

УДК 376.1–058.264(082.1)
ББК 74.3я43
О-75

О-75 **Особый ребенок.** Исследования и опыт помощи : науч.-практ. сб. Вып. 10 / под ред. И. С. Константиновой. — 3-е изд., эл. — 1 файл pdf: 376 с. — Москва : Теревинф ; РБОО «Центр лечебной педагогики», 2024. — Систем. требования: Adobe Reader XI либо Adobe Digital Editions 4.5 ; экран 10". — Текст : электронный.

ISBN 978-5-4212-0729-0

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

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

УДК 376.1–058.264(082.1)
ББК 74.3я43

Электронное издание на основе печатного издания: Особый ребенок. Исследования и опыт помощи : науч.-практ. сб. Вып. 10 / под ред. И. С. Константиновой. — Москва : Теревинф ; РБОО «Центр лечебной педагогики», 2019. — 376 с. — 978-5-4212-0597-5. — Текст : непосредственный.

В соответствии со ст. 1299 и 1301 ГК РФ при устранении ограничений, установленных техническими средствами защиты авторских прав, правообладатель вправе требовать от нарушителя возмещения убытков или выплаты компенсации.

ISBN 978-5-4212-0729-0

© РБОО «Центр лечебной педагогики», 2018
© «Теревинф», оформление, 2019

Содержание

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

119 работа с особыми взрослыми

М.И. Бернштейн

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

О.О. Волкова, Г.А. Головина

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

Ю.В. Липес, Р.Р. Дименштейн

Невидимые возможности..... 137

А.А. Легостаева

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

153 предложения, рекомендации, методики

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

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

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

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

Е.Н. Лебедева, В.Д. Романенко

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

П.В. Андреев

Продвижение вместе с особым ребенком 198

Т.Б. Будильцева

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

231 практический опыт

И.С. Константинова

Музыкальные занятия с детьми, имеющими тяжелые
множественные нарушения развития 232

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

355 краткие сообщения

<i>О.С. Бояршинова</i> Про боль.....	356
<i>Н.Н. Савва</i> Оценка и лечение боли у невербальных (неговорящих) детей	360
<i>А.А. Кизино</i> Организация психологической помощи семьям в Детском хосписе.....	364
Авторы сборника	370

Предисловие научного редактора

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

И.С. Константинова

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

Любовь выводит нас за рамки нашей ограниченности¹

Епископ Орехово-Зуевский Пантелеимон (Шатов)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

исследования и методология

Развитие мышления у детей с кохлеарной имплантацией: взгляд нейропсихолога

М.Е. Баулина

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Конец ознакомительного фрагмента.
Приобрести книгу можно
в интернет-магазине
«Электронный универс»
e-Univers.ru