

**МИНИСТЕРСТВО НАУКИ И ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ РОССИЙСКОЙ
ФЕДЕРАЦИИ**
федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение
высшего образования
«Красноярский государственный педагогический университет им. В.П. Астафьева»
(КГПУ им. В.П. Астафьева)
Институт социально-гуманитарных технологий
Кафедра специальной психологии

Швыткова Мария Андреевна
МАГИСТЕРСКАЯ ДИССЕРТАЦИЯ

**Психолого-педагогическое сопровождение детей с тяжелыми
множественными нарушениями развития в условиях
психоневрологического интерната**

Направление подготовки 44.04.02 «Психолого-педагогическое образование»
Направленность (профиль) образовательной программы
Психолого-педагогическая коррекция нарушений развития детей

ДОПУСКАЮ К ЗАЩИТЕ:

Заведующий кафедрой
д.м.н., профессор Шилов С.Н.
(ученая степень, ученое звание, фамилия, инициалы)
20.11.18 Шилова
(дата, подпись)

Руководитель магистерской программы
(ученая степень, ученое звание, фамилия, инициалы)
к.псх.н., доцент Верхотурова Н.Ю.
20.11.18
(дата, подпись)

Научный руководитель
к.м.н., Бардецкая Я.В.
(ученая степень, ученое звание, фамилия, инициалы)
20.11.18
(дата, подпись)

Обучающийся
Швыткова М.А.
(фамилия, инициалы)
20.11.18 Швыткова
(дата, подпись)

Красноярск, 2018

Содержание

Введение.....	3
Глава 1. Теоретический анализ проблемы комплексного сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития.....	10
1.1. Тяжелые множественные нарушения развития детей: причины возникновения, основные характеристики.....	10
1.2. Психолого-педагогическая характеристика детей с тяжелыми множественными нарушениями развития.....	17
1.3. Современные концепции сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития.....	22
Выводы по первой главе.....	29
Глава 2. Эмпирическое исследование психологических особенностей детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната.....	32
2.1. Организация, методы и методики исследования.....	32
2.2. Анализ результатов исследования.....	37
Выводы по второй главе.....	44
Глава 3. Психолого-педагогическое сопровождение детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната.....	46
3.1. Научно–методологические основы сопровождение детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната.....	46
3.2. Специфика психолого-педагогической и коррекционной работы с детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната.....	53
Выводы по третьей главе.....	60
Заключение.....	61
Список литературы.....	63
Приложение.....	72

Введение

Актуальность исследования. Несомненно, лучшим и естественным для ребенка является проживание и воспитание в семье. По данным федеральной службы государственной статистики на сегодняшний день в России около 650 тыс. детей имеют инвалидность, и около 12 тысяч по Красноярскому краю. Из них приблизительно 800 детей проживают в стационарных учреждениях, это детские дома-интернаты и психоневрологические интернаты. Причиной этому служит отсутствие достаточной психологической поддержки и помощи семьям с детьми с тяжелыми нарушениями, отсутствие условий для реабилитации, обучения, лечения в образовательных и медицинских учреждениях, давление на родителей со стороны близкого окружения, стереотипы и традиции, сложившиеся вокруг понятия «инвалидность».

Долгое время существовало мнение, что дети с тяжелыми множественными нарушениями развития необучаемые и не способны быть самостоятельными в повседневной жизни. Поэтому вся помощь состояла в поддерживающем или замещающем уходе, где ребенок занимает пассивную позицию: все действия проводятся над и за ребенка. Такая модель распространена как в специализированных интернатах, так и в семьях.

Однако в условиях интерната в силу скудной окружающей среды, отсутствия значимого взрослого, эмоциональной депривации повышается риск физического и интеллектуального отставания ребенка, вторичных нарушений и осложнений состояния здоровья и последующей аутизации ребенка.

Чтобы все дети с тяжелой инвалидностью оставались в семьях, необходимы значительные изменения в государственной политике и в обществе в целом. Тем временем большая часть детей с множественными нарушениями развития продолжает жить в государственных стационарных учреждениях, и качество этой жизни должно быть улучшено уже сегодня.

Современные практики помощи детям с особенностями развития показывают, что при правильно организованном уходе дети с тяжелыми и множественными нарушениями могут приобретать навыки самостоятельности, обучаться повседневным действиям, таким как одевание, прием пищи, умывание, взаимодействовать с окружающими. В основе такой помощи лежит принцип нормализации жизни, сформулированный шведским ученым Б. Нирье (2003), включающий в себя нормальный дневной, недельный и годовой ритм, естественный жизненный путь, условия для удовлетворения основных человеческих потребностей, нормальный экономический стандарт и стандарт обстановки. Принцип нормализации, который должен быть заложен в основу организации жизни ребенка в стационарном учреждении, предполагающий создание комфортных условий, необходимых для удовлетворения основных потребностей с учетом возраста ребенка и его интересов. Кроме того, необходимо выйти за рамки модели «обслуживания» и говорить об оптимальных условиях для развития ребенка и его интеграции в общество посредством предоставления комплекса не только социальных, но также и качественных образовательных и медицинских услуг.

В настоящее время накоплен немалый опыт по развитию и обучению детей с множественными нарушениями как за рубежом - Школа Перкинса, школы (детские дома) развивающего ухода Э. Пиклер, так и в России. Одними из основных в этой области являются опыт Сергиево-Посадского детского дома слепоглухих, Детского дома-интерната №4 в г. Павловск, дом ребенка №2 г. Новосибирска, проекты Центра лечебной педагогики г. Москва и благотворительной организации «Перспективы» г. Санкт-Петербург по сопровождению детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях детских домов-интернатов. Однако данный опыт остается на уровне отдельных учреждений, повсеместное распространение требует систематизации имеющихся знаний, а также

реформации существующих учреждений помощи детям с тяжелыми множественными нарушениями.

Проблема исследования: несмотря на успехи отдельных организаций и учреждений в реабилитации и образовании детей с множественными нарушениями развития, вопрос сопровождения таких детей требует дополнительных исследований, а именно разработку диагностических методик, изучение психологических особенностей детей с тяжелыми нарушениями развития, а также систематизацию знаний и создание моделей и программ сопровождения детей дома и в условиях интернатов.

Цель исследования: изучить психологические особенности детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната и разработать модель психолого-педагогического сопровождения данной категории детей.

Объект исследования: психологические особенности детей с тяжелыми множественными нарушениями развития.

Предмет исследования: психолого-педагогическое сопровождение детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната.

Гипотезой исследования послужило предположение о том, что психологическими особенностями детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната являются:

– нарушение коммуникации и привязанности (дети не реагируют на появление взрослого или проявляют интерес к любым людям «неразборчивое дружелюбие»);

– нарушение мотивационной сферы – отсутствие исследовательского интереса к окружающим предметам, событиям, отсутствие игры;

– нарушения двигательной сферы – отсутствие собственных движений (сложности со сменой позы, перемещением);

– нарушение эмоциональной сферы: аутизация, самостимулирующее поведение, проявление самоагрессии, признаки депрессии, неконтролируемые аффекты (приступы смеха, крика);

– психофизиологические нарушения: нарушение питания, сна, потеря веса, нарушение работы желудочно-кишечного тракта и мочевыделительной системы.

В соответствии с поставленной целью сформулированы основные **задачи исследования:**

1. На основании анализа общей и специальной медико-психолого-педагогической литературы определить степень разработанности проблемы исследования, ее современное состояние.
2. Изучить психологические особенности детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната.
3. Разработать модель психолого-педагогического сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната.

Методологию исследования составили:

– концепция о системной и динамической локализации высших психических функций (ВПФ), о прижизненном формировании ВПФ, их социогенезе (Л.С. Выготский, А.Р. Лурия);

– концепция А.Р. Лурии о нейропсихологическом синдроме, симптоме и факторе, дополненная и развитая его последователями (Л.И. Вассерман, Н.К. Корсакова, Л.И. Московичуте, Л.С. Цветкова);

– теоретические положения о видах отклоняющегося развития (Д.Н. Исаев, В.В. Ковалев, В.И. Лубовский, В.М. Сорокин, Г.Е. Сухарева);

– концепция «развивающего ухода» для детей с тяжелыми нарушениями развития Э. Пиклер;

– лонгитюдные российские и зарубежные исследования, такие как «Влияние изменения социального окружения на раннее развитие детей в домах ребенка» Национального Института Детского Здоровья и Человеческого Развития 2000–2005 г. г. и «Команда исследователей домов ребенка: Санкт-Петербург, РФ – США. Влияние изменения раннего социально-эмоционального опыта на развитие детей в домах ребенка»

– опыт обучения слепых и слабовидящих детей в школе Перкинса, опыт Сергиево-Посадского детского дома слепоглухих;

– опыт реализации проекта «Детский дом как дома» детского дома-интерната №4 в г. Павловск;

– проекты Центра лечебной педагогики г. Москва и центра «Перспективы» г. Санкт-Петербурга по сопровождению детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в детских домах интернатах.

Для реализации целей и поставленных задач были использованы следующие **методы исследования:**

1. Теоретические (анализ литературы по проблеме исследования).

2. Эмпирические (изучение психолого-медико-педагогической документации, наблюдение, тестирование, эксперимент).

3. Методы качественной и количественной обработки данных и интерпретация результатов эмпирического исследования.

В психологическое исследование нами были включены следующие **психодиагностические методики:**

1. «Шумовой тест» Королева И.В., Янн (2013).

2. «Проба с крошками» А.А. Невская, Л.И. Леушина, В.М. Бондаренко (1996).

3. «Матрица коммуникации» Charity Rowland (Oregon Health & Science University, 2011).

Организация исследования. Базой исследования явился психоневрологический интернат для детей и подростков «Подсолнух». В

эксперименте участвовало 6 детей (мальчики). Возраст испытуемых от 4 до 12 лет с клиническим диагнозом F73 – «глубокая умственная отсталость» и «Детский церебральный паралич».

Этапы проведения исследования. Исследование проводилось в период с 2016 г. по 2018 г. и осуществлялось в пять этапов:

Первый этап (ноябрь 2016 – январь 2017) – анализ общей и специальной психолого-педагогической и медико-биологической литературы по проблеме исследования.

Второй этап (февраль 2017 – март 2017) – формулирование проблемы и гипотезы исследования, определение его теоретических основ, целей и задач; уточнение объекта и предмета исследования; разработка экспериментальных планов.

Третий этап (апрель 2017 – август 2017) – подбор диагностического инструментария для экспериментального изучения и выявления психологических особенностей детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната. Анализ результатов исследования.

Четвертый этап (сентябрь 2017 – май 2018) – разработка модели психолого-педагогического сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната.

Пятый этап (июнь 2018 – ноябрь 2018) – обобщение результатов исследования, формулирование выводов и заключения.

Теоретическая значимость исследования определяется тем, что его результаты позволят расширить и углубить научные представления о психологических особенностях детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната.

Практическая значимость исследования определяется тем, что данные, полученные в ходе экспериментального исследования и их качественная интерпретация, позволяют определить содержание психолого-

педагогического сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната. Представленные в магистерской диссертации материалы, могут быть использованы психологами, педагогами и другими специалистами, работающими с данной категорией детей.

Структура и объем магистерской диссертации. Работа состоит из введения, трех глав, заключения, списка использованной литературы в количестве 87 источников, приложения, включает 6 гистограмм.

Глава 1. Теоретический анализ проблемы комплексного сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития

1.1. Тяжелые множественные нарушения развития детей: причины возникновения, основные характеристики

Проблема отклоняющегося развития ребенка продолжает оставаться актуальной по сегодняшний день. С развитием диагностики появилась возможность дифференцировать различные причины нарушений развития ребенка, однако возникает проблема описания психологических особенностей различных групп нарушений. Все больше нарушений исследователи относят в область генетики, но в этих проявлениях мы видим признаки других нозологий. Нередко за описанием картины детского церебрального паралича может скрываться генетическая природа нарушения. Изучением особенностей нарушений развития ребенка или дезонтогенезом в свое время занимались Л.С. Выготский, А.Р. Лурия, С.Я. Рубинштейн, В.В. Лебединский, М.С. Певзнер, В.И. Лубовский, Г.Е. Сухарева, М.М. Семаго, В.А. Семенович. Термин «дезонтогенез» впервые появился в работах Швальбе в 1927 году и обозначал «отклонения внутриутробного формирования структур организма от нормального развития» [72]. В настоящее время под дезонтогенезом понимается нарушение онтогенеза в перинатальный и постнатальный периоды, когда морфологические системы организма еще не достигли своего развития. Таким образом, любое воздействие на незрелый плод может привести к нарушениям физического и психического развития, в зависимости от этиологии, локализации, времени его возникновения, длительности воздействия, а также социальных условий, в которых оказался ребенок. В связи с этим можно выделить следующие факторы (причины), вызывающие нарушение развития:

1. Биологические факторы

– пренатальный (до рождения): генетические и хромосомные нарушения, вирусные и инфекционные заболевания, резусная

несовместимость родителей и ребенка, токсикозы, травмы плода во время беременности.

– натальный (период родовой деятельности): патология родовой деятельности, кесарево сечение, обвитие пуповиной.

– постнатальный: перенесенные нейроинфекции, опухоли мозга, инфекционные заболевания, открытые или закрытые черепно-мозговые травмы.

2. Социальные факторы

– социально-педагогическая запущенность

– эмоциональная депривация

– ограничение речевых контактов ребенка

– пребывание в круглосуточных яслях, домах ребенка, больницы

– неадекватное или искаженное внутрисемейное общение

3. Психосоциальные факторы

– психическая депривация – это психическое состояние, возникшее в результате длительного пребывания ребенка в обедненной физической и социальной среде, когда ребенок не получает реакции на свои проявления

– нарушение привязанности – отсутствие постоянного, предсказуемого контакта с близким взрослым, которое проявляется в двух формах: отсутствие контакта с окружающими людьми, апотичный или сниженный фон настроения. Диффузная общительность – отсутствие чувства дистанции с взрослыми, не различение «чужих» и «своих».

Факторы можно разделить на:

Эндогенные (наследственные) - воздействие внутреннее

Экзогенные (средовые) - воздействие внешнее

Пусковые – воздействие, влекущее процесс аномального развития

Патогенные факторы – воздействие, прямо нарушающее поведение

Сочетание этих факторов определяют модальность дизонтогенеза, а именно нарушения ведущих сфер, например зрение, слух, двигательный аппарат, интеллект, эмоциональной сферы и т.д.

Исходя из характера повреждений, в советской психологии и психиатрии существует ряд вариантов классификаций дизонтогенеза. Рассмотрим некоторые из них. Так, Сухарева Г.Е. (1965) предложила выделять три вида дизонтогенеза: задержанное развитие, поврежденное и искаженное развитие [74]. Клинически близкой к классификации Г.Е. Сухаревой является классификация нарушений психического развития, предложенная Я. Лутцем (1968), в которой выделяются пять типов нарушений психического развития:

- 1.необратимое недоразвитие, к которым автор относит умственную отсталость (олигофрению)

2. дисгармоническое развитие, проявляющееся при психопатиях. На наш взгляд к этой категории можно отнести некоторые случаи аутизма.

- 3.регрессирующее развитие, к которому относятся различные прогрессирующие заболевания

4. асинхронное развитие, наблюдаемое при различных соматических и психических патологиях

5. развитие, измененное по качеству и направлению, наблюдаемое при шизофреническом процессе [74].

Исследователи Г.К. Ушакова и В.В. Ковалева (1973) выделяют два типа проявления дезонтогенеза:

1. ретардация, т.е. замедление или стойкое психическое недоразвитие, как общее, так и парциальное;

2. асинхрония как неравномерное, дисгармоническое развитие, включающее признаки ретардации и акселерации [33].

Данные концепции рассматривают дезонтогенез с точки зрения его психиатрических проявлений. Если обратиться к психологическим

концепциям, стоит рассмотреть классификацию В.В. Лебединского применительно к психическому развитию детей:

1. Недоразвитие. Для дизонтогенеза по типу общего стойкого недоразвития наиболее типично раннее время поражения, когда имеет место выраженная незрелость мозговых систем, в первую очередь, наиболее сложных, обладающих длительным периодом развития. Типичным примером стойкого недоразвития является олигофрения.

2. Задержанное развитие. Для психического дизонтогенеза по этому типу характерно замедление темпа формирования познавательной и эмоциональной сферы с их временной фиксацией на более ранних возрастных этапах. В отличие от стойкого недоразвития, которое характеризуется своей тотальностью, задержанное развитие носит парциальный характер.

3. Поврежденное развитие имеет ту же этиологию (наследственные заболевания, внутриутробные, натальные и постнатальные инфекции, интоксикации и травмы ЦНС), что и органическое недоразвитие психики либо задержанное. Основное отличие связано с более поздним патологическим воздействием на мозг.

4. Дефицитарное развитие. Этот тип описывает развитие детей с дефектами зрения, слуха, опорно-двигательного аппарата, а также хроническими соматическими заболеваниями, при которых дефицитарность в сенсорной, моторной, соматической сферах обуславливает явления депривации и нарушения эмоциональной сферы

5. Искаженное развитие. При таком развитии наблюдаются сложные сочетания общего недоразвития, задержанного, поврежденного и ускоренного развития отдельных психических функций, приводящие к ряду качественно новых патологических образований. Наиболее характерной моделью является дизонтогенез при синдроме раннего детского аутизма. На наш взгляд к этому типу можно отнести детей с тяжелыми множественными нарушениями развития.

6. Дисгармоничное развитие по своей структуре в определенной мере напоминает искаженное развитие. Но основой этого вида дизонтогенеза является не текущий болезненный процесс, а врожденная либо рано приобретенная стойкая диспропорциональность психики преимущественно в эмоционально-волевой сфере [44].

С развитием нейропсихологии вопрос нарушенного развития стал рассматриваться с точки зрения нарушения структуры и функции отделов головного мозга. Таким образом, нейропсихологическая классификация отклоняющегося развития выделяет следующие типы:

1. функциональная несформированность префронтальных (лобных) отделов мозга;
2. функциональная несформированность левой височной области;
3. функциональная несформированность межполушарных взаимодействий транскортикального уровня (мозолистое тело);
4. функциональная несформированность правого полушария мозга;
5. функциональная дефицитарность подкорковых образований (базальных ядер);
6. функциональная дефицитарность стволовых образований мозга; дисгенетический синдром;
- 7) атипия психического развития [45].

На современном этапе развития диагностики появилась возможность более внимательного, более тщательного изучения и анализа структуры сложного дефекта. К сожалению, вышеперечисленные классификации не дают достаточной информации о структуре поражений и дальнейшем развитии ребенка. Разные случаи могут иметь схожую клиническую картину, однако пути развития могут существенно различаться. В связи с этим, не теряют своей актуальности работы Выготского Л.С. о понятии и структуре дефекта. Так, Л.С. Выготский выделяет следующую структуру дефекта:

1. первичный дефект обусловленный повреждением биологических систем: отделов ЦНС, анализаторов.

2.вторичный дефект – недоразвитие высших психических функций, нарушение коммуникации, социального взаимодействия [19].

Сведение всех симптомов и особенностей психики ребенка с нарушениями только к биологическим факторам не позволяет проследить процесс развития ребенка. А мы знаем, что имея даже самые тяжелые нарушения, ребенок приспосабливается к жизни теми или иными способами. Вторичный дефект непосредственно не связан с первичным, но обусловлен им, возникает под его влиянием. Выготский Л.С. пишет: «...Первым и наиболее частым осложнением, возникающим как вторичный синдром при умственной отсталости, оказывается недоразвитие высших психологических функций. Под этим подразумевают обычно недоразвитие высших форм памяти, мышления, характера, слагающихся и возникающих в процессе социального развития ребенка. При этом замечательным является тот факт, что само по себе недоразвитие высших психологических функций не является обязательно связанным с картиной умственной отсталости» [19].

Говоря о детях с множественными нарушениями развития, мы исходим из сложного сочетанного первичного дефекта – одновременное нарушение анализаторов (зрение, слух) и опорно-двигательного аппарата, сопутствующие соматические или прогрессирующие заболевания и т.д. Тяжелые и множественные нарушения развития – это врожденные или приобретенные в раннем возрасте сочетанные нарушения различных функций организма [65]. Важно понимать, что это не сумма различных нарушений, а сложное качественное нарушение, приводящее к структурно-функциональным изменениям. Согласно данным отечественных и зарубежных исследований, тяжелые множественные нарушения являются специфически-целостным феноменом, характеризующим принципиально особую ситуацию развития. Они возникают вследствие органического поражения ЦНС преимущественно в раннем возрасте, что ведет к недоразвитию или поражению структур головного мозга. Данные поражения

носят сложный характер, при котором страдают интеллект, речь и коммуникация, общая и мелкая моторика, поведение, сенсорная сфера.

Основным в клинической картине тяжёлого и множественного нарушения являются:

– интеллектуальные нарушения от легкой до глубокой степени умственной отсталости. В данной группе можно встретить детей с сохранным интеллектом, но для них все равно характерна выраженная задержка развития

– двигательные нарушения (детский церебральный паралич, мозжечковые нарушения)

– тяжелые нарушения речи (нарушение речевого аппарата или восприятия речи)

– нарушения функций анализаторных систем (зрения, слуха, тактильной чувствительности) или особенности работы сенсорных анализаторов, которые проявляются в виде гиперзащиты от внешних стимулов или в виде поиска специфических ощущений

– повышенная судорожная готовность (купируемые и некупируемые различной тяжести формы эпилепсии)

– расстройства эмоционально-волевой сферы (нарушения регуляции поведения, аффективное поведение – приступы плача, смеха)

– аутистические расстройства (стереотипные действия, нарушение коммуникации, социального поведения)

– сопутствующие соматические заболевания – пороки сердца, повышенное внутричерепное давление, сахарный диабет, почечная недостаточность и т.д. [65].

Итак, благодаря современным методам исследования у части детей с разными нарушениями развития кроме основного дефекта удается установить наличие одного или даже двух дополнительных нарушений, значительно усложняющих психическое развитие ребенка. Новейшие методы

генетического анализа, инструментальной диагностики позволяют определить биологическую природу нарушений, т.е. первичный дефект. Однако это ставит новые задачи в области описания дальнейшего развития ребенка, а именно какие клинические проявления может иметь ребенок с тяжелыми нарушениями развития, какие вторичные дефекты могут у него возникнуть и как выстроить профилактику вторичных осложнений.

1.2. Психолого-педагогическая характеристика детей с тяжелыми множественными нарушениями развития

Прежде всего, кого мы относим к детям с тяжелыми множественными нарушениями развития? Исторически сложилось, что система коррекционной педагогики в России имеет четкую дифференциацию клинических состояний и, соответственно, специальных путей обучения. Система коррекционных школ делилась по так называемому «ведущему дефекту», таким образом, дети, имеющие множественные нарушения развития, не попадали в данную систему и переходили на попечение социальной защиты. В 80-90-х годах широкое распространение получил термин «сложный дефект», а также определения «глухие дети с дополнительными нарушениями», «сложные сенсорные нарушения», «бисенсорные нарушения» и пр. Первые упоминания сложного дефекта связаны со слепоглухими детьми, которые не могли обучаться в классической системе коррекционных школ. Стали проводиться различные исследования, изучающие сочетания глухоты с умственной отсталостью, поражением опорно-двигательного аппарата, слепоты и т.д. (Г.П. Бертынь, М.С. Певзнер, 1980; Т.В. Розанова, Н.В. Яшкова 1980).

В настоящее время используется множество различных понятий по отношению к детям с двумя и более нарушениями, границы которых носят довольно условный характер: сложный дефект, сложная структура дефекта, сложные аномалии развития, сложные нарушения развития, сочетанные

нарушения, комплексные нарушения, комбинированные нарушения и пр. По мнению некоторых исследователей, подобные определения в полной мере не отражают особенности категории детей, имеющих тяжелые органические поражения, осложненные интеллектуальными, сенсорными, двигательными и эмоциональными нарушениями (Т. А. Басилова и Н. А. Александрова (2008). В отношении таких детей исследователи Басилова Т.А. и Александрова А предложили использовать определение «сложное или множественное нарушение» [22].

Тяжелые и множественные нарушения развития – это врожденные или приобретенные в раннем возрасте сочетанные нарушения различных функций организма [65]. Важно понимать, что это не сумма различных нарушений, а сложное качественное нарушение, приводящее к структурно-функциональным изменениям.

Поэтому данная категория детей имеет свои физиологические и психологические особенности, существенно отличающиеся от особенностей детей с другими нозологиями. Несмотря на неоднородность группы детей с тяжелыми множественными нарушениями развития, можно выделить следующие специфические нарушения и соответствующие проблемы развития [65]:

- интеллектуальные нарушения от легкой до глубокой степени умственной отсталости. В данной группе можно встретить детей с сохранным интеллектом, но для них все равно характерна выраженная задержка развития

- двигательные нарушения разной степени сложности – от возможности самостоятельно изменять положения тела до минимальных двигательных возможностей (двигать глазами или головой)

- незначительные проблемы или полная потеря слуха и зрения, а иногда их сочетание

- купируемые и некупируемые различной тяжести формы эпилепсии

- невнятная речь (дизартрия), эхолалии, вокализации или полное отсутствие таковых

- могут наблюдаться аутистические черты и расстройство эмоционально-волевой сферы

- особенности работы сенсорных анализаторов, которые проявляются в виде гиперзащиты от внешних стимулов или в виде поиска специфических ощущений

-сопутствующие соматические заболевания – пороки сердца, повышенное внутричерепное давление, сахарный диабет, почечная недостаточность и т.д.

-вторичные (приобретенные) физиологические деформации – сколиозы, контрактуры, подвывихи и вывихи тазобедренных суставов т.д.

Различное сочетание данных особенностей позволяют выделить несколько групп детей по «ведущим» сферам нарушений, имеющих общие характеристики. К первой группе можно отнести детей, имеющих тяжёлые опорно-двигательные нарушения неврологического генеза (сложные формы ДЦП, спастический тетрапарез, гиперкинез и т.д.) и, как следствие, частичное или полное ограничение мобильности, самообслуживании и игровой/предметной деятельности. Дети данной группы нуждаются в большой помощи со стороны взрослых. Коммуникация и общение может быть затруднено или вовсе невозможно вследствие двигательных поражений (дизартрии, переменный тонус). При этом, степень умственной отсталости варьируется от лёгкой до глубокой. Дети с менее выраженными интеллектуальными нарушениями способны обучаться необходимым умениям и навыкам, значимым для социальной адаптации. Большинство из них сохраняют интерес и мотивацию к исследованию окружающего мира, проявляют интерес к общению и взаимодействию, что позволяет обучать этих детей пользоваться невербальными средствами коммуникации (жесты, мимика, графические изображения и т.д.) [55].

Особенности развития детей второй группы вызваны нарушениями их эмоционально-волевой сферы и проявляются в расторможенности, «полевом» поведении, стереотипиях, трудностях коммуникации и социального взаимодействия. Очень часто такие характеристики имеют дети с различными генетическими нарушениями (синдромами). Имея хорошие двигательные возможности, они часто не проявляют интереса к окружающему их пространству, что связано со слабой мотивационно-потребностной стороной деятельности. Контакт с окружающими непродолжительный и поверхностный, дети не подражают, не следуют социальным правилам. Аутистические черты часто затрудняют установление глубины интеллектуального нарушения.

Дети третьей группы могут иметь нарушения общей моторики, но передвигаются самостоятельно. Их моторная недостаточность проявляется в замедленном темпе, несформированной координации и неточности движений (мозжечковые расстройства). По сравнению с детьми из первой и второй групп они обычно имеют более развитые коммуникативные навыки. Некоторые из детей владеют речью, но даже без речи они могут вступить во взаимодействие со взрослым, выразить простую просьбу, что практически недоступно для детей второй группы. Их характеризуют следующие качественные показатели: кратковременность концентрации внимания, непоследовательность выполняемых операций, быстрая утомляемость и потеря интереса, отвлекаемость [55].

Таким образом, различные нарушения влияют на развитие ребенка не по отдельности, а в совокупности, образуя сложные сочетания. Это проявляется в психологических особенностях данной категории детей и их взаимодействии с внешним миром.

Так у одних детей мы можем наблюдать сниженный фон настроения, вялость апатичность, отсутствие исследовательского интереса. Другие дети напротив излишне расторможены и зачастую захвачены аффектом, который не могут контролировать (смех или крик). Вследствие физиологических

нарушений дети данной категории обладают неустойчивым вниманием, им тяжело концентрироваться на чем либо, поэтому им тяжело вступать в контакт с окружающими людьми или включаться в предложенную деятельность. Они быстро истощаются, им свойственен медленный темп реагирования, взрослому не всегда удается получить обратную связь от ребенка. Для детей с множественными нарушениями характерна агрессия и самоагрессия, а так же различное стереотипное поведение, что может являться защитной реакцией. Если говорить о детях, воспитывающихся в детских домах интернатах, то мы можем наблюдать грубую психическую, физическую и речевую задержку развития вследствие длительной депривации, а также нарушение привязанности в результате отсутствия значимого взрослого. Это проявляется в демонстративном поведении со взрослым, нарушением дистанции в отношении взрослого, не различением «своих» и «чужих», различными соматическими нарушениями (частый крик и плач, задержка роста, расстройство пищеварения и т.п.).

Итак, с раннего возраста у детей с множественными нарушениями развития страдают основные предпосылки нормального развития – общение со взрослым, двигательная и игровая деятельность. Если к этому добавить социальную депривацию мы получим ограниченный опыт или вовсе его отсутствие совместного взаимодействия. Таким образом, мы видим, как первичные нарушения «обрастают» вторичными психологическими дефицитами. А именно, низким уровнем интереса к окружающему миру, отсутствием спонтанного формирования игровой и практической деятельности, недостатками в восприятии. Кроме того, дети не фиксируют свой опыт, что в дальнейшем не позволяет им ориентироваться в новых задачах, переносить навыки в повседневную деятельность. Важнейший фактор недоразвития в раннем возрасте – это эмоциональная задержка или искажение развития, когда ребенок приобретает негативные характерологические черты: агрессивность, эмоциональную неустойчивость

и в целом дезадаптивное поведение. Выготский характеризовал такое состояние «ребенок примитивен» [19].

1.3. Современные концепции сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития

На модели сопровождения и возможности помощи детям с различными нарушениями влияет то, каким образом общество и государство осмысливает «инвалидность». Понимание природы инвалидности, ценностей, норм, стереотипов и моделей поведения, связанных с этим понятием напрямую влияют на социальную политику государства, как на уровне общества, так и на уровне отдельной семьи. Зачастую в основе социальной политики лежит рыночная оценка полезностей человека и его обязанностей перед обществом и государством, поэтому мы можем встречать такие категории в реабилитационной помощи как «низкий реабилитационный потенциал», «положительный реабилитационный прогноз», «перспектива развития». Понятия достаточно размытые, в сущности оценивающиеся субъективно. Однако от них зависит дальнейший реабилитационный маршрут ребенка, имеющего какие-либо нарушения.

История помощи людям с инвалидностью представляет собой постепенную смену взглядов на природу инвалидности и ценности человека для общества. Исследователи К. Ратлиф и Дж. Хели выделяют двенадцать исторических моделей инвалидности, влияющих на социальную политику [36]. Их можно разделить на две большие группы традиционных (консервативных) моделей и современных. Консервативные модели делают акцент на ограничениях человека с инвалидностью, подчеркивая отсутствие у него необходимых способностей. К этой группе относятся следующие модели:

- моральная модель инвалидности: основывается на религиозных постулатах общества и рассматривает инвалидность как «наказание за грехи» либо причисляет инвалидов к мученикам.

-медицинская модель (биологическая) основывается на физических и психических особенностях людей в терминах отклонений или дефектов по сравнению с нормой. По сути тот же взгляд, что и в религиозной модели, но недостатки объясняются с точки зрения медицины. Нарушения автоматически исключают участие инвалидов в обычной социальной деятельности, что ведет к созданию особых медицинских центров, изолированных специализированных интернатов и коррекционных школ.

-экономическая модель говорит о невозможности людей с инвалидностью участвовать в экономических и трудовых отношениях, нуждающиеся в пособиях, а значит отягощающие экономику государства.

-реабилитационная модель, сложившаяся после второй мировой войны своей целью видела включение инвалидов в социальную жизнь общества, чем отличалась от предыдущих моделей. Но в отличие от современных взглядов жизнь человека с инвалидностью должна была приспособиться под жизнь общества, возможность же изменения самого общества не рассматривалась.

Консервативные модели сосредоточены вокруг основного диагноза или нарушения и рассматривают человека с инвалидностью как некоторого «иного, не похожего на других» людей в обществе. Следовательно, социальная политика, основанная на этих моделях, заключалась в создании особых учреждений (школ, классов, интернатов) для людей с инвалидностью, что больше усиливало их «инаковость» и создавало барьеры для участия в жизни общества.

Пришедшие на смену «новые» или «социальные» модели инвалидности рассматривают не ограничения человека, а те проблемы, которые возникают вследствие тех или иных нарушений. Эти проблемы могут носить социальный, экономический характер, могут быть связаны с бытовой или

профессиональной деятельностью человека. Поэтому социальная политика будет нацелена на решение вопросов самостоятельности и независимости людей с инвалидностью, трудоустройства, доступностью физической среды общества и т.п. В данных моделях подчеркивается не отличие человека с инвалидностью от других людей, а его похожесть в желаниях, мотивах, интересах на них.

Российская история реабилитации долгое время существовала в медицинской модели инвалидности. Если зарубежная реабилитация в послевоенное время пошла по пути включения инвалидов в общество, путем обучения, создания рабочих мест, а в последующем и адаптации среды, то советская система напротив усилила социальную изоляцию людей с инвалидностью, создав сеть специализированных закрытых учреждений. Всего несколько лет назад, семьям, родивших ребенка с тяжелыми нарушениями, предлагали оставить его в роддоме. Ребенок попадал в закрытое учреждение, где проживал остаток жизни под пристальным медицинским присмотром. Соответственно данные учреждения не предполагали участие родителей в жизни ребенка, и какой либо нормализации жизни для него, возможностей его развития и участия в обществе. В свою очередь общество не имело представление о жизни таких детей, а редкие встречи с ними в обычной жизни приводили к негативным вспышкам, вызванных испугом, или приступам жалости [36].

На сегодняшний день мы говорим о постепенной смене медицинской парадигмы инвалидности на социальную модель: больше детей остаются в семьях, появляются различные центры помощи семьям с детьми с тяжелыми нарушениями развития. Но если говорить о массовом сознании, то потребуется немало времени, чтобы перестать пытаться «вылечить» ребенка с нарушениями, чтобы не отождествлять человека с его диагнозом, чтобы понять важность нормализации жизни и полноценного участия в обществе для человека, имеющего какие-либо нарушения.

Современные исследования на тему понимания инвалидности высказывают предположение, что в будущем понятие «инвалид» перестанет существовать, т.к. для любого человека постепенно не останется барьеров и препятствий для участия в жизни общества [36]. Вполне возможно, что некоторые шаги к этому закладываются уже сейчас.

Современная модель помощи детям с множественными нарушениями развития и их семьям в России имеет множество различных путей и форм реализации, но, к сожалению, внутри себя не имеет четкой последовательности, структуры и преемственности. Условно весь спектр моделей, техник и методов реабилитации можно разделить на две группы, по тому, кто оказывает услуги – государственный и частный сектор.

Государственная система поддержки предоставляет бесплатную медицинскую помощь, а также реабилитацию и абилитацию детям с нарушениями развития согласно Международной конвенции о правах инвалидов, ратифицированной в России в 2012 году, Федеральному закону «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24 ноября 1995 № 181-ФЗ и Федеральному закону РФ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ. Для этого ребенку должен быть присвоен статус ребенка-инвалида, решение о котором принимает комиссия по медико-социальной экспертизе (МСЭ). Направление на медико-социальную экспертизу выдается родителю ребенка в районной поликлинике по месту жительства. Медико-социальная экспертиза разрабатывает индивидуальную программу ребенка (ИПРА), в которой прописаны базовые услуги и мероприятия по реабилитации и абилитации ребенка с инвалидностью.

Государственная система реабилитации, созданная при медицинской модели инвалидности, по-прежнему предполагает курсовое стационарное лечение несколько раз в год (по 1-2 месяца) и санаторно-курортное лечение раз в год. Вся система представлена несколькими крупными медицинскими и реабилитационными центрами, где сосредоточены основные ресурсы, и куда

ребенок попадает раз или два в год. Зачастую между центрами, а иногда и внутри центров нет преемственности целей и задач реабилитации ребенка, что снижает эффективность такой помощи. Кроме того, медицинская модель реабилитации не предполагает участие родителей в процессе реабилитации, соответственно семьи не могут закрепить и поддерживать достигнутые результаты ребенка дома.

Параллельно системе государственной реабилитации активно развивается система негосударственной помощи – частные центры, предоставляющие различные услуги по коррекции развития детей. С одной стороны это расширяет возможности выбора и позволяет оказать семьям наиболее эффективную помощь. Однако на практике дети с нарушениями хаотично меняют одни центры на другие, а родители получают все больше неструктурированной информации в виде рекомендаций от разных специалистов. Таким образом, выбор реабилитационного маршрута целиком и полностью ложится на плечи родителей, которые не в состоянии оценить весь спектр предоставляемых услуг, некоторые из которых зачастую не имеют доказательной базы, а значит, вынуждены действовать интуитивно, «перебирая» различные методики и технологии реабилитации.

Если говорить о детях с множественными нарушениями развития, воспитывающимися в системе социальной защиты (детских домах интернатах, психоневрологических интернатах), то помощь таким детям по сегодняшний день заключается в большей степени в поддерживающем уходе, выражающемся в медикаментозном лечении, своевременном приеме пищи и гигиенических мероприятиях.

Несмотря на то, что в России постепенно происходят изменения, связанные с внедрением новых технологий реабилитации, реорганизацией системы интернатов, со сменой концепций понимания инвалидности и сопровождения лиц с инвалидностью, до сих пор остается открытым вопрос о комплексной поддержке и сопровождении ребенка и его семьи на протяжении всей жизни, а также возможностей участие ребенка в жизни

общества. Существующую на сегодняшний день модель реабилитации скорее можно отнести к медицинской, поскольку мы говорим о детях, имеющих выраженные физиологические дефекты. Но реабилитацию невозможно свести лишь к медицинской помощи, т.к. мы не можем вылечить данных детей. Поэтому важно думать о том, как устроить их жизнь в обществе. Если говорить о системе социальной и педагогической помощи, то последние несколько лет дети, имеющие множественные нарушения развития, считались необучаемыми. Социальная помощь таким детям заключалась в замещающем уходе, в котором ребенок занимал пассивную позицию: все процедуры проводились над и за ребенка. Такая модель распространена как в специализированных интернатах, воспитанниками которых в большинстве своем являются дети с данными нарушениями, так и в семьях. Изменения произошли с принятием федерального закона "Об образовании в Российской Федерации" от 29.12.2012 N 273-ФЗ, который поставил задачу обеспечить доступ к образованию и общей социальной инфраструктуре всем детям независимо от их состояния [38]. В связи с этим, у детей с множественными нарушениями развития появилась возможность посещать детские сады, школу, различные социальные центры. Безусловно, это только первые и небольшие изменения в этой сфере, т.к. большинство детей до сих пор обучаются дома или не обучаются вовсе. Таким образом, встает следующий вопрос о концепциях, методиках и методах воспитания, образования и развития детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития.

Еще один немаловажный вопрос в системе реабилитации связан с устройством жизни взрослых людей с множественными нарушениями развития. На сегодняшний день в системе государственной помощи есть только один путь сопровождения взрослых людей со сложными нарушениями, а именно взрослые психоневрологические интернаты. Относительно недавно стали появляться частные дома по типу пансионатов для сопровождаемого проживания людей с различными нарушениями, но они еще не получили широкой практики.

Итак, система помощи в России детям, имеющим множественные нарушения развития, неоднородна и мозаична. По-прежнему сильна медицинская модель реабилитации, о чем свидетельствует большое количество методов и техник реабилитации как в государственном, так и в частном секторах. На сегодняшний день необходимо структурировать и систематизировать имеющийся опыт помощи детям, подвести доказательную базу под существующие реабилитационные технологии и простроить преемственность в сопровождении людей с тяжелыми нарушениями развития и их семей с раннего детства и во взрослой жизни.

Выводы по первой главе

1. Проблема отклоняющегося развития ребенка продолжает оставаться актуальной по сегодняшний день. С развитием диагностики появилась возможность дифференцировать различные причины нарушений развития ребенка, однако возникает проблема описания психологических особенностей различных групп нарушений.

2. Любое воздействие на незрелый плод может привести к нарушениям физического и психического развития, в зависимости от этиологии, локализации, времени его возникновения, длительности воздействия, а также социальных условий, в которых оказался ребенок. Выделяют следующие факторы (причины), вызывающие нарушение развития: *эндогенные (внутренние или биологические)*: генетические и хромосомные нарушения, вирусные и инфекционные заболевания, резусная несовместимость родителей и ребенка, токсикозы, травмы плода во время беременности, патология родовой деятельности, кесарево сечение, обвитие пуповиной, перенесенные нейроинфекции, опухоли мозга, инфекционные заболевания, открытые или закрытые черепно-мозговые травмы. *Экзогенные (внешние, психолого-социальные)*: социально-педагогическая запущенность, эмоциональная депривация, ограничение речевых контактов ребенка, пребывание в круглосуточных яслях, домах ребенка, больнице, неадекватное или искаженное внутрисемейное общение, депривация и нарушение привязанности.

3. Тяжелые и множественные нарушения развития – это врожденные или приобретенные в раннем возрасте сочетанные нарушения различных функций организма. Важно понимать, что это не сумма различных нарушений, а сложное качественное нарушение, приводящее к структурно-функциональным изменениям.

4. Согласно теории структуры дефекта по Выгосткому Л.С., тяжелые множественные нарушения являются специфически-целостным феноменом,

характеризующим принципиально особую ситуацию развития. Они возникают вследствие органического поражения ЦНС преимущественно в раннем возрасте, что ведет к недоразвитию или поражению структур головного мозга. Данные поражения носят сложный характер, при котором страдают интеллект, речь и коммуникация, общая и мелкая моторика, поведение, сенсорная сфера.

5. Основными характеристиками в клинической картине тяжёлого и множественного нарушения являются: интеллектуальные нарушения от легкой до глубокой степени умственной отсталости, двигательные нарушения, тяжелые нарушения речи, нарушения функций анализаторных систем (зрения, слуха, тактильной чувствительности) или особенности работы сенсорных анализаторов, повышенная судорожная готовность, сопутствующие соматические заболевания, аутистические расстройства, расстройства эмоционально-волевой сферы.

6. История помощи и сопровождения людей с нарушениями развития представляет собой постепенную смену взглядов на природу инвалидности и ценности человека для общества. От консервативных моделей, сосредоточенных вокруг основного диагноза или нарушения и рассматривающих человека с инвалидностью как некоторого «иноного, не похожего на других» людей в обществе. До социальных моделей, изучающих не ограничения человека, а те проблемы, которые возникают вследствие тех или иных нарушений.

7. Современная модель помощи детям с множественными нарушениями развития и их семьям в России имеет множество различных путей и форм реализации, но, к сожалению, внутри себя не имеет четкой последовательности, структуры и преемственности. Условно весь спектр моделей, техник и методов реабилитации можно разделить на две группы, по тому, кто оказывает услуги – государственный и частный сектор.

8. На сегодняшний день в задачи создания системы сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития входит

необходимость структурировать и систематизировать имеющийся опыт помощи детям, подвести доказательную базу под существующие реабилитационные технологии и построить преемственность в сопровождении детей с тяжелыми нарушениями развития и их семей с раннего детства и во взрослой жизни.

Глава 2. Эмпирическое исследование психологических особенностей детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната

2.1. Организация, методы и методики исследования

С целью исследования психологических особенностей детей с тяжелыми множественными нарушениями развития и возможностью их обучения было проведено качественное исследование.

Эмпирической базой для исследования послужил Красноярское краевое учреждение социального обслуживания «Психоневрологический интернат для детей и подростков «Подсолнух», расположенный по адресу: г. Красноярск, Сады, 4ж.

Для исследования мы сформировали группу из 6 человек (группа по семейному типу), в которую вошли 6 мальчиков в возрасте от 4 до 12 лет, с диагнозом ДЦП и тяжелая умственная отсталость.

Критерии формирования группы:

1. Разный возраст мальчиков, чтобы создать условия, приближенные к семейным, а именно, когда в одном доме проживают дети разного возраста (братья).

2. При отборе мы оценивали следующие сферы: зрительное и слуховое восприятие, двигательную сферу, познавательную сферу, навыки самообслуживания, игру, коммуникацию и особенности поведения (стереотипии и т.п.)

3. Дети подобраны с приблизительно одинаковым уровнем развития вышеперечисленных сфер.

Гипотезой исследования послужило предположение о том, что в условиях психоневрологического интерната для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития характерны следующие психологические особенности: низкая мотивация исследовательской деятельности, не различение «своих и чужих» (диффузное дружелюбие),

низкий уровень сформированности бытовых навыков, большое количество различных аутостимуляций.

Мы предположили, что создание определенных средовых условий и использование программ обучения с учетом психофизиологических особенностей детей, позволит сформировать некоторое количество навыков, увеличить двигательную активность и исследовательский интерес, а так же уменьшить количество случаев аутостимуляции.

Исследование проводилось в три этапа:

1. Подготовительный.
2. Диагностический.
3. Аналитический.

Первый этап – подготовительный. На первом этапе были разработаны бланки наблюдений и подобраны диагностические методики, изучены анамнестические данные детей и медицинские карты, преобразована физическая среда. Одна из комнат была отведена под спальню, в которой обстановка приближена к домашней, вторая – под игровую комнату. Игровая комната была зонирована, были выделены места для игры, отдыха и занятий. С группой занимался воспитатель и один и тот же состав младшего медицинского персонала (ухаживающий персонал).

Второй этап – диагностический. На втором этапе была проведена диагностика и выставлены задачи на ближайшие 6 месяцев. **В период диагностического этапа использовались следующие методики:**

1. Психолого-педагогическая оценка зрения

– Реакция на лицо взрослого: меняется ли реакция ребенка на приближение лица, наблюдает или прослеживает.

– Яркий стимул: прослеживание за ярким предметом.

– Прослеживание за предметом: оценивается способность ребенка фиксировать взгляд на предмете, прослеживает за предметом в разных направлениях, расстояние.

Метод «Проба с крошками»

Данный метод разработан группой специалистов Санкт-Петербургского института раннего вмешательства А.А. Невской, Л.И. Леушиной, В.М. Бондаренко (1996).

Цель метода – определить остроту зрения ребенка, т.е. его способность вычленять на разном фоне мелкие предметы. Она также позволяет описать поля зрения. В модифицированном варианте ребенку поочередно предоставляется три фона – платки длиной 1,5 м и шириной 1 м разных цветов: светлый, темный и разноцветный (пестрый). По длине платка в разных углах выкладываются шарики разного цвета – темные и светлые (могут быть кукурузные палочки и шарики сухого завтрака). Ребенку предлагается собрать все шарики.

В норме 4 месяцев ребенок замечает крупинки размером 0,5 мм на расстоянии 20 см. к 5-6 годам формируется нормальная острота зрения [15].

Тест на сформированность зрительных образов (реальные объекты, картинки)

Для теста используются пары одинаковых бытовых предметов. Учитывая небогатый предметный опыт детей, проживающих в интернате, мы выбрали предметы, с которыми дети встречаются каждый день: ложка, расческа, зубная щетка. Ребенку демонстрировались предметы, а после предлагалось речью или жестом найти такой же предмет из трех. При этом фиксируется поведение во время зрительного поиска ребенка: наклоняется ли он к столу, ощупывает предмет, путает ли предметы, как близко подносит к глазам [15].

2. Психолого-педагогическая оценка слуха

– Реакция на речь: меняется ли поведение ребенка, поворачивает голову в сторону источника речи.

– Определяет и прослеживает за источником шума: поворачивает голову в разных направлениях, оценивается расстояние, правое-левое ухо.

«Шумовой тест» (баночки с сыпучим материалом)

Данная методика модификация теста условно-рефлекторной реакции на звук, разработанный Королевой И.В., Янн (2013). Взрослый, находясь перед ребенком, встряхивает баночки с крупами на расстоянии 10-15 см от уха ребенка. Расстояние постепенно увеличивается. Обследование начинается от более тихих звуков к более громким – манка, гречка, горох. В ходе диагностики оценивается произвольная реакция на звук [15].

3. Психолого-педагогическая оценка познавательной сферы

В качестве диагностики когнитивной сферы педагог в процессе свободной игры с ребенком заполнял следующий бланк, внося соответствующее значение (бланк представлен в приложении).

«X»- невозможно оценить.

0- Навык не сформирован.

1- Навык осуществляется только со взрослым, рука в руке.

2- Ребенок действует самостоятельно, но нужна поддержка взрослого (речевая инструкция).

3- Навык сформирован.

4. Психолого-педагогическая оценка игры

Наблюдение и описание игры с точки зрения ее продолжительности, ее вида (предметная, сюжетная, сенсорная), вовлеченности других людей (играет один или с кем то) и эмоциональности (увлеченности).

5. Инструмент «Матрица коммуникации» [86].

Для оценки уровня коммуникации была использована методика Матрица коммуникации. Этот инструмент был разработан профессором С.Ровланд в г. Портланд, штат Орегона, он позволяет оценить коммуникативный уровень ребенка, исходя из того поведения и тех средств

(вербальных и невербальных), которые использует ребенок, чтобы привлечь внимание взрослого, попросить что-то или отказаться и т.д.

Согласно данной методике есть семь основных уровней коммуникации:

– *Ненамеренное поведение*: поведение ребенка неконтролируемо и отражает его актуальное состояние (голод, комфорт). Данный уровень характерен для детей до 3 месяцев.

– *Намеренное поведение*: ребенок контролирует поведение, например. Может заплакать и успокоиться. Эта стадия характерна для возраста 3-8 месяцев.

– *Нестандартное общение*: ребенок использует поведение намеренно для общения, например, хватает людей за одежду. Эта стадия наступает в возрасте от 6-12 месяцев.

– *Стандартное общение*: на этом уровне ребенок начинает применять простые жесты для общения – кивки, показывает указательным пальцем на желаемый объект, машет рукой, прощаясь. Этому уровню дети достигают к 12-18 месяцам.

– *Конкретные символы*: реальные предметы, картинки, образные жесты и звуки.

– *Абстрактные символы*: отдельные слова, пиктограммы, абстрактные символы. Обычно два этих уровня развиваются параллельно развитию речи (12 – 24 месяца).

– *Язык*: к 2 годам ребенок начинает использовать двух- или трехсоставные предложения.

6. Оценка двигательной сферы

Диагностика двигательной сферы и мелкой моторики осуществлялась методом наблюдения деятельности ребенка (игры, приема пищи и т.д.) и заполнением соответствующих таблиц. Оценивалось количество помощи,

необходимое ребенку для решения тех или иных двигательных задач (бланк представлен в приложении) [15] .

«1» - действует с поддержкой взрослого.

«2» - действие осуществляет самостоятельно.

7. Оценка навыков самообслуживания

Используя метод наблюдения, мы оценивали возможности ребенка самостоятельно выполнять те или иные социально-бытовые навыки (бланк представлен в приложении).

«X»- невозможно оценить.

0 -Навык не сформирован.

1 - Навык осуществляется только со взрослым, рука в руке.

2 - Ребенок действует самостоятельно, но нужна поддержка взрослого (речевая инструкция).

3 - Навык сформирован.

8. Оценка эмоционально-поведенческих особенностей

Методом наблюдения описывали случаи проблемного поведения (агрессивное поведение, аутостимуляции, стереотипное поведение) и подсчитывалось количество случаев во временной промежуток 3 часа.

Третий этап - аналитический. Были проанализированы данные, полученные на предыдущих этапах исследования, выделены психологические особенности детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната.

2.2. Анализ результатов исследования

Результаты диагностического этапа исследования показали, что дети, проживающие в условиях психоневрологического интерната, в целом имеют

грубую задержку двигательного, познавательного, эмоционального развития, которая характеризуется низкой мотивацией исследовательской деятельности, не различением «своих и чужих» (диффузное дружелюбие), низким уровнем сформированности бытовых навыков и большим количеством различных аутостимуляций.

На этапе диагностики были выявлены следующие особенности детей, касающихся зрительной сферы и восприятия объектов.

Из 6 человек у 2 (33%) детей в медицинской карте отмечено косоглазие и у 1 (16%) ребенка выставлен диагноз – птоз (опущение век), 1 (16%) ребенок имеет диагноз дальнорзоркий астигматизм. «Пробу с крошками» прошли все 6 детей: отыскивали все крошки на контрастном и зашумленном фоне. Тест на сформированность зрительных образов не дал результатов, для детей оказалось непонятной ни речевая, ни жестовая инструкция «Найди такой же».

Анализ слуховой сферы показал следующие результаты. Все 6 (100%) детей демонстрировали реакцию на голос взрослого, поворачивали голову и искали источник шума (колокольчик). «Шумовой» тест также выявил произвольную реакцию у всех детей на тихие звуки на расстоянии 10-15 см. Особенности слухового и зрительного восприятия учитывались при дальнейшем обучении, а именно предъявлялись крупные карточки, давалось больше времени, чтобы ребенок мог сосредоточить внимание на объекте.

Анализ когнитивной сферы методом наблюдения показал следующие результаты, представленные на рисунке 1.

Из 6 детей 4 (66%) ребенка активно исследовали окружающие предметы, 2 ребенка (33%) могли решить простую практическую задачу (например, достать игрушку из-под кровати), 1 ребенок (16%) мог воспроизвести показанные действия с игрушками. Большинство детей не устанавливало причинно-следственных связей между событиями и последствиями, не подражало действиям взрослого, однотипно

манипулировало с предметами. Мы можем говорить о выраженных когнитивных нарушениях, которые также прослеживаются при анализе игры.

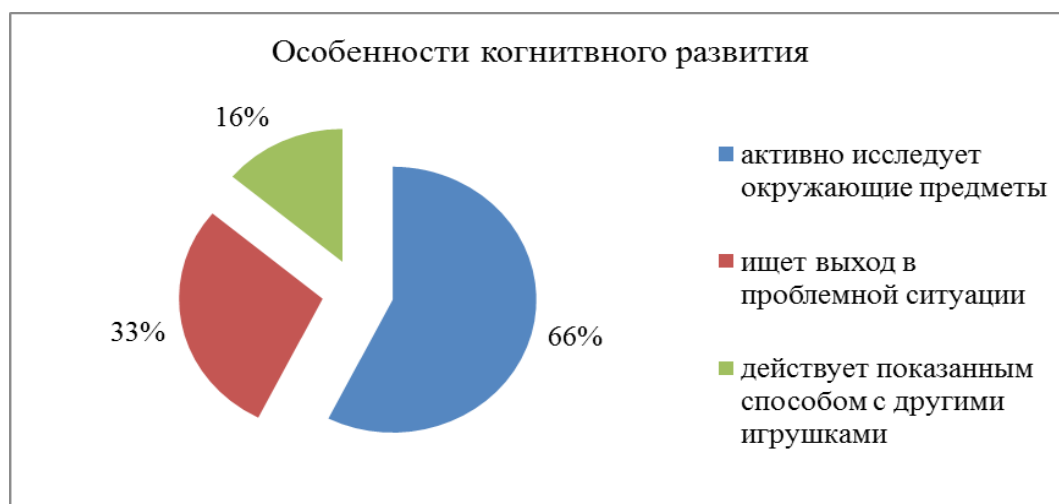


Рис. 1. Результаты изучения когнитивной сферы методом наблюдения у детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната

Анализ игры выявил следующие особенности: большинство детей находились на уровне сенсорной или сенсомоторной игры, что не соответствовало их возрасту. Все манипулирование с предметами было однотипным, принимающим форму аутостимуляций: раскачивание предметов перед глазами, разбрасывание игрушек, катание игрушек по поверхности. Подобное стимулирование могло приводить как к положительным, так и отрицательным эмоциям. Из 6 детей только 2 (33%) непродолжительное время могли играть в совместную простую игру со взрослым: бросали мяч.

Анализ результатов наблюдения двигательной сферы показал, что 4 детей из 6 (66%) могли удерживать положение сидя, 5 детей (83%) совершали повороты с живота на спину и обратно, 2 детей (33%) вставали, держась за опору, 1(16%) ребенок мог ходить с поддержкой за две руки, 3 (50%) детей могли менять свое положение (совершать двигательные переходы из положения лежа в положение сидя), графический результат представлен на рисунке 2.

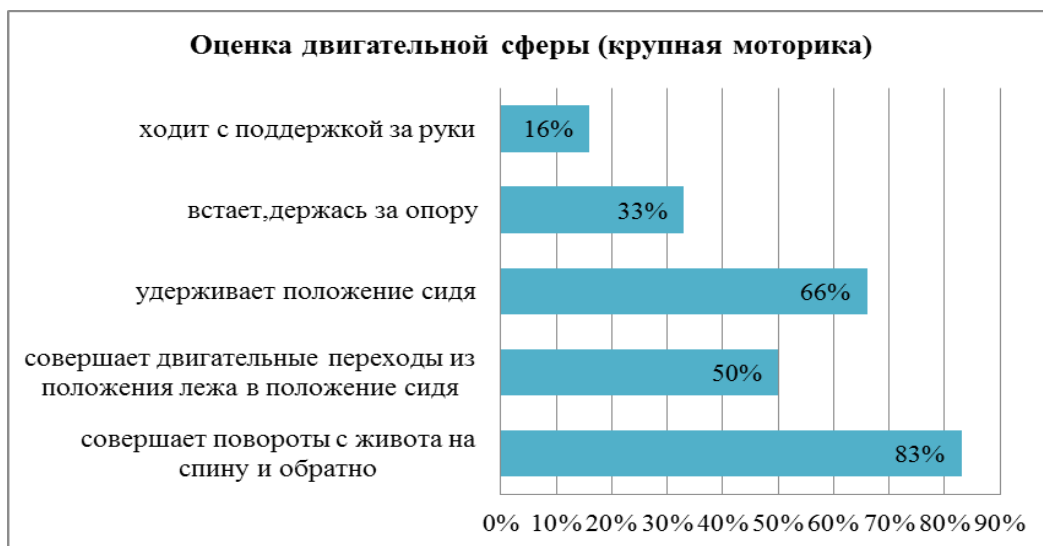


Рис. 2. Результаты изучения двигательной сферы (крупная моторика) методом наблюдения у детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната

Анализ развития мелкой моторики и манипулятивных навыков показал, что 2 детей (33%) в деятельности задействовали две руки (бимануальная деятельность), 5 детей (83%) однообразно манипулировали игрушкой, 4 (66%) детей пересекали среднюю линию тела, 1 (16%) ребенок использовал пинцетный захват, у остальных детей захват преимущественно щепоткой (3 пальцами).

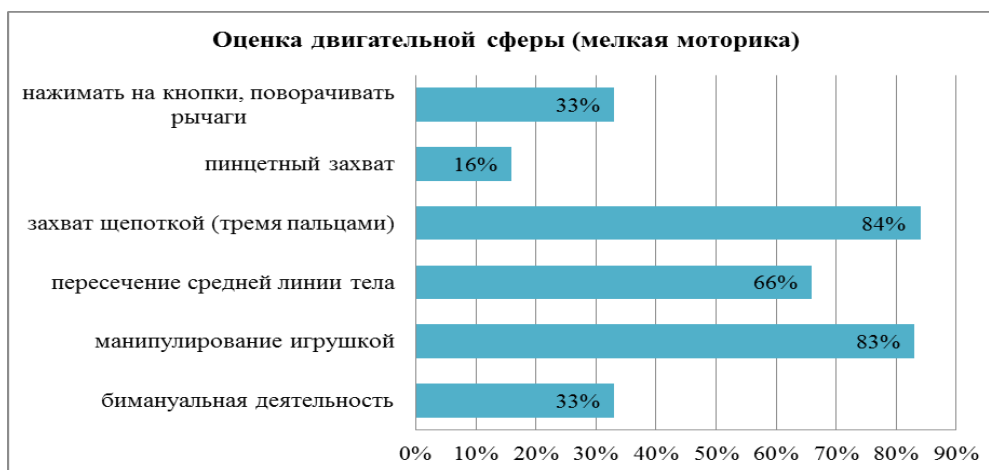


Рис. 3. Результаты изучения двигательной сферы (мелкая моторика) методом наблюдения у детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната

Из 6 детей 1 ребенок (16%) по-разному манипулировал предметами, 2 детей (33%) нажимали кнопки, поворачивали рычаги игрушек. Результаты представлены на рисунке 3.

По навыкам самообслуживания были получены следующие результаты: 1 ребенок из 6 мог кушать самостоятельно (16 %), 2 (33%) из детей могли снять часть одежды с помощью взрослого рука в руке, 1 ребенок (16%) ходил в туалет, когда его высаживали.

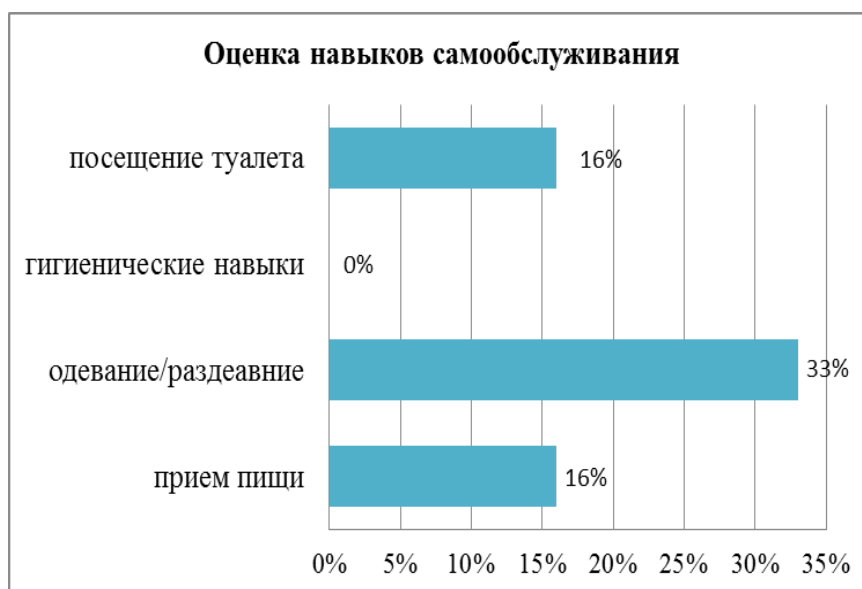


Рис. 4. Результаты изучения оценки сферы самообслуживания методом наблюдения у детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната

Полученные результаты еще раз свидетельствуют о низком уровне форсированности бытовых навыков у детей в условиях психоневрологического интерната.

Анализ результатов, полученных инструментом матрицей коммуникации показал, что 4 (67%) детей из 6 находятся на третьем уровне предсимвольной целенаправленной коммуникации, т.е. в качестве коммуникации выбирали социально неподдерживаемые способы, например, могли схватить за одежду, тянуть взрослого к себе, хлопнуть рукой и т.д. Из 6 2 (33%) детей можно отнести на уровень стандартного общения, в своей

коммуникации они пытались использовать простые жесты, например, брали взрослого за руку, направляли руку взрослого.



Рис. 5. Результаты исследования коммуникативного уровня у детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната по методике «Матрица коммуникации»

Кроме того, мы можем говорить о так называемом «диффузном дружелюбии», когда дети не отличают хорошо знакомых и мало знакомых людей. Данное явление проявляется в том, что ребенок положительно реагирует на любого взрослого, даже если встречается с ним в первый раз. Это связано с отсутствием постоянного близкого взрослого. Из 6 детей 4 (67%) проявляли подобное отношение: улыбались любому взрослому, могли уйти вместе с ним.

Оценка поведенческих особенностей и аутостимуляций проводилась путем описания и регистрации количества случаев в 3-х часовой промежуток. Анализ результатов показал, что наиболее часто аутистимуляции проявляются в виде раскачивания, манипулирования предметами, звуковой стимуляцией, проявлениями физической самоагрессии. Аутостимуляции чаще всего проявлялись в ситуациях дефицита ощущения (63% случаев), пребывания в шумных помещениях среди большого числа людей (12%),

недоступности желаемого (19%), организованного занятия (4%). Результаты представлены на рисунке 6.

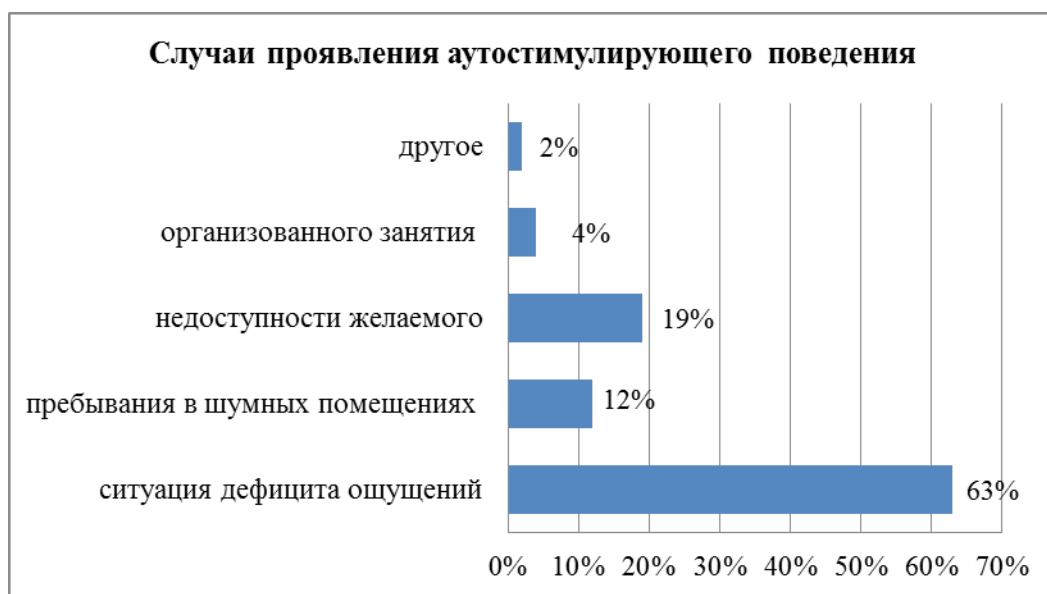


Рис. 6. Результаты анализа ситуаций возникновения аутистического поведения у детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната

По результатам проведенного исследования можно сделать вывод о том, что гипотеза относительно психологических особенностей детей с тяжелыми нарушениями развития в условиях интерната подтвердилась. У детей данной категории можно отметить задержку когнитивного и двигательного развития, несоответствующую нормам, низкий уровень сформированности бытовых навыков и большое количество различных аутистических стимуляций.

Выводы по второй главе

1. Для исследования психологических особенностей детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната мы сформировали группу из 6 человек (группа по семейному типу), в которую вошли 6 мальчиков в возрасте от 4 до 12 лет, с диагнозом ДЦП и тяжелая умственная отсталость. Дети подобраны с приблизительно одинаковым уровнем развития познавательной, двигательной, эмоциональной, коммуникативной сферы.

2. В процессе исследования были использованы следующие методики:

- психолого-педагогическая оценка зрения: прослеживание за предметом, «проба с крошками», тест на сформированность зрительных образов;

- психолого-педагогическая оценка слуха: «шумовой тест»;

- психолого-педагогическая оценка познавательной деятельности и игры методом наблюдения, оценка уровня навыков самостоятельности и двигательной активности, а так же инструмент матрица коммуникации для определения коммуникативного уровня.

3. Анализ познавательной сферы выявил, что большинство детей не устанавливало причинно-следственных связей между событиями и последствиями, не подражало действиям взрослого, однотипно манипулировало с предметами. В игровой деятельности большинство детей находились на уровне сенсорной или сенсомоторной игры, что не соответствовало их возрасту. Все манипулирование с предметами было однотипным, принимающим форму аутостимуляций.

4. По навыкам самообслуживания были получены следующие результаты: 1 ребенок из 6 мог кушать самостоятельно (16 %), 2 (33%) из детей могли снять часть одежды с помощью взрослого рука в руке, 1 ребенок (16%) ходил в туалет, когда его высаживали.

5. Анализ результатов, полученных инструментом матрицей коммуникации показал, что 4 (67%) детей из 6 находятся на третьем уровне предсимвольной целенаправленной коммуникации, т.е. в качестве коммуникации выбирают социально неподдерживаемые способы, например. Могут схватить за одежду, тянуть взрослого к себе, хлопнуть рукой и т.д. из 6 2 (33%) детей можно отнести на уровень стандартного общения, в своей коммуникации они пытались использовать простые жесты, например, брали взрослого за руку, направляли руку взрослого.

6. Аутостимуляции проявлялись в виде раскачивания, манипулирования предметами, звуковой стимуляцией, проявлениями физической самоагрессии.

7. Результаты исследования показали, что развитие детей с тяжелыми нарушениями развития, проживающих в условиях психоневрологического интерната, не соответствует возрастным нормам.

Глава 3. Психолого-педагогическое сопровождение детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната

3.1. Научно–методологические основы сопровождение детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната

Задачи развития детей с множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната тождественны задачам таких же детей, но проживающих дома. Единственное, чему нужно уделить особое внимание, говоря о реабилитации, образовании и развитии детей в условиях психоневрологического интерната, это построению комфортной, безопасной и развивающей среды. Мы бы хотели начать с общих научно-методологических основ образования и развития детей с тяжелыми нарушениями, а затем рассмотреть особенности сопровождения данных детей в условиях психоневрологического интерната.

Долгое время существовало мнение, что дети с тяжелыми множественными нарушениями развития необучаемые и не способны быть самостоятельными в повседневной жизни. Поэтому вся помощь состояла в поддерживающем или замещающем уходе, где ребенок занимает пассивную позицию: все действия проводятся над и за ребенка. Однако современные практики помощи детям с особенностями развития говорят об обратном. Другой вопрос, каким образом сформировать нужные навыки или научить ребенка чему-то новому, если привычные способы обучения не подходят для детей со сложностями развития. Далее мы будем говорить об основных принципах, с позиции которых может строиться обучение детей с тяжелыми нарушениями развития.

Один из первых принципов – достижимые задачи обучения. Иногда кажется, что ребенок имеет такие серьезные нарушения развития, что научить его чему-нибудь не представляется возможным. Как нам развивать

ребенка и чему его учить? Здесь мы снова хотим обратиться к теории структуры дефекта и зон ближайшего развития Л.С. Выготского. В своих работах Л.С. Выготский говорил о необходимости различать первичные и вторичные элементы дефекта. Если первичный дефект связан с биологическими причинами и в большинстве случаев коррекции не поддается, то работа со вторичными осложнениями является предпосылкой и возможностью дальнейшего обучения и развития ребенка. Различение первичных и вторичных дефектов развития имеет, по мнению Л. С. Выготского, не только теоретический, но и сугубо практический интерес в том смысле, что вторичные осложнения и задержки оказываются наиболее поддающимися лечебно-педагогическому воздействию. Он обосновывает необходимость различать культурный и биологический процессы развития и говорит о тесном сплетении этих двух линий развития в реальной жизни обычного ребенка и расхождении этих линий у ребенка с какими либо нарушениями [19]. Дефект имеет свое развитие, а значит и у ребенка с нарушениями также есть актуальная и ближайшая зоны развития. Чтобы определить ближайшую зону развития или отследить динамику развития потребностей Выготский Л.С. предлагает сопоставить путь развития ребенка, имеющего нарушение развития, и нормально развивающегося ребенка [19].

Современная мировая реабилитация для определения ближайших зон развития и постановки задач обучения использует Международную классификацию функционирования (МКФ), разработанную Всемирной организацией здравоохранения (2003). Международная классификация функционирования – универсальный инструмент для определения нарушений структур и функций организма человека и вследствие этого ограничения его активности и социального участия [17].

Международная классификация функционирования содержит шесть основных блоков, связанных между собой.



1. Состояние здоровья (травма или болезнь) человека – данная категория описывает медицинский диагноз

2. Нарушения структуры и функции организма – в данной категории мы оцениваем, какие структурные нарушения есть у человека и как они влияют на исполнения тех или иных функций. Например, у человека повреждения структуры головного мозга и вследствие этого страдают интеллектуальные функции или функция внимания и т.д.

3. Ограничение активности – данный раздел описывает, какие сложности испытывает человек в повседневной жизни, в связи с имеющимися у него нарушениями структур и функций организма. Например, человек, имеющий нарушения зрительной функции (слабовидящий) испытывает сложности (ограничения) посещения магазина.

4. Ограничение участия – в данной категории мы оцениваем, какие ограничения в социальном участии есть у человека, вследствие имеющихся у него нарушений. Например, человек, имеющий ограничения двигательной активности и перемещающийся на коляске практически все время проводит дома.

5. Средовые факторы – внешнее окружение, которое влияет на нашу активность и социальное участие, как в положительную, так и в негативную

сторону. Прежде всего, физическая среда, социальное и культурное окружение.

6. Личностные факторы – особенности личности человека, например, характер, темперамент, привычки, прошлый опыт и т.д.

Все шесть блоков непосредственно связаны между собой и оказывают влияние. Например, ребенок имеет множественные нарушения структур и функций организма (двигательных и интеллектуальных функций), то это ограничивает его возможности самостоятельно кушать, одеваться/раздеваться, передвигаться. Так как ребенок не самостоятелен и не может справиться без посторонней помощи (опыт ребенка и его самооценка), семья (социальное окружение) принимает решение не отдавать его в детский сад, тем самым мы имеем ограничение социального участия ребенка. Таким образом, данный инструмент позволяет проанализировать первичные и вторичные нарушения ребенка, определить в каком направлении может развиваться ребенок и над чем нужно работать специалисту - над окружением ребенка и его собственной активностью.

Рассмотрев данный инструмент, мы можем сделать вывод, что в его основе лежат принципы, выдвинутые Л.С. Выготским. Мы можем выделить первичную структуру дефекта – нарушение структур и функций организма, а также вторичные осложнения – нарушение активности и участия. Инструмент также учитывает социальную и культурную среду, которой Л.С. Выготский уделял большое внимание как важному ресурсу коррекции. Итак, используя данную классификацию, мы можем определить ближайшую зону развития ребенка и выставить реалистичные цели и задачи сопровождения.

Второй важный принцип – организация развивающей среды. Лонгитюдные российские и зарубежные исследования, такие как «Влияние изменения социального окружения на раннее развитие детей в домах ребенка» Национального Института Детского Здоровья и Человеческого Развития 2000–2005 г. г. и «Команда исследователей домов ребенка: Санкт-

Петербург, РФ – США. Влияние изменения раннего социально-эмоционального опыта на развитие детей в домах ребенка» показывают, что базовым условием развития ребенка является наличие устойчивых психоэмоциональных связей с одним или несколькими близкими взрослыми [37]. Многие исследования показывают, что ребенок не развивается в стрессогенной среде, более того, стресс может вызвать откат в развитии, даже попадая в комфортную среду, ребенок сохраняет признаки дезадаптивного поведения.

Специалисты Центра лечебной педагогики в своем методическом сборнике о развивающем уходе за детьми с тяжелыми нарушениями развития дают следующее определение. *Комфортная среда* – это среда, в которой ребенок чувствует себя хорошо и спокойно. В такой среде ребенок адаптируется на базе существующих у него механизмов приспособления к окружению и регуляции поведения. В комфортной среде ребенку не нужно тратить силы на адаптацию и регуляцию поведения, поэтому именно такая среда подходит для отработки различных навыков и операций. Комфортная среда дает чувство безопасности, поэтому именно в ней ребенок начинает проявлять активность и самостоятельность, она позволяет восстанавливать силы ребенка [65]. *Развивающая среда* вызывает временную дезадаптацию, которую ребенок способен преодолеть самостоятельно или с помощью других людей. Иначе говоря, в развивающей среде содержатся вызовы и задачи, решив которые, ребенок продвинется вперед в развитии [65].

Говоря о среде, мы имеем в виду не только физическое окружение, но и социальные взаимоотношения ребенка. При организации развивающей среды ребенка мы предлагаем придерживаться следующих принципов [65].

1. Физическая среда

– параметры среды – температура, влажность, чистота. Для каждого ребенка эти параметры индивидуальны и зависят от нарушений ребенка (наличие соматических заболеваний, состояния иммунной системы и т.д.).

– размер помещения – для детей активных и подвижных, осваивающих новые движения, пространство должно быть большим и привлекающим внимание (различные тактильные доски, игрушки до которых хочется доползти). Но для ребенка, который имеет трудности с ориентировкой (например, слабовидящий) более комфортным окажется пространство маленьких размеров, освоить которое проще.

– доступность пространства – предметы и игрушки должны располагаться на уровне ребенка, у ребенка всегда должен быть свободный доступ к своим вещам. Не должно быть излишних барьеров, препятствующих передвижениям ребенка.

– безопасность – нам нужно убедиться в безопасности всех предметов, которые мы располагаем в пространстве ребенка. В нем не должно быть лишних предметов, которые не отвечают задачам развития ребенка.

– структура, организация и постоянство пространства – при необходимости можно зонировать помещение, чтобы сформировать и ребенка структуру и функциональность различных помещений – например, где он кушает или играет. Предметы должны всегда возвращаться на прежние места, необходимо предупреждать ребенка о перестановки.

– наглядность – большой помощью в ориентации в пространстве будет являться визуальная и тактильная поддержка в виде надписей, картинок или реальных маленьких предметов.

– сенсорная насыщенность - среда не должна быть скудной с одной стороны, но и не перегруженной. Для детей с «полевым» поведением рекомендуют уменьшать количество стимулов, чтобы позволить ребенку сосредоточиться на 1-2 предметах. Для детей с направленным исследовательским интересом, среда напротив, должна быть наполнена предметами различных характеристик (поверхность, объем, вес, размер и т.д.).

– организация позы – важный пункт для детей, которые не могут самостоятельно регулировать и менять положение своего тела. Стабильная и удобная поза помогает облегчить боль, уменьшает дискомфорт, позволяет ребенку быть активным в своей деятельности.

1. Социальная среда

– значимый взрослый – базовое и главное условие развития ребенка. Он создает условия для формирования эмоциональной привязанности, учит ребенка эмоциональной регуляции. Для этого близкому человек находится рядом с ребенком, реагирует на его сигналы, помогая справиться со всеми трудностями, утешая и успокаивая в сложных ситуациях (комфортная среда). В присутствии близкого взрослого ребенок может отважиться попробовать что-то неизвестное и оттого пугающее. На эмоциональную реакцию близкого человека дети ориентируются в непонятных для них ситуациях (развивающая среда) [65].

– отношения с другими людьми – ребенок учиться отличать «чужих» от «своих», учиться определять собственные границы и границы других людей, осваивает социальные нормы

– постоянство социального окружения – в домашней жизни ребенка количество новых взрослых увеличивается постепенно по мере взросления и развития ребенка. Ситуация с постоянной сменой взрослых, характерная для детских интернатов, приводит к нарушениям привязанности детей и неразборчивостью в отношениях с окружающими взрослыми

– коммуникация и взаимодействие – в большинстве случаев дети с множественными нарушениями развития не осваивают речь, а значит, имеют сложности в общении с окружающими людьми. Нередко бывает, что ребенок не может выразить свое мнение понятным другим людям способом. Иногда дети, на сигналы которых регулярно не реагировали взрослые, совсем отказываются от попыток общения и замыкаются в себе [68]. Важно замечать и отмечать любые попытки ребенка установить контакт – будь то крик, мимика, жесты и т.д.

- участие в повседневных рутинных – часто ребенок с нарушениями исключен из повседневных рутин семьи (кушает отдельно, не участвует в семейных праздниках и т.п.). Важно дать ребенку некоторую активность в повседневной жизни, возможность принимать участие в ежедневных рутинных – приеме пищи, купании, переодевании доступным для него способом.
- посещение различных образовательных, культурных и социальных учреждений
- взаимодействие с другими детьми - для того чтобы научиться взаимодействовать с другими детьми, детям с тяжелыми нарушениями развития потребуются специально созданные условия: организация пространства и совместной деятельности
- социальные нормы и правила - детям, имеющим какие либо нарушения, важно знать и следовать социальным нормам и правилам, как и остальным окружающим его людям.

Таким образом, в основе сопровождения и развития детей с тяжелыми нарушениями лежит научно-методологическая концепция Л.С.Выготского о структуре дефекта и ближайших зонах развития. Существующие на сегодняшний день эффективные практики помощи детям с множественными нарушениями развития так или иначе опираются на вышеизложенные принципы, а именно определение ближайших задач (или зон) развития ребенка и создание подходящей развивающей среды.

3.2. Специфика психолого-педагогической и коррекционной работы с детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната

В предыдущих главах мы говорили о важности определения ближайшей зоны развития ребенка и о формировании правильной

развивающей среды. Но прежде, чем перейти к основным принципам психолого-педагогического сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната, нам необходимо определить цель и задачи программы сопровождения.

Цель: развитие бытовых, социальных и коммуникативных навыков, социализация детей с тяжелыми нарушениями развития.

Задачи:

1. Развитие собственной активности ребенка.
2. Включение ребенка в социальную жизнь (посещение центров, детских садов, школ, мероприятий) для возможности приобретения им опыта взаимодействия с другими людьми.
3. Создание развивающей среды, для развития необходимых навыков.

А теперь рассмотрим основные принципы, позволяющие реализовать поставленную цель в условиях психоневрологического интерната.

При сопровождении детей в условиях психоневрологического интерната особенно сильное влияние оказывает на ребенка физическая и социальная среда. Данные исследований в детских домах ребенка свидетельствуют об изменении некоторых психологических особенностей детей в связи с реорганизацией физической и социальной среды, а именно уменьшение случаев проявления неразборчивого дружелюбия, уменьшение случаев дезадаптивного поведения (агрессии, аутостимуляции), проявление, появление намеренной коммуникации со взрослым (адресности контакта) [37].

Таким образом, начиная работу с детьми, проживающими в детских домах и психоневрологических интернатах мы изначально сталкиваемся со вторичными осложнениями, вызванными бедностью, непредсказуемостью физической и социальной окружающей среды. Для преодоления уже сложившихся психологических особенностей нам исследует опираться на следующие принципы.

Если мы говорим о среде ребенка, проживающего в психоневрологическом интернате, то нам нужно максимально приблизить ее к домашней среде, что **предполагает**:

1. Сокращение групп детей - в комнате проживают не больше 5-6 детей разного возраста.

2. За каждой группой закреплено определенное количество взрослых, включая медицинский персонал, воспитателей и т.д. Это позволяет создать психоэмоциональную привязанность взрослого и ребенка, сделать предсказуемым окружение детей.

3. Пространство групп организовано по типу детского сада – спальня, и групповая зона, в которой отделено пространство для игры, занятий, приема пищи, индивидуальной деятельности.

4. Есть режим дня, составленный с учетом возраста детей, день структурирован, занятия чередуются с режимными моментами и отдыхом.

5. Помимо индивидуальных занятий практикуются занятия в подгруппах детей, примерно одного возраста и уровня развития.

6. Введение формы взаимодействия «семейный час», которая предполагает тесный контакт взрослого и ребенка в форме игры или досуговой деятельности (взрослый посвящает это время исключительно общению с ребенком, без отвлечения на другие задачи).

7. Забота о детях строится на принципах развивающего ухода и ухода с уважением, согласно которым ребенок является активным участником своей повседневной деятельности. Ребенок информируется о том, что будет происходить, все действия производятся (кормление, купание и т.п.) медленно, с максимальным участием ребенка и уважением к его личности.

Исследования в рамках проекта «Как дома. Модель изменения жизни детей в домах ребенка РФ» показывают улучшения в физическом развитии детей (прибавление в росте, весе), в области психологического развития, связанного с показателем эмоциональных отношений, типам привязывания и

поведением привязывания, а также уменьшение стимулирующего поведения, агрессии (внутренней и внешней) [27].

Таким образом, мы пытаемся привнести структуру, последовательность и постоянство в существующую среду ребенка, обеспечить его близкими взрослыми (воспитателем и младшей ухаживающей сестрой), наполнить его среду тем содержанием, которое свойственно ребенку его возраста (играми, занятиями, прогулками, праздниками, повседневными рутинами).

В работе с детьми, проживающими в психоневрологических интернатах, мы сталкиваемся еще с одной трудностью – отсутствием какой либо деятельности и какого либо прошлого опыта. Все действия, связанные с ежедневными рутинами, а именно прием пищи, переодевание, купание, гигиенические процедуры и т.д., совершаются за и над ребенком, без его активного участия. Соответственно у него не формируется осознание собственного Я, осознания себя как участника действий и ребенок не приобретает никакого опыта.

Мы можем исправить данную ситуацию, включив ребенка в процесс ухода. Обучение ребенка повседневным действиям, таким как одевание, прием пищи, умывание и т.д., не только способствует его независимости и самостоятельности, но и позволяет решать определенные задачи, например, сенсорного и моторного развития, расширения представлений об окружающем мире, развития социальных и коммуникативных навыков. Следующие принципы лежат в основе метода развивающего ухода, целью которого является развитие собственной активности ребенка и его способностей через повседневные практики ухаживания. Данные постулаты были сформулированы школой заботы с уважением Эмы Пиклер и программой нормализации жизни Бенгта Нирье [60].

1. Снижение скорости. При освоении нового навыка важно выдерживать медленный темп, это позволяет ребенку сориентироваться в ситуации и дать обратный ответ.

2. Уход – это коммуникация. Важно сообщать ребенку о том, что будет происходить, объяснить, как он может принимать в этом участие, и считывать его ответы. Например, при смене одежды мы можем просить ребенка подать ножку или перевернуться, проговорить на какую часть тела и какую одежду надеваем. При этом мы обращаем внимание на сигналы ребенка, учитываем его реакции.

3. Вместе с ребенком. Ребенок является активным участником своих повседневных занятий. Мы организуем привычные действия так, чтобы ребенок был максимально активным в них. Например, ребенок не может держать ложку самостоятельно, но он может удерживать руку на руке взрослого. Так он может принимать участие в приеме пищи, контролировать движение ложки, дать понять наелся он или нет (оттолкнуть или притянуть ложку). Такие действия более контролируемы для ребенка, а значит создают безопасные и комфортные условия.

4. Удобное положение. «Мы не придаем ребенку такое положение тела, которое он еще не может принять самостоятельно», - важный принцип развивающего ухода. Зачастую ребенок находится в неудобном положении, которое не в состоянии самостоятельно изменить. Это в свою очередь ограничивает его активность. Иногда положения, в которые «помещается» ребенок, неустойчивы и неудобны. Но нам кажется, что ребенок просто не понимает или ленится что-то сделать. Необходимо примерить положение к себе и представить, а что я могу делать, находясь в такой позе.

5. Обучение в естественной среде. Для ребенка с тяжелыми нарушениями развития затруднено не только освоение навыка, но и его перенос в повседневную жизнь. Поэтому наиболее эффективно освоение происходит в обычных рутинных, т.к. они постоянны, повторяемы и понятны для ребенка.

Наконец, целью сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях психоневрологического интерната является формирование навыков необходимых для повседневной жизни, а

также предпосылок простой трудовой деятельности или собственной занятости (для тяжелых детей). В этой связи мы хотели бы обратить внимание на две программы – программа обучения навыкам «Step by step» и программа «Сообщество».

Мы говорили о важности постановки достижимых задач обучения для ребенка. Прежде чем учить ребенка, нам необходимо понимать, что мы хотим достичь. Ребенок, имеющий самые тяжелые нарушения, в определенной степени может быть самостоятельным, все зависит от задачи, поставленной перед ним, и как мы помогаем реализовать ее. Здесь же нам важно понимать ограничения ребенка, но не упираться в них, а посмотреть на максимальные возможности. В этом плане эффективна программа пошагового обучения, разработанная американскими психологами Л. Бейкер и Алан Дж. Брайтман [7], которая предполагает разбиение задачи на маленькие отдельные шаги и поэтапное их освоение. Например, мы хотим научить ребенка самостоятельному приему пищи. Тогда нам нужно проанализировать из каких действий складывается данное умение: держать голову, выполнять движения челюстью, зубами, губами, удерживать ложку (свободно манипулировать ей), зачерпывать пищу, снимать пищу губами. Далее мы определяем текущий уровень развития ребенка и смотрим, на каком этапе и какие сложности испытывает ребенок. После наша задача разбивается на более мелкие: не обучение приему пищи как таковому, а например, снятие пищи с ложки. Или при одевании ребенок может надеть футболку на голову, а после взрослый помогает просунуть руки. Так мы обучаем ребенка маленькому шагу, затем следующему, и из этих шагов складывается навык в целом.

Еще один принцип, на который стоит обратить внимание при обучении и сопровождении ребенка – предоставление выбора. Наша независимость складывается из умения совершать выбор и нести за него ответственность. Но зачастую мы не оставляем за ребенком такого права, принимая решение вместо него. Это касается не только повседневных рутин, но и развития и

обучения ребенка. В связи с этим интересна программа «Сообщество», разработанная американскими исследователями К.А. Хансен, Р.К. Кауфманн, К.Б. Уолш [79], которая предполагает свободный выбор ребенка в рамках обучающего пространства. Программа предлагает варианты создания развивающей среды, в которой ребенок может обучаться через игру, музыку, творчество, эксперименты, подвижные игры и т.д. Здесь важно, что ребенок принимает решение сам, чем бы он хотел заниматься и в какой форме хотел бы изучать ту или иную тему, развивает разные способности.

Безусловно, тема сопровождения детей с множественными нарушениями развития обширна и требует дополнительного изучения, поиска новых методов и технологий обучения. Но уже сегодня современные практики успешной реабилитации показывают, что независимо от сложности нарушений ребенок может быть активными и самостоятельным. Наша задача состоит в том, чтобы определить возможности, понять, что ребенок может делать сам и обучить его этому. Прежде всего, нам нужно позволить быть ребенку самостоятельным, а это значит уважать его выбор, давать достаточно времени, выстраивать коммуникацию и прислушиваться к ребенку и быть рядом с ним.

Выводы по третьей главе

1. В основе сопровождения и развития детей с тяжелыми нарушениями лежит научно-методологическая концепция Л.С. Выготского о структуре дефекта и ближайших зонах развития. Еще один инструмент в практике сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями – Международная классификация функционирования (МКФ).

2. Развитие ребенка останавливается в условиях психоэмоциональной депривации. Физическое и психическое здоровье, в том числе ребенка с тяжёлыми множественными нарушениями, зависит от наличия рядом близкого взрослого, который обеспечивает стабильную эмоциональную связь и безопасную среду.

3. Для гармоничного развития ребенку необходимо создать соответствующую комфортную среду – физическую и социальную. Физическая среда предполагает доступность, удобство, структуру пространства, его сенсорное насыщение и безопасность. В социальном окружении ребенка должен быть значимый взрослый, который позволит ребенку освоить отношения с другими взрослыми и сверстниками, наполнит жизнь ребенка различными событиями, познакомит с социальными правилами и ролями.

4. Обучение ребенка строится на принципах развивающего ухода Эмы Пиклер, на программе последовательного обучения навыкам «Step by step» и программе «Сообщество».

5. Обучение ребенка строится в игре и повседневных навыках, оно не должно быть оторвано от реальной жизни.

6. На сегодняшний день устройство жизни по домашнему типу является одной из эффективных моделей помощи детям с тяжелыми нарушениями развития, учитывающей их интересы и возможности развития и предоставляющей необходимые условия для этого развития в рамках домов-интернатов и психоневрологических интернатов.

Заключение

На протяжении длительного времени структура домов ребенка и психоневрологических интернатов в нашей стране не предполагала возможности развития детей, имеющих какие либо нарушения, т.к. отличалась частой сменой большого числа взрослых на одного ребенка, слабостью психоэмоциональных связей ребенка и взрослого, небогатой окружающей средой. Тогда как исследованиями доказано, что эти компоненты являются базовыми условиями психологической безопасности, а значит и условиями развития ребенка [37]. Анализ результатов нашего исследования так же показал, что дети, проживающие в условиях психоневрологического интерната, имеют грубое отставание двигательного, познавательного, эмоционального развития, которое проявляется в низкой мотивацией исследовательской деятельности, не различением «своих и чужих» (диффузное дружелюбие), низким уровнем сформированности бытовых навыков и большим количеством различных аутостимуляций.

С изменением представлений о помощи детям с тяжелыми нарушениями развития, а именно со сменой медицинской модели на биопсихосоциальную модель, где мы признаем и учитываем право ребенка на нормальную жизнь, на возможность образования и социального участия, встал вопрос о формах такой помощи и необходимых структурных изменениях в учреждениях постоянного пребывания детей (интернатах).

Накопленный зарубежный и российский опыт сопровождения и обучения детей с тяжелыми нарушениями, показывает, что часть физиологических и психических осложнений имеют вторичный характер, т.е. непосредственно не связаны с основным диагнозом. Данные нарушения формируются как вторичные осложнения в результате воздействия средовых факторов: бедной физической и социальной среды, отсутствие постоянной поддержки взрослых, отсутствие двигательной активности, ненадлежащий уход[37]. Результаты нашего исследования также выявили эти особенности.

Исследования также показывают, что создание комфортной физической и социальной среды позволяет не только избегать дезадаптивного поведения детей, но и способствует приобретению новых навыков [37].

Таким образом, система помощи в России детям с тяжелые нарушения развития в условиях психоневрологических интернатов находится в начале становления. Построение новой модели сопровождения требует научной обоснованности и систематизации имеющегося опыта, поиска новых форм организации жизнедеятельности детей, более детальное изучение физических и психологических особенностей данной категории детей, подготовку специалистов. Однако одной из главных задач такой модели должна быть нормализация и повышение качества жизни ребенка с тяжелыми нарушениями развития.

Список литературы

1. Агаркова В.В., Мухамедрахимов Р.Ж. Характеристика поведения детей с ранним опытом институализации // Вестн. С.-Петерб.ун-та. – Сер. 12, 2013. – № 4. – С. 99-108.
2. Александрова Н.А. О клиническом обследовании детей раннего возраста со сложной структурой дефекта//Дефектология. – 2003. - №4. – С.30-32.
3. Бакк А. Грюневальд К. Забота и уход: книга о людях с задержкой умственного развития/ под ред. Ю.Колесовой. – СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2001.
4. Баилова Т.А., Александрова Н.А. Как помочь малышу со сложными нарушениями развития. – М.: Просвещение, 2008.
5. Баилова Т.А. Воспитание и обучение детей дошкольного возраста с тяжелыми множественными нарушениями развития// специальная дошкольная педагогика/ Под ред. Е.А.Стребеловой. – М.:Академия,2013. – С. 262-275.
6. Бгжаноква И.М. Воспитание и обучение детей и подростков с тяжелыми и множественными нарушениями развития. – М.: Владос,2007.
7. Бейкер Б.Л., Брайтман А.Дж. Путь к независимости: обучение детей с особенностями развития бытовым навыкам. – М.: Теревинф, 2000.
8. Блейхер В.М. Клиническая патопсихология: руководство для врачей и клинических психологов/ В.М. Блейхер, С.Н. Боков, И.В. Крук. — М. «МПСИ», 2006. — 624с.
9. Блюмина М.Г. Распространенность и этиология и некоторые особенности проявления сложных дефектов//Дефектология. – 1993. - №4. – С.3-4.
10. Борякова Н.Ю. Педагогические системы обучения и воспитания детей с отклонениями в развитии: Учебное пособие для студентов педвузов/ Н.Ю. Борякова. – М.: «Астрель», 2008. -222 с.

11. Боулби Дж. Привязанность. – М., 2003.
12. Бриш К. Теория привязанности и воспитания счастливых людей. – 2-е изд. – М.: Теревинф, 2015.
13. Бриш К. Терапия нарушений привязанности: от теории к практике. – М.: Когито-Центр, 2012.
14. Ван Дайк Я. Подход к обучению и диагностике детей с множественными сенсорными нарушениями// Дефектология. – 1990. - №1.
15. Верещага И.В., Моисеева И.В., Пайкова А.М. Психолого-педагогическая диагностика детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, включающими нарушения зрения и слуха – М.: Теревинф, 2017. – 60с.
16. Воспитание и обучение детей в условиях домов-интернатов: пособие для педагогов. – Минск: НИО, 2007.
17. Всемирная организация здравоохранения: Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья, версия для детей и подростков (МКФ-ДП). - Женева: ВОЗ. – [Электронный ресурс]: <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>
18. Выготский Л.С. Собрание сочинений: В 6-ти т. Т.3. Проблемы развития психики/Под ред. А. М. Матюшкина. — М.: «Педагогика», 1983. — 368с.
19. Выготский Л.С. Основы дефектологии. — СПб.: «Лань», 2006. — 656с.
20. Вызывающее проблемное поведение у детей с множественными пороками развития. Оценка и взаимодействие: пособие для учителей, воспитателей специальных учреждений и родителей/ Ян ван Дайк и др. – Сергеев Посад, 2004.
21. Галигузова Л.Н., Мещерякова С.Ю., Царегородцева Л.М. Психологические аспекты воспитания детей в домах ребенка и детских домах // Вопросы психологии. – 1990. – №6. – С. 17–25.

22. Головчиц Л.А. К проблеме терминологии: «сложные, множественные, комплексные...» нарушения развития/ Л.А. Головчиц //Дефектология. -2011. - №3.
23. Григорьева Л.П., Алиева З.С. проблемы психофизиологии развития познавательных процессов у детей со сложными нарушениями развития/ Л.П. Григорьева [и др.] //Дефектология. – 2002. - №4. – С.3-14.
24. Дети с множественными нарушениями развития: учебное пособие для педагогов, психологов, дефектологов. - СПб.: НОУ «Институт специальной педагогики и психологии»,2012.
25. Дети сироты: консультирование и диагностика развития/ Под ред. Е.А.Стребеловой. – М.:Полиграф-сервис,1998.
26. Джонсон Мартин Н. М., Дженс К. Программа «Каролина» для младенцев и детей младшего возраста с особыми потребностями/Джонсон Мартин [и др.] — СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2004. — 336 с.
27. Дом для ребенка: материалы конференции. – [Электронный ресурс]: <http://xn-----8kcdmbib9bfite7azs.xn--plai/materialy.html>
28. Ермолаев Д.В., Захарова И.Ю. Средовой подход в работе с детьми с нарушениями развития эмоциональной сферы. // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. – 2006. - № 5 – С. 9–33.
29. Жигорева М.В. Дети с комплексными нарушениями в развитии: педагогическая помощь. — М.: Издательский центр «Академия», 2006. — 240 с.
30. Зарубина Ю.Г., Константинова И.С. Адаптация ребенка в группе и развитие общения на игровом занятии КРУГ. – М.: Теревинф, 2009.
31. Калининкова Л.В., Магнуссон М. К вопросу об индикаторах качества жизни детей с множественными нарушениями развития – междисциплинарный подход // Вестник Поморского университета. – 2009. – № 2. – С. 100–107.

32. Келли С., Вайтфилд С. Оценка условий жизни и социальной роли людей с ограниченными возможностями как факторы готовности населения к включению инвалидов в жизнь общества. Бюллетень проекта «Система реабилитационных услуг для людей с ограниченными возможностями в Российской Федерации». – 2009. - №5. – С.15-23.

33. Классификации аномалий развития детей/ В.Ф. Белых, Н.Ю. Карманов. – Красноярск: Красноярский государственный педагогический университет им. В.П. Астафьева. - 2006. - 68 с.

34. Клочкова Е.В. Введение в физическую терапию: Реабилитация детей с церебральным параличом и другими нарушениями. – М.:Теревинф,2014.

35. Клочкова Е.В., Рыскина В.Л. Интердисциплинарная программа помощи детям с церебральным параличом: оценка и выбор стратегии вмешательства // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. – 2006. - №5 – С. 34–51.

36. Клочкова Е.В. Социальная концепция инвалидности – современная ситуация и позиция семьи ребенка-инвалида. Сборник материалов конференции «Социальные права и социальная политика в России». - СПб: Издательство «Европейский дом», 2008.

37. Команда исследователей домов ребенка: Санкт- Петербург, РФ – США. Влияние изменения раннего социально-эмоционального опыта на развитие детей в домах ребенка. – М.: Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения, 2009. - 296 с.

38. Концепция Специального Федерального государственного образовательного стандарта для детей с ограниченными возможностями здоровья / Н.Н. Малофеев, О.И. Кукушкина [и др.]. – М.: Просвещение, 2013. – 42 с.

39. Копыл О.А. Развитие движения и равновесия как первые шаги помощи ребенку со сложными и множественными нарушениями//

Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2001. - №2.- С. 27-33.

40. Коробейников И.А. О соотношении нозологического и функционального диагноза при нарушениях развития у детей//Дефектология. – 1995. - №6. – С.3-7.

41. Кроткова А.В. Особенности психического развития дошкольников с церебральным параличом, имеющих нарушение зрения//Дефектология. – 2012. - №5. - С.33-41.

42. Кроткова А.В. Особенности психического развития дошкольников с церебральным параличом, имеющих нарушение слуха//Дефектология. – 2010. - №1. - С.38-47.

43. Лангмейер Й., Матейчек З. Психическая депривация в детском возрасте – Прага: АВИЦЕНУМ, 1984.

44. Лебединский В.В. Нарушения психического развития у детей — М.: Издательство Московского университета, 1985.

45. Лурия А.Р. Основы нейропсихологии. — М.: Издательский центр «Академия», 2003. — 384 с.

46. Маллер А.Р., Цикото Г.В. Воспитание и обучение детей с тяжелой интеллектуальной недостаточностью – М.: Изд. центр «Академия», 2003.

47. Мастюкова Е.М. Ребенок с отклонениями в развитии: Ранняя диагностика и коррекция. — М.: Просвещение, 1992. – 95 с.

48. Мещеряков А.И. Слепоглухие дети. Развитие психики в процессе формирования поведения. – М.: Педагогика, 1974.

49. Моржина Е.В. Формирование навыков самообслуживания на занятиях и дома. –М.: Теревинф, 2006.

50. Морозова Т.В., Довбня С.В. Шаг навстречу: программы раннего вмешательства в домах ребенка. – М.: Генезис, 2011.

51. Нирье Б. Принцип нормализации и службы по уходу за людьми с интеллектуальными нарушениями // Нормализация жизни в закрытых

учреждениях для людей с интеллектуальными и другими функциональными нарушениями: Теоретические основы о практический опыт. – СПб. – 2003. - С. 61 - 91.

52. Ньюкиктъен Ч. Детская поведенческая неврология. – М.: Теревинф, 2009. – Т.1.

53. Ньюкиктъен Ч. Детская поведенческая неврология. – М.: Теревинф, 2009. – Т.2.

54. Ньюмен С. Игры и занятия с особым ребенком. – М.: Теревинф, 2013.

55. Обучение детей с тяжёлыми и множественными нарушениями развития: Программы / СВ. Андреева, С.Н. Бахарева, Е.А. Виноградова и др. - Псков: издательство АНО «Центр социального проектирования «Возрождение», 2004.

56. Особое детство: шаг навстречу. – М.: Теревинф, 2006.

57. Особый ребенок в приемной семье и в учреждении: социализация, интеграция, общественное мнение. – М.: Здесь и сейчас, 2015.

58. Офстад Х. Ценность человека в нашем обществе // Нормализация жизни в закрытых учреждениях для людей с интеллектуальными и другими функциональными нарушениями: Теоретические основы о практический опыт. – СПб. – 2003 - С. 125 – 142.

59. Пальмов О.И., Мухамедрахимов Р.Ж. «Дом для ребенка. Концепция модернизации домов ребенка РФ» - Новосибирск, 2012. - 31с.

60. Пиклер Э. Справочник матери – М.: Медицина, 1973.

61. Питерси М. Маленькие ступеньки. Программа ранней педагогической помощи детям с отклонениями в развитии – М.: Ассоциация Даун Синдром, 1998.

62. Пособие для подготовки консультантов по взаимной поддержке /Рег. общест. орг. инвалидов "Перспектива" - М., 2000.

63. Приоритеты социальной инклюзии детей с ограниченными возможностями здоровья и их семей в России. – М.: Детский фонд ООН (ЮНИСЕФ), 2011.
64. Пути и методы реабилитации детей с множественными нарушениями развития. – М.: ВІСЕ, 2014.
65. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития: Информационно-методический сборник для специалистов/ под ред. А.Л. Битовой, О.С. Бояршиновой. – М. 2017 – 118с.
66. Реабилитация детей с ДЦП: обзор современных подходов в помощь реабилитационным центрам / Е. В. Семёнова, Е. В. Клочкова [и др.]. – М.: Лепта Книга, 2018. – 584 с.
67. Рязанова А.В., Ермолаев Д.В. Модель психолого-педагогической помощи детям школьного возраста с тяжелыми и множественными нарушениями развития. – М.: Теревинф, 2011.
68. Рязанова А.В. Основные принципы организации развивающей среды для ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития// Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2014. - №3.
69. Сафонова Л.М. Определение жизненной компетентности у детей с умеренной и тяжелой умственной отсталостью // Педагогическое образование в России. – 2011. – № 5. – С. 155–161.
70. Селигман М., Дарлинг Р. Обычные семьи, особые дети - М.:Теревинф, 2007.
71. Семья Г.В., Зайцев Г.О., Зайцева Н.Г. Формирование российской модели преодоления социального сиротства // Психологическая наука и образование. - 2016. - Т. 21. - № 1. - С. 67– 82.
72. Специальная психология: учебное пособие для студ.высш. пед. учеб. заведений //Под ред. В.И. Лубовского.—3-е изд., стер. —М.: «Академия», 2006 — 464с.

73. Стремоухова Г.А., Дубакина Т.Н. [«Практика реализации проекта «Как дома» в ГБУЗ «Специализированный дом ребенка №2» г. Новосибирска»](#). - Новосибирск, 2012. - 38с.
74. Сухарева Г.Е. Клинические лекции по психиатрии детского возраста.- М.: Медгиз, 1959.
75. Федеральная служба государственной статистики. [Электронный ресурс]:http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/#
76. Финк А. Кондуктивная педагогика А. Петё. Развитие детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата – М.: Изд. центр «Академия», 2003.
77. Финни Н.Р. Ребенок с церебральным параличом: помощь, уход, развитие: книга для родителей. – М. Теревинф, 2017. – 336 с.
78. Хайдт К., Аллон М. Перкинс Школа: руководство по обучению детей с нарушениями зрения и множественными нарушениями развития: в 3 ч. – М.: Теревинф, 2015.
79. Хансен К.А. Кауфманн Р.К., Уолш К.Б. Организация программы, ориентированной на ребенка: программа "Сообщество" - М.: "Гендальф", 1999г.
80. Хольц Р. Помощь детям с церебральным параличом. – М.: Теревинф, 2006.
81. Царев А.М. Организация обучения и воспитания детей и подростков с тяжелыми и множественными нарушениями развития в псковском центре лечебной педагогики // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2011. – № 4. – С. 12–22.
82. Шаповал И.А. Специальная психология: учебное пособие. — М.: ТЦ «Сфера», 2005. — 224с.
83. Шипицына Л.М. «Необучаемый» ребенок в семье и обществе. Социализация детей с нарушением интеллекта. – СПб.: Речь, 2005.

84. Llewellyn, Gwynneth Instrument for the Classification and Assessment of Support Needs. – Australia, Sydney: Faculty of Health Science, 2005.

85. Perkins Activity and Resource Guide – A Handbook for Teachers and Parents of Students with visual and multiple disabilities. - Watertown MA: Perkins School for the blind, 2007.

86. Rowland, C. Communication Matrix for Parents and Professionals. – Portland, OR: Design to Learn Projects, Oregon Health & Science University. - 2009. [Электронный ресурс]:[http:// www.communicationmatrix.org](http://www.communicationmatrix.org)

87. Toni W. Linder Transdisciplinary Play-Based Assessment. – USA, Baltimore, BrookesPublishing Co., 2008.

Приложение

Приложение 1.

«Бланк оценки познавательной сферы»

Ф.И. ребенка _____ Возраст _____ Дата обследования _____
 Ф.И.О. и должность проводившего обследование _____
 В графе «индекс» отметьте: (-) – исследование не проводилось; х – невозможно обследовать; 0 – навык не сформирован; 1 – навык сформирован частично; 2 – действие осуществляется самостоятельно, навык сформирован

Когнитивное развитие

Умения ребенка	Индекс	Примечание
Активно исследует окружающие предметы (зрительно, осязательно, тактильно и др.)		
Выражает предпочтение определенных занятий или игрушек		
Ориентируется в последовательности привычных занятий (например, сначала еда, потом сон)		
Ищет выход в проблемной ситуации (игрушка в одежде, рука в кольце и др.)		
Понимает причинно-следственные связи (предвосхищает события) на примере хорошо знакомых ему ситуаций (пришла медсестра – будет массаж, слышен звон посуды – будет обед)		
Осознает опасность		
Знает слово «нельзя»		
Воспроизводит показанные действия с игрушкой		
Действует показанным способом с другими игрушками		
Правильно действует с игрушками с заданным способом действия (катает машинку, качает куклу, бросает мяч и др.)		
Переносит усвоенные способы на другие подобные предметы		
Находит такой же предмет из общего числа (осязательно, зрительно или зрительно-осязательно)		
Подбирает пары подобных предметов		
Сортирует предметы (на 2–3 группы)		
Понимает значение понятий «одинаковый», «разный»		
Знает назначение основных бытовых предметов (чашка, ложка, зубная щетка, расческа, телефон, лампа, плита, чайник, холодильник, унитаз, кран, телевизор, магнитофон и др.)		
Осознает последствия своих действий		
Классифицирует предметы основных групп (геометрические тела, одежда, еда, игрушки, фрукты, овощи)		

Продолжение приложения 1.

Исключает лишний предмет на материале хорошо знакомых категорий		
Правильно собирает разборную игрушку (матрешка, пирамидка, др.)		
Конструирует простые объекты (башня, забор)		
Ориентируется в понятиях «большой», «средний», «маленький»		
Ориентируется в понятиях «мягкий», «твердый»		
Ориентируется в понятиях «высокий», «низкий»		
Ориентируется в понятиях «тяжелый», «легкий»		
Ориентируется в понятиях «холодный», «теплый»		
Ориентируется в других понятиях (<i>укажите, каких</i>)		
Воспроизводит последовательность 1:1 (предметы, мозаика, картинки)		
Воспроизводит последовательность 1:2 (предметы, мозаика, картинки)		
Ориентируется в понятиях «один», «много»		
Ориентируется в понятиях «пустой», «полный»		
Сравнивает количества предметов «много», «мало»		
Пересчитывает предметы, пальцы в пределах трех		
Пересчитывает предметы (пальцы) в пределах пяти		
Пересчитывает предметы в пределах десяти		
Умения ребенка	Индекс	Примечание
Пересчитывает предметы в количестве более десяти		
Совершает простые арифметические операции на сложение и вычитание однозначных чисел		
Рассказывает о событиях за день, в правильной последовательности (речь, жесты, картинки, предметы)		
Помнит о событиях прошлого дня		
Возвращает предметы на их обычные места		
Помнит, где находятся нужные предметы		
Ориентируется по времени		
Знает дни недели		
Знает месяца и времена года		

«Бланк Матрицы коммуникации»

m (188051)
MATRIX ID: 298017 ADMIN DATE: 5/6/2018

Уровень 1 Ненамеренное поведение	A1 Выражение дискомфорта	A2 Выражение комфорта					A3 Проявляет интерес к другим людям										
	Уровень 2 Намеренное поведение	B1 протестует	B2 Продолжает действие	B3 Желает получить больше			B4 Привлекает внимание										
Уровень 3 Нестандартное общение	C1 Отказывается, отклоняет	C2 Просит продолжить действие	C3 Просит новое действие	C4 Просит чего-то больше	C5 делает выбор	C6 Просит новый предмет	C8 Требует внимания	C9 Демонстрирует привязанность									
	Уровень 4 Стандартное общение	C1 Отказывается, отклоняет	C2 Просит продолжить действие	C3 Просит новое действие	C4 Просит чего-то больше	C5 делает выбор	C6 Просит новый предмет	C8 Требует внимания	C9 Демонстрирует привязанность	C10 Приветствует людей	C11 Предлагает, делится	C12 Привлекает ваше внимание к чему-либо	C13 Вежливые формы общения	C14 Отвечает на закрытые вопросы (с вариантами «да» или «нет»)	C15 Задает вопросы		
Уровень 5 Конкретные символы	C1 Отказывается, отклоняет	C2 Просит продолжить действие	C3 Просит новое действие	C4 Просит чего-то больше	C5 делает выбор	C6 Просит новый предмет	C7 Просит дать отсутствующий предмет	C8 Требует внимания	C9 Демонстрирует привязанность	C10 Приветствует людей	C11 Предлагает, делится	C12 Привлекает ваше внимание к чему-либо	C13 Вежливые формы общения	C14 Отвечает на закрытые вопросы (с вариантами «да» или «нет»)	C15 Задает вопросы	C16 Называет предметы людей	C17 Комментирует
	Уровень 6 Абстрактные символы	C1 Отказывается, отклоняет	C2 Просит продолжить действие	C3 Просит новое действие	C4 Просит чего-то больше	C5 делает выбор	C6 Просит новый предмет	C7 Просит дать отсутствующий предмет	C8 Требует внимания	C9 Демонстрирует привязанность	C10 Приветствует людей	C11 Предлагает, делится	C12 Привлекает ваше внимание к чему-либо	C13 Вежливые формы общения	C14 Отвечает на закрытые вопросы (с вариантами «да» или «нет»)	C15 Задает вопросы	C16 Называет предметы людей
Уровень 7 Язык	C1 Отказывается, отклоняет	C2 Просит продолжить действие	C3 Просит новое действие	C4 Просит чего-то больше	C5 делает выбор	C6 Просит новый предмет	C7 Просит дать отсутствующий предмет	C8 Требует внимания	C9 Демонстрирует привязанность	C10 Приветствует людей	C11 Предлагает, делится	C12 Привлекает ваше внимание к чему-либо	C13 Вежливые формы общения	C14 Отвечает на закрытые вопросы (с вариантами «да» или «нет»)	C15 Задает вопросы	C16 Называет предметы людей	C17 Комментирует
	Отказ	Получение					Социальное взаимодействие					Информация					

Не используется
 На стадии становления
 Усвоено
 Уже не используется

«Бланк оценки крупной моторики»

Ф.И. ребенка _____ Возраст ____ Дата обследования _____

Ф.И.О. и должность проводившего обследование _____

В графе «индекс» отметьте: (-) – исследование не проводилось; X – не удается пронаблюдать умение;
0 – навык не сформирован; 1 – навык сформирован недостаточно, действие возможно с поддержкой
взрослого; 2 – действие осуществляется самостоятельно, навык сформирован

Особенности общей моторики

Умения ребенка	Индекс	Примечания
Удерживает голову		
Совершает повороты головы в различных направлениях		
Поднимается на предплечьях		
Совершает перевороты с живота на спину		
Совершает перевороты со спины на живот		
Сидит на ковре, с вытянутыми вперед ногами		
Сидит на стуле		
Встает, держась за опору		
Стоит, самостоятельно удерживая равновесие		
Ползает по полу, попеременно меняя руки и ноги		
Ходит с поддержкой за обе руки		
Ходит с поддержкой за одну руку		
Передвигается, держась за неподвижную опору		
Двигается, держась за подвижную опору (ходунки, коляска)		
Ходит самостоятельно		
Поднимается на носочки		
Двигается боком вдоль опоры		
Перелезает через невысокое препятствие		
Поднимается и спускается по лестнице		
Прыгает на месте на двух ногах		
Стоит на одной ноге		
Выполняет заученные движения по словесной инструкции		
Катается на самокате, велосипеде		

«Бланк оценки мелкой моторики и манипулятивной деятельности»

Ф.И. ребенка _____ Возраст ____ Дата обследования _____

Ф.И.О. и должность проводившего обследование _____

В графе «индекс» отметьте: (-) – исследование не проводилось; X – невозможно обследовать;
 0 – навык не сформирован; 1 – совместная деятельность, осуществляется взрослым и ребенком рука в руке;
 2 – совместно-разделенная деятельность, в данном случае ребенок осуществляет элементы действия самостоятельно, но при этом требует значительной помощи взрослого; 3 – самостоятельная деятельность ребенка, навык сформирован

Развитие мелкой моторики и предметно-игровой деятельности

Мелкая моторика

Умения ребенка	Индекс	Примечания
Хватает игрушку, предложенную взрослым (<i>укажите, какой рукой хватает</i>)		
Держит небольшую игрушку двумя руками		
Разворачивает игрушку в руке, чтобы удобнее захватить		
Распределяет пальцы на предмете, чтобы удобнее захватить		
Перекладывает игрушку из руки в руку		
Держит большую игрушку или мяч двумя руками		
Манипулирует с одной игрушкой		
Хватает каждой рукой по игрушке и удерживает		
Намеренно роняет игрушку		
Держит в руках два кубика и стучит друг о друга		
Берет игрушку со стола		
Берет игрушку со стола, пересекая среднюю линию		
Кладет игрушку на стол по просьбе		
Берет игрушку щепоткой		
Берет игрушку двумя пальцами (пинцетный захват)		
Удерживает ложку и использует по назначению, бутылочку, чашку		
Удерживает кисть или карандаш, может рисовать		

Предметные, игровые действия

Умения ребенка	Индекс	Примечания
Выполняет различные действия с игрушкой (стучит, ощупывает, облизывает, трясет, бросает и др.)		
По-разному действует с различными игрушками (трясет погремушку, кидает мяч, катает машинку)		
Достает игрушки из коробки		
Опускает предметы в коробку		
Нажимает кнопки, поворачивает рычаги игрушки		
Достает предмет из банки с узким горлышком		
Пальцами достает из коробки мелкий предмет (спички, счетные палочки)		
Откручивает крышки		
Закручивает крышки		
Открывает и закрывает коробки с разным способом закрывания		
Вкладывает одну формочку в другую		
Катает машинку		
Накладывает один кубик на другой		
Действует со сборно-разборными игрушками (пирамидка, матрешка)		
Бросает мяч перед собой		
Ловит мяч		
Катает мяч		
Выполняет функциональные действия с простыми бытовыми предметами (чашка, ложка, расческа, телефон, чайник, веник и др.)		
Осуществляет элементы сюжетной игры (кормит, купает куклу, чинит машину и т.д.)		
Играет в игры по правилам (домино, лото)		

«Бланк оценки навыков самообслуживания»

Ф.И. ребенка _____ Возраст _____ Дата обследования _____

Ф.И.О. и должность проводившего обследование _____

В графе «индекс» отметьте: (-) – наблюдение не проводилось; x – невозможно обследовать; 0 – навык не сформирован, 1 – совместная деятельность осуществляется взрослым и ребенком рука в руке, 2 – совместно-разделенная деятельность, в данном случае ребенок осуществляет элементы действия самостоятельно, но при этом требует значительной помощи взрослого. 3 – самостоятельная деятельность ребенка, навык сформирован

Навыки самообслуживания

Навыки приема пищи

Умения ребенка	Индекс	Примечания
Держит бутылочку		
Ест сидя		
Ест с ложки (ребенка кормит взрослый)		
Проявляет активность при кормлении (снимает пищу с ложки, подстраивается при кормлении)		
Ест только протертую пищу		
Ест неоднородную пищу		
Откусывает кусочки		
Жует		
Ест руками (сухарик, яблоко и т.д.)		
Пьет из чашки		
Ест ложкой		
Ест вилкой		
Режет ножом		
Умения ребенка	Индекс	Примечания
Намазывает масло на хлеб		
Наливает напитки		
Накладывает еду в тарелку		
Опрятен во время еды		
Пользуется салфеткой		

Продолжение приложения 5.

<i>Навыки одевания</i>		
Умения ребенка	Индекс	Примечания
Участвует в одевании и раздевании (протягивает руки, ноги, поворачивается)		
Стягивает шапку, штаны, ботинки и т.д.		
Снимает одежду без сложных застежек		
Надевает шапку, тапки		
Натягивает трусы, носки, колготки, штаны, майку		
Расстегивает простые застежки (молния, липучка, кнопки)		
Застегивает простые застежки		
Расстегивает пуговицы		
Застегивает пуговицы		
Надевает повседневную одежду		
Надевает верхнюю одежду		
Завязывает шнурки		
Застегивает ремень, пояс		
Самостоятельно подбирает одежду		
<i>Навыки гигиены</i>		
Умения ребенка	Индекс	Примечания
Ребенок постоянно в памперсах		
Памперсы надеваются только на прогулку или на ночь		
Реагирует на мокрое белье		
Ходит в туалет, если высаживают		
Терпит, ждет, когда предложат сходить в туалет		
Просится в туалет		
Пользуется туалетом самостоятельно		
Моет руки и умывается		
Пользуется полотенцем		
Пользуется туалетной бумагой		
Чистит зубы		
Принимает ванну, душ		
Расчесывает волосы		
Ухаживает за ногтями		

«Бланк оценки особенностей поведения (аутоstimуляции, агрессивное поведение)»

Ф.И. ребенка _____ Возраст ____ Дата обследования _____
 Ф.И.О. и должность проводившего обследование _____

Особенности поведения

Аутоstimуляции (часто / иногда / редко)	<ul style="list-style-type: none"> • раскачивания; • кружения; • манипуляция предметами; • речевая стимуляция; • другое
Аутоstimуляции чаще всего проявляются в ситуации	<ul style="list-style-type: none"> • утомления; • изменения привычной структуры дня или обстановки; • недоступности желаемого (предмет, активность, др.); • дефицита ощущений, впечатлений; • организованного занятия; • общения с конкретными людьми; • режимных моментов; • пребывания в шумных помещениях; • пребывания среди большого количества людей; • другое
Проблемное поведение (<i>нужное подчеркнуть, указать часто / иногда / редко</i>)	<ul style="list-style-type: none"> • проявляет физическую агрессию к другим людям (<i>указать как именно</i>): громко кричит / кусает других / плюется / бросает предметы / ломает предметы / разрывает одежду / щипает других / другое • проявляет самоагрессию (<i>указать что именно</i>): рвет волосы / кусает себя / бьет себя / вызывает рвоту / расцарапывает себя / другое