
Модель психолого-педагогической помощи детям школьного возраста с тяжелыми и множественными нарушениями развития*

А.В. Рязанова, Д.В. Ермолаев,
М.С. Шапиро, С.И. Артамоненкова,
И.А. Долотова, Ю.Г. Зарубина, Р.Р. Вялитов

4. Занятие по развитию движений. Мы полагаем, что двигательные занятия являются абсолютно необходимой составляющей обучения детей с тяжелыми нарушениями развития. Поскольку двигательные возможности у детей данной группы могут сильно варьироваться, необходимо дополнять групповые занятия по развитию двигательной сферы индивидуальными.

Структура и содержание группового занятия строятся с учетом двигательных возможностей детей; с этой целью дети могут быть разделены на две подгруппы. Элементы занятия для каждой из подгрупп носят достаточно устойчивый характер.

Для подгруппы детей с менее выраженными нарушениями в интеллектуальной и двигательной сферах работа начинается

с демонстрации соответствующего занятию предмета-символа и приветствия ведущего каждому из детей. Учащихся побуждают жестом или иным доступным образом обозначить свое присутствие.

На данном этапе обучения, когда все элементы занятия являются уже в целом знакомыми детям, мы предлагаем самим учащимся выбирать последовательность упражнений, сообщая о своем выборе с помощью символов и жестов. Первая часть занятия состоит из простых элементов гимнастики, которые развивают крупную моторику и координацию движений, а также стимулируют действия по подражанию и инструкции. Эти элементы: наклоны, приседания, подъем одной ноги и удержание равновесия, разведение рук в сторо-

* Продолжение. Начало см. в № № 3, 4, 2012 г.

ны, поднимание рук вперед, вверх, ходьба и бег с изменением ритма (для этого может быть использован ритмический проговор, например: «Медведи идут, собачки бегут»).

Следующий элемент – подвижные фольклорные игры («Пузырь», «Тетера»), в которых детям предлагается совершить ряд действий в ритм проговариваемому или пропеваемому тексту.

Еще одним элементом занятия являются игры и упражнения с мячом. Ребенок должен по инструкции ведущего встать, подойти к первой корзине и выбрать мяч, далее подойти к отмеченному педагогом месту, удерживая мяч некоторое время, и оттуда на счет «три» кинуть его, прицелившись, в корзину, которую держит педагог. Положение второй корзины может варьироваться ведущим педагогом в зависимости от возможностей каждого из детей. Это задание может быть модифицировано: дети работают в парах (один удерживает корзину, другой кидает мяч).

Другим элементом данного занятия являются подвижные простые сюжетно-ролевые игры (например, «Кошки-мышки», «Прятки»).

Для подгруппы детей с более глубокими нарушениями интеллекта и более тяжелыми нарушениями двигательной сферы используются аналогичные, но упрощенные задания. После приветствия – упражнение с проживанием дискомфортной ситуации: дети сидят, и к ним приближается, придавливая их, большой предмет (мягкий модуль, большой мяч). Ребенок должен сосредоточить зрительное внимание на приближающемся крупном мяче и при его приближении – оттолкнуть мяч (руками или ногами, в зависимости от возможностей).

Также включаются действия, связанные с использованием предмета-орудия: большим предметом (объемный мяч, палка, цилиндр) сбивать другие предметы (кегли). Задание по сбиванию кеглей формирует инструментальные действия. Важно, что

в этих и аналогичных действиях, которые предлагается совершить детям, есть ярко выраженный результат: освобождение от физического давления, падающие с шумом кегли. Благодаря этому внимание детей (прежде всего непроизвольное) привлекается к собственным действиям и их результатам.

Другим элементом занятия является освоение простых моторных программ (полоса препятствий). Полоса препятствий для этой подгруппы детей строится в соответствии с возможностями передвижения ребенка (например, переползти или переступить через пару перекладин, обойти препятствие) и завершается приятным для него событием (качание на одеяле или мяче – вестибулярные ощущения нравятся большинству детей). В такого рода упражнениях дети учатся разворачивать программу действий, ориентируясь на цель. Катание может происходить под чтение стиха, эмоциональное комментирование. В этом задании важно сочетание приятных, доставляющих радость впечатлений и «трудных», развивающих элементов и действий – необходимо отметить, что для каждого ребенка этот баланс и виды действий могут быть свои. В зависимости от индивидуального состояния ребенка, от него требуется удерживать равновесие, группироваться, держать педагога за руки. Движение на мяче варьируется от комфортного для ребенка до менее приятного. Попадание в более комфортную зону или тип движения связывается с доступным для ребенка действием (например, посмотрел на педагога либо взял за руку – возвратился к опоре на ноги). Для детей с наиболее тяжелыми поражениями двигательной сферы прохождение полосы препятствий заменяется на более активное участие при перемещении до мяча (например, подтянуться на руках и привстать с места, помогая в пассивном перемещении и т.д.).

Также на занятии для подгруппы детей с более выраженными двигательными трудностями используются сенсорные игры с сыпучими материалами различной фактуры (камешки, фасоль и т.д.) [44].

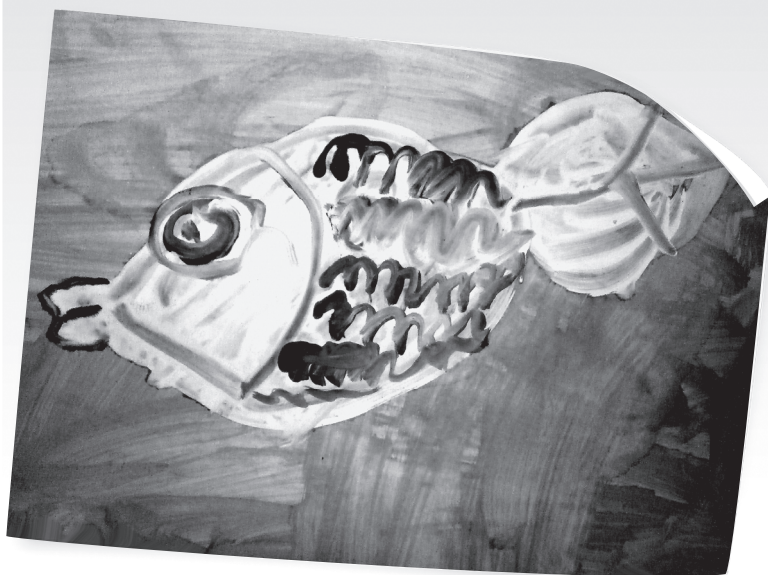
Занятие по развитию двигательной сферы завершается в обеих группах одинаково: перечислением выполненных заданий и ритуалом окончания занятия.

Основными задачами этого занятия являются:

- расширение и восполнение сенсорно-двигательного опыта ребенка, развитие крупной моторики и координации движений;
- формирование произвольного целенаправленного движения.

5. Занятие по развитию социально-бытовой деятельности и навыков самообслуживания. В качестве мотивов, побуждающих к деятельности, на этом занятии используются общение со значимым взрослым и возможность удовлетворения базовых потребностей. Общая структура занятия носит более гибкий характер и может включать в себя элементы кулинарии. Например, дети могут участвовать в приготовлении относительно простых блюд: фруктового салата (мытьё фруктов, их сортировка, разрезание на кусочки, смахивание в общую большую тарелку, перемешивание ложкой, раскладывание по тарелкам); бутербродов (отрезание хлеба, отрезание сыра, складывание бутерброда, перекладывание на общую тарелку, разогревание в микроволновой печи); торта из готовых коржей (намазывание коржей вареньем, разрезание фруктов/сладостей для украшения, посыпание коржей, разрезание торта) и т.д. Естественной смысловой частью данного занятия является обучение навыкам самообслуживания и гигиены (мытьё, вытирание лица, рук и т.д.), бытовым навыкам (например, вытирание стола тряпкой до и после приготовления еды, на-

Особые дети – особый взгляд на мир



крывание на стол). Приготовление еды заканчивается дегустацией того, что получилось. Задачи по освоению навыков самообслуживания и социально-бытовой деятельности реализуются через последовательное освоение определенных операций и действий в ситуации приема пищи (удерживать ложку, зачерпывать и т.д.; откручивать крышку пакета с соком, наливать в чашку, убирать тарелку и чашку за собой в таз, мыть чашки в тазу, смахивать мусор со стола, вытирать стол тряпкой и т.д.). Степень и характер поддержки в обучении и реализации навыков самообслуживания и бытовой деятельности варьируются в зависимости от актуальных возможностей конкретного ребенка. Таким образом, степень участия каждого ребенка в занятии может колебаться от принятия и удержания позы, адекватной выполняемому действию, выполнения отдельных операций до более самостоятельной реализации навыка с опорой на речевую инструкцию и/или организующую помощь взрослого [22].

Основными задачами этого занятия являются:

- освоение навыков социально-бытовой деятельности и самообслуживания;
- содействие освоению ребенком новой социальной роли (от человека, о котором заботятся, до человека, который принимает посильное участие в домашних делах).

6. Музыкальное занятие. Структура музыкального занятия, так же как и в случае большинства других занятий, устойчива. Занятие начинается с привлечения внимания к символному расписанию и выбору соответствующих предмета и картинки. Далее детям предлагаются различные песни, выражающие – интонационно и лексически – различные эмоциональные состояния: от быстрых, бурных, радостных до спокойных, тягучих, грустных, распевных. Выбор песен происходит из достаточно широкого набора (примерно из 20-30)

в соответствии с общим настроением и состоянием в группе на момент начала занятия. Затем через музыку это состояние может постепенно меняться. Среди песен обычно есть одна или две, которые поются из раза в раз; дети обычно начинают их узнавать. Одна-две песни чаще всего тематически связаны с материалом, освоенным на занятии «Окружающий мир». Например, это могут быть песни, связанные с определенным временем года. В качестве эмоциональной поддержки для конкретного ребенка (если таковая требуется) может быть также исполнена песня, которая ему особенно нравится. В зависимости от общего настроения в группе педагог может раздать детям музыкальные инструменты, чтобы они могли поучаствовать в общем процессе спонтанной игры. В соответствии с возможностями конкретных детей педагоги могут помогать им удерживать инструменты в руках и совершать простые действия или способствовать более ритмичной игре.

Затем следует «игровая» часть занятия: по выбору может быть использована игра «Передавай» или «Тук-тук-на». В первой игре под чередующийся распев «передавай-передавай» участники должны передавать музыкальный предмет (например, бубенцы, маракас, бубен и т.д.), а под распев «Ну-ка... (имя ребенка), поиграй» – издавать с помощью этого инструмента звуки. Во второй игре в кругу воспроизводится ритм «тук-тук-на» (в медленном темпе). Игрок с инструментом в руках должен два раза ударить или встряхнуть им, а на последний слог – «на» – передать его соседу. Таким образом инструмент перемещается по кругу. В течение этих игр педагоги привлекают внимание детей к сидящим рядом с ними партнерам по игре, обучают совершать простые действия, направленные на других людей (например, следуя инструкции и/или подражая другим, передавать маракас, следить за общим ритмом). В этом занятии для нас важно,

что ритмическая основа музыкального и песенного сопровождения является внешней опорой, с помощью которой ребенок учится контролировать свои действия. Кроме того, ритм выполняет активизирующую функцию и способствует привлечению внимания ребенка. Наличие звучащего перемещающегося предмета в игре позволяет дольше удерживать внимание каждого из детей на групповой активности, создавая ощущение единого события, следить за постепенным перемещением предмета в пространстве.

В заключительной части данного занятия детей знакомят с различными музыкальными инструментами, например, с барабаном, гитарой, лирой, ксилофоном. Ведущий по очереди подходит к каждому ребенку, извлекая звуки или исполняя музыкальную фразу, и предлагает ребенку также извлечь звук и вступить в музыкальный диалог. Поскольку дети могут по-разному реагировать на различные музыкальные инструменты и необычные звуки (и в том числе испытывать страх), ведущий выбирает подходящую дистанцию обращения к ребенку, постепенно предлагая сократить ее и принять более активное участие в игре. Внимание других детей к происходящему в группе привлекается сопровождающими педагогами. Заканчивается музыкальное занятие аналогично всем другим: ведущий перечисляет и демонстрирует предметы, обозначающие элементы занятия, затем дети берутся за руки, и произносится слово «молодцы».

Основными задачами данного занятия являются:

– обогащение и развитие эмоциональной жизни ребенка, расширение диапазона доступных ребенку эмоциональных состояний через переживание эмоциональ-

ных состояний, которые возникают при прослушивании различных музыкальных произведений, песен;

– формирование эмоционального контакта с окружающими через совместное переживание настроения, созданного музыкальным произведением, песней;

– развитие слухового внимания (различение неречевых звуков, локализация звука в пространстве, определение источника звука и т.д.);

– провокация собственных вокализаций детей;

– формирование целенаправленных действий (игра на музыкальных инструментах), действий по подражанию, действий по инструкции.

7. Занятие «Заключительный круг».

Заключительное групповое занятие проводится так же, как начало учебного дня в общем круге, и занимает 15-20 минут. В начале занятия педагог показывает детям пустое расписание (в течение учебного дня карточки и предметы вынимаются по мере окончания каждого из занятий). К началу «Заключительного круга» остается последняя карточка, символизирующая дом. Затем педагог еще раз последовательно показывает карточки и предметы, обозначающие все занятия дня, рассказывает детям о том, чем эти занятия были наполнены, демонстрирует предметы, результаты работы на разных занятиях. Он комментирует, что вызвало интерес, радость, было трудным, или рассказывает, в чем каждый ребенок добился успеха. Далее ведущий по очереди предлагает каждому из детей найти свою фотографию и снять ее с доски, обозначая свой отъезд домой. Затем следует ритуал общего прощания: исполняется песня «Пора по домам»¹. После этого все берутся

¹ Пора по домам, пора по домам.
В колокол звонили,
Динь-дон-дон, динь-дон, дон.

Особые дети – особый взгляд на мир



за руки, педагоги произносят: «До свидания!», помогают учащимся пройти в раздевалку, переодеться и/или отыскать своих родителей и попрощаться. Детям также может быть предложено принять участие в уборке помещения (перенести вещи из одной комнаты в другую, расставить стулья, собрать предметы в контейнер и т.д.).

В рамках данного занятия ставятся следующие задачи:

- обучение навыкам коммуникации;
- содействие в ориентации в событиях учебного дня с акцентом на эмоционально значимых событиях.

Перемены. В перерывах между вышеперечисленными занятиями педагоги способствуют организации комфортного отдыха детей, исходя из потребностей каждого ребенка. Для детей с тяжелыми двигательными нарушениями таким отдыхом может быть, например, пассивная смена положений тела, обеспечивающая профилактику вторичных нарушений опорно-двигательного аппарата; для детей с гиперчувствительностью и склонностью к быстро наступающему истощению – нахождение в тишине. В перерывах ставятся также терапевтические и обучающие задачи, например, включение ребенка в различные виды активности. Так, в перерыве после занятия, на котором приходилось много сидеть, могут быть организованы фольклорные игры, игры в мяч и т.д. Или же, наоборот, во время перемен могут быть предложены более спокойные виды деятельности: чтение книги [16], игра в куклы, рассматривание картинок, игра в лото. На переменах педагоги помогают в передвижении, а также развивают навыки общения, стимулируют и поддерживают исследовательскую активность детей.

Непосредственно в течение занятий, по мере необходимости, педагоги обучают детей соблюдению правил гигиены и на-

выкам опрятности. Уделяется внимание мытью рук (открыванию/закрыванию крана, использованию мыла и полотенца), вытиранию рта, носа салфеткой, правилам пользования туалетом, сниманию и надеванию одежды, обуви. Также педагоги учат детей распознавать собственные потребности (например, в питье).

Необходимо также отметить, что в зависимости от потребностей каждого конкретного ребенка в индивидуальный план занятий могут входить: игровые занятия с психологом; занятия с учителем-дефектологом, направленные на обучение альтернативной коммуникации, деятельности и самообслуживанию; занятия со специалистом по развитию движения.

Направления работы с семьей ребенка

Жизненная ситуация семьи, в которой растет ребенок с тяжелыми нарушениями развития, отличается рядом *особенностей* [26, 27]. Перечислим основные из них:

– длительность и хронический характер тех трудностей, с которыми сталкивается семья, зачастую усугубляющийся с течением времени (данные, полученные в исследованиях семей, свидетельствуют о том, что наиболее стрессогенным фактором является необходимость обеспечения постоянной заботы о человеке с тяжелой инвалидностью в течение многих лет);

– большая «ресурсоемкость» воспитания и жизнеобеспечения ребенка, необходимость в дополнительных финансовых, социальных и психологических ресурсах для обеспечения достойного качества жизни;

– потеря родительской компетентности;
– интенсивные и противоречивые чувства у членов семьи, возникающие в ответ на наличие у ребенка тяжелых нарушений;
– влияние трудностей с ребенком на все семейные подсистемы, семью как целое, ее ближайшее окружение;

– неясность жизненного маршрута, особая острота вопроса о жизненных перспективах взрослого человека с тяжелой инвалидностью;

– стигматизация и маргинализация ребенка с тяжелой инвалидностью и его ближайшего окружения.

Описанные особенности жизненной ситуации семьи не только оказывают существенное влияние на социальную ситуацию развития ребенка, но и формируют специфический запрос семьи к специалистам. В области обучения и развития ребенка такими приоритетными *запросами* становятся:

– коррекция его эмоционального состояния и формирование более глубокого эмоционального контакта между ребенком и его близкими;

– расширение репертуара коммуникативных навыков (способность ребенка самого сообщать что-либо окружающим своим действием, звуком, через предмет или картинку, а также ответить на адресованное ему сообщение);

– формирование навыков самообслуживания и гигиены (еда, туалет, одевание-раздевание и т.д.);

– увеличение мобильности (что касается как способов пассивного перемещения, так и возможностей самостоятельного передвижения ребенка; подбор специального оборудования в случаях тяжелых двигательных нарушений);

– формирование более конструктивного поведения в домашней ситуации и общественных местах.

Мы также видим, что для семей особую *ценность* имеют:

– информация (особенности различных нарушений развития и прогноз; методы реабилитации, лечения, обучения и воспитания; зарубежный и отечественный опыт помощи; информация об учреждениях, оказы-

вающих различную помощь; юридические аспекты – права, льготы и т.д.), что повышает компетентность родителей и позволяет привлечь дополнительные ресурсы;

– психологическая помощь в связи с личными и семейными трудностями.

Перечисленные нами особенности жизненной ситуации и актуальные запросы семьи задают особый контекст помощи самому ребенку и определяют необходимость организации специального **психолого-педагогического сопровождения всей семьи**. В рамках описываемой нами модели комплексной помощи эффективными и востребованными являются следующие *направления* работы с семьей:

1. Сотрудничество между специалистами и семьей ребенка. В целях максимального развития возможностей ребенка, а также помощи и поддержки семьи в формировании родительской компетентности, выстраивается сотрудничество между специалистами и семьей. В частности, оно реализуется в активном участии родителей в создании индивидуальных планов обучения и развития ребенка. В течение учебного года с каждой семьей проводятся как минимум две-три встречи для планирования задач и оценки результатов обучения. Обычно на этих встречах присутствуют все специалисты, которые будут работать или уже работают с ребенком. Специалисты расспрашивают семью о состоянии ребенка, особенностях его жизни на текущий момент, устройстве повседневной жизни (сон, еда, самочувствие, интересы, свободное время, новые умения, участие ребенка в различных ежедневных активностях и т.д.). Семья предоставляет важную информацию о возможностях, успехах и трудностях, возникающих у ребенка и его близких в домашней ситуации.

Для того чтобы сотрудничество между членами семьи и специалистами состоя-

лось, крайне важно придерживаться позиции уважения по отношению к формулируемому семьей ребенком запросу, учитывать и откликаться на него. При этом часто параллельно необходимо вести и просветительскую работу (информировать об особенностях ребенка в контексте обучения значимым с точки зрения семьи умениям, конкретно описывать этапность достижения тех или иных целей и т.д.). При необходимости возможно обучение родителей специальным педагогическим методам (например, управления поведением, последовательного формирования навыков самообслуживания, альтернативной коммуникации). В свою очередь, благодаря сотрудничеству с семьей специалисты имеют возможность передавать близким ребенка информацию о том, что он научился делать на занятиях, а также обсуждать с родителями условия поддержания этих достижений в повседневной жизни.

Знакомство с условиями жизни ребенка дома также позволяет специалистам ближе к опыту семей обсуждать изменения в домашней среде – с тем условием, чтобы она стимулировала ребенка к большей активности и способствовала облегчению ежедневного ухода за ним. Причем последнее часто становится особо актуальным по мере взросления ребенка.

2. Семейные программы. С учетом запроса семьи, а также с целью содействия максимальному развитию ребенка, большой объем работы организован в форме семейных программ. Прежде всего, это «программы социализации»: еженедельные посещения общественных мест вместе с другими семьями и специалистами (походы в магазины, кафе, театры, музеи, посещение детских площадок, аттракционов и детских развлекательных центров, прогулки в парках, выездные праздники т.д.). Благодаря таким программам семьи уча-

ствуют в разнообразных свойственных нашей культуре формах проведения досуга и повседневных активностях. Семьи сообщают, что в большинстве случаев выход в общественные места стал для них возможен только при участии специалистов и в компании других семей. Это способствует появлению большей уверенности и спокойствия в различных публичных ситуациях. С педагогической же точки зрения, участвуя в программах социализации, дети оказываются вовлечены в ряд разнообразных социальных ситуаций, что способствует освоению ими новых форм поведения. Во время таких мероприятий члены семей имеют возможность наблюдать за поведением своего ребенка, других детей и их родителей, специалистов, могут обращаться за советом и поддержкой в различных сложных ситуациях, связанных с трудностями поведения ребенка, учиться новым формам общения, помогающего и регулирующего поведения. Все это способно существенно расширить социальные возможности и выбор для семьи.

Важной формой семейных программ являются длительные выезды: зимние (в дом отдыха) и летние (палаточные лагеря), которые устраиваются в тесном сотрудничестве с родительской организацией МОО «Дорога в мир». На время таких выездов продумывается более интенсивная программа занятий; их результатом, как правило, являются новые достижения

в развитии детей. Благодаря выездам также создается столь ценная возможность общения и совместной деятельности между обычными детьми и детьми с особенностями развития: часто семьи едут вместе с обычными братьями и сестрами, специалисты также приезжают в лагерь со своими детьми. Семейные программы создают благоприятные условия для формирования родительского сообщества, установления сотрудничества между специалистами и семьями.

3. Группы психологической поддержки. В предлагаемой нами модели комплексной помощи необходимой составляющей является регулярная работа групп психологической поддержки для родителей. Такие группы проводятся с периодичностью два раза в месяц. Во время выездных мероприятий могут быть организованы ежедневные встречи. Цель групп психологической поддержки – оказание психологической помощи, содействие формированию и развитию родительского сообщества, повышение компетентности родителей² [25].

Основными мишенями работы психолога в группах являются травматические аспекты опыта и внутренние и внешние ресурсы участников, обеспечивающие смягчение последствий психологической и физической усталости. Поддерживающая атмосфера в группе содействует более конструктивному проживанию болезненных

² В своей работе в группах психологической поддержки мы опираемся на постклассический системный подход в психотерапии и философию социального конструкционизма [2, 3, 39]. Для этого направления характерно рассматривать человека и человеческое вообще через призму социальных отношений. Согласно социальному конструкционизму, социальные условия опосредуют психологические предрасположенности и определяют то, как человек проживает свою жизнь и переживает себя: опыт и знание о мире постоянно порождаются или конструируются людьми в повседневном взаимодействии друг с другом. Особую роль в этом процессе играет язык: именно он обеспечивает людей категориями, в которых опыт описывается, понимается и интерпретируется. Поскольку социальные условия постоянно видоизменяются, сама по себе возможность однозначного описания реальности или жизненных событий ставится под сомнение [20]. Как следствие, в описании собственной жизненной истории открываются возможности для проявления личного выбора и свободы. Согласно представителям этого подхода, и личные изменения, и изменения в сообществе являются возможными и достижимыми. Они связаны с преобразованием языка, рассказов о себе и жизни. Использование социально-конструкционистских идей хорошо зарекомендовало себя в работе с представителями сообществ, которые ранее рассматривались как маргинальные, «иные», и подвергались притеснению и осуждению, а также с теми людьми, чьи жизненные обстоятельства расценивались как неподобающие [45, 46].

чувств и тяжелых переживаний (чувства вины, отчаяния, отрицания, протеста против ситуации и т.д.). Особенное внимание уделяется опыту участников, способствующему психологическому росту в тяжелых обстоятельствах; анализу тех жизненных ценностей, на которые опирается семья в построении жизни вместе с ребенком. Исследуя родительский опыт участников, мы часто видим, что «быть родителем ребенка с тяжелыми нарушениями» не означает только страдать. В опыте родителей есть много радости, проявлений силы, мужества, стойкости, любви и достоинства, и этим аспектам опыта важно дать место и признание: о них важно рассказать другим, чтобы этот опыт был осмыслен и услышан. В процессе работы участники имеют возможность сопоставить свой опыт с опытом других семей, что, по отзывам родителей, представляет особую ценность. На группах также исследуются существующие в культуре представления о детях и взрослых с тяжелой инвалидностью, родителях и детях, мужчинах и женщинах, специалистах и клиентах и т.д. Анализируется язык описания этих реалий в нашей культуре. Подобного рода работа позволяет участникам расширить однозначные, привычные для них способы описания реальности, а значит, возможно, по-новому осмыслить свой опыт и сделать шаг в новую, предпочитаемую историю собственной жизни.

Необходимо отметить, что регулярная психологическая помощь создает поддерживающий контекст, способствующий исследованию и переосмыслению личной жизненной ситуации, а также поддержанию активной жизненной позиции; она содействует развитию рефлексии [30]. К тому же участие родителей в группе психологической поддержки способствует установлению более глубоких личных отношений, созданию неформальной поддерживающей социальной сети.

Некоторые из групп могут быть организованы по типу информационных семинаров, на которых обсуждаются интересные родителей темы: особенности тех или иных нарушений, модели и закономерности развития ребенка, терапевтические, обучающие и медицинские подходы к помощи детям с теми или иными видами нарушений развития, конкретные методы обучения, организация домашней среды, права семьи и ребенка и т.д. Отдельные встречи могут быть посвящены совместному обсуждению задач обучения всех детей в группе, организации самих занятий и используемым методам, анализу общения между детьми. В эти моменты бывает полезным просмотр видеозаписей или опыт присутствия самих родителей на групповых занятиях с детьми.

В дополнение к работе групп психологической поддержки члены семьи могут обратиться за индивидуальным и семейным психологическим консультированием.

Говоря об эффективности данного направления работы, можно опереться как на самоотчеты родителей, посещающих группы психологической поддержки и обращающихся за консультативной психологической помощью, так и на объективные изменения в жизни семей. Участники групп признают полезность и значимость проводимой работы. Кроме того, мы наблюдаем положительные изменения и в самих семьях: выход на работу матерей (часто с неполной занятостью), сохранение семей, появление в семье последующих детей, готовность родителей к занятию активной и сотрудничающей позиции в отношении ребенка и его будущего, активное участие родителей в деятельности родительского сообщества. Вместе с тем, мы также видим, что наличие качественной, развернутой систематической помощи ребенку само по себе существенно влияет на социальное, психологическое и даже физическое благополучие не только само-

го ребенка, но и его родителей, братьев и сестер, старшего поколения. Эти результаты еще раз подтверждают данные многочисленных исследований о том, что одними из наиболее значимых факторов, способствующих нормализации жизни семьи, воспитывающей ребенка с тяжелыми нарушениями развития, являются доступность и качество подходящей образовательной, медицинской помощи ребенку и социальной поддержки.

Результаты обучения

Прежде чем привести описание итогов нашей работы на протяжении нескольких последних лет, мы должны будем сделать ряд *существенных замечаний*, которые позволят лучше понять специфику оценки результатов работы с этой группы детей:

- динамику развития функций и овладения навыками, оказывается, в большинстве случаев достаточно сложно отслеживать с помощью тех критериев, которые предлагаются большинством стандартных методов оценки. Также можно сказать, что она носит «не очень выраженный» в привычном понимании характер. Однако относительно изначального состояния детей и учитывая те последствия, которые имеют изменения в состоянии ребенка для всей семьи, эти изменения являются значительными и носят качественный характер;

- функциональные состояния детей могут варьироваться в течение даже одного дня. Таким образом, бывает трудно судить, являются ли выявляемые изменения в возможностях ребенка отражением успеха – неуспеха коррекционно-развивающей работы либо простыми колебаниями состояний. В связи с этим в оценке развития и обучения необходимо опираться на длительные временные периоды, что позволяет делать более точные выводы о происходящих изменениях;

- у большинства детей отмечаются трудности произвольной регуляции поведения

в целом, поэтому в определенных ситуациях ребенок демонстрирует большие возможности, чем при выполнении тех или иных действий по инструкции (то есть в тех случаях, когда требуется наиболее высокий уровень произвольности).

В течение пяти прошедших лет для отслеживания динамики обучения и развития ребенка мы использовали различные системы описания, в том числе длительное время осуществляли его на основе критериев, используемых в Международной классификации функционирования, ограничения жизнедеятельности и здоровья (МКФ) [41] и в программе «Каролина» – американской программе оценки развития детей с особенностями развития. Данные системы предполагают анализ состояния ребенка по областям функционирования (таким как двигательные функции и мобильность, межличностное взаимодействие и отношение, бытовые навыки и самообслуживание, познавательное развитие и др.), а также количественную оценку этих параметров. На сегодняшний момент мы остановились на качественном описании состояния и уровня развития ребенка, позволяющем создать «портрет» ребенка, охватить основные изменения и, в определенной мере, отразить отношение семьи и специалистов к этим изменениям, чего часто не позволяют сделать количественные методы. На основе оценки актуального состояния в начале учебного года нами составляется индивидуальная программа развития и обучения ребенка, которая корректируется в декабре и марте с учетом его состояния и достижений.

Важно также отметить, что если ребенок с тяжелыми и множественными нарушениями в развитии не получает *систематической психолого-педагогической помощи*, то чаще к подростковому возрасту он оказывается на жестком медикаментозном лечении в связи с тяжелыми нарушениями по-

ведения; существенно возрастает риск того, что с ним нельзя будет находиться дома, и семья будет вынуждена поместить его в интернат. В нашем же случае мы видим, что поведение детей – благодаря обучению и коррекционной помощи, а также передаче семье необходимых знаний и умений в этой области – на данный момент управляемо, все дети получают лечение только в связи с соматическими состояниями и живут в семьях.

Также важно, что большинство из навыков, которым удалось обучить детей, а следовательно, и пришедшие с ними возможности, требуют регулярной поддержки. При отсутствии систематических, целенаправленных усилий со стороны взрослых (специалистов и членов семьи), стимулирующих собственную активность ребенка, степень самостоятельности и возможности этой группы детей существенно сужаются, возвращаются в лучшем случае к первоначальному, крайне ограниченному набору стереотипных действий, а то и вовсе к их отсутствию. Однако в случае систематического обучения, нацеленного на развитие ребенка, снижается тяжесть вторичных нарушений, поддерживается физическая и психическая активность ребенка. Таким образом, создается своего рода поток, имеющий противоположное течение относительно того, что диктует изначальный диагноз.

В описываемой группе детей наибольшего продвижения удалось достичь в области освоения бытовых навыков и навыков самообслуживания. Большинство детей, в т. ч. дети с выраженными двигательными и сенсорными проблемами, научились есть самостоятельно или с минимальной организующей поддержкой взрослых (некоторым по-прежнему требуется помощь в совершении более точных движений). Так, например, Дарья С., которую в начале обучения пассивно кормили, научилась есть совершенно самостоятельно; также, не-

смотря на выраженные двигательные и сенсорные нарушения, девочка стала более активно передвигаться по дому и искать то, что ей необходимо. Если взять детей без двигательных ограничений, то четверо из них научились самостоятельно пользоваться туалетом (сами отправляются туда, раздеваются и одеваются) – для них это значительное продвижение в области самостоятельной произвольной деятельности, имеющее своим следствием несомненное облегчение ухода для взрослых.

Что касается развития двигательных функций, то, в первую очередь, следует отметить повышение способности к самостоятельному передвижению. Двое детей стали пользоваться вспомогательными средствами для передвижения. У нескольких детей с выраженными двигательными нарушениями со спастическими проявлениями увеличилось число используемых поз и положений тела. Расширение используемого репертуара положений тела, в свою очередь, позволило некоторым детям освоить новые виды активности или больше участвовать в различных ежедневных процедурах. Так, освоение положения сидя позволило Алеше Г, ребенку с крайне тяжелыми двигательными нарушениями, лучше отслеживать происходящее вокруг него, меньше пугаться новых звуков, более эффективно участвовать в процессе кормления – он смог глотать, тянуться губами к ложке, лучше контролировать открывание и закрывание рта. Полина Ю., которая также имеет тяжелые двигательные нарушения и перемещается в коляске, научилась сама переворачиваться, помогает (группируется), если ее подсаживать на коляску, может с опорой стоять на коленях и проходить на коленях небольшое расстояние. Полина стала действовать руками в положении сидя в коляске, а также стоя на коленях (при обеспечении фиксации спины), – в этих положениях она может выполнять отдельные бытовые действия,

например, мыть чашки. Освоение Поиной нового положения и способа перемещения (на коленях) значительно облегчило процесс ее мытья в ванной дома (Поина сильно выросла за последнее время). Из этого описания видно, что увеличение мобильности и развитие двигательной сферы ребенка даже в таких серьезных случаях способно влиять на расширение ежедневных активностей, например, связанных с самообслуживанием, а также облегчить уход за ребенком.

В плане развития деятельности результаты на данный момент носят менее устойчивый характер. Даже на уровне реализации отдельных операций всем детям требуется существенная организующая и/или физическая помощь взрослого. Тем не менее, важно, что большинство детей стали принимать ситуацию совместной деятельности (например, на занятии по развитию бытовых навыков начали сидеть за общим столом, передавать предметы друг другу, выполнять предметные действия с педагогом рука в руку или с поддержкой, отслеживать результаты работы). Многие из учащихся стали значительно лучше ориентироваться в функциональном назначении различных бытовых предметов и их частей: самостоятельно прикладывают нож к хлебу, наливают жидкость в чашку, приносят пульт от телевизора, нажимают на кнопки и клавиши и т.д.

Также следует отметить, что дети освоили ситуацию урока (занятие «Окружающий мир»). Трое детей идут самостоятельно в класс по звонку, другим в различной степени нужна организующая помощь взрослого. Детям с двигательными нарушениями требуется физическая помощь. Заходя в класс, дети, способные самостоятельно передвигаться, идут за стол и садятся на свое место. Все дети могут сидеть за партой полный урок (35 мин), наблюдают за происходящим, за действиями педагогов и других детей, выполняют простые

инструкции, эмоционально участвуют в происходящем. В ситуации занятия у всех детей есть реакция на свое имя. Для всех детей стало возможным пребывание в групповой ситуации. У большинства детей появились простейшие способы взаимодействия (берут за руку, устанавливают глазной контакт, используют предметы для сообщения о своих желаниях). Для многих при организующей поддержке взрослого стало возможным участие в групповых играх с простыми правилами. У части детей появились элементы подражания (например, коммуникативные жесты). Так, Маша М. четыре года назад была безучастной, стремилась удалиться от людей, общий фон настроения был дисфоричным; с ее стороны практически не было сигналов, сообщающих о потребностях. Сейчас девочка может находиться в группе, эмоционально откликается на происходящее во время занятий, заглядывает взрослому в лицо, в эмоционально значимые моменты стремится к физическому контакту (обнимает взрослого), может совершать отдельные действия, направленные на других детей в рамках привычных ритмических игр на занятиях (гладит по руке, передает предметы). Некоторые занятия стали особенно нравиться Маше: музыкальное и двигательное занятия, «Круг». У девочки появилось несколько действий, сообщающих о потребностях (например, берет взрослого за руку и тянет, если хочет уйти; приносит чашку, если хочет пить). Маша стала лучше ориентироваться и больше участвовать в различных ежедневных процедурах: например, она прикладывает заколки к волосам, когда их расчесывают, и во время одевания просовывает руки в рукава одежды и прикладывает туфли к ногам.

В плане познавательного развития динамика носит не очень выраженный характер. Тем не менее, некоторые дети в настоящее время стали соотносить предмет с картин-

кой или фотографией, отдельные дети относительно устойчиво могут находить идентичные картинки и предметы из множества. Большая часть учащихся узнают себя на фотографии. Расширилось понимание речи (дети стали реагировать на ключевые значимые слова, например, «обед», «домой», имена педагогов и детей в группе, а также выполнять простые инструкции: «Подойди ко мне», «Возьми один клей» и т.д.). Большинство учащихся освоили простые сортировки объектов. У нескольких детей формируется представление о ряде. Можно говорить о повышении исследовательской активности в целом (обследуя предметы, дети не только пользуются ртом, но также ощупывают и рассматривают их, осваивают различные части пространства, активно ищут нужные предметы).

В качестве результатов обучения детей с наиболее глубокими нарушениями функционирования можно назвать:

- появление реакций на различные стимулы;
- формирование интереса к сенсорному наполнению занятий и среды, предметному миру в целом (прислушиваются к речи и другим звукам, трогают предметы и т.д.);
- формирование эмоционально-положительного отношения к нахождению в Группе, общению;
- появление более устойчивого внимания в различных активностях и видах деятельности;
- принятие помощи взрослого;
- более глубокое соучастие в конструктивной, созидательной деятельности;

– формирование отдельных доступных операций с предметами (например, способности захватывать, удерживать, отпустить предмет).

В начале нашей работы в Группе кратковременного пребывания продолжительность самих занятий была небольшой (примерно 10-15 минут), детям было трудно сосредоточиться, участвовать в занятии, требовались большие перерывы для восстановления. Сейчас непосредственно время каждого из занятий удлинилось до 30-45 минут, что свидетельствует о росте адаптационных возможностей у детей. Общее время занятий в Группе увеличилось с трех до четырех с половиной часов. Каждому ребенку в процессе было необходимо постоянное сопровождение взрослого. На данном этапе работы необходимость в «плотном» сопровождении и помощи на разных занятиях изменилась. Так, дети с выраженными двигательными нарушениями по-прежнему нуждаются в физической помощи при выполнении заданий, однако даже в этом случае, благодаря правильному позиционированию и освоению ребенком отдельных операций, помощь со стороны взрослого уменьшилась. Дети без серьезных двигательных нарушений могут находиться вместе с педагогом на занятии одни или с одним сопровождающим (на группу детей из трех-четырех человек). Появилась возможность проводить занятия, включающие всех детей в группу одновременно при поддержке нескольких педагогов. ■

Окончание читайте в следующем номере