивной работы и к школьному возрасту состоит в лучшем случае из некоторого количества отдельных слов. В среде специалистов бытовало мнение, да и сейчас оно довольно распространено, что если к 5–7 годам не появилась хотя бы примитивная речь, то практически отсутствует надежда на развитие речи в дальнейшем, а занятия с детьми после 12 лет совершенно неэффективны. Соответственно, в школьный период такие дети чаще всего логопедических занятий не получают.

Нужны ли занятия по развитию речи в школьном возрасте и тем более со взрослыми людьми, насколько они эффективны, достигается ли «потолок» развития речи? Влияют ли занятия по развитию речи на развитие мышления детей и взрослых?

Я долго искала ответы на эти вопросы, хотя в целом разделяла принятые взгляды. Но в 2009 году в моей практике произошел случай, который кардинально изменил мой подход к этой проблеме, а дальнейшая практика только подтвердила новый взгляд на проблему.

Около десяти лет назад ко мне обратились родители молодого человека с РАС. Федору было тогда 19 лет. Он не говорил, мало реагировал на речь. Приведу выдержку из первой записи в карте:

Федя тихий, не агрессивный, в контакт не вступает. Производит впечатление человека, совершенно равнодушного к окружающей его

действительности. Никаких речевых звуков не произносит. На незнакомого человека практически не реагирует. Глазного контакта не избегает, но сам на педагога не смотрит. На обращение по имени реагирует – поворачивает голову и коротко взглядывает на говорящего. Не проявляет никакого интереса ни к книгам, ни к картинкам. Федя реагирует на инструкции родителей. Более того, без инструкции ничего не делает сам. Вообще практически никакой инициативы не проявляет. Но иногда, раз в 10–15 минут вскакивает и убегает к выходной двери, стоит там и ждет. Со слов родителей, дома Федя сам берет себе еду в холодильнике (йогурт или творожок), когда его оставляют одного дома (не более, чем на час), убирает за собой, но при этом стаканчик от йогурта аккуратно ставит обратно в холодильник. Но если пользуется какой-нибудь посудой – моет ее за собой. Опрятен. Чистоплотен. Зубы сам не чистит, но не ляжет спать, пока ему не помогут умыться. В школу ходит охотно. На улице ведет себя нейтрально. Вообще, Федя покладистый и никак чаще всего не проявляет протеста. В ситуации стресса может громко кричать «А-А-А». Но это длится несколько секунд. Единственный способ, которым мальчик обозначает свое несогласие, – Федя встает и уходит. Дома – в свою комнату. В школе – в туалет. В незнакомом месте – прямо, не разбирая дороги. Несколько раз терялся. Феде нравится природа. Он любит гулять по лесу. Нравилось проводить время на даче. Родители пытались отвезти Федю на курорт, но в самолете он отказывался сидеть, а ходил по проходу и хлопал сидящих вдоль прохода пассажиров по голове. При этом занять его ничем не получалось.

Запрос родителей

1. Научить Федю отвечать на вопросы, хотя бы ДА и НЕТ.
2. Научить его лучше понимать речь, смотреть телевизор.
3. Найти способ занимать его, например, при перелетах в самолете или на отдыхе, в кафе (слушать чтение, смотреть картинки?).

Я взялась за работу с Федей из профессионального любопытства, не веря в успех. Но уже через несколько месяцев Федя стал меняться: появился интерес к окружающей действительности, Федя стал повторять слоги и постепенно слова...

В настоящее время Федя может прочитать вслух небольшой текст. С интересом слушает чтение, аудиокниги. Смотрит телевизор, выбирает то, что ему интересно. Федя любит обводить рисунки по контуру. Говорит ДА и НЕТ в ответ на вопросы. Знает и может произнести много слов, относящихся к разным частям речи, строит простую фразу, но пока нуждается во внешней инициации речи. Говорит «спасибо», «до свидания», «здравствуйте» и т.д. Внимательно слушает то, что говорят ему окружающие, и вполне адекватно реагирует. Мы с Федей занимались три года в режиме 1 раз в 1–2 недели. В

настоящее время Федя живет в Чехии. Кстати, в самолете в Прагу Федя обводил по пунктиру картинки и слушал аудиокнижку через наушники, перелет прошел нормально.

Таким образом, можно констатировать, что логопедические занятия неожиданно, кроме собственно понимания речи и говорения, способствовали:

1. Улучшению качества жизни семьи и самого Федеи.
2. Возрастанию интеллектуальной активности.
3. Улучшению поведения. Значительно повысилось качество контакта с Федей, очевидно, что постепенное развитие речи и коммуникации продолжается.

Подтверждение тому, что развитие речи, понимание контекста, художественного текста способствуют развитию в целом, нормализации поведения, делают жизнь интереснее и улучшают тем самым качество жизни как самих детей, так и их близких, дает практика многолетнего сопровождения детей с ТМНР в московском Центре лечебной педагогики (ЦЛП).

В 2010–11 учебном году я стала заниматься с восемью детьми с ТМНР в возрасте 6–7 лет. Это были дети с различными проблемами, но у всех практически или совсем отсутствовала речь. До школы сформировать речь не удалось. Все дети поступили в школы разного уровня: 7 человек в классы для детей с ТМНР, 1 человек в класс для детей с ЗПР. Все они были детьми с наиболее тяжелыми нарушениями в своих классах. Логопедических занятий в школе не проводилось. Пятеро детей продолжали занятия в ЦЛП. В настоящее время все дети, занимавшиеся в ЦЛП, пользуются речью, поддерживают простой диалог на бытовые темы, хорошо читают и анализируют тексты, поведение всех пятерых детей вполне адекватно, хорошо регулируется речью. Все занимаются спортом, музыкой, танцами и пр. В своих классах все пятеро стали лучшими учениками. Двоих родители перевели в классы с более сильной программой, где они успешно учатся. Трое детей, не занимавшиеся с логопедом, раз в год приходят на логопедические консультации. Речевое развитие этих детей тоже немного продвинулось, но сохранились трудности понимания речи и, соответственно, регулирования речью поведения. Отмечается отсутствие познавательных интересов.

Конечно, каждый из приведенных случаев требует подробного разбора и анализа. Конечно, на основании такой небольшой выборки трудно утверждать что-то окончательно. Но я думаю, что анализ

таких случаев дает повод для обсуждения и пересмотра некоторых пока практикуемых подходов. Стоит задуматься о том, что если, как все мы знаем, речь является инструментом обучения, то совершенствование этого «инструмента» на протяжении всего периода обучения сделает и самообучение более эффективным. Формирование понимания и интереса к художественным текстам расширяет представления о жизни, людях и т.д. В настоящее время остро ощущается нехватка программ и пособий для работы со школьниками и взрослыми с ТМНР, что представляет значительную проблему особенно для начинающих специалистов. Но это вполне решаемая проблема при наличии интереса к ней.

Профилактика дисграфии и дислексии у дошкольников с ДЦП

Шибанова Марина Павловна, учитель-логопед, МБОУ Мотмосская средняя школа, г. Выкса Нижегородской области

При детском церебральном параличе отмечается определенная взаимосвязь двигательных и речевых расстройств. Это проявляется в общности нарушений скелетной и речевой мускулатуры. Речевые нарушения у детей с церебральным параличом включают, в частности, все формы дисграфии. В генезисе этих нарушений большая роль принадлежит несформированности зрительно-моторных и оптико-пространственных систем. Их формирование, а также развитие артикуляционно-акустических навыков имеет важное значение в предупреждении дисграфии у дошкольников с ДЦП.

При ДЦП в силу двигательного недоразвития нарушены процессы формирования пространственного восприятия и внимания (нет соединения поля действия и поля зрения). Среди нарушений часто встречаются недостатки фиксации взора, конвергенции, сужение поля зрения, двустороннее восприятие предмета. Это мешает в дальнейшем обучению чтению и письму.

Нарушения зрительно-пространственного анализа и синтеза проявляются в:

- формальности употребления слов, выражающих пространственные признаки и отношения (наречия, предлоги, количественные числительные);
- затруднениях при формировании функции счета;
- нарушении звуко-слоговой структуры слов и недостаточном чувстве ритма;
- трудностях развития артикуляционной моторики и оральных апраксиях;
- затруднениях при формировании навыков деятельности, конструктивного праксиса и письма.

Катамнестические данные показывают, что дети с церебральным параличом испытывают трудности в начальной школе – в овладении навыками чтения и письма, в средней – в обучении геометрии, чер-

чению, работе с картой на уроках географии и истории. Эти затруднения связаны, в частности, с нарушениями зрительно-пространственного анализа и синтеза (по данным Л.А. Даниловой). У многих учащихся наблюдаются различные формы дисграфии.

Изучение состояния зрительно-пространственного анализа и синтеза у детей с церебральным параличом показало, что эти нарушения имеются у детей разных возрастных групп и, следовательно, не исчезают без специальных целенаправленных занятий.

Логопедическая работа по предупреждению дисграфии ведется поэтапно, с опорой на комплексную работу анализаторных систем и оказывает большое воздействие на развитие речи и интеллекта. В содержание этой работы входит:

1. Работа над зрительным вниманием и памятью.
2. Развитие зрительно-моторной координации.
3. Формирование пространственных представлений, схем лица и тела.
4. Работа по звуко-слоговому анализу и развитию чувства ритма.
5. Работа по развитию пространственно-конструктивной деятельности.

Рассмотрим каждый раздел более подробно.

Работа над зрительным вниманием и памятью

Целью работы над зрительным вниманием и памятью является выработка устойчивости, переключаемости, увеличения объема внимания и памяти. Вначале необходимо привлечь внимание ребенка к окружающим предметам. Далее я в своей практике использую такие приемы, как:

- Запоминание изображений двух–пяти предметов.
- Фиксация изменений в расположении двух предметов, затем трех–пяти предметов.
- Запоминание порядка колец на пирамидке, собирание ее с учетом величины: а) по образцу; б) по памяти.
- Выделение из множества заданных геометрических фигур.
- Запоминание последовательности расположения предметов разного цвета с предварительным проговариванием.
- Запоминание расположения предметов на плоскости (вверху, в центре, в правом верхнем углу и т.д.) и относительно друг друга.

- Выделение из множества картинок по определенной лексической теме.
- Определение различий в двух предметных картинках.
- Определение изменений в сюжетной картине.
- Классификация геометрических фигур: а) по цвету; б) по цвету и форме; в) по цвету, форме и величине.

Развитие зрительно-моторной координации

Работу над зрительно-моторной координацией я начинаю с обучения ребенка умению фиксировать взгляд на предмете, развития манипулятивной деятельности рук и мелкой моторики. Задачей логопедической работы на данном этапе является развитие глазодвигателей, ощущений артикуляционных поз и движений, предупреждение и преодоление оральной апраксии. Для улучшения ощущений артикуляционных движений я использую:

- Упражнения на преодоление сопротивления.
- Выполнение артикуляционных упражнений с закрытыми глазами с целью сосредоточения на проприоцептивных ощущениях.
- Чередование артикуляционных упражнений с открытыми и закрытыми глазами.

Параллельно с этими видами работы включается:

- Прослеживание по направлениям сверху–вниз, снизу–вверх, справа–налево, слева–направо.
- Прослеживание прямых, ломаных, извилистых линий с постепенным усложнением заданий.

Уже отмечалась выше взаимосвязь нарушений общей и речевой моторики при ДЦП, поэтому логопедические методы я сочетаю с развитием функций рук и общей моторики ребенка, применяя следующие приемы:

- Различные массажные расслабляющие движения.
- Размазывание крема ребенком на гладкой поверхности, массажном коврике;
- Проведение рукой ребенка по различным поверхностям (меховые щетки различные по ворсу).
- Двигательные упражнения с погремушкой, мячом, платочком, кубиком, флажком.

- «Рисование» в воздухе рукой (под музыку различного характера).
- Разнообразные движения руками – хлопки ладошками, кулачками, пальцами.
- Пальчиковая гимнастика.
- Упражнения с пластилином, куклами Би-ба-бо.
- Письменные упражнения в тетради по развитию мелкой моторики рук, начинающиеся с простейших заданий:
 - соединение двух точек по горизонтали и вертикали;
 - обведение пунктирных линий цветными карандашами;
 - раскрашивание;
 - обведение контура по трафарету и шаблону;
 - соединение множества точек;
 - копирование.

Формирование пространственных представлений, схем лица и тела

Работу по формированию представлений о схемах лица и тела я провожу в такой последовательности:

1. Работа над вертикалью

Схема лица. Анализ положения частей лица: совместно с детьми находим середину лица (нос), затем ставим руки на уровне носа и двигаем ими вверх, а обратно – через стороны. Фиксируем, что выше носа (глаза, брови, лоб, волосы). Затем – что ниже носа (рот, подбородок, шея) Игры: «Ветрянка», «Артист». Наглядный материал: схемы, таблицы, зеркала.

Работа со схемой тела: Анализ положения частей тела: рук (пальцы, ладонь, запястье, локоть, плечо); туловища (шея, плечи, грудь, спина, живот); ног (стопа, голень, колено, бедро).

Отработка понятий «выше», «ниже», «над», «под» (что выше живота, ниже плеч, ниже колена) и т.д.

2. Работа над горизонтальной плоскостью («ближе», «дальше»)

Работа с телом (на вытянутой руке – что дальше от тела: кисть или локоть? Что ближе: пальцы или ладонь? и т.д.).

Отработка понятий «ближе», «дальше».

3. Работа над вертикалью

Отработка и анализ расположения объектов во внешнем пространстве (уровень расположения объектов по отношению к соб-

ственному телу) по вертикальной оси через представления «выше, чем...», «ниже, чем...», предлоги «над», «под», «между». Анализируется взаиморасположение объектов, напоминая различие между «выше» и «над», а также «ниже» и «под».

4. Работа над горизонтальной плоскостью

Анализируется расположение частей тела в горизонтальном положении. Расположение объектов в горизонтальном пространстве по отношению к себе как к объекту, введение представления «ближе к», «дальше от».

Сопоставление вертикальной и горизонтальной организации объектов в пространстве, включая собственное тело и перенос понятий «выше», «ниже» в горизонтальную плоскость («рабочую» плоскость парты).

Отработка предлогов «перед», «за» (на уровне тела, затем на уровне внешних объектов).

Анализ «бокового» горизонтального положения, начиная с собственного тела с переходом на внешние объекты, расположенные в горизонтальной плоскости «сбоку» («ближе, чем», «дальше, чем»).

5. Работа над горизонтальной ориентировкой «вправо – влево»

Анализ расположения окружающих предметов вокруг собственного тела с формированием понятий «слева», «справа», «левее», «правее». Маркировка руки.

Анализ взаиморасположения объектов во внешнем пространстве с позиции «право-левой» ориентировки. Отрабатываются представления: «слева от»; «справа от»; «левее, чем»; «правее, чем».

Отработка пространственного представления «сзади» и в его метрической части, и в координатной.

Работа над понятиями «между», «слева», «справа». Использование меток.

Овладение координатными представлениями относительно собственного тела (что левее по отношению к тебе).

Проводится работа по узнаванию контурных и силуэтных изображений предмета, различению предметов в условиях наложения и зашумления. Дети учатся синтезировать целое из частей. Для достижения этого я использую поэтапно определение недостающих частей у предметов по картинкам, доски Сегена, «Волшебный мешочек», картинки из двух–девяти частей, разрезанные по вертикальным и горизонтальным линиям, по диагонали и с неровными краями.

Работа по звуко-слоговому анализу и развитию чувства ритма

Работа по развитию чувства ритма и звуко-слоговому анализу и синтезу помогает установить связь между слуховым и зрительным восприятием ритмических рисунков, и ее необходимо начинать с развития умения ударять по бубну в такт, ритмического отхлопывания и отстукивания, после чего переходить к обучению воспроизведения интервалов звучания с опорой на зрительный анализатор (быстро – медленно). Дети знакомятся со схемой ритма и учатся его отхлопывать. Далее я использую:

- Послоговое проговаривание имен детей и их близких из двух частей (имена, состоящие из двух слогов) с ритмическими движениями рук – отхлопыванием, отстукиванием.
- Послоговое проговаривание трехсложных слов без стечения согласных (с ритмическими движениями рук).
- Послоговое проговаривание слов различной слоговой структуры со стечением согласных (с ритмическими движениями рук).
- Соотнесение количества слогов в слове с геометрическими фигурами.
- Определение количества слогов в слове.
- Выделение гласных звуков.
- Определение первого, второго, третьего слогов.
- Знакомство со схемой слога и слова.
- Определение первого звука в слове.
- Звуко-буквенный анализ слога.
- Звуко-буквенный анализ слова.

Работа по развитию пространственно-конструктивной деятельности

Доказано, что пространственные представления относятся к базису, над которым надстраивается вся совокупность высших психических процессов: письмо, счет, чтение, мышление и т.п. Пространственный анализатор является психофизиологической основой письменной речи, т.к. в определенном смысле процесс чтения включает перевод пространственной последовательности графических знаков во временную последовательность звуковых комплексов, а процесс письма на этапе осуществления записи требует преобразования временной последо-

вательности звуков в пространственную последовательность графических знаков. Очевидно еще и то, что ранняя профилактика и коррекция пространственных представлений помогут ребенку существенно элиминировать социальную, в том числе учебную, дезадаптацию.

В работе над пространственно-конструктивной деятельностью следует учитывать различие между конструктивными и пространственными затруднениями. По моим наблюдениям, состояние пространственно-конструктивной деятельности у детей с церебральным параличом не всегда находится в прямой зависимости от состояния интеллекта и моторики рук. Здесь полезными будут следующие упражнения:

- Наложение палочек и геометрических фигур на образец.
- Конструирование из двух–трех палочек по образцу и памяти.
- Конструирование из большего количества палочек по образцу.
- Выкладывание мозаики разного цвета по образцу, по памяти и по инструкции.
- Конструирование целого из частей и воссоздание силуэтов из наборов геометрических фигур.
- Конструирование из палочек предметных изображений (домик, кораблик, мебель) по воображению.
- Зрительный анализ букв и цифр с делением на составляющие элементы, их синтез, выявление сходства и различия между похожими изображениями.
- Конструирование букв и цифр из палочек, геометрических фигур.
- Реконструирование букв с добавлением нового элемента, перестановки элементов.
- Нахождение правильно изображенной буквы и цифры среди правильно и зеркально написанных.
- Узнавание букв и цифр в различных вариантах написания, условиях наложения и зашумления.
- Выполнение задач по соотношению букв с различными значками.
- Дописывание на карточках элементов букв.
- Выкладывание целой буквы или цифры из различного количества частей.

Таким образом, развитие зрительно-пространственного анализа и синтеза, зрительно-моторной координации, чувства ритма и звуко-слогового анализа, представлений о схемах лица, тела и пространственных характеристиках предмета является необходимым условием предупреждения дисграфии и дислексии у детей с церебральным параличом.

Использование цветовых стимулов в работе с детьми с ТМНР

Дементьева Людмила Михайловна, учитель-логопед,
ГБУ «Комплексный реабилитационно-образовательный
центр (КРОЦ)», г. Москва

Филатова Ольга Валентиновна, учитель-логопед,
ГБУ «Комплексный реабилитационно-образовательный
центр (КРОЦ)», г. Москва

В ГБУ «КРОЦ» обучаются 225 детей и подростков в возрасте от 7 лет до 21 года с нарушением функций опорно-двигательного аппарата различной степени тяжести, которые часто сочетаются с нарушениями функций других анализаторных систем (зрения, слуха, глубокой чувствительности). В связи с двигательной депривацией у обучающихся искажается процесс зрительного восприятия, что значительно затрудняет формирование графо-моторных навыков.

При обучении детей и подростков с тяжелыми множественными нарушениями значительное внимание уделяется повышению продуктивной деятельности ребенка. В качестве основного средства активизации мы выбрали сенсорную стимуляцию и эмоциональное заражение. Цель сенсорного стимулирования заключается в том, чтобы облегчить ребенку процесс зрительного восприятия путем тренировки функций мышц-глазодвигателей, фиксации взгляда, расширения поля зрения.

Специалисты нашего учреждения в качестве стимула стали использовать стол с подсветкой 120×80 см, на который накладываются различные цветовые фильтры. Мы выявляем цветовые предпочтения ребенка и начинаем работу с группы упражнений, направленных на коррекцию дифференцированного зрительного восприятия (контурные, перечеркнутые, перевернутые, недорисованные изображения). Затем обучающиеся выполняют упражнения по обводке и штриховке (по пунктирным линиям и самостоятельно). Мы сопровождаем происходящее с ребенком эмоциональными комментариями, т.к. ему всегда проще сосредоточить внимание и своевременноотреагировать на сенсорное воздействие. Индивидуальные занятия

с использованием стола с подсветкой и цветовыми фильтрами улучшают зрительно-моторную координацию и дают возможность приступить к формированию графо-моторных навыков. Приведем пример.

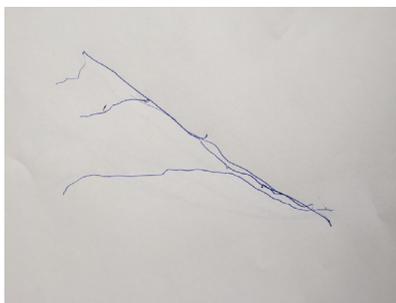
Лера Т. 12 лет, обучается по программе VI вида.

Диагноз: ДЦП, спастическая диплегия, F.70.08, амблиопия, нистагм.

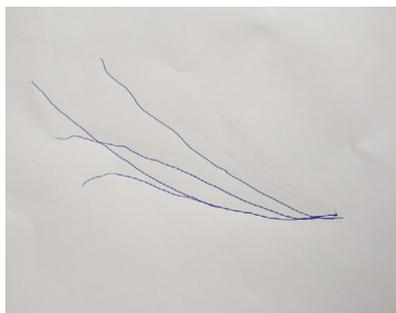
Девочка легко идет на контакт, позитивна, с удовольствием сотрудничает со взрослыми. Однако вследствие тяжелых множественных нарушений Лера не пишет. Занятия с использованием цветовой стимуляции увеличили продуктивную деятельность ребенка, явились мотивационным стимулом для формирования графо-моторных навыков.

Лера старалась самостоятельно выполнять задания. Девочка предпочла работать на красном фильтре, но мы предложили ей выполнять задания на разных фильтрах, чтобы добиться большей контрастности восприятия заданий. Результат превзошел наши ожидания. Когда мы убрали фильтры и предложили Лере выполнить аналогичное задание, она была самостоятельна. Уменьшился тремор руки, линии стали более четкими, непрерывными, улучшилась концентрация внимания, увеличилась работоспособность, повысилась самооценка.

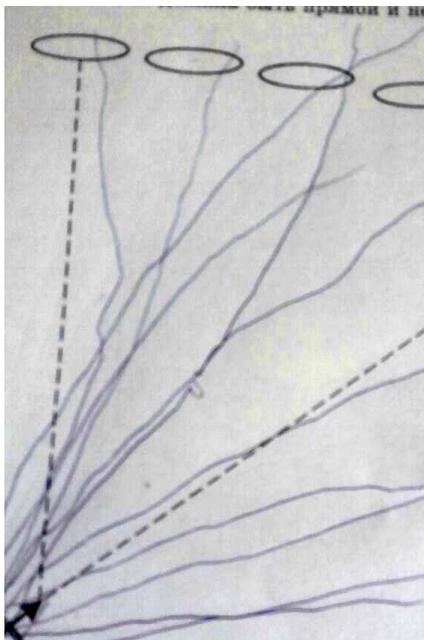
Выполнение задания без фильтра



Выполнение задания через красный фильтр



Выполнение аналогичного задания без фильтра



Очевидно, что цветовая стимуляция помогает определенной категории обучающихся выполнять графические задания на столе с подсветкой. Мы будем продолжать работу на данном оборудовании, предлагать различные виды заданий, так как считаем это направление перспективным в работе с детьми с ТМНР.

Использование методов арт-терапии в социальной реабилитации детей и подростков с ТМНР

Кантор Любовь Николаевна, педагог-психолог ГБУ КРОЦ,
г. Москва

На протяжении многих лет дети с тяжелыми множественными нарушениями развития считались «необучаемыми». Если такой ребенок жил в семье, то, как правило, родители ограничивались медицинской реабилитацией, даже не пытаясь его обучать. Долгое время не было обучающих программ, позволяющих учесть все особенности такого ребенка. В детских домах такие дети попадали в группы милосердия, для которых не существовало образовательных программ.

Вместе с тем, право каждого человека на образование, включая детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, требует создания условий для обучения.

Согласно данным отечественных и зарубежных исследований, тяжелое и множественное нарушение является специфически-целостным феноменом, характеризующим принципиально особую ситуацию развития. Тяжелое и множественное нарушение возникает вследствие органического поражения ЦНС в результате недоразвития или повреждения мозга преимущественно в пренатальном или раннем периоде развития. Поражение ЦНС при тяжелом множественном нарушении носит сложный характер, при котором страдают: интеллект, речь и коммуникация, общая и мелкая моторика, поведение, сенсорная сфера.

В нашем Центре создано несколько групп для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития – группы «Особый ребенок».

Основной принцип организации занятий в группе «Особый ребенок» – принцип коррекционной направленности обучения – предполагает активное воздействие на сенсорное, умственное и речевое развитие детей. Таким образом, учет реабилитационных потребностей детей реализуется в рамках следующих направлений:

- формирование представлений об окружающем мире;
- формирование социально-бытовых навыков;
- работа по развитию высших психических функций;
- развитие эмоционально-волевой сферы;
- развитие коммуникативной сферы;
- коррекция и развитие двигательной сферы.

Взаимодействие с детьми на занятиях носит системный и конструктивный характер, реализуется через различные организационные формы: обучающие занятия (индивидуальные, подгрупповые, групповые), игровые сеансы, интегрированные занятия в содружестве с другими специалистами (логопедами, дефектологами, музыкальным руководителем).

В рамках проводимых занятий используются самые различные виды деятельности, методы и приемы, особое внимание уделяется формированию умения у детей взаимодействовать друг с другом и окружающими. При организации взаимодействия с детьми на занятиях и вне их обязательно решается триединая задача: развивающая, воспитательная, коррекционная, – что является фактором успешности обучения и социализации детей.

В связи с тем, что большинство наших воспитанников – дети с выраженными нарушениями развития, основными задачами нашей работы являются реабилитация и социализация.

Для решения этих задач определены принципы организации работы с детьми группы «Особый ребенок»:

1. Комплексная совместная стимуляция развития всех моторных, познавательных и речевых функций, а также предупреждение и коррекция их нарушений.
2. Взаимодействие с другими специалистами, обеспечивающее единство педагогического, психологического и медицинского сопровождения.
3. Поэтапное коррекционно-развивающее воздействие, основанное на ведущей деятельности ребенка и проходящее все этапы онтогенеза от его актуального уровня развития.
4. Воздействие на все анализаторы, развитие межанализаторных связей.
5. Сочетание различных видов и форм коррекционной работы.
6. Тесное взаимодействие с родителями ребенка, которое способствует более эффективному коррекционно-развивающему воздействию.

Применение методов арт-терапии незаменимо в случаях тяжелых эмоциональных нарушений, коммуникативной некомпетентности, а также при низком уровне развития мотивации к деятельности. За несколько лет существования таких групп в нашем центре мы убедились в положительном влиянии методов арт-терапии на эмоциональную сферу детей, формирование познавательной активности и самовосприятие.

В нашей работе преобладают следующие **формы арттерапии**:

1. Пассивная. Сюда входит прослушивание музыкальных произведений, созерцание репродукций известных картин, слушание книг.

Такие занятия позволяют снять эмоциональное напряжение у детей, уменьшить проявления спастики, повысить или снизить активность ребенка. Было замечено, что после таких сеансов дети показывают лучшие результаты на обучающих занятиях. Родители отмечают благотворное воздействие на поведение ребенка дома.

2. Самостоятельное творчество психолога в присутствии детей. Стимулирует познавательную активность детей, улучшает взаимодействие ребенка с психологом.
3. Активная структурированная. Это работы, выполняемые детьми в сотрудничестве с педагогами (или родителями) на заданную тему из подобранных психологом материалов.

Тематика таких занятий соответствует темам, которые дети проходят на занятиях с дефектологом. Это позволяет закрепить уже полученные знания, разнообразить и обогатить представления об окружающей действительности.

Например, если у дефектолога на занятии по теме «Овощи» дети знакомятся с овощами, ощупывают их, нюхают, пробуют, определяют форму и размер, то на занятиях психолога они закрепляют полученную информацию: рисуют овощи, делают объемные аппликации или лепят. Мы стараемся использовать максимально разнообразные материалы на наших занятиях: пальчиковые краски, пищевые красители, гуашь, акварель, пластилин, глину, крупы, макароны, цветную бумагу (все ее разнообразие), салфетки, пленки и пакеты, фольгу, вату, природные материалы и т.п. Каждый ребенок с помощью психолога выбирает и создает свой образ предмета на доступном ему уровне. В сложных случаях психолог (или родитель) выполняет работу руками ребенка. Такой вид деятельности тоже необходим, т.к. позволяет ребенку перейти с позиции «Я не могу это» к позиции

«Я могу это с кем-то». Даже такое минимальное участие ребенка в творческом процессе оказывает благотворное влияние на развитие его самосознания.

Далее дети знакомятся с работами друг друга и с помощью психолога создают общее панно, композицию. Так каждый ребенок учится воспринимать себя как часть группы, осознает свою принадлежность к социуму. При создании общей работы дети включаются в творческий процесс по желанию. И задача психолога сделать так, чтобы их физические ограничения не помешали им проявить инициативу.

Мы стараемся, чтобы не только дети видели плоды своего совместного труда. Регулярно организуем выставки работ в стенах нашего центра для родителей и учащихся из других групп. Детям с тяжелыми и множественными нарушениями развития необходимо ощущать внимание не только родителей и своих педагогов, но и других детей и взрослых.

В течение всего времени пребывания детей в учреждении организовано сопровождение группы «Особый ребенок» специалистами: дефектологом и психологом, – как на занятиях, так и между ними, что повышает эффективность коррекционного процесса в целом, позволяет закреплять полученные на занятиях навыки в течение режимных моментов. Кроме того, такое сопровождение позволяет значительно снизить тревожность родителей в отношении образовательного процесса, создавая условия для дополнительных консультаций со специалистами.

Родители часто посещают занятия вместе с детьми, что позволяет проводить обучение родителей взаимодействию с ребенком, диагностировать и своевременно корректировать деструктивные особенности детско-родительских отношений. По запросу для родителей проводятся консультации (индивидуальные и групповые) по организации коррекционно-развивающей работы с детьми дома.

Взаимодействие специалистов, работающих в группе, проходит в рамках консультаций и ПМПк, в ходе которых обсуждаются:

- результаты диагностики детей;
- особенности организации занятий с учетом двигательных, интеллектуальных и психологических особенностей ребенка;
- составление и, при необходимости, корректировка комплексной коррекционно-развивающей программы;
- образовательный маршрут ребенка в ГБУ КРОЦ и допустимые способы интеграции ребенка в обществе.

Опыт реализации проекта по духовно-нравственному развитию в условиях стационарного учреждения

Рубцова Юлия Евгеньевна, руководитель проекта
«Благовест», воспитатель класса «Особый ребенок»,
ДДИ № 4, г. Павловск

Мулкахайнен Любовь Михайловна, учитель класса «Особый
ребенок», ДДИ № 4, г. Павловск

Гегина Татьяна Сергеевна, учитель класса «Особый ребенок»,
ДДИ № 4, г. Павловск

В 2012 году на базе детского дома-интерната № 4 города Павловска для воспитанников были открыты классы «Особый ребенок». Дети и подростки с тяжелыми множественными нарушениями развития впервые пошли в школу. К тому моменту в детском доме уже существовала домовая церковь. Практически все воспитанники с согласия родителей или законных представителей были крещены. Приходящий священник служил литургии и молебны, причащал детей.

Духовно-нравственное развитие есть неотъемлемая часть развития полноценной личности и должно быть доступно всем людям. Сотрудничество представителей детского дома, благотворительных организаций, церкви позволило нам адаптировать и сделать доступным духовно-нравственное развитие для обучающихся нашей школы, так возник проект «Благовест». Проект был призван решать следующие задачи:

1. Формирование познавательного интереса к основам православной культуры всех участников проекта.
2. Знакомство участников проекта с основными православными понятиями, праздниками, символами.
3. Повышение качества общения «взрослый – ребенок», путем развития направления духовно-нравственного воспитания.

Выбранные нами способы решения поставленных в проекте задач обусловлены, во-первых, особенностями целевой группы и, во-

вторых, спецификой условий проживания обучающихся. К особенностям целевой группы могут быть отнесены тяжелые ментальные и двигательные нарушения и, как следствие, объективные трудности в области коммуникативной и бытовой компетенций, проживание в интернате учреждения, в свою очередь, ведет к сужению кругозора, резкому ограничению социальных контактов.

На этапе формирования проекта мы не знали, как воспримут дети ту информацию, которую мы хотим донести, какие формы работы окажутся наиболее эффективными. Учитывая, что ребенку с нарушениями интеллектуального развития сложно постичь смысл религиозного учения и понять, почему верующие празднуют тот или иной праздник, почему ведут себя определенным образом в храме, что происходит во время богослужения, мы наблюдали за детьми, за их реакцией во время богослужений, посещений храма.

С целью формирования причинно-следственных связей мы отмечали все происходящие события, встречи, изменения, которые происходят в жизни; на доступном уровне определяли их значимость для каждого в отдельности и для всех людей, прослеживали дальнейшие изменения, влияние событий.

На подготовительном этапе перед посещением храма или в преддверии праздников мы знакомили ребят с богослужебными предметами и символами (крест, свеча, кадило, икона), элементами внутреннего убранства церкви, содержанием религиозных обрядов на доступном им уровне.

Ребята стали совершать экскурсии в храмы, непродолжительное время присутствовать на службе. Эти экскурсии несли не только эмоциональную, но и информационную нагрузку. Особенное впечатление на учеников производит традиционный выход большой группы воспитанников к храму святой равноапостольной Марии Магдалины на колокольные звоны, где ученикам предоставляется возможность позвонить в колокола. После всех мероприятий ученики просматривают фото- и видеоматериалы, узнают себя и место, где они были. С помощью различных приемов альтернативной коммуникации рассказывают, что они делали.

Мы занимались формированием соответствующих понятий в ходе урочной деятельности.

1. Констатация факта присутствия в церкви, на службе:
 - просмотр видеопрезентаций, фотоматериалов с целью выделения особенностей церкви как помещения, ее отличитель-

ных черт, таких как купола, колокола, наличие икон внутри храма;

- прослушивание аудиофайлов для знакомства и расширения представлений о церковных песнопениях, чтении молитв;
- изучение соответствующих пиктограмм (священнослужитель, церковь и т.д.) для возможности составления предложений, коротких рассказов;
- знакомство с простыми традициями нахождения людей в храме: женщины должны быть в платках, мужчины – без головных уборов. Когда мы говорили об этом, ребята повторили и названия предметов одежды, и части тела, и гендерную принадлежность каждого ученика и взрослого. Сейчас девочки из класса, поняв, что мы идем в церковь, показывают на голову, говоря, что нужно надеть платок.

2. Изучение основных праздников, относящихся к православной культуре:

- Рождество Христово. Формирование представлений о главных действующих лицах, участие ребят в интерактивном спектакле, посвященном рождественской тематике;
- Крещение. Расширение представлений о свойствах воды, просмотр соответствующих фильмов, участие в водосвятном молебне;
- Знакомство с главными символами Масленицы – блинами и веселыми песнями-частушками, участие в празднике;
- Пасха. Знакомство с историей и символами праздника. Традиционно в школе проходит пасхальный мастер-класс, на котором ребята с помощью взрослых делают различные тематические поделки.

Мы долго думали, как подойти к самым сложным абстрактным понятиям добра, любви, сострадания, самопожертвования. Как донести до ребят суть происходящего в библейских историях, естественно, на самом элементарном уровне? Для этого мы стали разбирать и бытовые ситуации из жизни ребят, и известные сказки, и различные короткие истории из жизни людей (видеоролики) с точки зрения добра и зла, хороших и плохих поступков.

3. Введение некоторых абстрактных понятий, характерных для позиций нравственного и духовного развития:

- понятия «дружба», «друзья», «дружить». В силу имеющихся нарушений, а также определенных режимных моментов (размеще-

ние в группах, отсутствие активного, самостоятельного перемещения) у ребят практически нет возможности свободного общения друг с другом. Показывая примеры из сказок и мультфильмов, разыгрывая с ребятами сценки, где надо поступать по справедливости, как поступают друзья, вводя соответствующие символы, нам удалось повысить интерес учеников к совместной деятельности, научить их оказывать и принимать помощь от сверстников;

- понятия «вражда», «злой», «злиться». Здесь очень важно было разбирать все ситуации негативного поведения и ребят, и героев историй; говорить о том, что стало их причиной. Впоследствии ребята, используя пиктограммы, смогли оценивать действия других людей;
- понятие «прощение». Очень сложное понятие для учащихся с тяжелой интеллектуальной недостаточностью. Здесь, конечно, огромное значение имеет поведение всех окружающих взрослых. С первых дней знакомства с особыми ребятами нужно общаться, как с личностями. И если взрослому есть за что извиняться (нечаянно задел, толкнул, забыл обещанное и т.д.), то обязательно нужно это делать, не думая, понимают тебя или нет.

Таким образом, проект «Благовест» помог нашим ученикам не только познакомиться с основными символами православной церкви, приобщиться к христианским праздникам, но и заставил обратиться к таким нравственным категориям, которые поначалу казались нам сложными для освоения и понимания.

Индивидуальный образовательный маршрут как инструмент включения обучающегося с ОВЗ в образовательное пространство

Аристова Светлана Анатольевна, учитель,

ГБОУ Школа № 2089, г. Москва

Кузьмина Елена Николаевна, учитель, ГБОУ Школа № 2089,

г. Москва

Вопрос разработки и реализации индивидуального образовательного маршрута является одним из самых обсуждаемых в современном профессиональном сообществе. Индивидуальный образовательный маршрут является современным инструментом, который позволяет наиболее эффективно и грамотно включить особого ребенка в образовательное пространство. Мы представляем практический опыт коллегиального проектирования и реализации индивидуального образовательного маршрута обучающегося с ОВЗ в образовательное пространство.

Лев В., 18.08.2010 г. рожд.

Представление

Ребенок со статусом ОВЗ. Коррекционно-развивающую психолого-педагогическую помощь получает с 01.09.2015 г. по настоящее время. Обучается по адаптированной основной образовательной программе для детей с задержкой психического развития, вариант 7.2, который был получен при переходе с дошкольного образовательного уровня на школьный начальный образовательный уровень 22.05.2017.

Ресурсы

Мальчик подвижный, жизнерадостный, имеет уравновешенный характер, который компенсирует его активность. Легко вступает в

контакт как со взрослыми, так и с детьми. Интерес к знаниям устойчивый. Проявляет ответственность, старание, готов принять помощь взрослых.

Дефициты

Льву свойственна импульсивность. Нарушено развитие памяти, внимания, мышления и речи. Темп деятельности неравномерный. Работоспособность снижается по мере утомления. У обучающегося снижен объем, концентрация, распределение и переключение внимания. В связи с этим наблюдаются сложности переработки и усвоения информации. Сохранение информации непрочное, извлечение замедленное, воспроизведение неточное. Снижены двигательные качества: быстрота, выносливость, гибкость, точность.

История взаимодействия

В школьное подразделение ГБОУ Школы № 2089 Лев поступил 01.09.2017 в возрасте семи лет.

Наше знакомство со Львом В. (в дальнейшем Лёвушкой) произошло на стандартной процедуре устной диагностики. Лёвушка сразу пошел на контакт со специалистами, но, в силу особенностей мышления, практически на все вопросы, включая имена, профессии родителей, домашний адрес, давал ответ «боюсь ошибиться», чем вызвал удивление специалистов. Именно поэтому сложно было представить полную картину состояния развития высших психических функций Лёвушки. Речь обучающегося при первичном знакомстве была малопонятной несмотря на то, что в изолированной позиции у него все звуки были вызваны.

В процессе дальнейшей работы коррекционные педагоги выяснили следующие особенности развития Лёвушки:

- Нарушены все компоненты речи: фонетика, лексика, грамматика, а также, из-за особенностей мышления, происходит задержанное формирование языкового анализа и синтеза, и, как следствие, перевод фонемы в графему, что создает сложности в усвоении письменной речи. Лёвушка при наличии большого количества дефектно произносимых звуков в речи любит другим детям делать замечания следующего характера: «Что ты сказал? Я ничего не понимаю».
- Снижено словесно-логическое мышление. Мы обратили внимание на то, что при сравнении предметов он самостоятельно на-

ходит признаки различия предметов, а признаки сходства предметов находит только с помощью дефектолога. Именно данный факт в настоящий момент является устойчивым.

- При выполнении упражнений по систематизации у обучающегося сложно формируются (делает только с большой помощью взрослого) связи между речевым оформлением и умственными выводами.
- Отмечается низкая критичность мышления и сниженный темп деятельности. Когда коррекционные педагоги указывают ему на ошибки, Лёвушка отвечает: «И так сойдет!»

Учитывая описанные выше особенности Льва, специалисты ГБОУ Школы № 2089 коллегиально разработали Адаптированную образовательную программу (АОП) и составили индивидуальный образовательный маршрут (ИОМ):

- организация процесса обучения с учетом специфики усвоения знаний, умений и навыков детьми с ЗПР («пошаговом» предъявлении материала);
- дозированная помощь взрослого, использование специальных методов, приемов и средств, способствующих как общему развитию ребенка, так и компенсации индивидуальных недостатков развития;
- побуждение познавательной активности как средства формирования устойчивой познавательной мотивации;
- расширение кругозора, формирование разносторонних понятий и представлений об окружающем мире;
- формирование общеинтеллектуальных умений (операции анализа, сравнения, обобщения, выделение существенных признаков и закономерностей, гибкость мыслительных процессов);
- совершенствование предпосылок интеллектуальной деятельности;
- формирование, развитие целенаправленной деятельности, функции программирования и контроля собственной деятельности;
- развитие личностной сферы;
- развитие и отработка средств коммуникации, приемов конструктивного общения и взаимодействия, формирование навыков социально одобряемого поведения, расширение социальных контактов;
- усиление регулирующей функции слова, формирование способности к речевому обобщению;

- сохранение, укрепление соматического и психического здоровья, поддержание работоспособности, предупреждение истощаемости, психофизических перегрузок, эмоциональных срывов.

Специальные условия

Также коллегиально были определены специальные условия обучения и воспитания:

- дозирование нагрузки по времени;
- дополнительное повторение и разъяснение задания;
- эмоциональная поддержка, одобрение;
- внешний контроль со стороны взрослого;
- сочетание наглядного и вербального материала;
- короткие, четкие и конкретные инструкции.

Расписание занятий Льва отличается от общего:

- 4 занятия с учителем-логопедом;
- 4 занятия с учителем-дефектологом;
- 2 занятия с педагогом-психологом.
- 2 логоритмических занятия.

Взаимодействие с родителями

С родителями налажен постоянный тесный контакт. Родители обучающегося являются активными участниками образовательного процесса. Родители выполняют рекомендации педагогов и специалистов. Таким образом, осуществляется единство требований как в образовательной организации, так и в семье ребенка.

Взаимодействие педагогов

Коррекционные педагоги совместно с учителями находятся в тесном взаимодействии, регулярно обсуждая и отмечая успехи и сложности в обучении Льва.

Динамика

- При работе с дефектологом и логопедом отмечаются улучшения в ориентировке обучающегося в тетрадном листе, в пространственно-временных категориях.
- Лёвушка не стесняется обратиться за помощью, чтобы правильно сделать задание.

- У обучающегося несколько улучшилась концентрация и распределение внимания, а также переключение внимания.
- Лёвушка старается исправить ошибку и сделать задание хорошо в меру своих сил. При этом Лёвушка усидчив и терпелив, умеет следовать инструкции, но задает много вопросов во время работы, особенно Лёвухе необходима постоянная обратная связь, которая подтвердит правильность выполнения им задания. Лёвухе постоянно требуется организующая помощь взрослого.
- Несмотря на особенности его возраста, Лёвушка одним из первых освоил маршрут от своего кабинета до кабинета коррекционных педагогов.
- Несмотря на указанные дефициты, мы считаем, что Лёвушка в первом классе добился успехов: он прекрасно овладел навыком списывания и копирования как печатных, так и письменных букв. Но сложности все еще присутствуют: при самостоятельном написании текста Лёвушка путает буквы, сходные по начертанию, забывает их правильное соединение, а также не всегда правильно соотносит реальное количество предметов с цифровым отображением (называет правильное количество, а пишет ошибочную цифру). Сложности формирования абстрактного мышления замедляют освоение обучающимся навыка чтения. Однако в настоящий момент Лёвушка в процессе овладения навыком чтения: чтение медленное послоговое. Прогресс виден, т.к. Лёвушка поступил в школу без навыка чтения.
- Лёвушка посещает обязательные логоритмические занятия, что благоприятно сказывается на фонетической и ритмико-мелодической стороне его речи. Лёвушка часто неправильно употребляет логические ударения. На логоритмике Лёвушка отрабатывает дополнительно в игровой форме лексико-грамматический материал, развивает интонационную сторону речи, развивает фонетическую и фонематическую сторону речи. Именно у Лёвухи прекрасно начали получаться сочетанные движения тела с музыкой. В настоящий момент мы работаем над тем, чтобы сочетанные движения тела с музыкой сочетались с речью.

Лёвушка обладает обаянием, прекрасно социально адаптирован, особенно при общении со взрослыми. Мы получаем массу удовольствия, работая с ним. Приведем примеры его высказываний, которые повышают настроение коррекционным педагогам: «Называйте меня Лёвушка – светлая головушка». «Какое вежливое слово ты знаешь?»

– «Быстро». При контакте со сверстниками Лёвушка сам не провоцирует конфликты, он болезненно реагирует, когда кто-то из сверстников нарушает правила, и в таких случаях Лёвушка начинает сердиться и кричать, но быстро успокаивается, особенно, когда подключаются взрослые к разрешению конфликтного вопроса.

В заключении ЦПМПК для Лёвушки прописано тьюторское сопровождение, ГБОУ Школой № 2089 организовано тьюторское сопровождение обучающихся первых классов, на его базе между занятиями проводятся подвижные игры, которые способствуют активному отдыху обучающихся, развитию координации, а также навыков взаимодействия в команде. Для коррекционных педагогов приятным открытием стал факт, что подвижные игры между занятиями являются сильнейшим мотивационным фактором для более успешной работы обучающихся.

Согласно нашим наблюдениям и изложенному выше мы считаем, что только комплексная кропотливая и длительная работа коррекционных педагогов дошкольных учреждений, школы, воспитателей, учителей, административных работников и родителей способна оказать своевременную квалифицированную коррекционную помощь и адаптировать ребенка к условиям школьной жизни.

Литература

1. Федеральный Государственный образовательный стандарт начального общего образования для детей с задержкой психического развития.
2. Городской психолого-педагогический центр Департамента образования города Москвы [Электронный ресурс]. – 2018. – Режим доступа: <https://gppc.ru>. – Загл. с экрана.
3. Лебединский, В.В. Нарушения психического развития у детей. – 2-е изд., испр. – М.: Изд. центр «Академия», 2004.
4. Семаго, Н.Я. Проблемные дети: основы диагностической и коррекционной работы психолога / Н.Я. Семаго, М.М. Семаго. – М.: АРКТИ, 2003.
5. Специальная педагогика: учеб. пособие для студ. высш. пед. учеб. заведений / Л.И. Аксенова, Б.А. Архипов, Л.И. Белякова и др. под ред. Н.М. Назаровой. – 4-е изд., стер. – М.: Изд. центр «Академия», 2005.

Опыт организации групповых занятий для детей с ТМНР

Бояршинова Ольга Сергеевна, музыкальный и двигательный терапевт, РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва

Группа детей с ТМНР младшего возраста (3–4 года) занималась в РБОО «Центр лечебной педагогики» (ЦЛП) в 2017–2018 году. Групповые занятия посещали пятеро детей: двое с тяжелыми гипоксически-ишемическими поражениями ЦНС и трое с генетическими синдромами. 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 выражены 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 ЦЛП 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: занятие «Круг», музыка, перекус, сказка, игра и прощание. Эта последовательность отображалась с помощью предметного расписания, которое предъявлялось детям в начале группового занятия и при каждой смене вида деятельности. На занятиях детей сопровождали знакомые им педагоги.

В чем были особенности группового занятия в этой 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 или 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. 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, наполненному 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 последовательности событий.

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, которую освоить 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. Освоив саму ситуацию в более комфортной обстановке мини-группы и познакомившись поближе с одним из детей, ребенку 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 лишний 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 фото-съемкой и не разговаривать во время занятия.

Все эти меры ограничили лишний 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.

Еще одной особенностью нашей группы была **организация работы с родителями**. Поскольку дети маленькие и сложные, у некоторых из них уточнялся диагноз и связанные с ним перспективы развития, родители еще не полностью приняли ситуацию. Многие родители надеялись найти волшебный метод, который кардинальным образом мог бы изменить состояние ребенка. 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 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.

Однако выяснилось, что не так просто ее оказать. Не все дети были готовы отпускать родителей во время занятий, поэтому у некоторых мам просто физически не было возможности пообщаться с психологом. Кому-то 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. Помогало начать обсуждение в формате родительской группы, когда есть несколько людей с похожими проблемами и они могут понять

и поддержать друг друга. Хотя некоторые родители, наоборот, отказывались ходить на родительскую группу, не желая слушать о чужих проблемах и лишней раз переживать.

Кроме психологической помощи, в работе с родителями также очень важно выяснение их запроса, совместная постановка реалистичных целей и планирование пути их достижения, обсуждение происходящего в группе и подхода ЦПП 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. Мы пробовали несколько форматов таких бесед:

- обсуждение происходящего дома и отдельных волнующих вопросов в родительской группе или 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 в группе сразу после ее окончания;
- лекция для родителей (без детей) на тему привязанности и границ (темы, волновавшие всех родителей);
- отдельные встречи родителей и педагогов, посвященные обсуждению целей и задач занятий с ребенком в ЦПП и дома.

Все эти варианты взаимодействия помогали найти общий язык с родителями и подобрать наиболее подходящие для конкретной семьи и ребенка занятия.

модели организации помощи людям с нарушениями развития

Организация психолого-педагогического сопровождения в рамках реализации АООП ФГОС образования обучающихся с ТМНР

Ахметшина Анастасия Алексеевна, учитель-логопед
ГБПОУ «Технологический колледж № 21» (Школа для детей с ОВЗ «БЛАГО»), г. Москва

В настоящее время среди детей, имеющих ограниченные возможности здоровья, исследователями выделена категория детей с множественными нарушениями развития, в том числе тяжелой степени, приводящей к инвалидности ребенка [4].

Дети с тяжелыми множественными нарушениями развития (далее ТМНР) требуют постоянной поддержки, основным средством которой считается специальное психолого-педагогическое сопровождение, реализуемое комплексно различными специалистами в тесном сотрудничестве с семьей.

Организацию психолого-педагогического сопровождения (далее ППС) в рамках реализации АООП ФГОС образования обучающихся с ТМНР можно представить в виде алгоритма, включающего в себя семь основных этапов.

Первый этап ППС – подготовительный, представляющий сбор необходимых сведений о ребенке и о его семье в рамках первичной консультативной встречи.

При поступлении ребенка в образовательную организацию (далее ОО) специалисты психолого-медико-педагогического консилиума (далее ПМПк) знакомятся с ним и его семьей (законными представителями). Родители (законные представители) озвучивают свои запросы, рассказывают о причине обращения в ОО.

В рамках беседы с родителями специалисты ПМПк собирают информацию о соматическом здоровье ребенка (при наличии согласия законных представителей), его личностных особенностях. Не менее

важной информацией являются данные об актуальной коррекционно-развивающей работе, дополнительном образовании, актуальной социальной ситуации развития ребенка [3].

Второй этап ППС включает анализ документации, предоставленной родителями (законными представителями), которая, в свою очередь, будет необходима при приеме ребенка в ОО. Полный пакет документов включает в себя оригинал заключения Центральной психолого-медико-педагогической комиссии г. Москвы (далее ЦПМПК); рекомендации Индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка (далее ИПРА), имеющего статус «ребенок-инвалид»; копию справки (свидетельства) Федерального бюро медико-социальной экспертизы (далее ФГУ МСЭ), подтверждающую наличие инвалидности; другие документы, описывающие актуальное состояние ребенка, направления коррекционной работы, психолого-педагогические характеристики из образовательной организации (при наличии) [2].

Особое внимание уделяется анализу заключений ЦПМПК, в которых важными формулировками являются: а) вид образовательной программы; б) вариант образования; в) сроки реализации программы; г) дополнительные специальные условия; г) направления коррекционной работы в ОО [2].

Третий этап ППС предполагает организацию деятельности специалистов по написанию разделов АООП (второй вариант) для обучающихся с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями), с ТМНР; разработку рабочих программ специалистов в рамках АООП (второй вариант); разработку средств мониторинга и оценки динамики обучения.

Комплексное психолого-педагогическое сопровождение строится с учетом особых образовательных потребностей каждого ребенка с ТМНР, которые диктуют необходимость разработки специальной индивидуальной программы развития.

Специальная индивидуальная программа развития, разрабатываемая специалистами ППС совместно с учителями класса на основе АООП, включает индивидуальный учебный план (ИУП), содержащий предметные области, предметы и коррекционные курсы, которые соответствуют особым образовательным возможностям и потребностям конкретного обучающегося [6].

При организации образования на основе СИПР индивидуальная недельная нагрузка может варьироваться. ИУП определяет индиви-

дуальный набор учебных предметов и коррекционных курсов с учетом объема учебной нагрузки. В учебном плане для детей с ТМНР преобладают занятия коррекционной направленности, которые являются основой для развития жизненных компетенций в условиях образовательной организации и в семье.

Для детей, особые образовательные потребности которых не позволяют осваивать предметы основной части учебного плана АООП в полном объеме, учебная нагрузка формируется следующим образом: увеличивается количество часов коррекционных курсов и добавляются часы коррекционно-развивающих занятий в пределах максимально допустимой нагрузки [6].

Четвертый этап ППС – зачисление в ОО, которое осуществляется на основании письменного заявления родителей (законных представителей) о создании специальных условий обучения. В соответствии с требованиями ФЗ № 273 [1] при приеме обучающихся образовательная организация знакомит родителей (законных представителей) обучающихся с Уставом отделения и локальными актами, регламентирующими образовательную деятельность.

Пятый этап – стартовая диагностика, включающая углубленное обследование обучающихся с ТМНР. Диагностическое изучение детей данной категории представляет особые сложности из-за трудностей установления с ними взаимодействия. В связи с этим должное внимание необходимо уделять организации динамического обследования в адаптационный и последующие периоды обучения.

Психолого-педагогическое обследование включает в себя оценку уровня развития обучающихся с учетом следующих направлений: коммуникативная сфера, социальные и бытовые навыки, эмоционально-личностная сфера, познавательная сфера, предпосылки формирования учебных навыков и учебного поведения.

По результатам проведения углубленного обследования определяется актуальный уровень выполнения деятельности обучающимися с ТМНР, который отражается в выводах при составлении СИПР. Помимо этого, каждый специалист консилиума составляет развернутое заключение, обобщая результаты оценки особенностей психического развития ребенка (сведения заносятся в единый протокол ПМПк), уточняет рекомендации с точки зрения программ коррекционной работы, их конкретных направлений и этапов, тактик и технологий работы с обучающимся или группой обучающихся. На этом этапе подготавливаются списки для коррекционных занятий со специалистами ППС [2].

На шестом этапе ППС специалистами ПМПк определяется характер, объем и продолжительность оказания необходимой психолого-педагогической помощи обучающимся с ТМНР (в соответствии с заключениями ЦПМПК). Данные фиксируются в карты сопровождения обучающихся и индивидуальный дневник сопровождения.

Седьмой этап – основной этап психолого-педагогического сопровождения. Исходя из концепции АООП ФГОС, одной из первоочередных задач образования обучающихся с ТМНР становится формирование компонента «жизненной компетенции»: накопление доступных навыков коммуникации, самообслуживания, бытовой и доступной трудовой деятельности, а также перенос сформированных представлений и умений в собственную деятельность. В связи с этим важным направлением работы специалистов ППС становится помощь учителю в формировании соответствующего возможностям обучающегося с ТМНР уровня развития базовых учебных действий.

Формулируя задачи на конкретный период, педагог-психолог, учитель-логопед, учитель-дефектолог, социальный педагог, тьютор и другие специалисты определяют, какие именно из базовых учебных действий необходимо сформировать у обучающегося с ТМНР в первую очередь для освоения им АООП.

Основные направления и специфика деятельности каждого из специалистов ППС определяются, исходя из анализа рекомендаций ЦПМПК г. Москвы.

Педагог-психолог

- формирование и развитие адаптивных форм поведения, алгоритмов продуктивного взаимодействия, эмоционального отклика, коммуникативных и социальных компетенций.

Учитель-логопед

- развитие понимания обращенной речи, формирование активной звукоподражательной речевой деятельности, накопление и активизация словаря;
- формирование алгоритмов собственного речевого высказывания;
- формирование и развитие невербальных средств коммуникации.

Учитель-дефектолог

- формирование алгоритмов продуктивной предметно-практической и конструктивной деятельности, сенсорных эталонов, социально-бытовых ориентировок;

- коррекция и развитие познавательной деятельности, развитие операций на основе наглядности.

Деятельность всех специалистов психолого-педагогического сопровождения приобретает свою специфику. Помимо решения своих узкопрофессиональных задач, специалисты активно привлекаются к созданию условий для адаптации, обучения и социализации детей с ТМНР [5].

Важным механизмом оптимальной реализации психолого-педагогического сопровождения является междисциплинарное взаимодействие специалистов образовательной организации, от которого зависит уровень успешности освоения АООП обучающимися с ТМНР.

Литература

1. Федеральный закон от 29.12.2012 N 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации» [Электронный ресурс]. – Режим доступа: https://portal.iv-edu.ru/dep/mouofurnn/furnn_mbdou4/commondocs/standart/01.pdf. – Загл. с экрана. (Дата обращения: 08.01.2017.)
2. Ахметшина, А.А. Актуальные аспекты организации системы психолого-педагогического сопровождения в рамках реализации АООП ФГОС образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://infourok.ru/aktualnie-aspekti-organizacii-sistemi-psihologopedagogicheskogo-soprovozhdeniya-v-ramkah-realizacii-aoop-fgos-obrazovaniya-obuch-2456608.html>. – Загл. с экрана. (Дата обращения: 12.01.2018.)
3. Дмитриева, Т.П. Алгоритм разработки адаптированной основной общеобразовательной программы [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://drive.google.com/file/d/0B1a6tmSDcr-zRmxremVMQ2VIVTQ/view>. – Загл. с экрана. (Дата обращения: 06.01.2017.)
4. Модель комплексного сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития, в том числе с расстройствами аутистического спектра [Текст]: методическое пособие / Урал. гос. пед. ун-т; авт.-сост. И. А. Филатова, Е. В. Каракулова. – Екатеринбург: [б. и.], 2017. – 287 с.

5. Примерная адаптированная основная общеобразовательная программа образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://fgosreestr.ru/registry/primernaya-adaptirovannaya-osnovnaya-obshheobrazovatel'naya-programma-nachalnogo-obshhego-obrazovaniya-obuchayushhixsya-sumstvennoj-otstalostyu>. – Загл. с экрана. (Дата обращения: 10.02.2018.)
6. Специальная индивидуальная программа развития. Вторая группа особых потребностей. Умеренная умственная отсталость [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://clp.pskov.ru/dokument/yi-tslp-fgos>. – Загл. с экрана. (Дата обращения: 08.02.2018.)

Кадровое обеспечение образовательной организации в условиях реализации ФГОС начального общего образования обучающихся с ОВЗ

Перкова Елена Валерьевна, начальник отдела,
ГАОУ ДПО «Московский центр качества образования»,
г. Москва

Коньгина Ирина Анатольевна, методист,
ГАОУ ДПО «Московский центр качества образования»,
г. Москва

Максимова Юлия Юрьевна, методист,
ГАОУ ДПО «Московский центр качества образования»,
г. Москва

В системе общего образования показатель качества представляет собой комплексную характеристику образовательной деятельности организации по подготовке обучающихся с особыми образовательными потребностями в соответствии с Федеральным государственным образовательным стандартом начального общего образования. Качество образования носит комплексный характер, объединяя характеристики всех компонентов: условий и результатов образовательного процесса.

Обеспечение кадровых условий в образовательной организации – один из важнейших показателей по реализации возможностей, созданных в организации в соответствии с требованиями Федерального государственного стандарта для детей с ограниченными возможностями здоровья.

Требования к кадровым условиям предъявляет Приказ Министерства образования и науки РФ от 19 декабря 2014 г. № 1598 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья». В реализации АООП НОО участвуют руководящие, педагогические и иные работники, имеющие необходимый уровень образования и квалификации для каждой занимае-

мой должности, который должен соответствовать квалификационным требованиям, указанным в квалификационных справочниках и (или) профессиональных стандартах с учетом профиля ограниченных возможностей здоровья обучающихся, указанных в приложениях №№ 1–8 к настоящему Стандарту. При необходимости в процессе реализации АООП НОО для обучающихся с ОВЗ возможно временное или постоянное участие тьютора и (или) ассистента (помощника).

Уровень квалификации педагогических работников и должностные инструкции по должностям учитель, учитель-логопед, учитель-дефектолог, руководитель, инженер (для некоторых АООП) должны быть составлены в соответствии с Приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 26 августа 2010 г. № 761н «Об утверждении Единого квалификационного справочника должностей руководителей, специалистов и служащих». Для должности педагог-психолог требования к квалификации работников предъявляет Приказ Минтруда России от 24.07.2015 № 514н «Об утверждении профессионального стандарта „Педагог-психолог (психолог в сфере образования)“», а значит, инструкция работника должна описывать трудовые функции и действия с учетом текста Профессионального Стандарта. Трудовые функции педагогам-психологам предписывают сопровождение обучающихся по основной образовательной программе, и отдельно выделены трудовые функции по сопровождению обучающихся по адаптированной основной общеобразовательной программе, где обозначены конкретные действия.

Стандарты начального общего образования для обучающихся с ОВЗ и обучающихся с нарушениями интеллектуального развития в числе специалистов, включающихся в работу с ребенком, указывают должность тьютора и ассистента-помощника. В Приказе Минтруда России от 10.01.2017 № 10н «Об утверждении профессионального стандарта „Специалист в области воспитания“» есть требования к должности тьютора. Должностная инструкция тьютора в образовательной организации составляется на основании данного Приказа. Тьютор должен иметь высшее профессиональное педагогическое образование или диплом о профессиональной переподготовке по соответствующей программе, курсы повышения квалификации с учетом особенностей сопровождаемых обучающихся с ОВЗ.

Отдельно выделяется должность ассистента (помощника). Требования к квалификации ассистента предъявляет Приказ Минтруда

России от 12.04.2017 № 351н «Об утверждении профессионального стандарта „Ассистент (помощник) по оказанию технической помощи инвалидам и лицам с ограниченными возможностями здоровья“».

Количество штатных единиц специалистов психолого-педагогического сопровождения образовательная организация рассчитывает самостоятельно с учетом требований Приказа Министерства образования и науки РФ от 30 августа 2013 г. № 1015 «Порядок организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам – образовательным программам начального общего, основного общего и среднего общего образования», где приводится количество обучающихся с ОВЗ на ставку специалиста. Это зависит не только от количества обучающихся с ОВЗ, получающих образование в школе в этом учебном году, но и от планируемого контингента обучающихся, которые придут в данную образовательную организацию в следующем учебном году.

Описание кадровых условий отражено в части организационного раздела адаптированной основной общеобразовательной программы. Для каждой нозологии обучающихся с ОВЗ в соответствии со Стандартом должны быть прописаны в организационном разделе АООП все необходимые кадровые условия и требования к уровню квалификации педагогов в Приложении 1–8 к Приказу № 1589. При получении образования обучающимся с ОВЗ, в том числе с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями), совместно с другими обучающимися (инклюзивное образование) требования к кадровому составу должны соответствовать требованиям ФГОС для обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями).

ФГОС НОО ОВЗ предъявляет требования к созданию условий для профессионального роста педагогов в образовательной организации, возможность повышения профессиональной квалификации, ведения методической работы, применения, обобщения и распространения опыта использования современных образовательных технологий обучения и воспитания. То есть в образовательной организации должна быть выстроена система методической работы через междисциплинарные методические объединения или рабочие группы, организацию предметных кафедр или в иных формах, имеющая целевые ориентиры в области реализации ФГОС ОВЗ. Соответственно, должен быть план-график мероприятий, обеспечивающих возможность самообразования для педагогов и специалистов школы, включающих использование внутренних и внешних методических ресурсов школы.

Внешними методическими ресурсами принято считать курсы повышения квалификации педагогов. Но это может быть система переподготовки педагогов и специалистов сопровождения.

Для этого образовательной организации необходимо:

1. Составить дорожную карту, подразумевающую поэтапное обучение педагогов, реализующих ФГОС ОВЗ.
2. Продумать стратегию реализации модульного подхода, которая предполагает подбор базовых курсов повышения квалификации в области инклюзивного образования для всех педагогов, включенных в реализацию ФГОС НОО ОВЗ и работающих с обучающимися, имеющими особые образовательные потребности.
3. Использовать возможности города (округа) в данном направлении:
 - площадки других школ и организаций, представляющих опыт;
 - знакомить педагогов с планом проведения тематических вебинаров;
 - знакомить педагогов с публикациями в профильных изданиях.
4. Создать условия для самообразования педагогов в области инклюзивного образования:
 - мотивировать педагогов на приобретение новых компетенций;
 - стимулировать педагогов, представляющих открыто опыт работы с детьми с ОВЗ.

Внутренние методические ресурсы школы подразумевают обращение к опыту, накопленному внутри педагогического коллектива образовательной организации. Это открытые уроки, круглые столы, внутришкольные семинары, педагогические чтения, мастер-классы, консультации, комплексные мероприятия – тематические недели, акции.

В этом направлении рекомендуется:

1. Создать рабочую группу или междисциплинарное методическое объединение по представлению опыта и для организации взаимного обучения педагогов.
2. Включить в повестку Педагогического совета школы тематический блок по работе с обучающимися ОВЗ.
3. Включить в систему методической работы возможность взаимного посещения уроков педагогами и специалистами службы психолого-педагогического сопровождения.
4. Организация и проведение круглых столов или тематических практико-ориентированных семинаров для педагогов своей шко-

лы или других образовательных организаций, что позволит аккумулировать и описать имеющийся педагогический опыт.

Образовательная организация может заявлять о реализации кадровых условий в полной мере только тогда, когда полностью удовлетворены все требования ФГОС НОО ОВЗ и/или ФГОС О у/о, а именно:

- образовательная организация укомплектована кадрами, необходимыми для реализации АООП;
- уровень квалификации педагогических работников соответствует требованиям ЕКС и Проффессионального Стандарта, должностные инструкции работников приведены в соответствие нормативным документам;
- созданы условия для непрерывного роста педагогов в области инклюзивного образования и коррекционной педагогики;
- созданы условия для взаимодействия специалистов службы психолого-педагогического сопровождения обучающихся и педагогов;
- предусмотрены варианты сетевого взаимодействия (в случае если в штатном расписании образовательной организации нет требуемых специалистов).

Инклюзивное пространство для нормотипичных детей и детей с ОВЗ

Лесина Елена Анатольевна, исполнительный директор
Благотворительного фонда помощи тяжелобольным людям
«Гольфстрим», г. Москва

Добровольная бескорыстная помощь одних людей другим получает все большее распространение в России. Волонтерами становятся дети старше 16 лет и совершеннолетние люди. Диапазон выполняемой работы многообразен. Значительная часть ее посвящена помощи не защищенным слоям населения, в состав которых входят и люди с ОВЗ. Однако одновременно стать чутким, внимательным и желающим помочь невозможно. А учитывая особенности людей, которым требуется помощь, кроме внутренней эмоциональной готовности, волонтеру необходимо обладать рядом компетенций, обеспечивающих понимание целесообразности и действенности оказываемой поддержки.

Волонтерское движение молодеет, постепенно включая в свой состав среднюю школу, изменяя мироощущение детей, живущих в условиях рыночных отношений и жесткой конкуренции, когда уходит то важное, что всегда так ценилось, – духовность, доброта, поддержка, безвозмездная помощь. Необходимо с раннего возраста прививать детям желание помогать, толерантно относиться к другим, умение взаимодействовать с разными категориями людей.

С введением инклюзивного образования вопрос о понимании и принятии людей с особыми возможностями здоровья стоит наиболее остро, а подготовка не только учителей, но и школьников и их родителей является важным фактором, обеспечивающим комфортное пребывание детей в школе. В России только по официальным данным насчитывается около 2 млн. детей с ОВЗ (8% от всех детей), более 600 тысяч из них – инвалиды [1]. Инклюзия заключается не в том, чтобы ребенка с ОВЗ «посадить в одну комнату» с условно здоровыми детьми, а чтобы они могли взаимодействовать на равных. Только это обеспечит успешное развитие, обучение и социализацию детей. По словам Главы Минобрнауки России О. Васильевой, инклюзивное

обучение применяется только в 20% школ [2]. Инклюзия накладывает особую ответственность как на организацию процесса обучения в школе, так и на организацию общения в рамках группы детей с условной нормой и особенностями здоровья.

Современное общество, ориентируясь на законодательные акты, демонстрирует определенный уровень толерантности к детям с ограниченными возможностями, что естественно соответствует общепризнанным мировым стандартам. При этом понимание и принятие особенностей данных детей в обществе остается на низком уровне. Несмотря на то, что формируется и действует сеть реабилитационных учреждений, данная работа не обеспечивает в полной мере необходимой ребенку социализации и не создает ощущения собственной значимости и полноценности в окружающей действительности. Только инклюзия способна обеспечить необходимый для самоутверждения и самореализации способ взаимодействия. Отсутствие или несвоевременность (отсроченность) оказанной социализирующей специальной помощи ребенку с ОВЗ приводит к негативным последствиям, формируя закрытость, повышенную тревожность, сниженную самооценку, как следствие, замкнутость действующей семейной системы и проблемы в создании будущей собственной семьи. Особенно это касается детей, никогда не посещавших дошкольные учреждения, находящихся на домашнем обучении или в специализированных учебных заведениях. Весь процесс социализации зависит как от особенностей ролевых позиций субъекта (ребенка) и его ближайшего окружения (в первую очередь семьи), так и от внешних обстоятельств и готовности социального окружения (общественной микросреды на уровне сверстников, с которыми вместе будет обучаться, и их родителей, а также учителей) к процессу взаимодействия. Педагогический состав школ проходит дополнительное обучение способам взаимодействия с детьми с ОВЗ и владеет необходимыми компетенциями для реализации ФГОС. Однако школьники с условной нормой, а также члены их семей часто не понимают и не принимают наличие таких детей в классе, утяжеляя процесс адаптации ребенка с ОВЗ и его социализацию. Такое отношение, безусловно, дестабилизирует весь процесс обучения и попирает морально-этические установки общества. А это в свою очередь препятствует собственному развитию нормотипичных детей как полноценных членов социума.

В связи с вышесказанным, введение инклюзии не может быть неожиданным, а должно иметь поступательный характер, когда оппоненты постепенно готовятся к встрече, заочно понимая и принимая особенности другой стороны, учась помогать и получать помощь. Скорость и успешность социализации во многом зависит от готовности социума принять ребенка не только на уровне законодательно обусловленных истин, но и на уровне собственного личного принятия каждым индивидуумом. В этой ситуации возникает необходимость поиска новых методов и форм работы с детьми и их родителями в образовательных учреждениях, способных изменить сложившуюся ситуацию. Речь идет, прежде всего, о нахождении таких путей и способов, применение которых может создать реальные условия для постепенной интеграции детей с ОВЗ в среду нормотипичных детей, и полноценно работающей инклюзии, дающей возможность успешно совместно социализироваться детям разной категории. Для этого необходима программа, направленная на создание безопасной инклюзивной среды, способствующей социализации детей, готовящей их к проживанию в многообразном обществе при предварительной подготовке всех субъектов общения для эффективного комфортного взаимодействия.

С 2016 года Благотворительный фонд «Гольфстрим» начал реализацию проекта «Детский инклюзивный центр “Вместе весело шагать”», целью которого является создание собственной комплексной реабилитационной программы помощи людям с ОВЗ и их семьям, а также подпрограмм, обеспечивающих успешную интеграцию детей с ОВЗ в социуме. В центре параллельно с проведением индивидуальных реабилитационных и социализирующих занятий осуществляется взаимодействие детей в инклюзивных группах. При этом, если родители с детьми с ОВЗ изначально с охотой идут на контакт и включение детей в инклюзивное пространство, то родители и нормотипичные дети к общению не готовы и актуальность инклюзии ставят под сомнение. В связи с чем выявилась необходимость популяризации идеи инклюзии среди семей с детьми с условной нормой инклюзии. Активная работа с учащимися общеобразовательной школы через привлечение к участию в совместных мероприятиях на территории центра способствовала воспитанию толерантности и налаживания отношений в рамках инклюзивного пространства. При этом подтвердилась недостаточность социальных знаний и компетенций, определяющих комфортную эффективную совместную де-

тельность детей разных категорий и членов их семей. Понимание диапазона необходимых минимальных компетенций определило разработанный Инклюзивный проект социализации для семей с детьми младшего школьного возраста: «Вместе весело». Проект направлен на преодоление социальной исключенности семей с ребенком с ограниченными возможностями здоровья, обеспечение необходимой адаптации детей-инвалидов, не посещающих общеобразовательные учреждения, и членов их семей. Основной целью является постепенная безболезненная интеграция их в социум, чему способствует как регулярная реабилитационно-адаптирующая работа специалистов с особыми детьми и их родителями, так и подготовка нормотипичных детей к полноценному общению в рамках инклюзивного пространства. Занятия проводят психологи и специалисты дополнительного образования, постепенно выводя инклюзивную группу на мероприятия за пределы известной привычной обстановки, вводя в репрезентативную группу новых людей.

Алгоритм реализации проекта «Вместе весело»

1. Очная работа предваряется информационно-просветительским взаимодействием с законными представителями детей и специалистами сотрудничающих с БФ школы, определением готовности всех субъектов участвовать в данном проекте.
2. «Шаги навстречу». Производится подготовка как учащихся школы, так и детей с ОВЗ, не посещающих данные школы. Приобретение социальных знаний через проведение тренингов всеми сторонами общения готовит «почву» будущего очного взаимодействия, а также обеспечивает подведение к пониманию и принятию особенностей оппонентов.
3. «Вместе весело». Интеграция через приобретение социальных умений. В процессе осуществления общей коллективной деятельности, проведения мастер-классов и тренингов идет постепенное объединение, слияние в единое целое ранее оппонировавших сторон (семьи с детьми с ОВЗ и с нормотипичными) в целях создания общей взаимно обогащающей социализирующей среды.
4. «Интенсив». Инклюзивная свободная среда общения, в процессе которой идет приобретение социальных навыков успешного взаимодействия – погружение в инклюзивное пространство. Обес-

печение постоянного комфортного нахождения ребенка-инвалида в среде условно здоровых сверстников при поддержке семьи и специалистов вне знакомой территории.

При правильном поступательном введении инклюзии, кроме бесконфликтной интеграции в среду сверстников детей с ОВЗ, дополнительным результатом взаимодействия в едином пространстве является успешная социализация детей любой категории, при которой закладывается компетентностная база волонтерства подрастающего поколения детей с условной нормой.

Литература

1. Положение инвалидов Федеральная служба государственной статистики [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/. – Загл. с экрана.
2. РИА Новости интервью с главой Минобрнауки России О. Васильевой [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.edu.ru/news/inklyuziya/segodnya-inklyuzivnoe-obrazovanie-dayut-20-rossiys/. – Загл. с экрана.

Организация работы по подготовке к школе для детей с расстройством аутистического спектра на базе реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями «Апрель»

Трифонова Наталья Николаевна, директор,

ГБУ Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Апрель» г. Казань

Луконина Фируза Дамировна, методист,

ГБУ Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Апрель» г. Казань

Федеральный закон № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации» гарантирует всем детям возможность обучаться в общеобразовательных школах. На практике большая часть детей с расстройством аутистического спектра (РАС) не может получить качественное образование. Детей с РАС направляют либо в коррекционную школу, где не знают, как их обучать, либо на надомное обучение, которое исключает приобретение социальных навыков.

В последние годы в России появилось много инициатив, цель которых дать человеку с особыми потребностями возможность выбора и доступ к образованию, как и у всех людей.

Ситуация в нашем Центре мало отличается от общей. Дети, получившие у нас в Центре максимально раннюю помощь и нуждающиеся в создании специальных образовательных условий, не были включены в образовательный процесс. Эта ситуация стала меняться, когда был сформирован родительский запрос, исходя из которого в начале 2012 года специалистами Центра было принято решение о необходимости открытия классов по подготовке к школе детей с нарушениями развития.

Дети вырастают. Если мы не научим их быть частью общества еще в школе – в будущем они обречены. В школе дети выходят на

перемену, они ходят на обед в столовую, они выходят на физкультуру в спортзал и на спортивную площадку, участвуют в общешкольных мероприятиях, в праздниках – пусть и не в такой мере, как обычные дети, но они участвуют в общественной жизни. Более того, у них будут одноклассники из числа нормотипичных детей, с которыми они будут сидеть вместе за одной партой.

Не все дети могут свободно и безболезненно ступить в этот незнакомый мир. Для любого ребенка поступление в детский сад, школу – серьезное испытание, а ребенок с особенностями развития испытывает настоящий стресс. Он оказывается в незнакомом месте, где присутствует много незнакомых детей, незнакомых взрослых. Ему предъявляют требования, которые он не в состоянии понять и выполнить. Ему необходимо знать, что существует режим, который следует соблюдать, и требования, которые придется выполнять. В рамках подготовки к школе мы видим своей задачей помощь особому ребенку в аккуратном и постепенном освоении всего спектра социальных ролей.

На протяжении пяти лет работы в области подготовки детей к школе мы меняли диагностический материал, учебные программы, но в одном оставались неизменны: каждый ребенок может и должен учиться и стать частью социума. Поэтому программы всегда были ориентированы на то, что ребенок будет учиться в классе со сверстниками, а не находиться на надомном обучении.

Основной задачей курса подготовки к школе стало формирование у ребенка возможности:

- устанавливать отношения;
- принять «роль ученика»;
- регулировать поведение как в структурированной, так и в «неорганизованной» среде.

Зная, насколько дети разные вообще и в силу имеющихся нарушений, мы, в первую очередь, определили критерии отбора детей в классы по подготовке к школе. К моменту зачисления:

- все дети должны пройти индивидуальные занятия и занятия в микрогруппах (формирование совместно-разделенного внимания, следование правилам, формирование навыка имитации);
- должны быть сформированы навыки коммуникации, умение выполнять инструкцию взрослого, элементарные навыки социального взаимодействия;
- развита мотивационная сфера («сначала–потом»);

- частично решены сенсорные проблемы;
- дети имеют незначительную разницу в календарном возрасте;
- максимальная наполняемость группы 6–8 человек.

При формировании классов по подготовке к школе специалисты ориентируются на результаты диагностики, которая проводится заранее и по результатам которой педагог в дальнейшем не только составляет учебную программу, но и корректирует по ходу текущей работы.

В настоящее время в России остро стоит проблема диагностики и оценки функциональных навыков у детей с расстройством аутистического спектра. Методики, применяемые в работе с данной категорией детей, должны обеспечивать детальную оценку всех основных функциональных сфер. Разработка индивидуальных программ и их успешная реализация возможны только на основании точных данных об уровне развития детей.

В своей работе мы используем методику оценки базовых речевых и учебных навыков (ABLLS-R), оценку развития вербального поведения (VB-MAPP), которые позволяют не только оценить уровень развития навыков, но и помогают родителям и специалистам установить, какие умения нужны ребенку для того, чтобы эффективно взаимодействовать с окружающими и обучаться.

После проведения диагностики идет подготовительный этап, который включает в себя подготовку необходимой документации, подбор оборудования и пособий, утверждение функциональных обязанностей всех специалистов, работающих в этой группе, организацию среды в классной комнате. В это же время составляется расписание, проводятся обучающие тренинги для сопровождающих, консультирование родителей детей по регламенту работы группы и дальнейшему взаимодействию.

Немаловажной частью успеха в развитии ребенка является высокая мотивация родителя. Для достижения положительного результата родители выступают в качестве члена команды специалистов, работающих с детьми. Они придерживаются тех же правил, что и на занятиях по подготовке к школе, используют в быту необходимые средства коммуникации, систему опор, которые помогают ребенку вступать в новые отношения и т.д. Для полного взаимопонимания между педагогами и родителями устраиваются родительские собрания, еженедельные беседы, родителям даются задания на закрепление социальных навыков.

При составлении программы в первую очередь включаются базовые навыки – коммуникация и социальное взаимодействие, – учитываются наиболее приоритетные задачи развития конкретного ребенка. Учебные навыки включаются в программу после базовых.

Для успешной работы в группах по подготовке к школе необходимо соблюдать особые условия, такие как структурирование окружения, организация учебного материала; «все знают всё» (все специалисты знают программы всех детей в группе); еженедельный мониторинг освоения программы, изменение планов уроков и корректировка программ при низком уровне освоения.

Соблюдая четкие условия работы (зонирование и организацию учебного пространства через визуальную поддержку и альтернативные системы коммуникации), мы видим хорошие результаты: дети проявляют интерес к занятиям, выполняют простые инструкции взрослого, могут обратиться к учителю, привлечь его внимание адекватными способами, замечают других детей, проявляют интерес к ним, регулируют свое поведение, т.е. овладевают социальными навыками, которые особенно важны для детей с эмоционально-волевыми нарушениями. Перемена между уроками и ее организация – это отдельная тема разговора, так же как и совместная игра или проигрывание социальных историй. На определенном этапе они стоят отдельными уроками, на которых решаются очень важные задачи по формированию умения справляться со сложными ситуациями социально приемлемыми способами, пробуждению желания участвовать в совместной деятельности с другими детьми.

Программы помощи строятся с использованием элементов современных технологий:

- альтернативной коммуникации (PECS, Макатон, компьютерные коммуникационные системы);
- прикладного поведенческого анализа;
- визуальных стратегий;
- метода «социальные истории»;
- сенсорной интеграции;
- системы жетонов;
- безошибочного обучения (использования подсказок);
- Нумикона.

В результате успешной работы по подготовке к школе ребенок овладевает определенными навыками и его уровень развития соответствует критериям готовности к школе.

Все нюансы подготовки особого ребенка к школе работают на ближайшую задачу развития. Важным фактором дальнейшего успешного вхождения ребенка в образовательную среду является готовность педагогического состава школы принять этого ребенка. А возможность школьного сообщества принять ребенка с особыми образовательными потребностями, желание меняться самим и изменять школьную среду говорит, в свою очередь, о степени готовности к изменениям нашего местного сообщества.

Актуальным вопросом инклюзивного образования в России является отсутствие необходимых знаний по работе с данной категорией детей и материально-технической базы для организации ресурсных зон. Специалисты центра «Апрель» готовы делиться наработанным опытом и открыты к сотрудничеству. Пятилетний опыт работы, наличие в команде профессиональных психологов, логопедов, дефектологов, обученных специальным методикам и технологиям, позволяет нам сегодня говорить о сложившейся системе в нашем учреждении. На своем опыте мы поняли, что подготовка к школе должна длиться не менее двух лет. Если не был пройден этап индивидуальной работы или дома не поддерживают используемые стратегии работы, не у всех детей получится успешно пройти этот путь. Ребенку с расстройством аутистического спектра каждый раз приходится адаптироваться к любой нестандартной ситуации. Если взрослые поймут это, они будут по-другому относиться к ребенку с аутизмом.

В заключение хочется отметить, что подготовка особого ребенка должна осуществляться с ориентацией на подходящий ему тип школы, на возможность ребенка войти в школьный социум, не ломая его и не устанавливая свои правила. И самое главное – готовность нас, взрослых, искать и пробовать, видеть маленькие шаги и продвигаться вперед.

Литература

1. Барбера, М.Л. Детский аутизм и вербально-поведенческий подход: Обучение детей с аутизмом и связанными расстройствами / Мэри Линч Барбера, Трейси Расмуссен; пер. с англ. Д.Г. Сергеева; предисл. М. Сандберга. – Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2014. – 304 с.

2. Бондарь, Т.А. и др. Подготовка к школе детей с нарушениями эмоционально-волевой сферы: от индивидуальных занятий к обучению в классе. – М.: Теревинф, 2018. – 280 с. – (Опыт работы Центра лечебной педагогики).
3. Подготовка к школе детей с синдромом Дауна: методическое пособие / Под общ. ред. Н.А. Урядницкой. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2012. – 218 с.
4. 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. – 432 с.
5. Шрамм, Р. Детский аутизм и АВА: АВА (Applied Behavior Analysis): терапия, основанная на методах прикладного анализа поведения / Пер. с англ. З. Измайловой-Камар; науч. ред. С. Анисимова. – 3-е изд. – Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2013. – 208 с.

Комплексное психолого-педагогическое сопровождение обучающихся с расстройствами аутистического спектра в образовательной организации

Селезнева Виктория Владимировна, учитель-логопед,
КГБОУ «Красноярская школа № 5», г. Красноярск

Создание образовательной среды, соответствующей потребностям и возможностям обучающихся с расстройствами аутистического спектра, является одной из ключевых задач школы. КГБОУ «Красноярская школа № 5» организует обучение и воспитание детей с расстройствами аутистического спектра с 2005 года. Педагогическим коллективом школы осваиваются и внедряются элементы различных технологий и подходов в обучении и развитии обучающихся с РАС: эмоционально-поведенческий (смысловой) подход (разработан группой специалистов под руководством О.С. Никольской), элементы АВА-терапии (поведенческо-прикладной анализ). При организации обучения и во внеурочной деятельности педагогами и специалистами используются элементы арт-терапии, пескотерапии, методика обучения чтению детей с расстройствами аутистического спектра Л.В. Виноградовой, метод «глобального чтения» Г. Домана.

В 2015–2016 учебном году в школе обучались 33 ребенка с расстройствами аутистического спектра, в 2016–2017 учебном году к обучению в первом классе приступили еще 5 учеников с РАС. В настоящее время количество обучающихся с РАС составляет 8% от общего количества учеников школы. По классификации предложенной О.С. Никольской (по уровню коммуникативной деятельности), данная группа обучающихся соответствует I и II группе аутизма.

Специалистами и педагогами школы разработана и реализуется программа комплексного психолого-педагогического сопровождения обучающихся данной категории.

1. Проблемы организации образовательного процесса для обучающихся с расстройствами аутистического спектра

При организации психолого-педагогического сопровождения изучены работы ведущих отечественных (Баенская Е.Р., Башина В.М., Зейгарник Б.В., Лебединский В.В., Лебединская К.С., Либлинг М.М., Никольская О.С., Мамайчук И.И., Морозов С.А., Ульянова Р.К., Хаустов А.В. и др.) и зарубежных (Asperger H., Bettelheim V., Frith U., Kanfer L., Mesibov G., Rutter M. и др.) исследователей по проблемам обучения лиц с расстройствами аутистического спектра.

Педагогами школы выявлен ряд проблем психолого-педагогического сопровождения ребенка с расстройствами аутистического спектра в условиях общеобразовательной школы.

1.1. Несоответствие образовательных возможностей детей с РАС требованиям по организации образовательного процесса

Дети с расстройствами аутистического спектра различны по степени «аутизации» (от полной отрешенности и «полевого поведения» с проявлениями агрессии и аутоагрессии до готовности включаться в коллективную деятельность) [4, 5].

Обучение в условиях класса подразумевает четкое структурирование деятельности ребенка как по времени (урок – перемена – режимные моменты), так и по форме (урок или занятие) и обязательную коллективную деятельность.

При обучении детей с расстройствами аутистического спектра требуется соблюдение определенных условий (своеобразная подача материала, частая смена деятельности на уроке, индивидуальная поддержка, возможность уединения в зоне отдыха в любое время, как только почувствует дискомфорт и др.) [6, 7].

Традиционные формы, методы и приемы работы не всегда позволяют достичь ожидаемых результатов.

1.2. Несоответствие имеющихся образовательных условий потребностям обучающихся с расстройствами аутистического спектра

При обучении детей с расстройствами аутистического спектра требуются специальные условия: создание определенной среды (визуальная поддержка, организация пространства и времени, обеспе-

чение безопасности при формировании маршрутных стереотипов), использование специальных технологий и соблюдение единых требований педагогического коллектива и семьи [1, 2, 3].

1.3. Неготовность родителей обучающихся с расстройствами аутистического спектра к партнерской позиции в образовательном процессе

Часто ребенок с РАС воспринимает и выполняет инструкции только через «трансляцию» своего близкого родственника, поэтому вовлечение родителей в образовательный процесс благоприятно сказывается на адаптации ребенка к новой для него деятельности – обучению в школе [8].

Для решения выявленных проблем разработана и реализуется программа взаимодействия специалистов по сопровождению обучающихся с расстройствами аутистического спектра.

2. Разработка программы комплексного психолого-педагогического сопровождения обучающихся с расстройствами аутистического спектра

Цель программы: комплексное психолого-педагогическое сопровождение обучающихся с расстройствами аутистического спектра в образовательном процессе.

Определены и решаются задачи:

а) выявление образовательных потребностей обучающихся с расстройствами аутистического спектра, разработка оптимальных образовательных маршрутов.

б) создание специальных образовательных условий для обучающихся с расстройствами аутистического спектра.

в) предоставление возможности родителям проявлять свою готовность к сотрудничеству и обеспечение условий по привлечению родителей в образовательный процесс.

Необходимым условием реализации поставленных задач является междисциплинарное взаимодействие. Понятие «междисциплинарное взаимодействие» предполагает деятельность администрации, специалистов, педагогов школы и родителей по организации образовательного процесса для обучающихся с расстройствами аутистического спектра.

Определены основные функции и направления деятельности участников команды:

- *администрация школы* создает специальные условия для освоения обучающимися СИПР, обеспечивает кадровое сопровождение обучающихся, контролирует процесс разработки и реализации специальных индивидуальных программ развития (СИПР) обучающихся;
- *председатель школьного ПМПк* осуществляет контроль выполнения рекомендаций Центральной (территориальной) ПМПк и рекомендаций, внесенных в ИПР. Кроме того, координирует работу специалистов по созданию условий, выполнению режимных моментов, написанию СИПР, организует встречи специалистов команды и родителей на школьном ПМПк, анализирует совместно со специалистами мониторинг освоения СИПР и адаптации к условиям образовательного учреждения;
- *учитель-дефектолог*, являясь членом школьного ПМПк, участвует в составлении и реализации СИПР, составлении расписания посещения уроков и занятий для ребенка в соответствии с СИПР, проводит коррекционную работу (проведение коррекционных занятий), заполняет и анализирует показатели развития познавательной деятельности и уровень усвоения программного материала. Также проводит консультации с родителями, заполняет индивидуальный дневник наблюдения за ребенком, разрабатывает вспомогательный учебный материал для родителей;
- *педагог-психолог* как член школьного ПМПк участвует в составлении и реализации СИПР, проводит коррекционную работу (коррекционно-развивающие занятия), анализирует межличностные отношения ребенка в среде ровесников, а также со всеми педагогами и родителями. Кроме того, ведет индивидуальный журнал сопровождения, осуществляет мониторинг адаптации ребенка к условиям образовательной среды, мониторинг развития эмоционально-волевой сферы, заполняет индивидуальный дневник наблюдения, разрабатывает вспомогательный учебный материал для родителей;
- *учитель-логопед*, являясь членом школьного ПМПк, участвует в составлении и реализации СИПР, проводит коррекционную работу (проведение коррекционных занятий), консультирует родителей, анализирует мониторинг по формированию коммуникативных навыков, проводит работу с родителями и специали-

стами по выбору средств коммуникации (при необходимости альтернативных), заполняет индивидуальный дневник наблюдения, разрабатывает вспомогательный учебный материал для родителей;

- *учитель класса* составляет СИПР для обучающихся в классе либо участвует в реализации СИПР, адаптирует учебный материал для обучающихся с РАС с учетом рекомендаций специалистов школы, способствует развитию коммуникации между учащимися класса, заполняет индивидуальный дневник наблюдения. Также разрабатывает вспомогательный учебный материал для родителей, с помощью которого они могут предварительно подготовить ребенка к занятиям, ведет работу по созданию коррекционно-развивающей среды в классе (прежде всего структурированное обучение и визуальную поддержку), определяет ведущую тему, которая станет основной для занятий и взаимодействия с ребенком других членов группы;
- *тьютор*, являясь членом школьного ПМПк, разрабатывает программу по расширению образовательного пространства и оказывает помощь ребенку в освоении СИПР. При необходимости инициирует внесение изменений в СИПР, помогает осуществлять организационные моменты взаимодействия учителя, специалистов и родителей, участвует в создании коррекционно-развивающей среды для ребенка с расстройствами аутистического спектра и способствует приобретению им практики позитивного взаимодействия с детьми и педагогами при разных обстоятельствах образовательного процесса, заполняет индивидуальный дневник наблюдения за ребенком. Тьютор организует встречи команды сопровождения;
- *родители* участвуют в составлении и реализации СИПР, предоставляют информацию об особенностях проявлений ребенка в семье и социуме, отрабатывают с ребенком актуальные коммуникативные модели на социально-бытовом материале. По рекомендации специалистов проводят работу с ребенком по ознакомлению с новыми видами заданий, участвуют в школьных и внешкольных мероприятиях вместе с ребенком.

Для реализации СИПР могут привлекаться другие специалисты (например, педагоги по дополнительному образованию).

Согласованность действий педагогов и родителей является важным условием реализации программы на каждом этапе.

2.1. Этапы реализации программы

Этапы работы имеют свою цикличность, они проводятся в течение учебного года на протяжении всего периода обучения в школе.

Диагностический этап

На диагностическом этапе определяются образовательные потребности обучающихся с расстройствами аутистического спектра, изучаются данные о раннем развитии ребенка.

Учитель-дефектолог, учитель класса и, при необходимости, *тьютор* ведут наблюдение за ребенком на уроке и во время внеурочной деятельности с целью сбора информации об особенностях его поведения (специфические реакции, предпочтения) в структурированной ситуации, степени включенности в учебный процесс, учебной мотивации, работоспособности, истощаемости.

Учитель-логопед выявляет особенности речевого развития ребенка, степень сформированности коммуникативных навыков, определяет возможность использования невербальных средств коммуникации, технических устройств, способствующих развитию навыка общения.

Психолог проводит наблюдение за ребенком в свободной деятельности, на переменах, режимных моментах, а также во второй половине дня, что позволяет определить, насколько ребенок включен в процесс, адаптировался ли он к детскому коллективу, какие способы взаимодействия со взрослыми и сверстниками ему доступны.

Тьютор во время тьюториалов с родителями анализирует информацию о стиле воспитания, индивидуальных особенностях ребенка в домашней обстановке.

Родители предоставляют тьютору дополнительные сведения о ребенке (возможные реакции на различные раздражители, предпочтения (избирательность питания, любимые занятия и др.), которые не были выявлены в процессе организованного наблюдения.

Администрация школы осуществляет координирование деятельности участников реализации программы.

Совместная работа всех специалистов с обязательным участием родителей способствует лучшему пониманию ребенка.

На данном этапе специалистами проводятся диагностические занятия с целью определения уровня развития ребенка. Акцент делается на комплексность диагностики, где каждый специалист оценивает уровень развития ребенка: дефектолог (учебная и познава-

тельная деятельность), психолог (познавательная деятельность и эмоционально-личностное развитие), логопед (развитие коммуникативных навыков). По результатам диагностики каждый специалист составляет представление о ребенке и фиксирует результаты диагностики в индивидуальном дневнике наблюдения за ребенком.

Вся команда сопровождения обязательно обсуждает результаты диагностики на школьном ПМПк, систематизирует данные диагностического обследования с целью выявления его индивидуальных потребностей, определяет задачи образовательного процесса и разрабатывает СИПР.

Коррекционно-развивающий этап

Работа команды сопровождения на данном этапе заключается в проведении уроков и занятий (индивидуальных, подгрупповых и групповых) в соответствии с разработанной СИПР.

При проведении уроков и занятий специалисты и педагоги используют традиционные методы и принципы обучения и воспитания детей с умственной отсталостью и обязательно используют специальные подходы и технологии, применяемые в работе с детьми с РАС [3].

Процесс обучения и воспитания детей данной категории является удлинённым по времени. Поэтому закрепление, отработка навыков, полученных в школе, обязательно проводятся родителями в привычных домашних условиях. В таком случае у ребенка с РАС наблюдается стойкая положительная динамика в усвоении учебных и социальных навыков, а также навыков коммуникации [8].

Тьютор организует встречи команды сопровождения (два раза в месяц), на которых специалисты обсуждают возникающие изменения в состоянии обучающихся, соотносят результаты, достигнутые на разных занятиях. При необходимости учитель класса или тьютор инициирует проведение внепланового консилиума, исходя из запроса любого члена команды сопровождения (т.к. может возникнуть необходимость коррекции СИПР). Взаимодействие специалистов, учителя и родителя фиксируется в индивидуальных дневниках наблюдения за ребенком.

Аналитический этап

На данном этапе работа команды сопровождения предполагает анализ мониторинга сформированности ключевых компетенций ребенка с расстройствами аутистического спектра. Специалисты

школы проводят комплексную итоговую диагностику, учитель заполняет показатели усвоения учебных и социальных навыков (при участии родителей), тьютор занимается мониторингом прохождения специальной индивидуальной программы развития.

На заседании школьного ПМПк проводится анализ мониторинга, делается вывод об усвоении СИПР обучающимся. Отслеживается динамика развития, успехи и возникшие проблемы. При необходимости обсуждается внесение изменений в программу, затем измененная программа утверждается всеми участниками образовательного процесса.

3. Результаты реализации программы комплексного психолого-педагогического сопровождения

3.1. Использование специальных технологий и приемов

Командой междисциплинарного воздействия используются специальные методы, приемы и элементы технологий, разработанные для детей с РАС. Традиционные методики обучения детей с особыми образовательными потребностями тоже широко применяются в образовательном процессе, но требуют интерпретирования и адаптации для детей с РАС, исходя из особенностей обучения и воспитания обучающихся данной категории [3]. Все участники команды междисциплинарного взаимодействия применяют в своей работе с детьми эмоционально-смысловой подход, элементы специальных образовательных технологий

Педагог-психолог применяет элементы пескотерапии, игротерапии, средства альтернативной коммуникации (пиктограммы, элементы ПЕКС, элементы системы обучения языку «Макатон»).

Направления деятельности педагога-психолога: установление контакта с ребенком, формирование положительного эмоционального климата, увеличение психической активности, уменьшение тревожности, страхов, выработка элементов целенаправленного поведения.

Учитель-дефектолог использует элементы Монтессори-технологии, методику Виноградовой Л.А., опыт работы педагогов школы (методические рекомендации и альбомы В.Н. Засим, тетради домашних заданий для родителей).

Направления деятельности учителя-дефектолога: развитие познавательной сферы, сенсорного и сенсомоторного развития, пространственно-временных отношений, представлений о предметах и явлениях окружающей действительности, развитие чувственного (сенсорного) опыта, процессов целостного восприятия.

Учитель-логопед использует в своей работе эмоционально-смысловой подход, средства альтернативной коммуникации, методику работы над осознанностью чтения (Виноградова Л.А.), связной речью (Воробьева В.К.), методику Нуриевой Л.Г. «Обучение безречевых детей», использование тетради логопедических домашних заданий для «безречевых» детей.

Направления деятельности учителя-логопеда: активизация речевой деятельности ребенка, развитие спонтанной речи в быту и игре, развитие речи в обучающей ситуации, коммуникативно-речевых функций ребенка (с использованием жестов, звуков/слов, карточек, фотографий и т. п.).

Тьютор организует сопровождение и помощь ребенку в освоении специальной индивидуальной программы развития с учетом особенностей ребенка.

Направление деятельности: тьюториалы для родителей, составление портфолио на каждого ребенка.

3.2. Организация специальной среды для обучающихся с РАС

Подготовка коррекционно-развивающей среды для включения детей с расстройствами аутистического спектра в образовательный процесс. При построении модели сопровождения ребенка с РАС важно решить задачу по подготовке специальной среды для включения в образовательный процесс. Особые образовательные потребности детей с аутизмом обусловлены специфическим восприятием окружающей действительности [4, 3]. Контакты с другими людьми, поведение которых не может предвидеть аутичный ребенок, могут быть для него болезненными и неприемлемыми. Дискомфорт от общения может выражаться в поведенческих реакциях.

Чтобы сделать окружающую среду комфортной для ребенка, необходимо учитывать предметно-пространственные (структура пространства), организационно-смысловые (организация процесса, правила, последовательность, формат представленной информации) и социально-психологические (отношения с другими людьми) ресурсы ребенка. Создание организованного пространства, по мнению

Э. Шоплера, делает окружающую среду для ребенка упорядоченной и предсказуемой [4, 8].

Организация пространства. При создании обучающей среды командой междисциплинарного воздействия учтены особые образовательные потребности обучающихся с расстройствами аутистического спектра: зонирование класса по видам деятельности (учеба, игра, отдых); разграничение пространства (при помощи ковров, цветного скотча, мягкой мебели, специальных ширм); использование надписей на предметах окружения (в виде названий, пиктограмм, фотографий) [4, 5]. Командой сопровождения выстраивается и соблюдается продуманный режим дня для ребенка с РАС, с учетом уровня развития и психологического состояния ребенка.

При организации уроков и занятий большая роль отводится *визуальной поддержке* (визуализированное расписание). Оно может включать в себя расписание занятий на неделю, на один день, выражать структуру одного занятия или выполнение определенного действия (мытьё рук, наклеивание аппликации и т.д.). Это помогает ребенку понять, что нужно делать и в какой последовательности, а также предполагает окончание любого действия, которое выполняет ребенок (урока, выполнение определенного задания, соблюдение режимного момента).

Каждый педагог учит аутичного ребенка пользоваться расписанием и придерживаться ориентиров в любой деятельности: это способствует формированию у детей с РАС основных компетенций (преодоление трудностей в распределении собственного времени, понимание заданий и инструкций, коррекция поведенческих проблем, формирование навыка самостоятельных действий и коммуникативных навыков) [3].

Постепенно визуальная поддержка «переводит» ребенка сначала на невербальный, а затем, при возможности речевого развития, вербальный контакт с окружающими. При возрастании уровня самостоятельности степень визуальной поддержки уменьшается.

Таким образом, визуальная поддержка при обучении детей с РАС – эффективное средство организации среды, так как имеет признаки однозначности, повторяемости и стабильности (в отличие от словесных инструкций, которые постоянно изменяются).

Важно, чтобы подобное расписание и структурированность пространства использовались родителями ребенка в домашних условиях. При проведении занятий в домашних условиях родители соблюдают единство требований с учителем в предъявлении инструкций,

визуальной поддержке и алгоритме выполнения заданий. Со временем организация дня становится ребенку с расстройствами аутистического спектра привычной и понятной и способствует физиологическому развитию, соблюдению правил, без чего невозможно предствать процесс социализации [8].

Организация времени. По мнению О.С. Никольской «...такому ребенку необходима помощь в организации себя во времени». Ему необходимо усвоение особенно четкого и стабильного расписания каждого текущего школьного дня с его конкретным порядком переключения от одного занятия к другому, приходом в школу и уходом домой, порядком этих дней в школьной неделе, ритмом рабочих дней, каникул и праздников в течение школьного года [4].

Планируя занятия, необходимо помнить о высокой психической пресыщаемости такого ребенка, легком физическом истощении. Поэтому важно организовать индивидуальный адаптированный ритм занятий, возможность своевременного переключения и отдыха [3, 7]. Это можно сделать даже в условиях работы в классе, спланировав для ребенка с РАС возможность временно выйти из общего ритма (например, прослушать с помощью плеера определенный текст, музыкальный отрывок), а затем вернуться к общим занятиям.

Следуя рекомендациям ПМПК, мы в нашей школе соблюдаем временную организацию учебного процесса. Ребенок «включается» в урок или занятие по специально выстроенному для него алгоритму (например, отдых каждые пятнадцать минут урока), при дискомфорте имеет возможность уединиться и заняться стереотипными видами деятельности, при отсутствии негативных реакций – привлекается к деятельности в условиях группы детей.

Сформировав алгоритм организации времени для каждого ребенка, сняв тем самым возможность негативного поведения и направив «энергию» ребенка в обучающий процесс, учитель или любой другой специалист передает опыт по организации успешного урока или занятия родителям, которые проводят работу по закреплению навыка в домашних условиях. Со временем у ребенка вырабатывается положительный стереотип поведения на занятиях (уроках) в школе и дома, увеличивается время пребывания в классе, время самостоятельной деятельности на уроках (занятиях).

Индивидуализация обучения. Командой междисциплинарного взаимодействия разрабатывается СИПР с учетом особенностей развития (фрагментарность, конкретность, мозаичность восприятия).

Адаптируя для ребенка материал по предметам, учитель совместно с дефектологом выбирает наиболее приемлемые средства, методы, форму подачи учебного материала для усвоения ребенком наиболее полного содержания определенного предмета. Создание и реализация СИПР дают возможность структурировать и систематизировать процесс обучения, проанализировать динамику развития ребенка с расстройствами аутистического спектра.

Технология разработки СИПР учитывает рекомендации ПМПК, включает характеристику ребенка с выявлением ресурсов развития, определяет цели и задачи, пути решения, содержание деятельности и планирование занятий и уроков, ожидаемый результат и механизм отслеживания результативности программы.

Командой междисциплинарного воздействия определены особенности разработки программы для обучающихся с расстройствами аутистического спектра. Составление СИПР предполагает обучение ребенка с РАС с частичным включением в образовательный процесс. С учетом потенциальных возможностей и индивидуальных особенностей развития обучающихся с РАС, степень включенности в процесс обучения и воспитания варьируется от минимальной (посещение занятий специалистов, некоторых воспитательных мероприятий) до максимальной (посещение уроков, коррекционные групповые и подгрупповые занятия, участие в воспитательных мероприятиях (чаще в сопровождении тьютора)).

При составлении СИПР команда междисциплинарного взаимодействия:

- учитывает специальные условия, рекомендованные ПМПК;
- производит частое отслеживание динамики (при проведении комплексной диагностики обучающихся (сентябрь, декабрь, май));
- организует обсуждение текущих результатов на «пятиминутных круглых столах» с обязательным участием родителей (один–два раза в месяц);
- осуществляет применение элементов технологий и приемов, способствующих уменьшению проявлений аутизации;
- соблюдает единство требований (выбор технологий и приемов сопровождения);
- осуществляет пошаговую отработку навыков.

Факторами снижения эффективности реализуемого в школе комплексного психолого-педагогического сопровождения обучающихся с расстройствами аутистического спектра являются:

- отсутствие пропедевтического периода обучения детей данной категории (дети не посещали дошкольное учреждение);
- отсутствие ученика со сформированными навыками школьного поведения (в классе не имеется положительного примера для подражания).

Положительным моментом является «гибкость» разрабатываемых командой СИПР и возможность их своевременной корректировки. Дети с расстройствами аутистического спектра имеют возможность получения комплексного сопровождения (в соответствии с рекомендациями психолого-медико-педагогического консилиума), как находясь на индивидуальном обучении в образовательной организации, так и при полной или частичной включенности в образовательный процесс в условиях класса.

Обучающиеся имеют возможность перехода от наиболее простой формы и минимального содержания программы обучения к усложненной форме и увеличению содержания программы обучения, что способствует личностному развитию ребенка, усвоению доступных академических знаний, коррекции и компенсации дефектов развития.

3.3. Включение родителей обучающихся в образовательный процесс как равнозначных партнеров

Командой междисциплинарного воздействия ведется информационно-просветительская работа с родителями, воспитывающими ребенка с РАС. Основными формами работы являются групповые и индивидуальные консультации с выдачей рекомендаций, обучающие тренинги, родительские общешкольные и классные собрания, родительские конференции, родительский клуб «Счастливая семья».

В свою очередь, родительское сообщество организует обучающие семинары, проводит социально значимые акции, разрабатывает и реализует социальные проекты, что способствует повышению качества образовательного процесса.

4. СИПР как продукт реализации программы

Важнейшим результатом междисциплинарного взаимодействия участников образовательного процесса является разработка и реализация специальных индивидуальных программ развития (СИПР) обучающегося с расстройствами аутистического спектра.

Определены предполагаемые результаты работы (ступени), которые проходит каждый ребенок с РАС в нашем образовательном учреждении.

1 ступень (преимущественно обучающиеся первого–второго классов):

- у ребенка обязательно происходит успешная адаптация к обучению;
- выстроен алгоритм учебной деятельности;
- сформированы элементарные коммуникативные навыки и навыки самообслуживания;
- уменьшается количество проявлений агрессии и аутоагрессии;
- у ребенка выработаны основы социально-приемлемого поведения;
- сформирован элементарный навык взаимодействия со взрослым (учитель, родители);
- отмечается расширение социальных контактов (общение в классе сверстников (полный, неполный день, дозированное посещение));
- ребенок посещает некоторые школьные мероприятия;
- осуществлен перенос некоторых полученных навыков и умений в бытовые условия при помощи родителей (при сопровождении близкого родственника или тьютора).

По данным проводимого мониторинга сформированности ключевых компетентностей, 100% обучающихся освоили первую ступень.

2 ступень (преимущественно обучающиеся третьего–четвертого классов) предполагает достижение обучающимися следующих результатов:

- расширение социальных контактов;
- принятие алгоритма учебной деятельности, структурированного (визуального) расписания;
- формирование элементарных учебных навыков;
- посещение подгрупповых и групповых (коррекционных) занятий;
- посещение школьных мероприятий;
- развитие элементарных навыков коммуникации;
- усвоение модели социально-приемлемого поведения в школе и за ее пределами;
- посещение объединений дополнительного образования;
- развитие коммуникативных навыков (расширение средств альтернативной коммуникации или общение при помощи общепринятой речи).

По данным мониторинга, 30–35% обучающихся осваивают вторую ступень.

3 ступень (обучающиеся с умственной отсталостью легкой степени, обучающиеся с умственной отсталостью умеренной степени пятого–девятого классов) предполагает результаты:

- расширение социальных контактов (вне школы) в сопровождении тьютора;
- посещение и участие в школьных мероприятиях;
- сформированы элементарные предметные и личностные компетентности;
- присвоение полученных навыков и форм социального поведения;
- увеличение доли усвоения предметных компетенций;
- расширение коммуникативных навыков (овладение письменной речью и возможность контактов через нее) и партнеров для общения;
- посещение объединений дополнительного образования в школе и вне школы, участие в концертах и выставках;
- усвоение и принятие единства требований в школе и дома.

По данным мониторинга, 5–10% обучающихся с расстройствами аутистического спектра достигают подобных результатов.

Следует отметить, что в тяжелых случаях расстройств аутистического спектра потенциал ребенка будет ограничен (1 ступень) и вся работа команды направлена на развитие социальных компетентностей.

5. Критерии эффективности деятельности междисциплинарной команды по реализации программы

Для оценивания эффективности развития и образования обучающихся разработана система отслеживания результатов усвоения СИПР в виде мониторинга сформированности ключевых компетентностей. Данная система мониторинга используется для всех обучающихся школы с полным включением в образовательный процесс (обучение в классах).

Критерии оценивания позволяют оценить динамику развития ребенка в освоении учебных, трудовых, коммуникативных, социальных умений и навыков. Таблица мониторинга заполняется учителем

класса на основе итоговой комплексной диагностики, в которой принимают участие педагоги, специалисты и родители. Таблица составлена с учетом заполнения всех лет обучения ребенка в школе и показывает результативность усвоения ребенком тех или иных компетентностей.

6. Модель сопровождения

Как результат программы взаимодействия участников образовательного процесса сформирована модель комплексного психолого-педагогического сопровождения обучающихся с расстройствами аутистического спектра.

6.1. Описание модели

Представленная модель является условием эффективной реализации специальных индивидуальных программ развития обучающихся с РАС в образовательной организации. Модель отражает комплексное воздействие на ребенка с расстройствами аутистического спектра в условиях общеобразовательного учреждения и вне его:

- участники образовательного процесса взаимодействуют между собой и создают условия для интеграции обучающихся в обществе;
- команда междисциплинарного взаимодействия организует комплексное воздействие на ребенка;
- ребенок на доступном ему уровне способен реагировать на воздействие;
- родители как участники образовательного процесса организуют взаимодействие с другими участниками и являются своеобразным «буфером» при общении их с ребенком.

Таким образом, деятельность и взаимодействие участников модели способствуют социализации обучающихся с расстройствами аутистического спектра на доступном для них уровне.

7. Вывод

В настоящее время опыт работы по организации образовательного процесса для обучающихся с расстройствами аутистического

спектра используется педагогами и специалистами школы. На заседании школьного ПМПк «Составление и утверждение СИПР обучающихся» специалистами и педагогами отмечена возможность использования данной модели в условиях внедрения ФГОС ОУО с обязательным условием соблюдения единства педагогических требований всеми участниками образовательного процесса.

Литература

1. Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 19.12.2014 № 1598 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья».
2. Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 19.12.2014 № 1599 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)».
3. Адаптация образовательной программы обучающегося с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие / М. С. Гончаренко (и др.); Под общей ред. Хаустова А.В., Манелис Н.Г. – М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016. – 177с.
4. Аутичный ребенок: Пути помощи / О.С. Никольская (и др.). – М.: Теревинф, 2017. – 288 с.
5. Дети с нарушениями общения: Ранний детский аутизм / К.С. Лебединская (и др.). – М.: Просвещение, 1989. – 95 с.
6. Морозова, Т.И. Методические рекомендации по коррекции нарушений речевого развития при детском аутизме // Аутизм: методические рекомендации по психолого-педагогической коррекции / Под ред. С.А. Морозова. – М.: [б.и.], 2001. – С. 102–132.
7. Нуриева, Л.Г. Развитие речи у аутичных детей: метод.разраб / Л.Г. Нуриева. – М.: Теревинф, 2017. – 112 с.
8. Хаустов, А.В. Организация процесса работы с ребенком в домашних условиях // Обучение и социальная адаптация детей с тяжелыми формами аутизма. Методическое пособие для родителей / Под ред. Касаткина В.Н. – М.: [б.и.], 2006. – С. 8–18.

Обслуживание на дому как эффективная технология социальной реабилитации детей с ТМНР

Балашова Лидия Михайловна, зав. отделения обслуживания на дому СПб ГБУ «Центр социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов Приморского района», канд. социол. наук, г. Санкт-Петербург

Социальная поддержка инвалидов в России регулируется Федеральным законом № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995. Данный закон регулирует основное понятие инвалидности, которое в нашей стране в первую очередь трактуется через систему медицинских ограничений здоровья. Инвалидность устанавливается Бюро медико-социальной экспертизы согласно критериям, определенным в Приказе Министерства труда и социальной защиты РФ от 17.12.2015 № 1024н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы». Определенные этими законами правовое поле направляет деятельность всех государственных учреждений в сторону медицинской модели инвалидности. Данная модель инвалидности, при всех ее преимуществах, связанных с возможностью более четкого определения критериев и параметризации инвалидности, по-прежнему дискредитирует социальную значимость детей, имеющих тяжелые множественные нарушения здоровья. Это все еще изолирует их от остального сообщества, подчеркивает неравный социальный статус и неконкурентоспособность по сравнению с другими детьми.

Однако в 2012 году Россия ратифицировала Конвенцию ООН о правах инвалидов, а Федеральный закон РФ от 1.12.2014 г. № 419-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов» внес изменения в двадцать пять законов, регулирующих оказание инвалидам услуг в сферах транспорта, культуры, информации, здравоохранения, связи,

жилищно-коммунального хозяйства. Обновленная таким образом правовая основа позволяет выстраивать современную социальную политику России на основе биопсихосоциальной модели инвалидности. А это делает создание оптимальных условий для успешной адаптации детей-инвалидов важнейшей социально-экономической и политической задачей всех государственных структур социальной защиты.

Система социального обслуживания на дому существует еще с советских времен. Основные функции социального обслуживания на дому в Советском Союзе выполняли органы социального обеспечения – СОБЕСы. Помимо назначения льгот, пенсий и пособий эти учреждения предоставляли услуги на дому пожилым инвалидам. Следует отметить, что в то время практически все социальное обслуживание было сконцентрировано вокруг взрослых инвалидов. Сейчас, в XXI веке, социальная политика нашей страны значительно эволюционировала. Ее направленность уже не ограничена лишь категорией пожилых граждан, в фокусе помощь более широким слоям населения. На сегодняшний день стали появляться и развиваться новые формы социальных услуг, чему способствовало принятие нового Федерального закона № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» от 28.12.2013 г.

В современном контексте обслуживание на дому получило новую трактовку и стало доступно не только пожилым, но и детям с инвалидностью. Однако услуги, которые предоставляются на дому детям-инвалидам и пожилым людям, – принципиально разные. Социальное обслуживание на дому детей с инвалидностью предполагает услуги, исходя из того, что эти дети входят в группу риска по многим показателям (основной риск здесь – это риск размещения в интернатное учреждение). Важнейшей задачей, стоящей перед вовлеченными в социально-реабилитационный процесс специалистами, является социально-профилактическая работа с семьей, с родителями и родственниками ребенка-инвалида.

Проблемы семьи, воспитывающей ребенка с особыми нуждами, могут возникать и обостряться на разных этапах жизни. Известно, что даже самые любящие, заботливые и оптимистически настроенные родители, воспитывая такого ребенка, испытывают огромную эмоциональную и психологическую нагрузку, что в итоге может привести к срыву. Чаще всего в подобной ситуации оказывается мать ребенка-инвалида. Поэтому оказание социально-бытовой помощи

семьям, воспитывающим ребенка с особыми потребностями, играет такую же важную роль, как и оказание своевременной социально-психологической поддержки родителям. Обслуживание на дому, в частности, предполагает возможность временного высвобождения родителей детей с инвалидностью.

В СПб ГБУ «Центр социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов» Приморского района получают реабилитационные услуги дети с различными нарушениями здоровья. С 2017 года в Центре открыто и работает Отделение обслуживания на дому. В отделении, преимущественно, получают услуги дети с тяжелыми формами инвалидности и с множественными нарушениями. Их состояние не допускает частого посещения Центра, а право на прохождение реабилитации они имеют такое же, как и дети с менее сложными заболеваниями. Обслуживание на дому такого ребенка-инвалида осуществляется специально прикрепленным социальным работником. Обслуживание предполагает выявление различного рода потребностей ребенка и его семьи, оказание консультативной, информационной поддержки его родственникам для установления связи с государственными и общественными организациями, оказание социально-бытовых и социально-медицинских услуг.

Предоставление услуг на дому дает возможность выявлять и собирать больше информации о ребенке, его окружении и потребностях, поскольку есть возможность наблюдать семью в естественных условиях. Соответственно, дополнительно собранные факты дают возможность оказывать семьям и детям более таргетированный комплекс услуг, подключать необходимых специалистов других отделений и организаций.

На специалистов отделения обслуживания на дому возложены не только задачи по уходу за детьми с множественными нарушениями, но и задачи сопровождения их в реабилитационные и медицинские учреждения. А также содействие в оборудовании жилого помещения специальными средствами, способствующими улучшению качества жизни ребенка с инвалидностью и его семьи, задачи по повышению реабилитационной активности и укреплению реабилитационного потенциала семьи.

Социальный работник отделения обслуживания на дому должен выполнять следующие задачи:

- информировать семью о правах, льготах, существующих методах реабилитации;

- устанавливать контакты семьи и ребенка с нужными специалистами, учреждениями, общественными организациями, спонсорами;
- анализировать и оценивать состояние ребенка, условия и обстоятельства его жизни в семье, семейных отношений;
- предупреждать насилие над ребенком, отсутствие заботы и изоляцию;
- помогать семье в уходе за ребенком, в проведении бытовых, медицинских и гигиенических мероприятий, в обучении ребенка самообслуживанию;
- содействовать выполнению предписаний и рекомендаций специалистов, реабилитационных мероприятий, составляющих принятую программу помощи и поддержки ребенка и его семьи, достижению поставленных в программе целей.

Одна из важнейших задач, которую решает оказание услуг на дому, – это сохранение семейного окружения для ребенка с инвалидностью. Ежедневный уход за больным ребенком может повлечь за собой тяжелую эмоциональную перегрузку родителей, провоцирует усталость от быта и рутины, депрессию, снижение реабилитационного потенциала семьи. И, как следствие вышеперечисленного, ребенок может быть передан в интернатное учреждение. Попав в интернат, дети с тяжелыми множественными нарушениями испытывают очень тяжелый стресс от смены обстановки, крайне тяжело переживают разлуку с близкими. Во многих случаях это даже приводит к смерти ребенка.

Основными критериями эффективной деятельности социальных работников, предоставляющих услуги на дому, являются:

- рост востребованности оказания услуг на дому со стороны семей;
- качественный рост показателей развития ребенка независимо от степени ограничения жизнедеятельности (инвалидности);
- нормализация внутрисемейных отношений;
- расширение и совершенствование набора компетенций подшефных родителей в области решения проблем детства и воспитания особого ребенка;
- качественный рост собственной компетентности специалиста.

Социальная помощь на дому, также как и в условиях Центра социальной реабилитации, предполагает широкий спектр долгосрочных мер комплексной реабилитационной помощи, ориентированных на ребенка с особыми потребностями и его семью, осуществля-

емых в процессе согласованной командной работы специалистов разного профиля. Это подразумевает единство диагностики, информационного поиска и помощи в выборе образовательного маршрута, проектирования индивидуальных реабилитационных программ, первичной помощи в реализации планов.

Комплексное социальное обслуживание на дому должно осуществляться соответствующими отделениями, создаваемыми как в структуре государственной системы социальной защиты с привлечением ресурсов уже функционирующих психолого-педагогических, медико-социальных отделений и служб, так и с привлечением возможностей учреждений негосударственного сектора: общественных объединений, ассоциаций, благотворительных фондов. Дополняя работу государственных структур, зачастую именно негосударственные учреждения инициируют освоение и внедрение новых подходов к организации социального пространства помощи детям-инвалидам, способствуют реализации долгосрочных мер социального обслуживания семей на междисциплинарной основе.

Становление в нашей стране системы социального обслуживания на дому является сегодня одним из признаков формирования новой модели комплексной поддержки ребенка с ТМНР в условиях семьи, предполагающей активное участие всех членов семьи в реабилитационном процессе. Это очень важная форма взаимодействия с семьями, воспитывающими детей-инвалидов, интегрирующая в себе множество функций. Современное обслуживание на дому – это новая форма взаимодействия семьи и Центров социальной реабилитации, действительная альтернатива интернатным учреждениям. Это актуальная форма оказания социальных услуг, которую следует тиражировать и развивать.

Опыт работы Свято-Софийского социального дома. Изменение жизни детей

Бабинцева Светлана Михайловна, директор Православного Свято-софийского социального дома, г. Москва
Ахтямова Юлия Александровна, психолог, АНО «Обычное детство», г. Москва

В социальном доме проживает 22 ребенка – это дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей, в возрасте от 4 до 19 лет, имеющие тяжелые множественные нарушения развития, для которых сотрудники службы «Милосердие» – сестры милосердия, воспитатели, дефектологи, специалисты ЛФК, психологи, физические терапевты, арт-терапевты и т.д. – стремятся создать условия, приближенные к семейным. Все дети проживали до этого в государственном детском доме интернате № 15, на протяжении восьми лет с ними занимались сестры милосердия и добровольцы службы «Милосердие».



В новом доме значительным изменениям подверглись следующие аспекты жизни детей:

Отношения



У каждого ребенка появился свой значимый взрослый сотрудник или волонтер, который регулярно общается с ребенком, дает ощущение безопасности, искренне дорожит отношениями, выстраивая их на уважении к ребенку и его «особенностям».

Воспитатели работают по расписанию, согласно которому с детьми находится один и тот же взрослый каждый день, таким образом, не происходит постоянной смены ухаживающих лиц, что помогает создать условия для развития детей и формирования устойчивых отношений, появления привязанности.

Свято-Софийский социальный дом стремится привлекать волонтеров, готовых стать друзьями для каждого ребенка и сопровождать их на протяжении длительного времени. Многолетний опыт работы в интернате показывает, что наличие такого друга значительно стимулирует развитие ребенка. Кроме того, это дает ребенку шанс об-

рести семью: некоторые из волонтеров приняли решение оформить гостевой режим на ребенка и забирать его на время к себе домой.

Ориентированность на поиск семьи для каждого ребенка – отличительная черта нового социального дома. На сегодня четверо детей из ССД были взяты в семьи под разные виды опеки.

Жилое пространство



Дом работает по принципу семейного проживания. Воспитанники проживают в четырех группах, у каждой семейной группы свое крыло в Доме, в него входят несколько жилых комнат, рассчитанных на 1–3 детей, санузел, оборудованный для самостоятельного пользования (поручни, ступеньки), кухня-столовая с возможностью обучать использованию бытовой техникой.

За приемами пищи дети из одной семейной группы собираются все вместе в одном пространстве. В каждой комнате индивидуальная обстановка с учетом вкусов и потребностей живущих в ней детей. Это очень важный подход к пространству, ведь для них это единственный дом, в котором именно они – хозяева, а все воспитатели, сестры и кураторы – приходящие сотрудники.



Дети дошкольного возраста посещают группы подготовки к школе в Центре лечебной педагогики. Все дети школьного возраста зачислены в школу с индивидуальным сопровождением для каждого ребенка из числа сотрудников Социального дома. Принципиальное решение в организации обучения детей – школа должна быть за пределами Социального дома. У каждого живущего в СССД ребенка свое уникальное расписание, которое учитывает все необходимые ему занятия и любимые развлечения. Так, в нем всегда найдется время для посещения уроков в школе и для того, чтобы съездить в любимый центр (РБОУ «Центр лечебной педагогики») посидеть на любимом сером диване.

Благодаря тому, что все интернаты, как правило, стремятся получить не только медицинскую, но и образовательную лицензии, обучение детей ведется в стенах интерната, где жизнь устроена таким образом, что для качественного обучения детей с нарушениями развития буквально нет возможности. Сейчас эта ситуация начала меняться в лучшую сторону, интернаты перестали быть закрытыми, так как все без исключения дети должны посещать школьные занятия в доступной им форме.

Для детей, проживающих в Социальном доме, были подобраны школы в соответствии с возрастом и возможностями. Несколько раз

в неделю дети посещают очные занятия (как правило, туда их доставляют на микроавтобусе), в оставшиеся дни некоторые дети занимаются с преподавателями дистанционно. Это сложный процесс для детей, не привыкших к упорному труду, к ситуациям вызова и неуспеха. Так, было отмечено, что, несмотря на начальный интерес и высокую мотивацию к учебе, дети быстро сдаются в случае, если не удалось сразу справиться с заданием. Также, постепенно, обучение становится для них не столько средством познания, сколько неизбежной обязанностью, и тогда дети начинают протестовать, отказываются выполнять задания и т.д.

Так, например, мальчик, начавший школьное обучение в 14 лет, стал бурно протестовать против выполнения домашних заданий, а также против соблюдения школьных правил во время посещения уроков. Все сложные ситуации приходилось решать его сопровождающему и побуждать его к занятиям дома тоже было его обязанностью. Ситуация ухудшалась и оказывала негативный эффект в том числе и на отношения между ребенком и сопровождающим. После консультации со специалистом ЦЛП было предложено разделить бремя ответственности за выполнение школьных требований между школьным педагогом и администрацией, чтобы избежать таким образом смешения позиций сопровождающего. Результатом стало улучшение учебной ситуации и выравнивание отношений между сопровождающим и подростком. Помимо этого, у педагога в школе появилось больше возможностей для коммуникации с подростком и улучшилось понимание ситуации и сложностей обучения конкретного ребенка.

Не менее серьезный вызов эта задача бросает и педагогам, которые никогда ранее не работали с детьми с настолько тяжелыми нарушениями и, одновременно педагогической запущенностью. Именно по этой причине некоторым воспитанникам СССД пришлось поменять школу – не удалось договориться с преподавателями об индивидуальном подходе, который учитывал бы особенности детей.

Благодаря совместным усилиям (сотрудники Социального дома, педагоги школ и сотрудники Центра лечебной педагогики тесно сотрудничают) дети, многие впервые, начали учиться жизненным навыкам и компетенциям. Стоит отметить увеличение способности детей к концентрации и удержанию внимания. Для детей, росших в ситуации постоянной депривации, задача научиться концентрироваться на внешней цели является одной из первых и основных для познавательного развития.

Медицинская поддержка

После переезда детей в Социальный дом было принято решение провести обследование всех детей с целью выявить первичные нарушения и вторичные осложнения, чтобы выстроить индивидуальный план физической реабилитации, в котором каждого ребенка всегда сопровождал бы закрепленный за ним сотрудник Социального дома.

Для детей был выбран один врач-педиатр – «семейный доктор», который хорошо знаком с детьми и их особыми потребностями. Для детей очень важно иметь доверительные отношения с врачом, а для контроля следования плану физической реабилитации важно, чтобы не происходило постоянной смены врача.

По результатам обследования слуха и зрения 10 из 22 воспитанников было рекомендовано ношение очков и одной воспитаннице – ношение слухового аппарата. Процесс приучения воспитанников к ношению очков и слуховых аппаратов занял от двух месяцев до полугода и требовал большого терпения от сопровождающего персонала.

Были проведены мероприятия по коррекции сколиозов (изготовлены индивидуальные корсеты), все воспитанники были обеспечены сложной ортопедической обувью с индивидуальными ортопедическими вкладками. Всем воспитанникам, нуждающимся в технических средствах реабилитации, были индивидуально подобраны коляски (активные, пассивные, для дома, для улицы), вертикализаторы, тьютора и т.д.

В результате каждого воспитанника, независимо от тяжести его нарушений, удалось вертикализировать, обеспечить прием пищи в положении сидя, обеспечить нахождение воспитанника в активное время дня вне кровати. Все сотрудники, обеспечивающие уход за воспитанниками, прошли курсы по правильному (безопасному для себя и для подопечного) перемещению и позиционированию ребенка с выраженными нарушениями развития. Некоторым воспитанникам были проведены операции в российских и зарубежных клиниках. Как и в случае с выбором школ, принципиальным решением было вывести медицинское обслуживание за пределы Социального дома, все дети получают помощь в государственных и негосударственных медицинских организациях Москвы и других городов.

Благодаря этому значительно улучшились самочувствие и возможности детей. Например, девочка после проведенной операции по коррекции врожденной деформации стопы научилась ходить и

даже плавать в бассейне. Приобретение самостоятельности, связанной с освоением навыка ходьбы, положительно отразилось на ее психоэмоциональном состоянии, послужило толчком для освоения новых социально-бытовых и коммуникативных навыков.

В результате проделанной работы из 22 воспитанников отделения Милосердия не осталось ни одного «лежачего» ребенка. Четверо детей, не передвигавшихся самостоятельно, овладели навыком ходьбы, остальные восемнадцать значительно улучшили имеющиеся навыки перемещения, координации и преодоления препятствий при передвижении.

Очень важным изменением в жизни детей стало то, что за прошедшее после переезда время удалось существенно снизить количество лекарственной терапии, принимаемой детьми: у восьмерых детей из 11 удалось полностью отменить прием психотропных препаратов без ухудшения состояния. Стоит отметить, что познавательная активность детей значительно увеличилась, а количество аутистимуляций существенно снизилось, в некоторых случаях ушло совсем. За прошедшие два года жизни в Социальном доме ни один ребенок не был госпитализирован в связи с психиатрическим статусом, хотя двумя годами ранее часть воспитанников регулярно госпитализировались планово или экстренно на срок до трех месяцев 1–2 раза в год и без сопровождения.



Все виды депривации влияют на психическое состояние ребенка и на возможности его развития. Многочисленные сенсорные дефициты дети начинают восполнять различными способами самостимуляции: сосанием пальца, монотонным раскачиванием, вокализациями, битьем головой, надавливанием пальцами на глаза, выдирианием волос, вызыванием рвоты и др. Многие реакции могут проявляться в генерализованном виде и сопровождаться вегетативной симптоматикой: учащенным пульсом, потливостью, рвотой, запорами, головными болями, тревогой, беспокойством, кожной сыпью и даже судорогами (подробнее о влиянии депривации см.: Лангмейер, Й., Матейчек, З. Психическая депривация в детском возрасте. Прага: Авиценум, 1984).

Из сказанного следует, что хорошего медицинского ухода недостаточно для развития ребенка с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Развивающий уход позволяет уменьшить воздействие депривации и помочь ребенку адаптироваться в окружающем его мире. Так, произошедшие изменения и успехи детей в развитии стали результатом организации среды, регулярных занятий со специалистами и постоянной работы ухаживающих воспитателей, не только организующих занятость, но являющихся близкими, важными для детей людьми.

Психолого-педагогическая поддержка

Помимо занятий в школе, дети из СССД посещают индивидуальные занятия с различными специалистами в Центре лечебной педагогики. Во время жизни в интернате у детей в отделении Милосердия практически отсутствовали занятия. Только благодаря регулярным посещениям сестер у них появилась возможность развиваться и устанавливать устойчивые социальные связи.

После переезда в Социальный дом по результатам всех проведенных обследований и на основе рекомендаций психолого-медико-педагогического консилиума для каждого ребенка был составлен индивидуальный план развития, включающий все необходимые занятия, как индивидуальные, так и групповые.

Так, например, в расписание обязательно включены индивидуальные занятия со специалистами: дефектолог, логопед, нейропсихолог, игровой терапевт, психолог, физический терапевт и т.д.

Помимо занятий со специалистами ЦЛП сотрудники Социального дома индивидуально сопровождают детей на занятия в центрах реабилитации, бассейнах, «контактных» зоопарках, специальных музеях, на сенсорных спектаклях.

Также для детей при необходимости проводятся консультации в иных государственных и негосударственных организациях Москвы. Например, дети регулярно занимаются танцами с профессиональным педагогом из «Даунсайд Ап».

Развитие социально-бытовых навыков

Помимо познавательной сферы, в школе, как и в Социальном доме, много времени посвящается социально-бытовым навыкам. Дети впервые учатся самостоятельно одеваться, готовить еду, принимать пищу, пользоваться туалетом и т.д. Большое внимание уделяется самостоятельному приему пищи. Большинство детей имеют двигательные нарушения, поэтому для них особенно важно развитие крупной и мелкой моторики в повседневной жизни.

Не менее важной задачей является обучение гигиеническим процедурам, не только умыванию, но и возможности осознать свои потребности и вовремя их реализовать. В интернате все 22 ребенка постоянно находились в подгузниках. Это одна из сложных задач развития, тем не менее на данный момент, спустя значительное время жизни в новых условиях, несколько детей начали самостоятельно сообщать о потребности сходить в туалет, некоторые из них посещают туалет с подсказкой взрослого. В силу очень серьезных ограничений этот процесс продвигается не очень быстро, но всегда ищутся пути для оптимального решения.

Учитывая нарушения детей, график в школе был выстроен таким образом, чтобы наибольшая познавательная нагрузка приходилась на начало и середину недели. В то время как в конце недели гораздо больше внимания и времени уделяется социально-бытовым и коммуникативным навыкам. В эти дни много времени на занятиях посвящается обучению самостоятельности (одевание, питание, подготовка к уроку и уборка рабочего места после занятий), проводится много игр и активностей на провоцирование собственной коммуникации в виде речи или жестов, стимулируется взаимодействие между детьми.

Благодаря постоянному общению, индивидуальному подходу и принципу открытости для детей, живущих в Социальном доме, каждое событие становится шагом к новым открытиям и достижениям. Сейчас у них есть постоянные взрослые рядом, к которым дети привязаны, формируются устойчивые социальные отношения. Все это является серьезным стимулом для эмоционально-волевого развития и улучшения навыков коммуникации.

Известно, что для ребенка игра является не только способом познания, но и прохождением определенных этапов его развития. Во время жизни в интернате у детей не было возможности играть или даже просто свободно манипулировать с предметами. Сейчас у 15 из 22 детей отмечается значительное развитие этой сферы. Все дети стали проявлять интерес к объектам, выстраивать отношения вокруг них, включать в игру. Для некоторых детей стали актуальны сюжетно-ролевые игры, которые включают не только взрослых, но и других детей.

Сотрудники Социального дома прошли обучение и продолжают обучаться различным методам альтернативной и дополнительной коммуникации. Так, благодаря использованию языковой программы Макатон уже 10 детей, не пользовавшихся речью, начали использовать жесты и карточки для общения. У 8 детей отмечается значительный прогресс в развитии речи, кто-то начал пользоваться вокализациями, а кто-то – использовать сложноподчиненные предложения. Своими темпами, но у каждого идет развитие коммуникативных навыков. Все это открывает новые возможности для дальнейшего развития и коммуникации.

Летний отдых

Домик (СССД) – это открытый частный дом, в него всегда могут прийти гости, как родственники, так и друзья и другие желающие навестить детей. Дети учатся принимать гостей, знакомиться, вести беседу и интересоваться другими людьми.

Помимо жизни в Домике (Социальном доме), дети учатся путешествовать, ездят отдыхать на каникулы. Для каждого из них это совершенно новый незнакомый опыт: путешествие на машине, в поезде или на самолете. Это позволяет им полнее узнать окружающий мир и разные виды отношений и социальных связей с другими людьми.



Дети из Социального дома регулярно начали принимать участие в сменах семейных интеграционных летних лагерей. В частности, они выезжали в смены лагеря Центра лечебной педагогики на Валдае, в интегративный лагерь в Аспиндзе (Грузия). Впервые в жизни дети оказались на природе: увидели реку, потрогали песок, познакомились со сверстниками, не имеющими нарушений в развитии. Все это очень важно для успешной социализации детей, их включения в жизнь.

«Планы на жизнь»

Все перечисленные аспекты жизни детей значительно изменились с тех пор, как они переехали в Социальный дом. В каком направлении выстраивается дальнейшая работа с детьми, их жизнь? В Социальном доме самыми важными ориентирами для дальнейшей работы являются такие потребности ребенка, как:

- значимый взрослый;
- телесный и эмоциональный комфорт;
- право выбора (личное пространство, личные вещи);
- общение, социализация;
- развитие (занятость, раскрытие способностей).

Работая с детьми, организуя их жизнь, важно иметь представление о перспективе, в чем заключается позиция взрослого и его потребности, поэтому мы уделяем этому особое внимание и выделяем важность таких потребностей, как:

- ощущение себя и своего места в мире;
- друг (значимый близкий);
- самостоятельность (принятие решений, жизненные навыки, коммуникация);
- деятельность, работа;
- интересы, увлечения.



Опыт абилитации детей с ТМНР в группе «Адаптация» Свято-Софийского социального дома

Попова Марина Геннадьевна, педагог-психолог
РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва

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 сочетанными тяжелыми множественными нарушениями на базе Свято-Софийского социального дома.

Несколько лет назад произошло удивительное событие: дети отделения «Милосердие» 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 общались. 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 выделось 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 моти-

вазия 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 папьемаше. 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 театральную студию.

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 обычной, повседневной 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.

Программа добровольной индивидуальной помощи (ДИП): препятствия в работе волонтера и пути их преодоления

Романова Ольга Александровна, и. о. директора БОО СПб «Апельсин», г. Санкт-Петербург



«Апельсин» – благотворительная организация, имеющая уникальную программу «ДИП» – добровольной индивидуальной помощи.

Уже более пяти лет организация «Апельсин» объединяет людей, которые оказывают **индивидуальную** всестороннюю помощь, поддержку детям и молодым людям с ограниченными возможностями здоровья, оставшимся без попечения родителей и проживающим в детских домах и интернатах.

Цель нашей деятельности – чтобы у каждого ребенка или молодого человека с инвалидностью, проживающего в интернате, появился свой добровольный индивидуальный помощник: спутник, собеседник, защитник прав и друг!



Наша миссия – помочь каждому подопечному максимально раскрыть и реализовать свои возможности. Организуя различные развлекательные, образовательные, творческие и иные мероприятия, мы помогаем ребятам чувствовать себя и быть полноценными членами общества!

- Кто же такие ДИПы?
- Что же представляет собой программа?
- Как она помогает нашим подопечным на пути нормализации их жизни?
- И с какими трудностями сталкивается ДИП в своей работе в учреждениях?

ДИП, в отличие от обычного волонтера, оказывает всестороннюю адресную поддержку конкретному ребенку или молодому человеку. В своей деятельности он не расплывается, а концентрирует все свои силы и внимание на своем подшефном. Это помогает добиться более серьезных результатов в развитии и улучшении качества его жизни. В процессе взаимодействия устанавливаются *доверительные отношения*, что помогает в дальнейшем раскрытию человека, добавляет ему уверенности в себе и своих силах, повышает чувство значимости, покрывает тот пробел, который образовался ввиду отсутствия родителей и вообще значимого человека: того, которому он нужен, того, кто будет его ценить, несмотря ни на какие обстоятельства.

Этот человек становится его «голосом» и связью с внешним миром за пределами высоких стен закрытого государственного учреж-

дения, в котором проходит практически вся жизнь людей с тяжелыми формами инвалидности.



Многолетний опыт работы благотворительных организаций доказал необходимость создания добровольного индивидуального сопровождения, когда доброволец, получивший специальную подготовку, берет на себя обязательство длительное время сопровождать одного или двух конкретных подопечных, в том числе и после достижения ими совершеннолетия и выхода за пределы детского дома.

По достижении совершеннолетия ребенок с инвалидностью, как правило, автоматически переводится в психоневрологический интернат для взрослых, где проживающим обеспечивают биологический уход, но совершенно не занимаются их развитием. Для человека это огромный стресс – когда полностью меняются условия жизни, вокруг только незнакомые люди и нет никого, кому можно доверять, к кому можно обратиться за советом и помощью. Сотрудники учреждения социальной защиты – детского дома или интерната – тоже все время меняются, каждый из них занимается обслуживанием какой-то конкретной потребности ребенка, но не его развитием в целом.

Поэтому ДИП регулярно встречается с подопечным, общается, участвует в различных мероприятиях, узнает о его потребностях. Подшефный в случае необходимости всегда может обратиться к ДИП за помощью и поддержкой в любых ситуациях. ДИП с организацией составляет индивидуальную стратегию развития по улучшению качества жизни для своего подопечного, что позволяет оказывать более качественное и комплексное сопровождение и максимально полно раскрывает потенциал подшефного ребенка или молодого человека.

Например, для одного подопечного раскрытием его потенциала будет освоение навыков элементарного самообслуживания – обучение пользованию ложкой и горшком, самостоятельному перемещению и т.д., а для другого – социальная адаптация, подготовка к самостоятельной жизни в обществе, получение профессии и помощь в получении собственного жилья.



ДИП в своей работе оказывает подшефному не только эмоциональную поддержку, но и всесторонне развивает его и отстаивает его права и интересы. Важным моментом здесь является то, что это именно ЕГО интересы. Зачастую в интернатах нет индивидуального подхода и отношения к потребностям подопечных, никто не вдается в индивидуальные особенности человека, его интересы и личные предпочтения. А порой они и сами не понимают, чего на самом деле хотят. Ведь права выбора они лишены, начиная с выбора одежды и еды и заканчивая выбором общения и занятий.

Интернат выступает и опекуном, и исполнителем социальных услуг. Интернат, как правило, удовлетворяет только потребности, которые являются неотъемлемыми, базовыми. Здесь помощь ДИП незаменима. Это как раз тот человек, который знает своего подопечного, который помогает ему учиться делать выбор, предоставляет ему такую возможность, выявляя его желания, его потребности и может помочь учреждению разобраться в этом, а также отстаивает права своего подопечного.

Препятствия в работе ДИП в учреждениях и возможные пути преодоления

1. Закрытость учреждения.

И, в первую очередь, как бы это странно ни звучало, непринятие волонтеров даже не администрацией учреждения, а персоналом, непосредственно работающим с ребятами. Это медицинские сестры, нянечки, воспитатели, санитарки. На самом деле единицы из них встречают наших волонтеров с радостью или хотя бы спокойствием, и это именно те, которые работают со всей душой. Добровольцев с трудом пускают в отделение, хотя заявляют, что это не закрытое учреждение.

Персонал таких больших учреждений сильно перегружен работой, поэтому сотрудникам учреждения удобно, чтобы все в отделениях было четко, тихо, чтобы все шло строго по расписанию. Конечно, волонтеры, приходя навестить ребят, могут нарушить это спокойствие. Подопечные встречают своих друзей-добровольцев бурно и радостно, они бегут по коридору, они могут весело кричать или начать петь. Любым концертом, спектаклем или творческой мастерской волонтеры нарушают тишину, вносят творческий беспорядок. Чтобы взять ребят на прогулку, тоже приходится беспокоить персонал, порой нужно найти одежду, расспросить персонал о состоянии здоровья подопечных.

Часто приходится проводить с добровольцами отдельную работу: беседовать, объяснять, предупреждать, чтобы реакция персонала не напугала, не расстроила человека, чтобы он не разочаровался в волонтерской деятельности. Очень важно для добровольца понимать, что он приходит к ребятам, а не к персоналу, что не на все замечания и вопросы стоит реагировать.

2. Персонал не всегда понимает суть деятельности волонтеров и программы ДИП, стараясь привлечь волонтеров к той деятельности, которая либо не имеет отношения к ребятам, либо, на их взгляд, необходима проживающим.

Переубедить персонал непросто, на работу с сотрудниками тоже уходят ресурсы благотворительной организации. Так как мы работаем на одной территории и с одними и теми же людьми, то договариваться и приходиться к компромиссам, а также поддерживать спокойные взаимоотношения просто необходимо. Установление доверительного контакта с персоналом – длительный процесс, требующий терпения от сотрудников благотворительной организации, волонтеров и ДИПов.

3. Помимо закрытости для волонтеров, существует проблема закрытости для выхода проживающих. Многие учреждения с большим трудом отпускают своих ребят за пределы интерната, а то и вовсе не отпускают, заставляя обращаться за разрешением в органы опеки. А без выездов за пределы учреждений о процессе социализации и адаптации в обществе речи быть не может.



Администрация учреждений предпочитает ограничивать выходы и выезды за территорию интерната, объясняя это риском для безопасности подопечных и большой ответственностью, которую несет интернат за недееспособных проживающих.

Цель нашей деятельности – чтобы у каждого ребенка или молодого человека с инвалидностью, проживающего в интернате, появился свой добровольный индивидуальный помощник: спутник, собеседник, защитник прав и друг!

В то же время естественно и очевидно, что жизнь без выхода из интерната не может считаться качественной и полноценной. Наши подопечные, как и все другие люди, хотят бывать в театрах, музеях, на выставках, гулять в парках, присутствовать на фестивалях и концертах, посещать богослужения в храмах, ездить в другие города, летом чаще быть на природе, наслаждаться красотой этого мира и общением с разными интересными людьми.



Возможные пути решения:

1. Мы на своем опыте видим, как обучение помогает улучшить качество деятельности волонтеров и повысить их уверенность в правильности своих действий. Меняется и отношение персонала к таким волонтерам.



2. Одной из основных проблем людей с ОВЗ является отсутствие или ограничение возможностей для социализации их в обществе здоровых людей, так как всю свою жизнь они живут в «закрытых» интернатах, расположенных далеко за городом. Люди из социальных учреждений в течение всей жизни находятся во взаимодействии с интернатом (врачами, воспитателями и теми, кто там проживает). Этот круг общения вынужденный и не зависит от их личного желания. Многие никогда не выходили за пределы интерната, а есть люди, которые по несколько лет не бывают на улице! Чаще всего добровольцев различных организаций не пускают в интернаты по причине их некомпетентности и незнания основных правил и форм общения с людьми с ОВЗ. Профессиональная подготовка добровольцев помогает в решении этого конфликтного вопроса. После прохождения обучающих семинаров наши добровольцы вышли на новый уровень адресной поддержки, со стороны персонала это вызвало более доверительное отношение к нам. ДИПов стали пускать в отделения и в комнаты к ребятам, а также идут навстречу в разработке совместных стратегий развития. Конечно, мы надеемся на дальнейшее развитие в этом направлении и то, что через некоторое время подопечных смогут отпускать с ДИПами за пределы интерната, во внешний мир. Возможно, этому может поспособствовать выход ДИПа на более официальный статус.



3. Привлечение органов гос. власти к решению вопросов взаимодействия благотворительных организации и соц. учреждений. Проведение общих собраний, освещение важных вопросов с привлечением государственных структур способствуют урегулированию вопросов и помогают выйти на новый уровень в нашей работе. Хорошо было бы проводить общие собрания в учреждении для всего персонала с участием благотворительных организаций. В некоторых учреждениях имеется такая практика, и она дает свои положительные результаты.
4. В детском доме, в котором мы работаем, есть практика таких общих собраний, на которых присутствуют представители благотворительных организаций и сотрудники учреждения. На подобных собраниях выносятся на общее обсуждение важные ключевые моменты по текущему взаимодействию учреждения и НКО, многие вопросы сразу решаются, остальные становятся открытыми для возможных решений и поиска самого рационального выхода из сложившейся затруднительной ситуации. Также в ходе общих собраний устанавливаются более тесные рабочие взаимоотношения, становятся более понятны цели и мотивы каждой из сторон.
5. Приобретение ДИП более официального статуса (как вариант: трехсторонний договор между учреждением, организацией и органами опеки). Конечно, всем понятно, что ДИПы не могут оформлять полную опеку, хотя к ним такие предложения поступают. На наш взгляд, признание ДИПа как волонтера в новом статусе, поддержка со стороны органов опеки, заключение трехстороннего договора между опекой, учреждением и организацией могло бы

значительно облегчить процесс взаимодействия. ДИП имел бы больше полномочий и в то же время ответственности, он смог бы полноценно представлять интересы своего подопечного. Ведь число граждан, находящихся под опекой администрации одного учреждения, составляет несколько сотен человек, что делает невозможным качественное выполнение опекунских полномочий в отношении всех граждан с учетом индивидуальных потребностей каждого человека с инвалидностью. Это создает возможности для нарушения прав проживающих и придает нарушениям системный характер, поскольку люди с инвалидностью вследствие психического нарушения зачастую не могут сообщить о нарушении своих прав и самостоятельно защитить свои интересы.

Кроме того, существует серьезный конфликт интересов, когда директор интерната исполняет одновременно функции опекуна за недееспособными и в то же самое время руководит учреждением, оказывающим услуги этому недееспособному гражданину. Таким образом, он и оказывает услуги, и следит за качеством их исполнения как опекун, что приводит к отсутствию внешнего контроля и порождает нарушения. Так, если в интернате не оказывают по факту зафиксированные в программе проживающего услуги конкретному недееспособному, нет никакого внешнего представителя, который мог бы зафиксировать факт некачественного исполнения услуг клиенту и добиться исполнения этих услуг в интересах клиента.

Кроме того, следует отметить, что органы опеки и попечительства, которые должны также контролировать качество исполнения своих обязанностей опекуном, имеют довольно ограниченные ресурсы, которые в основном направлены на работу с детьми и с опекунскими семьями. Таким образом, недееспособные взрослые в интернатах находятся практически без должного надзора органов опеки.

Стоит отметить также, что если сотрудники или администрация ПНИ допускают грубое нарушение прав жителя (например, не выпускают его за пределы комнаты или отделения, не разрешают видеться со знакомыми, пользоваться связью, принудительно «лечат» сильными психотропными средствами, не обращаются за специализированной медицинской помощью в случае ухудшения состояния здоровья), он самостоятельно либо не имеет физической возможности обратиться за правовой помощью к кому-то вне интерната, либо в связи с зависимым от администрации положением не обращается за помощью. Наличие постоянно приходящего помощника

помогает существенно увеличить защищенность этих людей и дает им возможность через посредников обращаться по вопросам защиты своих прав. Однако для того чтобы сделать систему помощи интернатам в реализации опекунских функций и мониторинг силами ДИП более отлаженной, необходимо создание института добровольной индивидуальной помощи. И это возможно путем подписания трехстороннего договора между органами опеки и попечительства, учреждением социального обслуживания и благотворительной организацией. В договоре устанавливаются права и обязанности ДИПа, а также то, что ДИП закрепляется за определенным человеком в интернате и может отслеживать, насколько полно реализуются права подопечного в интернате. И, исходя из индивидуальных потребностей, помогать и содействовать в доступе к необходимым в его ситуации услугам. Договор будет способствовать более упорядоченному взаимодействию всех участников, а для органов опеки и попечительства, кроме того, будет являться дополнительной гарантией соблюдения добровольцами условий и правил оказания благотворительной помощи недееспособным, дееспособным и ограниченно дееспособным гражданам, гарантией ответственности благотворительной организации за организацию благотворительной деятельности добровольцев.

6. Привлечение общественности к решению вопросов людей с ОВЗ, проживающих в интернатах.
7. И, конечно, объединение усилий некоммерческих организаций, взаимная поддержка для достижения значимых и радикальных изменений по улучшению качества жизни детей и молодых людей с ОВЗ, проживающих в детских домах и интернатах. Вместе мы сможем гораздо больше.



Проект «В милосердии»: начало пути

Пенкина Юлия Александровна, старший педагог Центра поддержки семей с детьми с особенностями развития РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области, доцент кафедры специального (коррекционного) и инклюзивного образования Института развития образования Кировской области, канд. биол. наук, г. Киров

Коротаева Вера Васильевна, руководитель волонтерского отдела РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области, руководитель проекта «В милосердии», г. Киров

Лянгузова Елена Владимировна, руководитель РООРДИ «Дорогою добра», г. Киров

В сентябре 2015 года вступило в силу постановление правительства РФ, согласно которому система сиротских учреждений страны должна быть реформирована. В августе 2016 года РООРДИ «Дорогою добра» вошла в состав мониторинговой группы, оценивающей соответствие организаций Кировской области для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, требованиям постановления Правительства от 24 мая 2014 г. № 481. В ходе мониторинга в октябре 2016 года комиссия провела экспертную оценку условий проживания детей в доме-интернате «Родник». Численность воспитанников с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР) в отделении «Милосердие» на 1 января 2017 года составляла 102 человека.

Как появился проект «В милосердии»? Результаты мониторинга в отделении «Милосердие» выявили ряд серьезных проблем: в комнатах, где находятся воспитанники, нет зоны для игр и приема пищи, нет мест для хранения личных вещей и одежды. Большинство воспитанников с ТМНР не имеют возможности перемещения за пределы своей кровати (комнаты), нет регулярных прогулок на свежем воздухе. Большинство детей принимают пищу в положении лежа. В отделении работает в основном медицинский персонал, всего две ставки воспитателя. Персонал не владеет и не имеет возможности обучаться приемам правильного позиционирования, перемещения,

кормления детей с ТМНР, альтернативной коммуникации и т.д. В отделении «Милосердие» не ведется волонтерская работа.

После анализа проблем, выявленных в ходе мониторинга, в ноябре 2016 года на собрании совета организации РООРДИ «Дорогою добра» было принято решение о начале деятельности в рамках нового проекта «В милосердии». Целью проекта стала организация в отделении «Милосердие» дома-интерната «Родник» волонтерской работы, направленной на расширение социальных контактов и улучшение качества жизни воспитанников с ТМНР.

Что мы начали делать? 6 декабря 2016 года РООРДИ «Дорогою Добра» Кировской области и КОГБУСО «Мурыгинский детский дом-интернат для умственно отсталых детей «Родник» заключили договор о совместной деятельности. Была составлена программа сотрудничества, и в рамках договора были определены три основных направления работы: 1) волонтерское сопровождение воспитанников отделения «Милосердие»; 2) содействие повышению квалификации и обучению сотрудников интерната; 3) привлечение ресурсов и пополнение материальной базы отделения «Милосердие».

В ходе реализации волонтерского сопровождения с января 2017 года была организована работа команды из 18 волонтеров. Первыми волонтерами стали педагоги центра «Дорогою добра» и родители детей, посещающих центр. Первое время волонтерская группа выезжала в дом-интернат один раз в неделю, затем появилась возможность проводить два посещения в неделю.

Педагогами центра «Дорогою добра» была проведена психолого-педагогическая диагностика детей для разработки индивидуального плана включения ребенка в развивающие занятия.

Включение детей в групповые музыкальные и сенсорные занятия были первым шагом в работе. При проведении первых занятий мы стремились наладить контакт с детьми, помогать им взаимодействовать друг с другом и со взрослыми, получать удовольствие от игры на музыкальных инструментах, от коммуникативных и сенсорных игр.

Одновременно с занятиями были организованы прогулки для детей. Прогулки, как правило, проводились в режиме «один взрослый – один ребенок». Для детей, особенно физически ослабленных, это дало возможность увидеть мир, природу, а для лежачего ребенка поездка в коляске – еще и дополнительная физическая нагрузка. На прогулке задача волонтеров – в игровой форме помогать детям наблюдать за сезонными изменениями в природе, особенностями рас-

тительного и животного мира, обращать внимание на звуки, запахи, тактильные ощущения от снега, воды, земли, растений. В дни, когда прогулки невозможны, волонтеры общались с детьми в отделении: проводили игры, рисовали, лепили, пели, читали книги.

С какими трудностями мы столкнулись? После первых визитов в дом-интернат мы поняли, что необходимо помочь персоналу отделения увидеть в своих воспитанниках не тяжелые нарушения развития, а самих детей с их потребностями, желаниями и чувствами. Дать инструменты взаимодействия с детьми. С этой целью педагоги центра «Дорогою добра» провели серию вводных семинаров и тренингов по развивающему уходу и альтернативной коммуникации. Однако наших знаний и опыта по уходу, взаимодействию и обучению детей с выраженными нарушениями развития было недостаточно.

Кто нас поддерживает? Наши наставники. В процессе работы пришло понимание того, что необходимо познакомиться с успешным опытом организации волонтерского движения в отделениях милосердия детских домов в других регионах. Мы обратились в БОО «Перспективы» и РБОО «Центр лечебной педагогики» за юридической помощью и методической поддержкой. В первую очередь мы нуждались в юридической помощи в защите прав воспитанников отделения «Милосердие». Кроме того, остро стоял вопрос об обучении сотрудников интерната и волонтеров основам развивающего ухода.

Началось сотрудничество нашей организации и РБОО «Центр лечебной педагогики» в рамках проекта «В милосердии». В 2017 году А.Л. Битова, директор Центра, член Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, и специалисты Центра дважды приезжали в г. Киров. В рамках визитов был проведен мониторинг четырех интернатных учреждений Кировской области. На базе ДДИ «Родник» прошли семинары по современным подходам к медицинскому сопровождению детей в интернатных учреждениях, альтернативной коммуникации, основам развивающего ухода и позиционированию. Состоялась межведомственная встреча представителей РБОО «Центр лечебной педагогики», РООРДИ «Дорогою добра», министерства социального развития, образования и здравоохранения Кировской области, в рамках которой были определены направления реформирования интернатных учреждений Кировской области. 1 сентября 2017 года было подписано трехстороннее соглашение о сотрудничестве между ДДИ «Родник», РООРДИ «Дорогою Добра» и РБОО «Центр лечебной педагогики» в целях ре-

ализации Договора о предоставлении гранта Президента РФ на развитие гражданского общества.

Еще один важный партнер, который оказывает нам поддержку, – это БОО «Перспективы» (г. Санкт-Петербург). Благодаря этому сотрудничеству кураторы проекта «В милосердии» в ходе стажировочной поездки смогли познакомиться со структурой волонтерской работы, с организацией обучения детей в отделении милосердия, вариантами осуществления командной работы сотрудников детского дома-интерната № 4 (г. Павловск), коррекционной школы № 25 и БОО «Перспективы». Эта стажировка помогла спланировать работу волонтерской службы и наметить дальнейшие цели по изменению условий сопровождения детей отделения «Милосердие» ДДИ «Родник».

В процессе волонтерской деятельности в доме-интернате наиболее сложными оказались проблемы позиционирования и кормления детей. Мы обратились за помощью в БОО «Перспективы». Были проведены два семинара-тренинга, на которых сотрудники и волонтеры отделения «Милосердие» получили практические навыки по позиционированию, перемещению и кормлению детей с ТМНР. Кроме того, куратор волонтерского отдела и педагоги РООРДИ «Дорогою добра» провели для волонтеров, посещающих отделение «Милосердие», собеседования, инструктаж об особенностях работы и правилах поведения добровольцев в интернатных учреждениях, семинары и тренинги.

Что сделано и что уже удалось изменить? Благодаря рекомендациям А.Л. Битовой, которые были переданы министерству социального развития Кировской области, дети отделения «Милосердие», не передвигающиеся самостоятельно, были переведены на первый этаж. Это намного облегчило организацию прогулок. На сегодняшний день ребята регулярно гуляют в сопровождении сотрудников ДДИ или волонтеров.

В каждой группе работает воспитатель, проводятся групповые и индивидуальные занятия, большую часть детей теперь достают из кроватей на время бодрствования, они могут играть и общаться. Улучшилось качество медицинской помощи, дополнительно привлечены специалисты: детский невролог и ортопед. Благодаря приходу заинтересованного и обученного персонала, волонтеров жизнь детей очень поменялась

Про Человека. И, как нам кажется, самое важное – начало меняться отношение к детям, которые находятся в отделении «Милосердие» у всех, кто так или иначе связан с этими ребятами. К ним стали

относиться как к детям, а не как к совокупности тяжелых нарушений. Все чаще мы слышим от сотрудников отделения: «наши ребята», «а моя Маша, а мой Дима...» А в ответ на это начали меняться сами дети, стали активнее, требовательнее, эмоциональнее. Пожалуй, наиболее явно эти изменения звучат в отзывах воспитателей и волонтеров, которые приходят к ребятам. Вот одна из записей воспитателя, который первым начал работать в отделении:

Первый день работы в отделении «Милосердие»: палата с рядами кроватей, тяжелый запах. На кроватях одеяла, под которыми кто-то шевелится, периодически высовывается нога, рука или лысая головка, которая издает непонятные звуки. Что с ними делать? Пытаюсь наладить контакт с кем-нибудь под одеялом. Все игрушки выбрасываются сразу, одеяло как спасительный кокон.

Через несколько месяцев. Доброе утро, мышки (наша группа называется «Мышки – малышки»)! В ответ со всех сторон звучит радостное приветствие, девочки уже ждут сидя на кроватках, одеяла откинута, самые шустрые перебрались в коляски. Идем умываться. Оказалось, вода совсем не страшная, с ней можно играть. Мы учимся чистить зубы, девочки боятся, но и этот страх со временем пройдет. Перед завтраком нужно еще успеть заплести волосы. Косы пока не плетем, но какие хвостики с красивыми резиночками! Завтрак. Едем в столовую, все знают порядок и спокойно (правда не всегда, иногда очень кушать хочется) ждут свою очередь. Все кушают почти самостоятельно, умеют отказываться, когда наелись, или просить еще, когда очень вкусно.

Теперь можно играть! Можно просто смотреть, как мои мышки общаются между собой, как делятся игрушками или наперегонки ползут за понравившейся. А я решаю задачку: как разместить семь девочек у себя на коленях. Всем хочется внимания и ласки, они ее требуют: кто-то – настойчиво, отталкивая всех конкурентов, кто-то – тихо попискивая...

За очень небольшой промежуток времени произошли огромные изменения – это изменения не только в среде (мебель, одежда и т.д.), главные изменения произошли в людях, которые работают с детьми.

Опыт волонтерства. Для многих опыт волонтерства в отделении «Милосердие» стал одним из самых важных в жизни. Он дал понимание того, что каждый человек может сделать многое. Главное – сделать шаг.

Отзыв одного из волонтеров.

Первое, что встречает нас, – это запах, да такой, что с ног сшибает. А дальше... орущее радио! А потом я увидела детей. И вся забота на

день у детей – это жевать одеяло и гонять обед по пищеводу туда- сюда. Если бы мне тогда сказали, что через год у детей будут свои шкафчики, бантики на волосах и кушать они будут сами за столом в столовой, что будут воспитатели, прогулки каждый день, игровая... Если бы мне тогда это сказали, я бы не поверила, что за один год можно столько сделать.

За 2017 год удалось организовать волонтерское сопровождение воспитанников отделения «Милосердие» – сейчас волонтеры регулярно приезжают в ДДИ, гуляют с детьми, играют, занимаются, кормят ребят. В период с января по декабрь 2017 года состоялось 49 визитов волонтеров в интернат, что составило 393 часа волонтерской работы.

Основные проблемы, которые остаются. Нас радуют положительные изменения, которые происходят, но, конечно, остаются и проблемы: качество медицинской помощи остается недостаточным; непросто идет организация обучения детей школьного возраста; необходимо продолжать поиск ресурсов для создания развивающей среды в группах и в игровой.

Как нам видится дальнейшее развитие проекта «В милосердии»? Мечты...

1. Мы будем продолжать отстаивать право воспитанников с ТМНР на качественные медицинские услуги и на образование. Многим детям необходимо серьезное лечение, операции, вопрос позиционирования и вертикализации частично решается, но необходимо дальнейшее обучение сотрудников и обновление колясок и вертикализаторов.
2. У каждого ребенка должен появиться доступный ему способ коммуникации.
3. Ведутся переговоры с руководством ДДИ о возможности организации доставки детей на занятия в центр «Дорогою добра», что кажется нам важным для дальнейшего развития и социализации детей.
4. Сопровождение процесса перевода ребят старше 18 лет во взрослый интернат.
5. Одна из задач, которую мы ставим для себя, – способствовать развитию в Кировской области возможностей семейного устройства (в кровные и приемные семьи) детей с ТМНР. Наш центр «Дорогою добра» готов всесторонне поддерживать семьи, взявшие на воспитание этих ребят.

Что дает силы и желание продолжать начатое? Изменения, происходящие в детях и в людях, которые их окружают: бантики на отросших волосах; невероятно открытые улыбки детей; хитрые глаза ребенка, у которого появилось желание баловаться; спокойные мягкие движения рук санитарки, которая поняла, что меняет памперс ребенку, а не существу без пола и имени... И многое, многое другое – то, чего не было в начале пути.

Опыт работы Тульских волонтеров в отделении «Милосердие»

Лазарева Елена Вячеславовна, специалист высшей категории, учитель-дефектолог, член правления Некоммерческого партнерства детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие», г. Тула

Когда ты волей случая попадаешь в отделение «Милосердие» при детском доме-интернате, то задумываешься о возможности что-то сделать для лежачих детей, которые находятся там. Конечно, можно принести подарки (сладости, игрушки), но у многих на них аллергия; можно провести праздник, но они не смогут в нем участвовать в силу множественных нарушений. И тогда ты понимаешь: здорово бы было приходить хотя бы к одному ребенку каждую неделю и общаться с ним, находить точки соприкосновения, но возникает ряд вопросов: кто тебя туда пустит и насколько это правомерно.

Я точно знаю, мысли материализуются. В августе 2017 года ко мне обратилась директор РБОО «Центр лечебной педагогики» Анна Львовна Битова с предложением собрать группу волонтеров в Туле для организации помощи детям отделения «Милосердие» в Головеньковском детском доме-интернате для умственно отсталых слепых детей.

Переговорами с министром социальной защиты и труда г. Тулы и подготовкой рабочего визита экспертов совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере во главе с А.Л. Битовой занималась председатель Некоммерческого партнерства детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие». В рамках переговоров и визита экспертов были достигнуты соглашения о трехстороннем совместном участии в программе «Люди помогают людям. Развитие взаимодействия НКО и государства для улучшения жизни особых детей».

Итак, было подписано трехстороннее соглашение, и участника-ми проекта стали:

- РБОО «Центр лечебной педагогики» (ЦЛП)
- Государственное учреждение Тульской области «Головеньковский детский дом-интернат для умственно отсталых слепых детей» (ДДИ);
- Некоммерческое партнерство детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие» (НКО)

Когда официальная часть была закончена, перед нами встал ряд вопросов.

Первый вопрос: «Условия нахождения волонтеров в отделении „Милосердие“ в ДДИ и функциональные обязанности волонтеров».

Администрация интерната активно включилась во взаимодействие, и в ходе совместных обсуждений были приняты решения:

- все волонтеры должны иметь справки о состоянии здоровья, т.е. иметь на руках результаты флюорографии и анализов крови на ВИЧ и СПИД, а также анализы кала на энтеробиоз;
- волонтеры должны быть старше восемнадцати лет и пройти обучение по позиционированию и эмоциональному контакту с детьми, имеющими тяжелые множественные нарушения, и с ними должен быть заключен договор;
- от ДДИ будет выделен куратор по сопровождению нашей программы, чтобы была возможность быстро решить возникающие вопросы;
- интернат предоставляет место для переодевания волонтеров и хранения необходимых пособий и оборудования;
- за каждым добровольцем будет постоянно закреплен один воспитанник отделения «Милосердие»;
- в обязанности волонтера будет входить уход за одним ребенком в течение 3–5 часов один раз в неделю.

Второй вопрос: «Дети. Каким воспитанникам интерната больше нужна помощь?»

Здесь было важно понять наши намерения. Мы хотим прийти к более легким ребятам, которые сами умеют что-то делать, могут сообщить о своих потребностях, или мы станем друзьями и поддержкой для детей, которые в основном лежат и не могут никак показать и рассказать о своих желаниях?

Конечно, нам хотелось помочь тем воспитанникам интерната, которые постоянно лежат и не покидают пределы своей спальни. «Почти сразу после рождения такие дети оказываются в государ-

ственных учреждениях здравоохранения или социальной защиты, где им обеспечивается медицинский уход, но недостаточно внимания уделяется развитию и психолого-педагогическому сопровождению» [1].

На основании этого в программу были включены восемь воспитанников отделения «Милосердие», имеющих тяжелые множественные нарушения развития (ТМНР) в возрасте от 6 до 16 лет, из них 1 ребенок говорящий и 7 детей не говорят, но имеют активную вокализацию, а кроме этого:

- 2 ребенка тотально лежачие, с сенсорными нарушениями (тотальная слепота и глухота);
- 4 ребенка могут сидеть с поддержкой, двое из них также имеют тотальные сенсорные нарушения;
- 2 воспитанника могут сидеть самостоятельно и передвигаться в ходунках или в коляске самостоятельно.

Итогом переговоров стал двухсторонний план по взаимодействию ДДИ с волонтерами, где были прописаны основные направления работы с воспитанниками интерната отделения «Милосердие», включенными в программу.

Третий вопрос: «Волонтеры. Как найти волонтеров? Как обучить добровольцев и найти мотивирующий компонент в удержании их в программе?»

В поиске волонтеров нам помогли социальные сети, где были размещены посты, и взаимодействие с разными учебными организациями, которые согласились донести до студентов информацию о нашей программе. Не сразу, но постепенно к нам стали присоединяться неравнодушные люди – наши волонтеры. Они имели разный социальный статус и разную мотивацию для участия в программе, но у всех было желание помочь детям в силу своих возможностей.

Найти волонтеров – это полдела, теперь была необходимость подготовить их к взаимодействию с ребятами и научить понимать состояние детей с ТМНР. В связи с этим был проведен первичный семинар до прихода к воспитанникам и второй, когда произошло знакомство с детьми и появились конкретные вопросы по каждому ребенку. В проведении семинаров нам помог ЦПП и куратор нашего проекта от ДДИ дефектолог высшей категории.

Итак, все вопросы решены, и теперь мы готовы к дружбе с детьми в отделении «Милосердие». Вперед!

Каждому человеку хочется быть услышанным

Очень важно описать наш первый визит к нашим будущим друзьям, подопечным отделения «Милосердие».

Шли мы с настроением, что сейчас мы возьмем детей, познакомимся и пойдем гулять или просто с ними поиграем. Эта уверенность шла от того, что у двух волонтеров были свои особые дети, а я как специалист встречалась с ними по работе и достаточно успешно проводила обучение таких детей. Важно отметить, что мы до этого встречались с домашними детьми, которые при всей схожести нарушений имеют ряд отличий:

- установлен контакт с важными людьми в жизни ребенка;
- не снижен эмоциональный фон, и часто эти дети заряжают своей положительной энергетикой и оптимизмом;
- стремление к новым контактам и выстраиванию отношений с незнакомыми людьми в позитивном русле;
- выстроенная структура ухода за ребенком создает возможности проявления самостоятельности при обслуживании себя и создает условия, при которых ребенок сообщает о своих потребностях. Здесь выстроено четкое понимание родителями, о чем сейчас сигнализирует ребенок и как можно удовлетворить эту потребность (или отсрочить ее удовлетворение);
- сформирован ряд позиционных и правильных поз ребенка для разных случаев жизни.

Итак, не будем говорить о сформированной привязанности у домашних детей, о том, что эти ребята готовы к походам на улицу, взаимодействию со сверстниками и к изменениям окружающего мира.

Давайте теперь посмотрим, каких детей мы увидели в отделении «Милосердие»:

- нет фиксации взгляда ни на одном из взрослых, которые обслуживают ребенка;
- снижение эмоционального фона, чаще апатичный взгляд, крик или плач;
- нет набора дифференцированных сигналов для сообщения о потребности в данный момент и выражения своих желаний, чаще это просто крик;
- активная сенсорная стимуляция через покачивание головы и всего туловища, сосания языка или руки;

- от долгого лежания происходит деформация грудной клетки и черепа, недоразвитие мышц ног с нарушением тонуса и деформации стоп;
- основное облуживание детей составляло кормление, смена памперсов и медицинский уход, и, как следствие этого, дети не имели возможности сформировать ряд позитивных поз для разных случаев жизни.

Да, конечно, можно сказать, что мы об этом читали в книгах, проживали на семинаре, но это была теория, а в жизни оказалось все тяжелее. Конечно, многие волонтеры испытывали разные эмоции:

- жалость к ребятам и желание просто постоять около них и отойти, как от постели больного;
- страх, что мы можем только навредить, если вторгнемся в мир этих детей;
- негодование, почему судьба распределилась так, почему дети родились с такими нарушениями, и чем мы можем им помочь.

Конечно, это только эмоции, но желание как-то изменить жизнь этих детей перебороло все. Мы резко изменили тактику взаимодействия с этими детьми, ведь главное не навредить, а постепенно изменить их жизнь.

Поставленная ранее цель – развивающий уход – больше сместилась на установление контакта и нахождение поз, позволяющих ребенку не испытывать неудобство при взаимодействии и игре со взрослыми. Представьте себе человека, который всю свою сознательную жизнь лежал в кровати, чаще в позе эмбриона. Как следствие этого, начинают формироваться или сформировались контрактуры, которые мешают ему принять правильную позу сидя или вообще не дают возможности сесть. Конечно, мы понимали, что любое резкое изменение в позе ребенка может вызвать болевые ощущения, поэтому мы постепенно меняли позы детей, чтобы найти удобную позу и для ребенка, и для себя, как мать прилаживается к новорожденному малышу.

Вот как об этом пишет один из волонтеров после первого прихода к нашим детям:

«Женя лежал в кроватке и яростно скрипел зубами, на осторожные прикосновения удивился, замер, дернулся, чтобы сбросить руку, потом какое-то время не было никакой реакции, но осторожные каса-

ния постепенно завладели его вниманием. Зубами скрипеть он перестал, начал вертеть головой, искать, кто его трогает. Когда его вытащили из кровати и положили на живот, я легла рядом, и практически сразу Женя начал смотреть мне в глаза, контакт неустойчивый, но есть, взгляд уходил и возвращался ко мне. Был положительный отклик на касания, поглаживания, объятия. Искал меня взглядом, когда находился ко мне спиной. Ему понравилось сидеть на моих коленках».

Да, вот так осторожно, не форсируя события, мы стали взаимодействовать с ребятами и приходиться к ним каждую неделю в течение месяца. Постепенно мы стали замечать, что они эмоционально очень изменились, при нашем посещении преобладают позитивные эмоции: активная радостная вокализация, иногда смех или крик, но это не крик отчаяния, а крик требования, чтобы подошли к нему, и мы понимали, что дети радуются нам и знают, что будут услышаны нами.

Когда ты подстраиваешься под ребенка в поиске позы, то невольно начинаешь реагировать на его сигналы, которые он тебе подает по поводу болевых ощущений, эмоциональной и сенсорной комфортности, и начинаешь их различать. К концу месяца мы смогли различать интонации вокализации наших детей, многие из детей стали нам отвечать на вопросы «Да» или «Нет» с помощью кивков головы или ужимок на лице.

Вначале наше взаимодействие с ребятами происходило в их комнате и один на один с волонтером, часто мы спускали ребят на пол, используя для этого одеяла или матрасы, и предлагали им разные сенсорные игры или пели им песни. Но когда наши друзья купили нам Беби-пол, то все мы оказались в одном пространстве, и было видно, что воспитанники не проявляют интереса друг к другу, они поглощены отношениями со взрослыми.

«Обычно одним из первых занятий, на котором дети начинают обращать внимание на других детей и взаимодействовать с ними, является ритмическое занятие Круг. Название занятия Круг продиктовано расположением его участников. Форма круга объединяет группу, позволяет каждому испытать единство с остальными участниками, почувствовать себя частью группы, не нарушая при этом личного пространства ребенка. Дети и взрослые выступают как равноправные участники группового занятия, все соблюдают очередность, и каждый становится участником игры» [1].

Что же именно мы решили организовать для наших друзей? Мы разместились по кругу на полу и спустили на беби-пол ребенка, который 15 лет лежал в кровати и не мог сидеть. Вначале на его лице

был виден испуг и непонимание происходящего, хотя перед этим мы ему рассказали, что будем делать, но потом – восторг от ощущения, что мы совсем рядом. Это стало знаковым для нас событием, то, что происходит в этой комнате каждую субботу, является важным не только для нас, но и для детей, любое изменение в повседневной жизни детей дает им возможность испытать разнообразие гаммы чувств, прожить их и этим обогатить свой небольшой опыт.

Теперь о «Круге». Как говорилось раньше, это ритмично организованная развивающая среда в пространстве и во времени, и, конечно, она должна быть комфортной в плане позиционирования, дети не должны испытывать болевых ощущений, у них должны быть свободными руки, чтобы иметь возможность что-то делать ими, а также должны учитываться личностные особенности восприятия социума и сенсорной среды. Мы уже знали особенности каждого ребенка, поэтому круг организовали так, чтобы учитывались все личностные особенности воспитанников. Так, очень активный ребенок, который своими неконтролируемыми движениями мог задеть кого-то из детей, находился или за чертой круга или в круге, но не около другого лежащего ребенка, который вздрагивал и начинал плакать, когда вокруг много разных людей. Такого ребенка волонтер сажал к себе спиной и делал с помощью своего тела «защитный колпак». В общем, если посмотреть на наши первые игры в кругу, то можно увидеть кучу «берлог», которые никак не контактируют друг с другом, но при этом делают одно и то же. Только мы знали, что отчаиваться не надо, и постепенно дети раскроются. Сейчас уже ребята спокойно сидят в кругу, и никто не плачет, если же Соня своим произвольным движением заденет кого-то, то в ответ они только возмущенно заворчат. У них появились любимые игры и иногда они могут какое-то движение сделать самостоятельно. Они удерживают музыкальные инструменты, пусть не на длительное время (раньше они не могли вообще этого делать), и как-то пританцовывают в такт музыке или находят радость в перебирании фасоли и рисовании.

У нас часто спрашивают, а зачем с ними рисовать, ведь многие не видят? В процессе рисования мы решаем много задач, но основными целями являются:

1. Знакомство с разными формами и структурами окружающего мира, т.е. мы ребятам даем не просто раскрашивать лист, а какие-то объемные предметы, например, круг, обсыпанный опилками, или глиняную тарелку, или пуговицу и т.д.

2. Нарбатываем навык движения руки вверх–вниз с удерживанием предмета в кулаке, что в дальнейшем пригодится для обучения самостоятельному приему пищи.

Творческая деятельность может многому научить ребят, в т.ч. через ощущения осознавать границы предмета, а в дальнейшем понимать, что это за предмет и как можно его использовать. Уже сейчас это дало возможность нам сделать предметное расписание, что помогает рассказать ребятам, чем мы сегодня будем заниматься.

Все вышеописанное больше относится к эмоциональному взаимодействию волонтера с ребенком и небольшой группы детей друг с другом, но нам хотелось расширить пространственный опыт подопечных. Такую возможность дает прогулка. Первая прогулка проходила во время комфортной зимней погоды. Однако последствия нашей прогулки были как положительными, так и отрицательными. Положительный опыт в том, что при одевании на прогулку ребята проявляли полное доверие к нам, также сигнализировали о комфортности или дискомфорте положения тела и были зачарованы происходящим. Наша прогулка по заснеженному двору открыла детей с другой стороны: Женя морщил нос и через пять минут стал плакать, пришлось вернуться; у Сони усилились непроизвольные движения, и ее пришлось взять на руки; Сережа был в восторге от новых ощущений, всю прогулку улыбка не сходила с его лица, и он пел «песни»; Вова зажмурил глаза и стал причмокивать (понравилось), так каждый выразил свое отношение к происходящему.

Негативный опыт был в том, что после десятиминутной прогулки все заболели, ребят закрыли на карантин и никого не пускали в течение трех недель, мы по ним очень скучали. Конечно, можно было опустить руки и больше не ходить гулять, но ведь ребята постоянно находятся в душной комнате с определенными запахами, поэтому мы опять пошли на прогулку, и ребята опять заболели, болезнь теперь протекала легче и быстрее, стало понятно, что прогулки помогают нашим подопечным выработать иммунитет в организме, после третьей прогулки заболели только двое, а сейчас мы можем гулять по часу.

Организация прогулок тоже имеет свой эффект. На первых прогулках дети получали сенсорные впечатления от холода, снега и елки, сейчас диапазон расширился и выработалась целая структура, сначала мы идем к лошадкам, слушаем, как они жуют, и гладим их, потом качаемся на качелях, загораем на солнышке, учимся на ощупь

различать разные растения и тусуемся в толпе других детей на игровой площадке. Как понимаете, дел очень много.

Также одним из важных направлений в нашей работе являются режимные моменты. После долгих споров с медиками интерната мы настояли на чистке зубов. В этом нам очень помогают стулья-вертикализаторы, также приобретенные нашими друзьями. На таком стуле ребенок может самостоятельно сидеть. У такого стула есть столик, на который ставится специальный тазик, чтобы можно было поливать руки из чайника. Пробовали возить к умывальникам, но они не приспособлены к нашим стульям, и поэтому пришлось приловчиться в комнате. В процессе умывания мы также стремимся научить детей чему-то новому, так, чистим зубы «рука в руке», рассказываем о частях головы и рук, к которым прикасаемся. Всем воспитанникам нравится этот процесс, и они научились по просьбе открывать рот, подавать руки.

Подводя итог всего вышесказанного, важно отметить, какие изменения произошли в психоэмоциональном развитии детей:

- повысился эмоциональный фон настроения детей;
- стали искать глазами значимого человека и различать его по внешнему виду и голосу;
- научились посылать дифференцированные сигналы о своей потребности в данный момент или о желании или нежелании что-то делать (есть, одеваться);
- расширился ряд комфортных поз для занятий и игр с ребенком;
- появились произвольные движения рук, ног и головы, так, сидя на стуле-вертикализаторе, могут нажать кнопку или сдвинуть предмет, чтобы получить звуковой эффект;
- расширился диапазон понимания слов и выполнения небольших инструкций;
- появился интерес к исследованию предметов.

Хочется остановиться еще на одном важном аспекте изменения жизни наших подопечных в интернате – к ним стали по-другому относиться, раньше их только кормили и переодевали, а сейчас, когда нас нет, им чистят зубы, высаживают на стул-вертикализатор, обувают, с ними занимается дефектолог. Вот так, изменяя жизнь детей, мы изменили и отношение к ним персонала интерната.

В конце хочется отметить, что всепоглощающее чувство жалости уходит, когда ты понимаешь, что у каждого из них есть свои желания, требования и они часто знают, чего хотят в данный момент. Теперь

у нас чувство восхищения этими ребятами, которые стараются преодолеть все трудности жизни.



Литература

1. Зарубина Ю.Г., Константинова И.С., Бондарь Т.А. Адаптация ребенка в группе и развитие общения на игровом занятии КРУГ. – М.: Теревинф, 2018.
2. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития. / Под ред. А.Л. Битовой, О.С. Бояршиновой. – М.: Теревинф, 2018.

Опыт Творческой добровольческой инициативы «Ансамбль доброй воли»: от идеи к системной региональной работе

Артемьев-Сысоев Илья Николаевич, музыкант,
руководитель Творческой добровольческой инициативы
«Ансамбль доброй воли», руководитель Добровольческого
арт-терапевтического проекта «Поющие клоуны»,
член Союза журналистов России, общественный деятель,
г. Москва

Начиная с 2012 года в Москве существует Творческая добровольческая инициатива «Ансамбль доброй воли». Реализуется она Фондом апостола Андрея Первозванного (далее ФАП) в рамках двух программ Фонда – Всероссийской программы «Святость материнства» и «Школы общественного действия». Авторы-разработчики инициативы – сотрудники ФАП Павел Федосов и Илья Артемьев-Сысоев.

Основные участники инициативы – добровольцы, обладающие творческим потенциалом и занимающиеся различными видами искусства, желающие с помощью искусства поддержать, утешить, ободрить и вдохновить тех, кто в этом нуждается – людей, находящихся в сложной жизненной ситуации.

Основная задача «Ансамбля доброй воли» – проведение силами добровольцев регулярных безвозмездных мероприятий (концертов, спектаклей, мастер-классов и т.д.) в учреждениях социальной защиты, опеки, здравоохранения, образования, культуры.

Инициатива может быть реализована в следующих учреждениях:

- специализированных детских домах-интернатах;
- детских больницах и школах;
- сохранных учреждениях для беременных женщин, для родителей с детьми;
- учреждениях для пожилых людей;
- учреждениях культуры;

- учреждениях для взрослых с особенностями развития и других учреждениях соцзащиты и здравоохранения;
- хосписах.

Идея создания «Ансамбля доброй воли» возникла в результате проведения в 2011 году Международного молодежного сбора в Севастополе, организованного ФАП.

Инициатива имеет социально-культурно-просветительский характер и вбирает в себя широкий спектр возможностей и проектов – от системных игровых занятий с детьми до цикла бесед на духовно-культурных мероприятиях.

Для эффективной реализации программы ведется системная работа с представителями социальной защиты, здравоохранения, образования и культуры.

Инициатива не ограничена рамками одного региона. Более того, развитие «Ансамбля доброй воли» подразумевает создание в различных регионах и государствах региональных центров, структурно подчиненных центральному аппарату инициативы и способных координировать реализацию инициативы «на месте».

В настоящий момент «Ансамбль доброй воли» состоит из ряда самостоятельных субпроектов, среди которых Добровольческий арт-терапевтический проект «Поющие клоуны».

Добровольческий арт-терапевтический проект «Поющие клоуны» реализуется с 2012 года при содействии Фонда Андрея Первозванного, Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы и при участии Благотворительного фонда «Доктор-клоун» и Творческого сообщества «ДАЖДЬ».

Целевая аудитория – дети и подростки с множественными нарушениями развития (имеющие различную умственную отсталость – среднюю, тяжелую и глубокую), а также с сопутствующими заболеваниями, находящиеся в стационарах специализированных учреждений для умственно отсталых детей.

Главная цель – содействие положительной социализации детей и подростков с особенностями развития посредством искусства, повышение качества жизни детей, улучшение их эмоционального состояния и реабилитация путем воздействия акустической музыкой и живого тактильного контакта на ее фоне.

Главная задача – организация силами добровольцев регулярных безвозмездных мероприятий-посещений в учреждениях социальной

защиты, опеки и здравоохранения, где стационарно находятся дети и подростки с особенностями развития.

Описание метода

Команда добровольцев несколько раз в месяц посещает детей, распределенных по группам (по палатам). Все общение с детьми строится на музыкально-тактильном контакте: используются элементы музыкальной терапии («живых» акустических инструментов, вокала). Музыка – инструмент, создающий положительную контактную зону для общения. Во время встречи происходит как групповое общение через музыку, так и индивидуальный контакт с каждым. Происходит погружение в атмосферу музыки. Создается богатая сенсорная среда. Через игровой момент происходит вовлечение в элементарное творчество.

Обычно посещение начинается с тихой, мелодичной, спокойной песни-приветствия, под которую поющие клоуны входят в помещение. Звучит гитара. Это даже не песня, а просто музицирование, обыгрывание аккордов. Добровольцы подходят к каждому и индивидуально здороваются, пропевая имя ребенка, например: «Здравствуй, Петя». Здесь поется простейшая импровизационная мелодия под те аккорды, которые играет гитара. Надо отметить, что не столь важна заученность нот и слов песни, сколько умение и готовность импровизировать. Такое приветствие длится около пяти–десяти минут. За это время формируется первичная атмосфера, музыкальная среда общения. Желательно, чтобы в этот момент никаких посторонних бытовых звуков или разговоров в палате не было, поскольку атмосферу музыки легко нарушить. Далее исполняются песни, соответствующие общему настроению детей, находящихся в палате. Это могут быть более подвижные песни, такие как «Песенка Львенка и Черепахи», «Улыбка», «Облака», «33 коровы». В соответствии с общей атмосферой музыка может исполняться со словами либо без слов, с использованием вокализа. В таком случае исполняем нередко всеми известные лирические песни «Горница», «Луч Солнца», «Moon River». Спокойная музыка и пение звучат и сопровождают группу до состояния готовности к развитию музыкальной динамики. Дальнейшая импровизация музыкального сеанса зависит от ситуации. Здесь громкость и ритмичность музыки могут

быть заметно увеличены либо оставаться спокойными и убаюкивающими вплоть до конца сеанса. Важно понимать, насколько возбудимы дети. Нужно ли их расшевелить или же наоборот – успокоить.

Активные песни в общей сложности исполняются не более пяти минут, кульминацией становится обычно самая ритмичная и громкая песня. Однако после такого эмоционального всплеска-выплеска необходимо вернуть атмосферу группы в спокойное созерцательное состояние, поэтому в обязательном порядке поются медленные песни, как, например, «Колыбельная Умки», способные успокоить детей, создать умиротворенную обстановку.

Оканчивается посещение умеренно-громкой, мелодичной, спокойной песней-прощанием, в которой пропеваются имена детей, находящихся в группе, с индивидуальным обращением к каждому, после чего поющие клоуны под звуки музыки покидают палату.

На протяжении посещения одной палаты звучит только музыка и вокал, контакт с детьми происходит через прикосновения и взгляд. Говорение (проговаривание слов) не используется. Это важный момент, поскольку музыка создает особое пространство для общения. Такая непрерывность музыкального полотна, плавный мелодический переход от песни к песне наиболее эффективен. Музыка непрерывно звучит пятнадцать–двадцать минут. Поющие клоуны не исполняют концертные номера, а проводят сеанс общения с помощью музыки. Если в помещении всего три ребенка, то с ними находиться более пятнадцати минут, пожалуй, не стоит: они могут устать от повышенного к себе внимания.

Ожидаемые результаты

- повышение уровня социализации и качества жизни детей;
- получение ими удовольствия от музыки и общения, вовлечение в музыкальную импровизацию, создание игрового момента;
- систематические посещения специализированных учреждений приносят свои результаты, и, учитывая психофизические возможности конкретного ребенка, его потребности, в индивидуальном подходе возможно создать ситуацию, способствующую развитию ребенка, его познавательных способностей и возможностей достижения им личного терапевтического успеха.

Участие таких детей в творческой деятельности и включение их во взаимодействие дают значимые результаты. Это подтверждают работающие в учреждениях специалисты.

Проект «Поющие клоуны» формировался экспериментальным путем при участии некоммерческой образовательной инициативы «Музтерапевт.Ру», Центра содействия семейному воспитанию «Благодарение», профильных специалистов и на сегодняшний день является моделью эффективной паллиативной помощи, опыт которой обращает на себя внимание специалистов как метод добровольчества в сфере здравоохранения и социальной защиты.

В 2015 году состоялся Фестиваль реабилитационных программ для людей с психическими особенностями «Другие?», организованный Союзом охраны психического здоровья. В рамках фестиваля проходил конкурс волонтерских реабилитационных программ. По мнению экспертов Союза охраны психического здоровья, проект «Поющие клоуны» является одним из успешных добровольческих проектов, направленных на взаимодействие с особыми людьми.

За время развития проекта

- сформирован экспертный совет, состоящий из профессионалов в области дефектологии, музыкальной терапии, арт-терапии, психологии, педагогики, психиатрии;
- создано методическое пособие и нотный сборник;
- создаются возможности привлечения новых добровольцев, в особенности профильных – будущих дефектологов, педагогов, медиков и т.д.

Добровольчество – это возможность создания условий, способствующих полноценному развитию творческого и личностного потенциала каждого, позволяющего в дальнейшем реализовывать собственные идеи и проекты в общественной сфере.

За шесть лет существования «Ансамбля доброй воли» идею инициативы подхватили в городах Рязань, Екатеринбург, Нижний Новгород, Казань, Курск, Горловка.



**ОСОБОЕ
ДЕТСТВО**

Центр
лечебной
педагогики

РБОО «Центр лечебной педагогики»
Телефон/факс (499)131-06-83
119311, Россия, Москва, ул. Строителей, 17Б
Эл. почта: ccrmain@ccp.org.ru
facebook: rboo.clp
Сайты: ccp.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 20 000 детей и их семей, прошли обучение более 24 000 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.

Ценность каждого

Улучшение качества жизни детей и взрослых с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР)

*Специальное редактирование И.С. Константинова
Составители И.С. Константинова, Н.А. Мальцева
Редактор Е.Ю. Попова
Верстка Д.Р. Павлов
Корректор Н.А. Жигурова*

Подписано 11.09.2018. Формат 145×210.
Гарнитура CharterС. Усл. печ. л. 27.

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