

Развитие самостоятельности и сопровождение взросления подростков с нарушениями развития



методические материалы

Развитие самостоятельности и сопровождение взроslения подростков с нарушениями развития

методические материалы



Москва Теревинф 2024

УДК 376.1.026.7-056.3

ББК 74.59+74.100.51

Р 17

P17 Развитие самостоятельности и сопровождение взросления подростков с нарушениями развития : методические материалы / Под. ред. Н. А. Мальцевой. – М. : Теревинф, 2024. – 94 с. – ISBN 978-5-4212-0784-9

Авторский коллектив: С. А. Дронова, И. С. Константинова, А. В. Лебедь, Н. А. Мальцева, Д. А. Мельникова, И. В. Моисеева, А. М. Пайкова, А. М. Хакамова

Методическое пособие представляет итог практической и исследовательской работы специалистов РБОО «Центр лечебной педагогики» (ЦЛП) в группе подростков с нарушениями развития. Описана система занятий, направленных на развитие самостоятельности, навыков адаптации и развитие коммуникации (модельная группа С.Н.А.Р.К.).

Первый раздел посвящен обзору современных тенденций в исследованиях специфики нарушений развития в подростковом возрасте. Второй раздел представляет собой изложение маршрута, который проходит подросток в ЦЛП: первичный прием, этап диагностики и планирования индивидуального трека развития, реализация плана работы в группе С.Н.А.Р.К. Заключительная часть посвящена принципам организации исследований эффективности и результатов комплексной психолого-педагогической помощи. Бланки диагностического инструментария, применяемого в программе, вы сможете найти в приложениях.

Методическое пособие рекомендовано специалистам, работающим с подростками с нарушениями развития, студентам профильных учебных заведений, родителям.



**Вклад
в будущее**



**Особое
детство**

Центр
лечебной
педагогики

Издание подготовлено в рамках проекта РБОО «Центр лечебной педагогики» при поддержке Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее».

ISBN 978-5-4212-0784-9

© Авторский коллектив, 2024

© Теревинф, 2024

Содержание

Предисловие	4
Введение в проблему нарушений развития в подростковом возрасте	5
Актуальность проблемы. Подростки с нарушениями развития: понятие, характеристика, типологические группы	5
Обзор современных подходов к развитию самостоятельности и сопровождению взросления подростков с нарушениями развития	9
Путь подростка с нарушениями развития в Центре лечебной педагогики	16
Диагностический этап оказания комплексной помощи подростку с нарушениями развития и его семье	16
Адаптация опросника I.C.A.N. – ОНСАМ: оценка навыков самостоятельности	25
Структура вмешательства: реализация индивидуальной стратегии развития навыков самостоятельности на групповых и индивидуальных занятиях в рамках программы С.Н.А.Р.К.	32
Описание модели надомного визитирования подростков «Сами дома»	40
Нормативно-правовое обеспечение сопровождения взросления подростков с нарушениями развития	52
Организация и проведение исследований эффективности вмешательства	57
Планирование исследований в доказательном подходе	57
Исследование эффективности программы С.Н.А.Р.К. Пример сочетания группового дизайна и исследования случаев	61
Вместо послесловия. Итоги и перспективы развития	70
Список использованных источников	71
Приложение 1.	80
Приложение 2.	82
Приложение 3.	84
Информация об авторах	87

Предисловие

Развитие навыков самостоятельности, адаптивных способностей и сопровождение взросления является одним из ключевых направлений работы с молодыми людьми, находящимися в переходном (или транзитном) периоде от детства к юности.

Читатель держит в руках уникальное методическое пособие, объединяющее психолого-педагогический и реабилитационный опыт, научные исследования и собственные методические разработки специалистов Модельной группы С.Н.А.Р.К. (развитие Самостоятельности, Навыков Адаптации и Развитие Коммуникации у подростков с множественными нарушениями развития) и Научно-методического центра РБОО «Центр лечебной педагогики».

Методическое пособие состоит из трех частей и восьми глав. Первый раздел посвящен обзору современных тенденций в исследованиях специфики нарушений развития в подростковом возрасте как ключевом этапе в развитии личности. В отдельной главе представлен анализ современных подходов к развитию самостоятельности и сопровождению взросления подростков с нарушениями развития. Обзор охватывает международные и российские концепции, подходы и практики, такие как поведенческие и сверстнико-опосредованные вмешательства, практики работы со средой и саморегуляцией.

Второй раздел представляет собой изложение маршрута, который проходит подросток, поступающий на индивидуальные и групповые занятия в Центр лечебной педагогики. Отдельно рассматриваются этапы работы: первичный прием, этап диагностики и планирования индивидуального трека развития, реализация плана работы в группе С.Н.А.Р.К. В отдельной главе рассматривается нормативно-правовое обеспечение процесса взросления подростков с нарушениями развития. Обсуждаются федеральные законодательные акты, регулирующие правовой статус подростков с ограниченными возможностями.

Методические материалы завершаются главой, посвященной принципам организации исследований эффективности и результатов комплексных психолого-педагогических вмешательств.

В приложениях читатель может найти бланки диагностического инструментария, применяемого в программе.

Методическое пособие разработано в рамках проекта Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее» по созданию Научно-методического и образовательного центра на базе РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва.

Введение в проблему нарушений развития в подростковом возрасте

Актуальность проблемы. Подростки с нарушениями развития: понятие, характеристика, типологические группы

Личность действительно рождается дважды: первый раз – когда у ребенка проявляются в явных формах полимотивированность и соподчиненность его действий <...>, второй раз – когда возникает его сознательная личность.

А. Н. Леонтьев

Подростковый возраст как особый этап развития. Подростковый возраст представляет собой один из важнейших, турбулентных и вместе с тем закономерных возрастных периодов развития молодого человека на пути к становлению и укреплению личности как психологического и социального феномена. Традиционно в рамках различных концепций психологии развития подростковый возраст определяется в рамках диапазона от 11 до 17 лет, подразделяясь на младший подростковый (11–14 лет) и старший подростковый возраст, или раннюю юность (15–17 лет) [37]. В некоторых работах встречается повышение верхней возрастной границы до 25 лет [89].

Турбулентность и стремительность изменений, наступающих в данном возрастном периоде, определяется совокупностью как физиологических (гормональная перестройка организма, становление пубертатного криза) [47], так и психологических факторов (качественные изменения характера ведущей деятельности в сторону ее социальных аспектов – общения со сверстниками) [54]. По данным психофизических исследований, изменения в работе центральной нервной системы (усиление активности

префронтальной коры, лимбической системы и корко-подкорковых мезолимбических связей) ассоциируются с увеличением так называемого рискованного поведения (risk-taking behavior) в подростковом возрасте (от увлечения экстремальными видами спорта до употребления психоактивных веществ), что, безусловно, является еще одной важнейшей характеристикой данного периода [96].

Нарушения развития в подростковом возрасте: обострение существующих трудностей. Нарушения развития в контексте подросткового возраста представляют собой широкий спектр отклонений, которые могут затрагивать физическое, когнитивное, эмоциональное и социальное развитие. Наличие нарушений развития может существенно осложнить процесс психофизиологических изменений, происходящих в подростковом возрасте. Понятие нарушенного развития (в англоязычной литературе – developmental disorders) в контексте подросткового возраста рассматривается нами как состояние, приобретенное ребенком на более ранних возрастных этапах (как правило, в раннем детстве, младенчестве или врожденно). Отдельно в качестве нарушений развития могут рассматриваться и начавшиеся в более позднем возрасте заболевания, например, манифестации эпилепсии в пубертатном возрасте [90]. По данным международных исследований, в данную категорию включается множество различных состояний, как соматических, так и ментальных. В одном из последних систематических обзоров глобальной распространенности нарушений развития у детей и подростков [82] выделяются несколько основных групп расстройств развития как в детском, так и в подростковом возрасте: синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ), расстройства аутистического спектра (РАС), детский церебральный паралич (ДЦП), интеллектуальные нарушения (в отечественной литературе аналогом данного термина может выступить умственная отсталость, интеллектуальная недостаточность, эпилепсия, потеря/нарушения слуха, потеря/нарушения зрения, дислексия, дисграфия, тяжелые нарушения речи и др.). Помимо этого, важным будет отметить, что дополнительно в российской практике выделяются такие состояния, как тяжелые множественные нарушения развития (ТМНР). Это совокупность нескольких (три и более) первичных психофизических нарушений, выраженных в разной степени, которые приводят к значительным отклонениям в развитии, например сочетание интеллектуальных нарушений, нарушений зрения и слуха. Даже несколько небольших нарушений, таких как проблемы с моторикой, зрением и слухом, могут вызвать кумулятивный негативный эффект, влияя на речь и другие аспекты развития [4].

По данным исследований, в странах с низким экономическим статусом наиболее распространенными нарушениями развития в детском и под-

ростковом возрасте выступили нарушения слуха и нарушения зрения (13% популяции в возрасте от 0 до 18 лет и 12,72% популяции в возрасте от 0 до 19 лет соответственно), а в странах с высоким экономическим статусом ведущее место занимает СДВГ (2,3–5,7% популяции в возрасте от 4 до 18 лет). При этом, по данным Ли с коллегами (исследование распространенности нарушений развития в регионе Северной Америки), мы видим, что доля сочетанных (множественных) нарушений развития в выборке детей, включенных в анализ (всего более 26 тыс. детей в возрасте от 3 до 17 лет), в динамической перспективе (2018–2021 гг.) сохраняется на уровне 16,65% [80].

Классификации нарушений развития. Сходства и различия. В связи с тем что нарушения развития, как правило, начинают проявляться в раннем детском возрасте, системы классификаций, применяемые в подростковом возрасте, не имеют принципиальных отличий от систем, применяемых на более ранних возрастных этапах. Наиболее распространенными международными системами классификаций являются предложенные Всемирной организацией здравоохранения Международная классификация болезней 11-го пересмотра (МКБ, ICD) (International Classification of Disease) [105], Международная классификация функционирования, инвалидности и здоровья (МКФ, ICF) (International Classification of Functioning, Disability and Health) [98] и предложенное Американской педиатрической ассоциацией Диагностическое и статистическое руководство по психическим расстройствам 5-го издания (DSM-5) [58]. В контексте нарушения развития в подростковом возрасте в основном выделяются следующие нозологические группы: расстройства аутистического спектра (РАС), генетические нарушения, синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ), интеллектуальные нарушения, расстройства развития и обучения (в российской практике не применяется), речевые расстройства. При этом применение МКФ при описании характеристик детей позволяет сфокусироваться на том, какой вклад вносит то или иное состояние в индивидуальное функционирование ребенка в отношении решения повседневных задач. Таким образом, если МКБ и DSM решают задачу определения группы нарушений, то МКФ позволяет получить холистический взгляд на индивидуальное состояние каждого ребенка.

Пубертатные трансформации: усиление психотической симптоматики и деструктивного поведения при нарушенном развитии. В исследованиях в области психопатологии расстройств шизофренического спектра было показано, что у некоторых детей, находящихся в группе риска по развитию шизофрении, при наступлении подросткового возраста может происходить манифестация как продуктивных, так и не-

гитивных симптомов заболевания, что, безусловно, сказывается на общем качестве жизни, обучении, взаимодействии с семьей и сверстниками [84]. Междисциплинарный характер подобных исследований на стыке психиатрии, нейропсихологии, когнитивной психологии и психофизиологии позволяет выявить специфику подобных нарушений. Так, мы можем наблюдать, что во всем континууме подросткового возраста ближе к 14 годам происходит заметное сближение некоторых когнитивных показателей (ассоциативная память, речемыслительная деятельность) у детей, имеющих шизофрению, и их нейротипичных сверстников [21]. При этом подростки с множественными нарушениями развития и тяжелыми интеллектуальными нарушениями зачастую склонны к развитию пубертатных изменений в более младшем возрасте, нежели их нейротипичные сверстники [76]. В то же время существуют данные о том, что у девочек, имеющих ДЦП или интеллектуальные нарушения, менструация может наступить позже, чем у сверстников [69]. Согласно родительским опросам (в опросе участвовали 342 родителя из разных провинций Канады), подростки с сочетанными формами нарушений развития (например, интеллектуальные нарушения и аутизм) значительно чаще демонстрируют нежелательное, вызывающее и деструктивное поведение по сравнению с подростками с отдельными нарушениями [67]. Отдельным результатом этого исследования стал вывод о том, что предикторами данных форм поведения у подростков с сочетанными нарушениями служил более высокий уровень адаптивного функционирования. Авторы подчеркивают важность всесторонней диагностики ребенка перед началом психолого-педагогической работы с включением в диагностику оценки адаптивных функций. Интересно, что по результатам одного из мета-анализов, направленных на выявление динамики деструктивных и проблемных форм поведения у детей подросткового возраста с аутизмом, было показано, что при значительном возрастании частоты данных проявлений от старшего дошкольного к подростковому возрасту наблюдается столь же значительное их снижение к возрасту юношескому [57]. Отдельным фокусом внимания исследователей сопутствующих психических нарушений у подростков с нарушениями развития выступает сфера тревожных расстройств (anxiety disorders), достаточно часто встречающихся и у нейротипичных сверстников. Проведение подобных исследований затруднено в связи с часто встречающимися речевыми нарушениями у детей, однако исследователи используют адаптивные версии различных опросников тревожности, в том числе с применением средств альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК). В целом, по результатам мета-анализа, было показано, что у детей и подростков с нарушениями развития тревожные расстройства встречаются примерно в 13% случаев [86].

Мы можем видеть, что дети с нарушениями развития проходят непростой путь в подростковом возрасте, переходя к молодой взрослости. При этом они нередко демонстрируют сложности в тех формах поведения, которые могут препятствовать их более или менее органичной интеграции в дальнейшую социальную жизнь. Ниже мы рассмотрим возможные способы психолого-педагогической работы с подобными детьми, направленные на развитие таких ключевых областей, как самостоятельность и адаптивное функционирование.

Обзор современных подходов к развитию самостоятельности и сопровождению взросления подростков с нарушениями развития

Представления о самостоятельности подростков охватывают широкий круг концепций и практик. Когда мы говорим о самостоятельности, планируя организацию исследования или практическую работу с подростком и его семьей, важно договориться о наполнении термина.

Самостоятельность в контексте взросления подростков с нарушениями развития может пониматься через:

- бытовые, социальные – в целом жизненные навыки, необходимые в дальнейшем для решения задач, связанных с отдельным проживанием, обучением профессии и т.д. В каждом случае здесь необходим индивидуальный подход, так как набор этих навыков не только будет различным для каждого клиента, но и может существенно отличаться с точки зрения родителей, педагогов, будущих работодателей, самого подростка;
- возможность влияния на свою жизнь посредством принятия значимых решений, понимание и проявление своих желаний, инициативу.

Здесь самостоятельность пересекается с такими понятиями, как агентность, авторство, самодетерминация, личностный потенциал, субъектность.

В рамках описания нашего вмешательства здесь и далее мы понимаем под самостоятельностью комплексную характеристику, которая включает в себя как степень необходимой поддержки при овладении навыками в разных сферах (социальной, бытовой, академической), так и возможность использования этих навыков с целью влияния на свою жизнь в выбранном направлении.

В отечественной психологии самостоятельность часто фигурировала как объект исследования, особенно это касается психологии развития и педагогической психологии.

Особое внимание в этих исследованиях уделялось взрослому и его роли в развитии самостоятельности. Б. Д. Эльконин, продолжая линию исследований учебной деятельности, идущую от Д. Б. Эльконина, П. Я. Гальперина и др., рассматривает совместное действие учителя и ученика (он называет его Посредническим Действием) как единицу анализа развития [55]. В таком действии преодолевается неравенство ролей учителя и ученика, два разных действия – учить и учиться – становятся одним. П. Я. Гальперин также писал о двух видах самостоятельности: инициативной и операционной. Первая связана именно с инициативой субъекта в соответствующей деятельности, а вторая – с возможностью осуществления конкретных операций. То есть здесь самостоятельным будет считаться такое действие, которое будет осуществляться без внешнего принуждения и без внешней помощи [9].

Важно подчеркнуть также динамический, процессуальный характер самостоятельности. С точки зрения культурно-исторического подхода, основанного Львом Семеновичем Выготским, самостоятельным может считаться интериоризированное действие, которое ребенок научился выполнять без помощи взрослого (так мы говорим о самостоятельном письме), но задолго до этого действие существует в ситуации общения взрослого и ребенка, осуществляется во взаимодействии, в интерпсихическом плане. Здесь создается пространство между зоной актуального развития (тем, что подросток умеет делать без внешней помощи) и зоной ближайшего развития (тем, что подросток может сделать во взаимодействии со взрослым). При этом Выготский максимально широко трактует возможность участия взрослого – это далеко не только непосредственная помощь в виде подсказок или наводящих вопросов [8].

В. К. Зарецкий развивает идеи культурно-исторического подхода в рефлексивно-деятельностном подходе, подчеркивая субъектность ученика в учебной деятельности и необходимость рефлексии возникающих в этой деятельности трудностей как источника развития личности [19].

В нейропсихологическом подходе, развиваемом учениками А. Р. Лурии, самостоятельность связывается с построением функций программирования и контроля сложных форм деятельности, с построением собственной программы действий, возможностью удерживать цель и контролировать выполнение плана без внешней помощи. В зарубежной литературе близким понятием оказываются исполнительные (управляющие) функции. Связь исполнительных функций (executive functions) с особенностями проявления симптомов аутизма и других расстройств, развитием самостоятельности и адаптацией при разных нарушениях развития у подростков и взрослых неоднократно являлась предметом исследований. Дефициты в области исполнительных функций могут влиять на уровень

адаптации взрослого с аутизмом, а также на удовлетворенность жизнью [102].

Управляющие функции являются также мишенью некоторых вмешательств, призванных облегчить переход во взрослую жизнь. Например, Students with Autism Transitional Education Program (STEP) помогает студентам с аутизмом перейти на следующую ступень образования и адаптироваться в колледже и включает не только работу с социальными и повседневными бытовыми навыками, но и развитие исполнительных функций [104].

В целом в различных рассмотренных выше определениях самостоятельности нам кажется ценным сочетание волевого аспекта (саморегуляция, мотивация, овладение собственным поведением вообще) с накопленными знаниями и умениями, опытом практической деятельности.

Многие авторы рассматривают условия среды и характер отношений как важный фактор развития самостоятельности. Э. Гоффман описывает функционирование тотальных институтов на примере закрытых психиатрических больниц и «моральную карьеру пациента» в соответствии с моделью выталкивания – постепенного вытеснения пациента из социума и признания им новой роли, что предполагает полный отказ от своих представлений о себе и принятие тех представлений, которые ему предлагает больница [13].

Б. Нирье и К. Грюневальд в 90-е гг. XX века предложили принцип нормализации, который означает, что для всех людей с любыми функциональными нарушениями должны быть созданы условия жизни, максимально приближенные к тем, что приняты в данной культуре. Такие условия включают в себя нормальный временной ритм (дня, недели, года и жизненного цикла в целом), право на уважение и самоопределение, на проявление сексуальности и организацию таких бытовых условий, которые являются общепринятыми для других людей в этой конкретной культуре. К. Грюневальд разделяет понятия собственно функционального нарушения (например, интеллектуального) и инвалидности как социального явления. С такой точки зрения самостоятельность может быть ограничена не только характером нарушения, но и внешними условиями среды [36]. И развитие самостоятельности предполагает работу в этих направлениях, основанную на целостном представлении о жизни конкретного человека. При таком подходе важна адресная работа с каждым конкретным случаем, индивидуальный подход к развитию и организации такой среды.

Одна из возможных технологий для этого – модель семейного партнерства, разработанная в Лондоне в Центре поддержки родителей и детей (The centre for parent and child support, London). Эта модель подразуме-

вает совместную постановку SMART-задач¹ (конкретных, измеримых, достижимых, значимых и ограниченных во времени) с родителями подростков и с самими подростками [60]. В этом подходе для нас имеет большое значение соавторство родителей и подростков со специалистом, их ведущая роль в желаемых изменениях. С другой стороны, важно сделать эти изменения достижимыми и осязаемыми, разделить цель на более мелкие подзадачи, например разбить навык на составляющие и работать с ними отдельно. Такой подход получил развитие, например, в технологии обучающего взаимодействия (Teaching Interaction), позволяющей обучать в том числе сложным социальным навыкам [48].

Кроме того, самостоятельность в выборе и возможности принятия решений может рассматриваться в качестве важного условия психического здоровья и осмысленной жизни как для отдельной личности, так и для общества в целом. Вемейер предложил понятие самодетерминации (self-determination) и описал ее связь с психологическим благополучием [103]. Близкое понятие «авторство» (понимаемое как авторство собственной жизни) может становиться основной терапевтической задачей в некоторых подходах. В нарративной практике, предложенной М. Уайтом и Д. Эпштейном, восстановление авторской позиции происходит в ходе «бесед пересочинения» собственной истории, часто для этого необходимо простраивание опор от привычного опыта к новому (scaffolding) [85]. Мы уже встречались с этой идеей у Л. С. Выготского, действительно, М. Уайт во многом вдохновлялся его идеями.

В Центре лечебной педагогики идеи о важности среды, отношениях как ключевом факторе развития, зоне ближайшего развития, ценности индивидуального подхода и др. описываются в рамках средового подхода [41]. Средовой подход описывает среду как систему отношений (пространственно-временных, эмоциональных, социальных) и выделяет основные типы сред: комфортная среда не вызывает стресса, но и не предполагает приобретения новых навыков; стрессогенная среда предлагает слишком сложные вызовы, нахождение в такой среде приводит к фрустрации; развивающая среда достаточно сложна, чтобы служить стимулом к развитию, но предлагает также опоры, позволяющие ее освоить (это могут быть и визуальные опоры, маркирующие пространство, и опора на отношения с помогающим специалистом).

¹ SMART – мнемоническая аббревиатура, используемая в менеджменте и проектном управлении для определения целей и постановки задач. Есть разные варианты расшифровки аббревиатуры, например: Specific (конкретный), Measurable (измеримый), Achievable (достижимый) Relevant (значимый), Time-bound (ограниченный во времени).

Самостоятельность может выступать как важная ценность в исследованиях и в то же время оказывать существенное влияние на методологию и дизайн исследования. Например, могут быть использованы методы, предполагающие прямую речь и самостоятельные высказывания подростков и взрослых с нарушениями развития, позволяющие им стать равноправным субъектом исследования. С этой целью могут использоваться качественные методы, фокус-группы, методы этнографии и антропологии, использующие насыщенные описания. Особенно такие методы бывают важны, если тема исследования касается личного опыта участников, например, в контексте исследований сексуальности [91].

Отдельно обсуждаемым вопросом является возможность включения в исследование подростков и взрослых с тяжелыми интеллектуальными нарушениями и множественными нарушениями развития. С одной стороны, такое включение видится важным, с другой – вызывает ряд этических (например, получение согласия) и методических проблем. Последние предлагается решать в том числе с помощью этнографического метода, позволяющего делать насыщенные описания участников исследования, их повседневной жизни, поведения, отношений, позволяя тем самым приблизиться к передаче точки зрения самих участников [92].

Развитие самостоятельности часто признается одной из основных задач обучения ребенка с нарушениями развития в рамках многих подходов. От того, какое представление о самостоятельности мы формулируем, зависит во многом характер вмешательства. В зависимости от задач вмешательств можно говорить о комплексных вмешательствах (Comprehensive treatment models) и сфокусированных вмешательствах (Focused Intervention Practices). Комплексные вмешательства ориентированы сразу на несколько мишеней (социальные, поведенческие, коммуникативные навыки) и часто занимают длительное время (от года до нескольких лет).

Например, в программе Школы Перкинса [51] личностно-ориентированное планирование – основа образовательной программы, а развитие самостоятельности в повседневной жизни – одна из ее основных целей. При этом цели программы достаточно широки и охватывают большой круг жизненных навыков. Исследования упомянутой выше программы STEP [104] – один из немногих примеров рандомизированных исследований комплексных вмешательств. Значительно чаще научные публикации посвящены сфокусированным вмешательствам или затрагивают отдельные аспекты и навыки либо отдельные методики и инструменты в рамках комплексного вмешательства. Сфокусированные вмешательства зачастую направлены на развитие одного или нескольких конкретных навыков и часто используют для этого один конкретный метод.

Примером сфокусированных вмешательств могут служить описанные в статье Хам [78] вмешательства, способствующие развитию самостоятельности: селфмониторинг, видеомоделирование и индивидуальные схемы работы (Individual Work Systems). Такие вмешательства показывают высокую эффективность для развития отдельных навыков, например социальных, а само их использование обеспечивает большую независимость от специалиста. Также эти вмешательства могут быть составной частью комплексных вмешательств. Например, индивидуальные схемы работы – часть комплексной программы ТЕАССН [75].

В самых разных комплексных программах важной стратегией развития самостоятельности может быть использование методов визуальной поддержки. Во многих исследованиях подчеркивается их разнообразие и важность соответствия возрасту подростка. Например, возможность использования технических средств для самомониторинга (self-monitoring) и обратной связи во время коммуникации со сверстниками [62] или для незаметного получения подсказок во время общения с помощью смарт-часов позволяет подростку или взрослому с аутизмом принять ответственность за свое поведение и в большей степени контролировать его, а применение технических средств позволяет делать это более социально приемлемым способом. В целом разнообразие современных методов визуальной поддержки очень велико, одними из самых эффективных способов признается видеомоделирование и видеоинструкции [99].

Стоит подчеркнуть, что большая часть исследований самостоятельности и связанных с ней факторов касается людей с расстройствами аутистического спектра (РАС). Кроме того, основную часть выборок составляют дошкольники и младшие школьники; отмечается меньшее количество публикаций, посвященных подросткам и взрослым. Например, в метааналитическом отчете, посвященном исследованиям доказательных практик в работе с детьми и взрослыми с РАС 2020 г., отмечается значительный рост общего числа публикаций с 1990 по 2017 гг., но в меньшей степени этот рост затронул исследования молодых взрослых, и количество таких исследований остается наименьшим среди других возрастных групп [97].

Итак, идеи, оказавшие влияние на наш подход к развитию самостоятельности:

- самостоятельность культурно и социально обусловлена, она тесно связана с условиями среды, культурными нормами и факторами;
- самостоятельность возникает в отношениях, во взаимодействии с близким взрослым и другими людьми;
- развитие самостоятельности вероятнее происходит в среде, где возможны равные горизонтальные отношения;

- самостоятельность может пониматься не только как набор навыков, но и как стремление влиять на свою жизнь, делать выбор и занимать авторскую позицию;
- понятие зоны ближайшего развития;
- нейропсихологический подход: исполнительные функции связаны с самостоятельностью;
- идея нормализации;
- возможность междисциплинарного подхода к изучению и развитию самостоятельности, в том числе методами этнографии, социологии, антропологии.

Путь подростка с нарушениями развития в Центре лечебной педагогики

Диагностический этап оказания комплексной помощи подростку с нарушениями развития и его семье

Диагностический этап помощи подросткам с нарушениями развития в Центре лечебной педагогики (ЦЛП) базируется на основных принципах работы ЦЛП, являющихся основой для занятий не только с подростками, но и с детьми и взрослыми других возрастных групп [3]:

1. *Образование* – фундаментальная потребность каждого ребенка.
2. *Интеграция* – базовый принцип организации образовательного пространства.
3. *Работа «в команде»* значительно эффективнее работы специалиста-одиночки.

Следуя изложенным выше принципам, мы создаем группы, в которых занимаются дети с разными нарушениями, разными возможностями и особенностями и предлагаем им разные варианты обучения, в том числе помощь в усвоении школьного материала. В команду, работающую с такой группой, входят разные специалисты: педагоги (дефектологи, логопеды, воспитатели, преподаватели математики и литературы), психологи, арт-терапевт, инструктор ЛФК, АФК и др.

4. *Ребенок с нарушенным развитием нуждается в согласованных действиях родителей и специалистов.* Происходящее на занятиях обсуждается с родителями, мы снимаем и показываем видеотрекеры, чтобы родители, во-первых, представляли и понимали, что происходит с ребенком на занятиях, а во-вторых, могли поддержать наши усилия дома, предложить ребенку похожие виды деятельности или способ взаимодействия.
5. *Залог успешной помощи ребенку – понимание его проблем и уважение его человеческого достоинства.* Обязательным условием нашего взаимодействия с подростками является наличие эмоционального контакта, который позволяет вступить в диалог, даже несмотря на выраженные трудности коммуникации.

6. Ребенок нуждается не в мероприятиях, а в регулярных занятиях. Известно, что при многих нарушениях развития для ребенка оказывается затруднено освоение нового навыка и перенос его в новую ситуацию, генерализация (в первую очередь такие особенности характерны для детей с нарушениями интеллекта и РАС). Если обычному ребенку достаточно посетить интересный мастер-класс или посмотреть обучающий видеоролик, чтобы приобрести новое привлекательное хобби, то нашим воспитанникам необходимо многократное повторение одного и того же дела, чтобы начать активно и сознательно в нем участвовать. Поэтому на наших занятиях мы не стремимся к частой смене материала и темы и в течение нескольких занятий (иногда и нескольких месяцев) предлагаем одну и ту же деятельность. В то же время для некоторых детей вносим необходимое разнообразие, чтобы занятие не стало скучным.

Предварительный сбор информации – заявка на первичный прием. Взаимодействие специалистов ЦЛП с семьей, в которой воспитывается подросток с нарушениями развития, начинается в тот момент, когда семья подает заявку на первичный прием на сайте организации. Еще до первой встречи мы собираем необходимую информацию, а родители, в свою очередь, могут узнать о Центре, тех занятиях и видах диагностики, которые мы можем предложить, конкретных сотрудниках, которых они, возможно, хотели бы видеть на первичном приеме и т.д.

Анкета, которую заполняют родители (законные представители), включает различные вопросы, часть которых довольно формальна, но необходима, чтобы первичный прием состоялся (имя ребенка и его мамы, контактный телефон и т.д.) и был эффективным. Например, родители могут сообщить об особенностях режима дня, чтобы на приеме ребенок был в состоянии продемонстрировать и проблемы, и имеющиеся у него возможности (очевидно, что сонный ребенок или ребенок, утомленный после занятий в другом месте, покажет не ту картину, которую видят родители в другое время суток).

Также мы просим сообщить более содержательную информацию: диагнозы, которые уже поставили ребенку другие специалисты, проблемы, которые волнуют родителей (эти данные могут не совпадать с диагнозом или быть более конкретными и локальными, чем предполагает установленный симптомокомплекс: например, родители подростка с РАС хотят в первую очередь решить проблему самостоятельности и будущего жизнеустройства). Полезной бывает также информация о том, какие занятия уже посещает ребенок, какие были проведены обследования, какое медикаментозное лечение получает и пр. Нередко это помогает сформировать команду, которая будет проводить первичный прием, обеспечить участие определенных специалистов.

Первичный прием ребенка: цель и задачи первичного приема, условия проведения. Первичный прием назначается на время, удобное ребенку и семье, и длится 1–1,5 часа. Как правило, в этой встрече участвуют два сотрудника педагогического подразделения Центра, один из которых является старшим специалистом, он беседует с родителями и при необходимости (и при наличии возможности) проводит диагностические пробы. Второй сотрудник более тесно взаимодействует с ребенком, создает условия для максимального раскрытия возможностей: это особенно важно, если ребенок испытывает трудности адаптации, взаимодействия, контакта, тогда старший специалист может и не найти возможностей для диагностики, но наблюдает за взаимодействием и свободной активностью ребенка. Как показывает опыт, в ряде случаев для того, чтобы вступить с ребенком в контакт и вовлечь его в игру, не требуется высокой квалификации, поэтому вторым сотрудником может быть и специалист, и стажер, и даже волонтер.

Выбор специалистов осуществляется на основе информации, предоставленной родителями при подаче заявки. Мы стараемся, чтобы команда отвечала потребностям ребенка и семьи и основным проблемам, которые мы будем решать на протяжении длительного срока. Так, если заранее известно о наличии у ребенка выраженных проблем зрения или слуха, в команду первичного приема целесообразно включить тифло- или сурдопедагога. Для ребенка с нарушениями опорно-двигательного аппарата подходящим будет специалист АФК, а для школьника с трудностями обучения – нейропсихолог и т.д.

Основная цель первичного приема – помочь семье сориентироваться в том, какая помощь нужна ребенку, дать рекомендации для дальнейших занятий. В некоторых случаях специалисты могут подтвердить или поставить под сомнение уже имеющийся у ребенка диагноз, но зачастую одной встречи для этого недостаточно: среди обращающихся к нам детей многие имеют трудности адаптации, особенности эмоционально-волевой сферы (РАС и др.), и эти особенности ставят нас перед необходимостью длительной диагностики, которая иногда растягивается на несколько месяцев.

Тем не менее на основе наблюдения, взаимодействия с ребенком и подробной беседы с родителями можно сформулировать психолого-педагогическое заключение, в котором указаны особенности разных сфер развития и сделано предположение о ведущей проблеме и первых шагах к ее решению.

Как правило, результатом первичного приема становится следующий комплект документов:

- 1) заключение по итогам первичного приема;
- 2) рекомендации для родителей по организации самостоятельных занятий с ребенком дома;

- 3) рекомендации по дополнительным обследованиям (часть из них возможно провести в ЦЛП, другие Центр не предлагает, но может порекомендовать, где их сделать, например аудиограмму, обследование эндокринолога и др.);
- 4) предполагаемый маршрут семьи в ЦЛП (один-два вида занятий, которые ребенок начнет посещать в первую очередь; группа, к посещению которой мы будем его готовить; другие организации и учреждения, в которых также можно получить помощь).

Как можно заметить, первичный прием не ставит задачу подробной диагностики – более важным и реалистичным мы считаем знакомство с семьей, обсуждение нашего видения проблемы и путей ее решения. Также мы стараемся увидеть возможности ребенка, на которые можно опираться в работе с ним, выявить наиболее актуальные проблемы и помочь родителям подобрать оптимальный образовательный маршрут внутри и вне Центра.

Чтобы получить максимально полную и объективную информацию, мы сопоставляем данные, полученные от родителей, с данными наблюдений за поведением ребенка. Родители рассказывают о том, как он обычно ведет себя в привычной обстановке, об особенностях раннего развития, опыте взаимодействия с другими специалистами, назначенном ранее медикаментозном лечении и о том, какой эффект оно дало и пр. В наблюдении мы можем увидеть, например, особенности реагирования на сенсорные стимулы, общую моторную ловкость, скорость реакции и собственной активности, возможности взаимодействия с педагогом, доступный способ коммуникации и др. Если ребенок допускает педагога в свою игру, возможности для наблюдения расширяются – можно оценить уровень понимания речи, возможности договориться о правилах и соблюдении правил игры и др.

Каждый раз специалисты решают, проводить ли прием в одной комнате или увести ребенка в игровую, оставив родителей в кабинете. В первом случае оба специалиста имеют возможность слушать и наблюдать за происходящим, педагог, играющий с ребенком, может учесть какие-то важные сведения, которые сообщили родители, а специалист, который общается с родителями, получает много информации о поведении ребенка, наблюдая за ним (во втором случае специалистам приходится сопоставлять свои данные после окончания приема). В то же время необходимо учитывать, что точно так же слушает беседу родителей и ребенок, даже если они уверены, что он плохо понимает речь, не интересуется разговорами взрослых и конкретно вопросами, которые обсуждаются на приеме. Это особенно важно, если речь идет о подростке: даже имея вы-

раженные нарушения развития, он иначе, чем дошкольник, воспринимает и себя, и оценку окружающих.

С другой стороны, для нас важно, чтобы подросток принимал участие в обсуждении касающихся его вопросов, мог представить свою точку зрения и имел равное пространство в разговоре. Это требует специальных усилий со стороны ведущего прием специалиста, внимательного к явлениям дисбаланса власти в своем кабинете. Часто мы поддерживаем равенство позиций пропорциональным распределением времени консультации («сначала мы поговорим с тобой, потом с папой»), предоставлением выбора, совместным обсуждением задач встречи в начале приема и рекомендаций в конце приема.

Вторая особенность первичного приема для подростка касается задач, которые мы можем поставить по итогам. Традиционно считается, что многие процессы к возрасту 9–10 лет (а многие – и намного раньше) уже закончили свое формирование, их сензитивные периоды завершены. Так, крайне редко ставится задача формирования устной речи после 5–7 лет. Это не значит, что работа с подростком не имеет смысла: мы уверены, что развитие происходит в течение всей жизни, однако на разных возрастных этапах для решения одних и тех же проблем эффективными могут быть разные пути, а кроме того, разные задачи выходят на первый план. Так, если для дошкольника особенно важной была игровая деятельность – ведущая, соответствующая интересам и возможностям, то для подростка на первый план выходит деятельность учебная, предметно-практическая, а также взаимодействие со сверстниками. Соответственно, отличаются и рекомендации, которые мы предлагаем родителям подростка, и набор занятий, которые составляют маршрут ребенка в ЦЛП.

Разработка индивидуального плана. После проведения первичного приема специалисты разрабатывают индивидуальный план для ребенка. План включает в себя:

- рекомендации по дальнейшему обследованию. Если требуется, могут быть назначены дополнительные медицинские или психологические обследования;
- терапевтические и образовательные рекомендации. План включает рекомендации по коррекционной работе, занятиям с логопедом, психотерапии, педагогическим методам и программам (эти занятия могут проводиться в ЦЛП, в таком случае подросток включается в группу С.Н.А.Р.К., но родители могут найти соответствующих специалистов и по месту жительства);
- цели и задачи. Определяются краткосрочные и долгосрочные цели коррекционной работы, конкретные задачи для достижения этих целей.

Перед началом работы индивидуальный план согласовывается с родителями: предоставляется подробная информация о предложенных мерах, методах и ожидаемых результатах. Важно, чтобы родители были полностью информированы и согласны с планом. После этого происходит оформление договора между ЦЛП и родителями, в котором прописываются условия предоставления услуг, права и обязанности сторон.

Диагностический этап. Как уже было сказано, первичный прием редко завершается постановкой ребенку диагноза (или группы диагнозов, как это бывает в случае ТМНР – тяжелых множественных нарушений развития). В большинстве случаев диагностика возможностей и проблем происходит на протяжении длительного времени – от нескольких дней до нескольких недель, а иногда и месяцев (в случае ярко выраженных нарушений эмоционально-волевой сферы). На этом этапе подросток может посещать занятия с одним или двумя специалистами, которые создают максимально комфортную обстановку, способствующую установлению контакта, раскрытию возможностей, появлению активности и пр. Одно занятие может продолжаться от 30 минут до 1,5 часов, периодичность – один-два раза в неделю. Помимо этого, подростку могут быть назначены несколько разных консультаций, на которых проходит диагностика с применением тех или иных диагностических методик, направленных, с одной стороны, на уточнение специфики проблем, выявленных на этапе первичного приема и, с другой стороны, призванных уточнить мишени будущей психолого-педагогической помощи.

Диагностические методы и методики, используемые в рамках диагностического этапа. Исследование психофизического развития подростков с нарушениями развития представляет собой сложную и многоаспектную задачу, требующую использования разнообразных методов и подходов. Современные диагностические методики постоянно совершенствуются, адаптируясь как к новым научным достижениям, так и к различным социальным условиям. Рассмотрим современные методы и диагностические методики, применяемые для оценки различных сфер когнитивной деятельности и поведения детей подросткового возраста с нарушениями развития.

В случае если речь идет о таких первазивных нарушениях развития, как РАС, возможно применение дополнительного оценочного инструментария, направленного на выявление степени выраженности тех или иных симптомов аутизма: «План диагностического обследования при аутизме» [59], «Интервью для диагностики аутизма. Пересмотренное» [88], а также «Социально-коммуникативный опросник» [63]. Первые два инструмента являются «золотым стандартом» диагностики аутизма и представляют

собой структурированное взаимодействие с ребенком по определенному протоколу и с применением определенных проб (ADOS-2) и проведение полуструктурированного и подробного интервью с родителем или другим опекуном, осведомленном как о раннем развитии, так и о текущих поведенческих особенностях ребенка (ADI-R). SCQ носит более скрининговый характер, что часто является преимуществом в случае недостатка временного ресурса.

С целью оценки таких сфер и групп навыков, как самостоятельность, адаптивные способности, степень автономии, являющихся наиболее существенной мишенью психолого-педагогической работы, применяются методы полуструктурированного интервью родителей или опроса самих подростков или молодых людей (в зависимости от степени возможного участия). Например, такие клинические инструменты, как «Шкалы оценки адаптивных навыков Вайнленд» (Vineland Adaptive Behavior Scales) [95], позволяют не только определить актуальный профиль развития областей, определяющих успешную социальную адаптацию: коммуникации, социализации, повседневных житейских навыков, моторного развития, – но и сделать вывод о соответствии результатов возрастным нормам [46]. Для оценки степени самостоятельности и объема необходимого сопровождения в тех или иных областях жизнедеятельности применяются такие инструменты, как «Опросник оценки основных функций жизнедеятельности лиц, страдающих психическими расстройствами и имеющими инвалидность». Опросник, проводимый в формате полуструктурированного интервью непосредственно с человеком, имеющим особенности развития, представляет собой вопросы по 11 различным сферам жизнедеятельности. Оценки производятся в соответствии с критериями МКФ. При проведении исследований опросник показал высокую внутреннюю согласованность [44]. Продолжая линию активного участия в диагностическом процессе самих подростков с нарушениями развития отметим такой инструмент, как «Канадская шкала оценки деятельности» (COPM) [25]. При проведении диагностики с применением COPM происходит активное вовлечение самого подростка в процесс оценки, что позволяет учитывать его личные приоритеты и восприятие собственной деятельности. Этот инструмент подчеркивает важность самостоятельного участия подростков в определении значимых для них целей и задач, отличаясь от подходов, которые опираются на интервью с родителями.

В некоторых международных комплексных вмешательствах, применяемых к подросткам с нарушениями развития, существуют собственные инструменты диагностики, разработанные в единой методологии с самим вмешательством. Примером такого диагностического инструмента, разработанного специально для подросткового возраста, может служить

TEACCH Transition Assessment Profile (T-TAP). Данный комплексный инструмент был разработан специально для подростков и молодых людей с аутизмом и другими нарушениями, в том числе с умеренными и глубокими интеллектуальными нарушениями [70]. В рамках T-TAP оцениваются шесть основных областей, определяющих актуальные возможности ребенка к успешному переходу на следующий возрастной этап: профессиональные навыки, независимость, навыки свободного времяпровождения, «рабочее поведение», функциональная коммуникация и межличностное поведение.

Так как нарушения развития могут носить комплексную природу, о чем упоминалось в предыдущих разделах, в диагностической практике применяются методы оценки уровня развития самостоятельности, разработанные и для оценки пациентов с соматическими нарушениями. Например, Шкала I. С.А.Н. (Independence and Competence in Activities of Daily Living, в российской адаптации шкала «Оценки навыков самостоятельности», ОНСАМ [34]) изначально разрабатывалась и применялась в рамках работы с незрячими людьми. Однако ввиду нозологической специфики обращающихся в ЦЛП она успешно адаптируется для оценки различных областей сферы самостоятельности у подростков с нарушениями развития и для построения маршрута помощи (об этом речь пойдет в следующих главах).

Важнейшей областью, которую необходимо оценивать при планировании вмешательства, является развитие когнитивной сферы. В данную область входят как интеллектуальные способности, которые могут быть выражены в таких показателях, как коэффициент интеллектуального развития (IQ), так и отдельные психические и исполнительные функции, такие как внимание, память, мышление (и различные его стороны), речевое развитие и др. В широком смысле диагностика когнитивного развития призвана выстроить профиль сильных и слабых сторон психической деятельности подростка, что критически важно для построения маршрута помощи. В рамках данного направления диагностики применяются как отдельные пробы и тесты, так и стандартизированные клинико-психологические и нейропсихологические батареи (специально подобранные сообразно друг другу методики). Например, в рамках проведения нейропсихологической диагностики специалист может использовать различные отечественные протоколы нейропсихологического обследования, разработанные в рамках отечественной нейропсихологической школы [27], что позволяет оценить такие психические функции, как внимание, память, гнозис, моторное и речевое развитие. При этом в контексте того же нейропсихологического обследования могут применяться и стандартизированные методы, позволяющие сопоставить результаты, получен-

ные подростком с нормативными показателями. Подобными методами могут выступать такие батареи, как тест Векслера [50], позволяющий получить как показатель интеллектуального развития, так и два типа IQ – вербальный (речевой) и невербальный. Для детей и подростков, не обладающих достаточным уровнем речевых компетенций, применяются невербальные тестовые батареи, такие как Международные шкалы продуктивности Leiter-3 [17], позволяющие получить стандартизированные баллы по параметрам как психических функций (внимание, когнитивная гибкость, визуальная память, обработка информации), так и невербального типа IQ. Важно подчеркнуть, что данные методики могут применяться не только в контексте нейропсихологического обследования и не только нейропсихологами, но и клиническими психологами и другими специалистами, имеющими соответствующую подготовку. Интересным представляется и то, что оценка профиля развития когнитивной сферы может проводиться как фронтально, так и путем опроса [61] респондента (самого подростка или родителей) с помощью таких методов, как BRIEF (Behavior Rating Inventory of Executive Function). Данный опросник адаптирован на русском языке [12] и оценивает ряд исполнительных функций, сгруппированных в два кластера: индекс регуляции и метакогнитивный индекс.

Кроме приведенных выше методов, различными специалистами применяется широкий круг качественных методов диагностики. Например, в сфере логопедической работы применяются различные виды речевых карт, направленных на всестороннее исследование речевых способностей подростка [30]. В клинической психологии широко применяются проективные тесты, такие как «Рисунок себя» [26], позволяющие выявить особенности эмоционального и личностного развития подростков с нарушениями развития.

Индивидуальные занятия. После первичного приема и следующих за ним диагностических встреч подростки редко сразу включаются в групповые занятия. Это обусловлено тем, что большинство из них не готовы к участию в таких формах деятельности по ряду причин, включая отсутствие необходимых навыков и поведенческие трудности. В связи с этим начальный этап адаптации проходит через индивидуальные занятия с одним или несколькими специалистами. Данный этап может логически продолжать диагностический. Основная задача, которая ставится на индивидуальных занятиях, заключается не в диагностике, а в коррекции выявленных трудностей. Специалисты остаются теми же, с ребенком продолжают работать уже знакомые ему взрослые. Если же трудностей взаимодействия ребенок изначально не предъявлял и легко включился в диагностические обследования, то теперь для него начинается этап коррекционно-развивающих индивидуальных занятий, при этом в начале работы каждый специалист,

естественно, проводит более точную диагностику развития «своей» сферы и формулирует конкретные задачи своих занятий.

Переход к групповым занятиям. Переход к групповым занятиям осуществляется только после того, как специалисты убедятся в готовности подростка справляться с нагрузкой. Это включает в себя оценку его эмоциональной и поведенческой стабильности, а также наличие специалистов для сопровождения.

Постепенная интеграция в группу. Вхождение подростка в группу после индивидуальных занятий может быть сложным процессом из-за необходимости адаптации к новым людям, новому расписанию и новым условиям. Чтобы облегчить этот переход, ввод в группу мы осуществляем постепенно. Сначала подросток посещает одно-два групповых занятия, на которых присутствует знакомый ему взрослый. Это создает ощущение безопасности и стабильности.

Увеличение нагрузки. Когда подросток успешно адаптируется к формату групповых занятий, можно рассматривать возможность увеличения нагрузки и расширения количества групповых занятий. Это осуществляется поэтапно, с учетом индивидуальных потребностей и возможностей подростка.

Заключение. Таким образом, поэтапный и адаптивный подход к включению подростков в групповые занятия способствует их успешной адаптации и развитию. Индивидуальные занятия создают необходимую базу для дальнейшего прогресса, а постепенное увеличение нагрузки обеспечивает комфортный переход к новым формам деятельности.

Адаптация опросника I.C.A.N. – ОНСАМ: оценка навыков самостоятельности

Шкала основана на материале опросников школы Перкинс для слепых – I.C.A.N., функциональная оценка навыков учеников с нарушениями зрения и сочетанными нарушениями развития (составлен Janet Wassel, перевод Ирины Соколовой) – и оценки навыков повседневной жизни (Activities of Daily Living Skills Assessment). Перевод и первая адаптированная версия были подготовлены под руководством А. Ю. Хохловой в рамках курсовой работы Ирины Свищ (Соколовой). Первый вариант русскоязычного использования анкеты предлагался как родителям подростков с множественными нарушениями, так и их школьным учителям.

Шкала разрабатывалась педагогами-практиками, поэтому можно заметить, что каждая из оцениваемых сфер содержит список практических навыков самостоятельности, используемых в повседневной жизни. В ос-

нове диагностического подхода лежит представление о важности обучения именно функциональным навыкам [51]. Если базироваться на методологии данного подхода, представляются возможными замена формулировок некоторых пунктов опросника или исключение нерелевантных вопросов. С другой стороны, возможно дополнение анкеты новыми пунктами в зависимости от социальной ситуации и культурной специфики. Например, при работе с этим опросником на тренировочных квартирах БАНО «Ясенева поляна» была добавлена новая сфера – навыки организации досуга. Одним из достоинств опросника является возможность перевода качественных оценок в количественные показатели. Он предполагает балльную оценку каждого навыка, что дает возможность при желании провести динамическое сравнение показателей, например до и после начала обучения. Если же количественные показатели не дают полной картины, можно использовать комментарий к каждому из навыков.

Безусловно, как и у любого другого оценочного инструментария, у шкалы ОНСАМ есть и более слабые стороны. Например, данная шкала не включает сферы ориентировки и мобильности, то есть не оцениваются возможности самостоятельного перемещения в помещении и на улице, что особенно важно для молодых взрослых с нарушением зрения и сочетанными нарушениями развития. Можно заметить, что большинство позиций оценки не содержит специальной адаптации для людей с двигательными нарушениями (например, некоторые действия, представленные в вопросах, могут быть выполнены с использованием специальных технических средств для людей с нарушениями опорно-двигательного аппарата, что не отражено в формулировках пунктов данной шкалы, но может быть добавлено дополнительно в разделе «Комментарии»).

Помимо этого, шкала не содержит нормативов и оценки сформированности навыков относительно возраста, это актуализирует потребность в широкомасштабном исследовании по формированию нормативных результатов для данного инструмента, что может повысить его валидность и надежность. В то же время отметим, что, например, при оценке навыков молодых людей с множественными нарушениями развития трудно говорить о том, что есть какая-то определенная норма, которой они должны соответствовать, скорее, можно говорить об индивидуальном профиле развития.

Оценка навыков самостоятельности (ОНСАМ) представляет собой шкалу для определения уровня развития умений и знаний, непосредственно используемых в повседневной жизни, которым можно обучать.

Шкала включает оценку по следующим сферам:

- навыки самообслуживания (приема пищи, навыки одевания, личной гигиены и ухода за здоровьем);

- ведение домашнего хозяйства;
- бюджет и использование денег;
- навыки общения с окружающими;
- использование средств связи;
- представления о времени.

Каждый навык предлагается оценивать следующим образом:

- Н/О – не оценивалось;
- 0 – действие выполняется сотрудниками;
- 1 – требуется физическая помощь для выполнения действия;
- 2 – требуются словесные, жестовые или тактильные напоминания для выполнения действия;
- 3 – действие выполняется самостоятельно.

По некоторым причинам оценка навыка может быть не применима: например, обучение этому навыку нецелесообразно, он пока является слишком сложным для освоения или не были созданы условия для развития этого навыка – во всех этих случаях в графе ставится «Н/О».

Если действие полностью выполняется другим человеком, в графе напротив навыка ставится «0».

Физическая помощь может включать: помощь с применением техники «рука в руке» или «рука под рукой», помощь в удержании предметов, которыми совершается действие, направление движения руки. Во всех этих случаях навык оценивается как «1».

В анкете напротив описания навыка ставится «2», если для его совершения человеку требуются словесные напоминания, напоминания с помощью жестов (в том числе контактных), тактильные подсказки (касание руки, ноги – при обувании, например).

Если действие выполняется полностью самостоятельно, в графе с его описанием ставится «3».

В графе дополнительных комментариев можно указать, какая именно помощь требуется, какие технические средства использовались, или уточнить особенности выполнения действия.

Проводить оценку и заполнять пункты анкеты могут педагоги и сотрудники квартир или домов сопровождаемого проживания. Приведенный выше принцип оценки перекликается, на наш взгляд, с представлением А. И. Мещерякова о совместно-разделенной деятельности [32]. В основе этого представления лежит идея о том, что обучение слепоглухого человека новым навыкам проходит этап, когда слепоглухой ребенок выполняет действия совместно со взрослым, рука в руке. Постепенно, когда алгоритм действия усваивается ребенком, он может выполнять действия

самостоятельно. Мы переносим этот подход также на взрослых молодых людей со слепоглухотой и комплексными нарушениями развития. Предполагается, что часть действий, которые на данный момент недоступны, через какое-то время могут выполняться самостоятельно. Такой принцип лежит и в диагностике навыков.

На данный момент шкала используется в пилотном режиме, а также при решении прикладных задач в работе с детьми, подростками и молодыми взрослыми с ТМНР, начиная с дошкольного возраста [7; 24]. При реализации программы С.Н.А.Р.К. «Шкала ОНСАМ» использовалась для комплексной оценки уровня развития навыков самостоятельности в различных сферах социально-бытовой деятельности у участников группы. Группа была представлена подростками от 13 до 17 лет, имеющими нарушения разнообразной этиологии и нуждающимися в различной степени поддержки.

Нами использовался вариант шкалы, включающий в себя семь разделов:

1. Навыки самообслуживания.
2. Ведение домашнего хозяйства.
3. Бюджет и использование денег.
4. Общение с окружающими.
5. Использование средств связи.
6. Представления о времени.
7. Общие профессиональные навыки.

Каждый из разделов включает описание конкретных навыков в этих сферах. Наиболее объемными являются разделы о самообслуживании и ведении домашнего хозяйства, они состоят из нескольких подразделов:

1. Навыки самообслуживания:
 - навыки приема пищи;
 - умение самостоятельно одеваться;
 - навыки личной гигиены;
 - уход за здоровьем.
2. Ведение домашнего хозяйства:
 - приготовление пищи;
 - домашнее хозяйство и проживание.

Опросник заполнялся специалистом на основании беседы с родителями подростков группы. Нам видится важным именно такая форма проведения опроса. В процессе заполнения возникает много уточняющих вопросов, специалист может дать комментарии. Также важно, чтобы специалист, проводящий опрос, был знаком с обследуемым, имел опыт вза-

имодействия с ним. На практике мы столкнулись с тем, что в ряде случаев родители или встают на излишне критическую позицию, или, наоборот, переоценивают возможности, не учитывая степень оказываемой при выполнении конкретных операций поддержки. Поэтому проведение опроса специалистом, имеющим опыт взаимодействия с обследуемым, позволяет минимизировать подобные искажения.

При проведении обследования использовалась количественная оценка по трехбалльной шкале, описанной выше. Подробнее хотелось бы остановиться на возможности не оценивать отдельные навыки («Н/О» в критериях оценки). Не оцениваются те навыки и операции, которые не относятся к обследуемому. Например, вопросы женской гигиены для подростков мужского пола или навыки по уходу за очками или слуховыми аппаратами в случае, если обследуемый их не использует. В процессе применения «Шкалы ОНСАМ» на практике возник ряд вопросов, касающихся оценки навыков, степень овладения которыми невозможно оценить из-за отсутствия такого опыта у участников, а иногда и ограничений или запрета таких операций/действий со стороны родителей/опекунов из соображений безопасности.

Мы пришли к тому, что в подобных случаях необходимо ставить «0» баллов, так как овладение подобными навыками и операциями является важным для самостоятельного проживания взрослого человека. Низкий балл в этом случае будет отражать степень необходимой поддержки при сопровождении для обследуемого участника.

Важным моментом является количественная оценка результатов обследования. Шкала не содержит системы расчета итогового результата, поэтому нами была разработана собственная система оценки.

Расчет итогового показателя предлагается проводить следующим образом:

- результат отражается в процентном соотношении от возможного максимального уровня развития навыков самостоятельности по обследуемым видам деятельности;
- за 100% принимается уровень развития всех навыков на максимальный балл (3 балла);
- рассчитывается процентное соотношение от 100%, достигнутое респондентом;
- навыки, которые не были оценены («Н/О» в критериях оценки), не учитываются при расчете.

Таким образом, рассчитывалась степень самостоятельности по каждому из разделов шкалы, а также общее значение по шкале в целом (см. Приложение № 2). Такая система подсчета позволяет наглядно отразить

степень необходимой поддержки для каждого из участников, а также предоставляет возможность отслеживать динамику группы в целом.

Помимо количественной оценки, весьма значимым является и качественное отражение результатов обследования. Как уже упоминалось выше, структура шкалы позволяет фиксировать дополнительные комментарии по каждому из оцениваемых навыков. Как показывает текущий опыт применения «Шкалы ОНСАМ», комментарии, как правило, содержат уточняющую информацию по конкретной операции. Это может касаться причин недостаточного уровня самостоятельности (например, вследствие двигательных ограничений, моторных трудностей) или отражать более детальное описание уровня развития данного навыка на текущий момент, использование тех или иных приспособлений.

Помимо комментариев по конкретным навыкам, для нас стало важным иметь качественное описание развития навыков самостоятельности по отдельным разделам и подразделам для каждого из участников, поэтому мы разработали форму заключения по проведенному обследованию для каждого из участников (Приложение № 3). Данная форма содержит качественное и количественное отражение результатов оценки, а также общие рекомендации для построения дальнейшей программы развития навыков самостоятельности.

Важно затронуть и проблемные стороны «Шкалы ОНСАМ», связанные с необходимостью обновления некоторых формулировок вопросов. В современном мире технический прогресс стремительно меняет нашу жизнь. Сегодня все меньше используются «бумажные» деньги, посудомоечная машина прочно вошла в наш обиход и далеко не все холодильники требуют разморозки. Возможно, не все нюансы современной жизни отражены в опроснике, но, несмотря на это, опросник позволяет зафиксировать целостную картину уровня развития навыков самостоятельности в социально-бытовой сфере.

На практике при его применении мы столкнулись с тем, что детальная проработка каждой операции акцентирует внимание родителей и педагогов на важных для самостоятельной жизни моментах. Особенно это касается тех операций, которые мы реализуем лишь эпизодически (например, стирка штор или хранение сезонной одежды). В семьях редко привлекают к этому подростков, а ведь это важные составляющие самостоятельной жизни взрослого человека.

Также практический опыт использования данного инструмента показал, что мы не всегда можем оценить все разделы, имеющиеся в данной шкале, или это является нецелесообразным в конкретных ситуациях. Например, оценка профессиональных навыков требует наличия у опрашиваемого возможности наблюдать участника группы на занятиях в ма-

стерских. Однако расписание некоторых участников группы не подразумевает регулярного посещения мастерских. В других случаях подросток занимается в мастерской, но на этих занятиях не присутствует ни специалист, проводящий опрос, ни родители. Таким образом, мы не имеем возможности оценить данный раздел шкалы.

Большой объем опросника, с одной стороны, позволяет охватить широкую зону социально-бытовой сферы для оценки степени самостоятельности, но в то же время внушительный размер затрудняет практическую работу с результатами. Поэтому для дальнейшего практического использования результатов, постановки задач и формирования программы развития мы разработали индивидуальную «Стратегию развития навыков самостоятельности» на основе шкалы (Приложение № 3).

Стратегия формируется на основе полученных данных и содержит лишь те навыки и операции, развитие которых мы ставим как индивидуальные задачи для наших участников. Стратегия сохраняет общую структуру опросника, она также содержит семь разделов, включая подразделы, но наполнение мы выбираем, исходя из индивидуальных особенностей и потребностей наших участников, зоны их ближайшего развития. Для кого-то раздел «Использование средств связи» останется пустым, большинство задач будут связаны с самообслуживанием, а у кого-то самообслуживание уже успешно освоено и основные задачи будут связаны с организацией быта и другими сферами.

В стратегии указана количественная оценка навыков, сделанная на основе данных, полученных из опросника, и есть графа для дополнений и комментариев. Такая форма имеет значительно меньший объем и более удобна для практической работы. По мере освоения выбранных для формирования и развития навыков мы можем вновь обращаться к опроснику для постановки следующих задач. Так как процесс развития навыков происходит непрерывно, мы видим необходимость периодического обновления данных в опроснике и проводим полное анкетирование по шкале с периодичностью раз в год.

При практической реализации мы столкнулись с тем, что опросник не охватывает весь спектр важных для самостоятельной жизни задач. В каких-то случаях это касается практических операций, например использования ножниц, а для кого-то крайне важной задачей становится соблюдение физических границ при общении с окружающими. Поэтому в нашу стратегию помимо задач, поставленных на основании результатов опросника, мы добавили задачи, поставленные на основании наблюдения.

Подводя итог, хочется отметить, что практическое применение опросника I.C.A.N. позволило нам сформировать целостное представление об уровне развития самостоятельности в различных сферах социально-

бытовой жизни у участников группы, дало возможность структурировать постановку задач и формирование дальнейшей программы по развитию самостоятельности среди подростков – участников нашей группы.

Предложенные нами дополнения «Шкалы ОНСАМ», с нашей точки зрения, позволяют повысить удобство и эффективность ее использования. Помимо этого, мы постарались доработать шкалу с целью более точного и полного отражения динамики развития навыков самостоятельности, а также учета индивидуальных особенностей каждого участника. Мы видим дальнейшие широкие возможности для работы с этим инструментом. Это может быть как добавление новых разделов и навыков в существующие разделы, исходя из изменений, связанных с техническим прогрессом, так и разбиение навыков на несколько этапов освоения для участников, испытывающих выраженные трудности при освоении программы.

Структура вмешательства: реализация индивидуальной стратегии развития навыков самостоятельности на групповых и индивидуальных занятиях в рамках программы С.Н.А.Р.К.

Структура вмешательства в рамках работы модельной группы «Развитие навыков самостоятельности у подростков с нарушениями развития» (далее – программа С.Н.А.Р.К. (Самостоятельность, Навыки Адаптации и Развитие Коммуникации)) основана на принципах лечебной педагогики, изложенных ранее в разделе, посвященном диагностике, и результатах научных исследований (в том числе промежуточных исследований эффективности вмешательства), представлениях о возрастных задачах подростков с нарушениями развития и запросе родителей. В результате диагностического этапа и обсуждения его результатов с родителями подростка, а также на внутренних педагогических советах группы составляется индивидуальное расписание.

Общая цель вмешательства заключается в развитии самостоятельности подростков с нарушениями развития в разных сферах жизни (социальной, бытовой и др.).

Задачи работы группы:

- формирование социальной среды для развития взаимодействия и коммуникации подростков;
- оказание участникам поддержки при переходе из подросткового возраста на этап ранней юности;
- развитие и поддержание условий для успешного освоения подростками социально-бытовых навыков;

- развитие самостоятельности, развитие навыков самообслуживания и социально-бытовых навыков и перенос усвоенных умений и навыков в домашнюю ситуацию;
- поддержка в освоении академических навыков;
- раскрытие интересов, предпочтений, сильных сторон подростка, их дальнейшее развитие и учет в разработке программы предпрофессионального обучения;
- анализ и выявление сильных сторон развития подростка и учет их в разработке программы предпрофессионального обучения;
- реализация проекта сопровождаемого проживания (подготовка детей к сопровождаемому проживанию, формирование оптимальных условий сопровождаемого проживания, поддержка ребят на этапе адаптации к сопровождаемому проживанию);
- помощь в формировании комфортных условий взаимодействия родителей и детей;
- психологическая поддержка семьи;
- работа с возникающим сообществом родителей, поддержка их инициативы, помощь с развитием и реализацией проектов, способствующих самостоятельности их взрослеющих детей.

Критерии включения в программу С.Н.А.Р.К. Целевая группа программы – подростки 12–17 лет, имеющие различные нарушения развития, особенности коммуникации и социального взаимодействия.

Клиенты попадают в группу несколькими способами, такими как:

- заполнение формы запроса на сайте Центра лечебной педагогики с последующим прохождением первичной консультации и определением в группу;
- переход в группу по достижении соответствующего хронологического возраста: дети, ранее посещавшие другие группы Центра лечебной педагогики, по достижении подросткового возраста переходят в группу развития самостоятельности при необходимости дальнейшей работы.

Критериями отбора служат несколько параметров:

- возраст 12–17 лет;
- запрос родителей на социализацию и развитие навыков самостоятельности подростка, недостаточность развития социально-бытовых навыков;
- наличие выраженных нарушений в области коммуникации и социально-бытовых навыков;
- активная родительская позиция и готовность к сотрудничеству (согласованность в видении целей и задач вмешательства, готовность участвовать в планировании будущего подростков и в жизни группы).

Кроме того, при включении в группу новых участников необходимо учитывать особенности остальных членов группы, ее половозрастной состав, наличие поведенческих проблем, темп группы в целом. С одной стороны, важно учитывать хронологический и психологический возраст участников, их темп и уровень интересов. В более однородной по составу группе проще планировать занятия и организовать совместную деятельность, доступную и интересную всем участникам. С другой стороны, включение в группу подростков с разными возможностями помогает им учиться друг у друга и видеть разные модели поведения и способы взаимодействия. Такое разнообразие в группе моделирует разнообразие среды и мира в целом, что является для нас важной ценностью, а также позволяет в полной мере использовать интегративный потенциал группы.

Если участники значительно различаются по темпу, возможно разделение их на подгруппы для некоторых видов занятий. В нашем случае в ходе работы группа была разделена на подгруппу с более высоким темпом («Активисты») и с более низким («Мечтатели»). Подгруппы объединялись на общем перекусе, выездных мероприятиях, в тренировочных квартирах, но занятия, где был особенно важен темп и уровень интересов, проходили отдельно.

Состав специалистов. Одним из принципов лечебной педагогики является принцип командной работы. Обычно на группе работают разные специалисты: дефектологи и логопеды, психологи, нейропсихологи, специалисты АДК, музыкальные педагоги. Кроме того, в работу группы включены юрист, психиатр, невролог, психотерапевт, которые консультируют участников и их родителей.

При необходимости привлекаются другие сотрудники центра и узкие специалисты: консультант по вопросам сексуального воспитания, специалист по работе с поведением. Примерное соотношение количества педагогов и подростков может варьироваться, но в процессе жизни группы обычно существенно сокращается объем необходимого индивидуально-сопровождения подростков. В индивидуальном сопровождении продолжают нуждаться подростки с выраженным проблемным поведением или обострением поведенческих проблем. Кроме того, может требоваться физическая помощь ассистента ребятам с тяжелыми двигательными нарушениями. Остальные участники обычно проходят постепенный путь через индивидуальные занятия и налаживание контакта с одним специалистом к мини-группам и отдельным групповым занятиям с поддержкой (удачно, если подростка вводит в группу специалист, с которым у подростка уже есть доверительные отношения) и, наконец, к самостоятельному участию в групповых процессах.

Важным является участие волонтеров в жизни группы. Часто волонтер проходит похожий путь, приходя в группу. Он участвует в индивидуальных занятиях и обсуждает их со своим куратором, включается в группу на правах участника и постепенно начинает помогать с сопровождением одного из студентов. Так же, как и у подростков, у волонтеров этот путь может занимать разное время.

Виды индивидуальных и групповых занятий. В рамках группы ребята посещают индивидуальные и игровые занятия, их набор существенно отличается в зависимости от поставленных задач:

- индивидуальные занятия: адаптивная физическая культура, керамическая мастерская, ткачество, столярная мастерская, математика, нейропсихологическая коррекция, логопедические и дефектологические занятия, психотерапия;
- групповые занятия: коммуникативный круг, настольные игры, музыкальное занятие, кулинарная мастерская, танцы, физкультура;
- групповые занятия для родителей: родительская группа, обучение родителей (вебинары на выбранные темы);
- индивидуальное консультирование для родителей;
- выездные мероприятия: интегративный летний лагерь, экскурсии, мероприятия в выходные дни;
- надомное визитирование;
- тренировочные квартиры.

Частота встреч и организация вмешательства. Длительность программы: программа комплексного вмешательства в целом рассчитана на два-три года, отдельный модуль программы составляет один учебный год (задачи для группы и подростков утверждаются и пересматриваются каждый год на заседании Экспертно-методического совета Центра, результаты оцениваются в конце учебного года и учитываются в новом проекте группы на следующий год).

Примерная периодичность и продолжительность занятий:

- групповые занятия: два раза в неделю по 2,5 часа;
- индивидуальные занятия: по индивидуальному графику длительностью от 30 до 60 минут;
- группа для родителей: один раз в неделю по часу;
- индивидуальные консультации для родителей – по запросу (в течение года родители пользовались возможностью обратиться за помощью к психологу, они могли выбрать специалиста, не включенного в работу с их детьми и не работающего в группе, родители могли посещать разовые консультации или длительную психотерапию);
- надомное визитирование: от одного раза в неделю по 3 часа (по согласованию с семьей и в зависимости от запроса родителей время или количество посещений могло быть увеличено).

С одной стороны, такой состав занятий соотносится с принятой в ЦЛП моделью помощи – похожий набор можно встретить, например, в группах подготовки к школе. С другой стороны, видны и отличия, обусловленные возрастными задачами: на смену академическим занятиям приходят мастерские. Виды мастерских могут отличаться в зависимости от педагогического ресурса, интересов и пожеланий участников, это самый динамический компонент программы. Например, после летнего выезда в лагерь появилась травническая мастерская, так как специалисты увидели, что для многих ребят в этой деятельности можно реализовать свои возможности. Весь год ребята продолжали работать с травами: создавали чай, раскладывали их по пакетикам, делали ароматическое саше из лаванды, а также сушили фрукты. Эти изделия потом были представлены на ежегодной благотворительной ярмарке Центра, ребята сами участвовали в их продаже и видели результат своей работы.

Особое место занимает кулинарная мастерская. В рамках этого занятия участники сами готовят перекус, который потом вместе едят за общим столом. Такое занятие обеспечивает развитие не только бытовых навыков и возможную предпрофессиональную подготовку, но и метанавыков: планирование деятельности и возможность следовать программе, возможность увидеть целостный процесс и результаты своей работы, работать вместе с другими и осуществлять коммуникацию в процессе этой работы. С точки зрения развития социально-коммуникативных навыков нельзя недооценивать и чаепитие за столом: часто именно такая ситуация позволяет не только отработать навыки просьбы, вопроса, комментирования и выбора («Передай сахар», «Ты хочешь сок или чай?»), но и создает настрой для бесед на более отвлеченные темы. На перекусе в течение года ребята тоже все меньше нуждались в поддержке, многие из них накрывали на стол самостоятельно и в конце года стали выглядеть вполне подростковой компанией, за столом не было взрослых, они готовы были прийти на помощь при необходимости, но большинство ребят справились сами.

В нашем расписании перекус следовал за коммуникативным кругом, и можно было видеть общение ребят в более и менее структурированных средах. Иногда беседа за столом продолжала темы круга.

Коммуникативный круг проходил один раз в неделю отдельно у «Мечтателей» и «Активистов». На занятиях у «Мечтателей» развивалась тема выбора и последующей оценки выбранного с помощью карточек «нравится/не нравится». Помимо еды и напитков, ребята оценивали музыку и картины.

Круг в подгруппе «Активистов» проходил иначе. Структура занятия была примерно одинакова: вначале приветствие и обмен новостями, за-

тем обсуждение основной темы встречи, «свободный микрофон» (время, когда любой участник группы мог рассказать о чем-то важном и интересном для него), обратная связь и выбор следующей темы, завершение. Вначале ведущий играл основную роль в организации процесса взаимодействия, но постепенно мы постарались передать ребятам больше инициативы. В выборе тем для круга в начале группы мы ориентировались как на представления о возрастных задачах и темах, актуальных для подростков (например, нам было важно рассказать о социальной дистанции, о безопасности и правилах социального взаимодействия), так и на запросы родителей (поэтому мы говорили, например, об одежде и умении одеваться по погоде или по конкретному случаю). Постепенно участники начали сами активно предлагать темы для круга, пользовались опцией «свободный микрофон», чтобы рассказать о своих интересах. Участники стали больше комментировать и задавать вопросы друг другу, охотно делились новостями на общем кругу. Мы много говорили об отношениях (обсуждали дистанцию, круги близости, дружбу и любовь), об эмоциях и способах совладания с ними, а также о хобби, любимых фильмах, косметике и путешествиях. Иногда мы делали круг без определенной темы и просто разговаривали, свободно меняя тему разговора. Такие занятия играли для нас роль промежуточной диагностики и показывали, как меняются возможности ребят, каких навыков пока не хватает. Кроме ведущего, в кругу участвовали и другие специалисты команды и волонтеры, это позволяло расширить возможности моделирования различных коммуникативных ситуаций.

Танцы в подгруппах также существенно менялись в течение года. Вначале танцы были приятным завершением дня, занятием с достаточно свободной структурой. Постепенно мы пришли к необходимости сохранить чередование сред с разной степенью структуры. Вначале ребята по очереди показывали движения, из которых получался общий танец. Танец записывался на видео, иногда устраивали голосование за лучшую команду. После этого было свободное время с заказом песен. Таким образом поддерживалась мотивация ребят к занятиям и решались важные задачи удержания программы, развитие серийной организации движений.

На занятиях с настольными играми в первую очередь развиваются социальные и коммуникативные навыки: нужно договариваться, учитывать мнение другого игрока, уметь объяснить, что ты хочешь. Также настольные игры решают множество задач: развитие внимания, возможностей программирования и контроля произвольной деятельности, повышение работоспособности. Для многих участников настольные игры в небольших группах были естественным продолжением занятий с нейропсихологом. Если участников немного, то можно подбирать игры с уче-

том индивидуальных задач, а групповой формат значительно больше мотивирует подростков.

Сориентироваться в таком количестве занятий, правил и заданий подросткам помогают различные виды визуальной поддержки. Мы используем индивидуальные визуальные расписания группового дня, они могут выглядеть по-разному в зависимости от возможностей и задач конкретного подростка: используется только текст или только символы либо фотографии, могут быть обозначения времени (рис. 1).



Рис. 1. Примеры расписания

Мы используем также планы отдельных занятий, визуальную маркировку помещений, чек-листы, видеомоделирование.

Выездные мероприятия способствовали генерализации навыков, полученных на групповых занятиях. Ребята попадали в гораздо более сложную среду (не только музейные залы, но и дорога в транспорте, отдел сувениров, музейное кафе), но были готовы справиться с ней с помощью специалистов и волонтеров. В течение года ребята ходили в разные музеи (мы отдавали предпочтение тем, в которых были инклюзивные программы), сначала мы обсуждали предварительный план, а после делились впечатлениями на общем кругу.

Совершенно особым опытом для ребят становится летний выезд в лагерь на Валдае. Для некоторых из них это знакомое место, кто-то был там в детстве с родителями в составе других смен Центра лечебной педагогики, некоторые приезжают каждое лето, а кто-то оказывается впервые. Но для каждого из ребят среда меняется по мере взросления: появляются новые обязанности, меняется структура отношений со сверстниками, сопровождающими и в первую очередь с родителями. Такая перестройка отношений является, на наш взгляд, важной частью процесса развития самостоятельности. Эта перестройка включает в себя психологические, в том числе когнитивные и поведенческие, аспекты. Например, как подросток может проявлять свое стремление к независимости или родитель обходиться со своей тревогой за выросшего ребенка, каких навыков не хватает им обоим, чтобы подросток мог поехать в лагерь без родителей? Важны также и социальные аспекты: какие возможности есть у подростка для общения со сверстниками, есть ли у семьи достаточно поддержки, чтобы родитель мог реализовывать свои планы и проекты отдельно от подростка? Включение ребят в проект надомного визитирования, а в дальнейшем учебное проживание ребят в тренировочных квартирах создают новую социальную ситуацию для подростков и их родителей.

Такая перестройка отношений связана в том числе с выстраиванием границ, представлениями о том, где начинается личное пространство, куда нет доступа даже родителю или выросшему ребенку. Поэтому разговор о самостоятельности невозможен без разговора о сексуальном просвещении, понимаемом широко и включающем физиологические, психологические и социальные компоненты отношений с телом. По некоторым данным, физиологический пубертат наступает у подростков с нарушениями развития иногда раньше, чем у типично развивающихся сверстников [66], при этом психологическая готовность к изменениям может существенно задерживаться. Это говорит о необходимости начинать работу по развитию самостоятельности не по мере появления проблем (например, неподобающего сексуального поведения), а значительно раньше.

Важное место в работе группы занимает программа надомного визитирования. Именно визиты специалистов в семью часто оказываются переходным этапом к участию в тренировочных квартирах и способствуют генерализации полученных навыков.

Описание модели надомного визитирования подростков «Сами дома»

Введение. Основа модели. Модель надомного визитирования подростков «Сами дома» ЦЛП, в т.ч. задачи, формат занятий и частота визитов, разработана на основе модели программы надомного визитирования «Дома лучше» БФ «Жизненный путь». В БФ «Жизненный путь» программа надомного визитирования взрослых и подростков осуществляется с 2019 года, имеет целью развитие бытовых навыков и навыков самообслуживания, развитие самостоятельности людей с ментальными особенностями. БФ «Жизненный путь» разработал уникальную программу, имеет большой опыт в обучении бытовым навыкам, а также за время существования проекта разработал документы, регулирующие работу программы, выявил имеющиеся трудности надомного визитирования. О создании программы в фонде «Жизненный путь» и ее истоках можно прочитать в интервью журнала «Термос» [2].

Развитие навыков самообслуживания и социально-бытовых навыков – основа самостоятельности человека в быту, дома. Человек, умеющий сам о себе позаботиться хотя бы в условиях дома, требует гораздо меньшей помощи со стороны других людей, также умение позаботиться о себе повышает как качество жизни самого человека с особенностями развития, так и качество жизни его семьи, если он живет в семье, что обуславливает актуальность обучения человека бытовым навыкам. Изначально идея обучать навыкам самообслуживания и бытовым навыкам на дому была связана с тем, что одна из наиболее часто встречающихся трудностей у людей с особенностями развития – трудность переноса навыков. Из-за этой особенности многие люди не переносят в домашние условия навыки, приобретенные на занятиях в Центре или на программах дневной занятости. Так, человек может помогать накрывать на стол, чистить и резать овощи для салата, мыть посуду или запускать посудомоечную машину в рамках программ дневной занятости в пространстве организации, но не делать того же дома. Навыкам самообслуживания можно обучать также в формате консультирования семей или надомного консультирования, как это принято в АВА-терапии. На консультациях подростков в Центре мы часто говорим о важности развития самостоятельности дома,

самостоятельности в гигиене, еде, одевании, а также о важности появления домашних обязанностей. Однако часто взгляд специалиста изнутри дает больше возможностей для выявления трудностей обучения и их преодоления, а также обучение на дому помогает преодолеть барьер переноса навыков.

Одна из распространенных форм обучения бытовым навыкам и развития самостоятельности – обучение в рамках проживания в тренировочных квартирах. В проект тренировочных квартир люди обычно могут попасть после 18 лет. Мы видим важным повышение самостоятельности в более раннем возрасте по нескольким причинам: часто люди, имеющие те или иные физические или ментальные особенности развития, имеют медленный темп в освоении навыков, им необходимо большее время на обучение; в более раннем возрасте мозг человека более пластичен, поэтому обучение лучше начинать раньше. Важно отметить, что при обучении бытовым навыкам (как при любом обучении) также развиваются функции программирования и контроля деятельности, удержания задачи, цепочки действий, развитие целеполагания, пространственное мышление. Об идее развития ВПФ в игре и повседневных делах писали специалисты БФ «Даунсайд Ап», говоря об обучении детей с синдромом Дауна. Идея обучения в конкретной деятельности и на конкретных предметах связана с трудностями обобщения в младшем возрасте [5].

Цели, задачи проекта. Основная задача программы «Сами дома» – это обучение подростков с особенностями развития навыкам самообслуживания и бытовым навыкам на дому (в семье) и в пространстве около дома (магазин, транспорт), подготовка подростков к проживанию в тренировочных квартирах. Развитие навыков самообслуживания и социально-бытовых навыков способствует развитию самостоятельности и взрослению, повышению качества жизни подростков за счет расширения возможностей в каждодневной деятельности. Проект надомного визитирования «Сами дома» ЦЛП создан не как самостоятельная программа, а как часть общего проекта, один из этапов проекта подготовки подростков к самостоятельному или сопровождаемому проживанию.

Целевая аудитория – подростки (от 13 до 17 лет) с нарушениями психического развития, приводящими к ограничениям основных категорий жизнедеятельности (способности к самообслуживанию, самостоятельному передвижению, общению), проживающие в семьях, занимающиеся в ЦЛП.

Краткое описание программы. Программа надомного визитирования «Сами дома» предполагает один визит в неделю. Каждое занятие длится три часа. Специалист ЦЛП, имеющий необходимые компетенции, приезжает домой к участнику программы один раз в неделю для прове-

дения занятия и обучения навыкам. Для анализа освоенных навыков и выявления зоны ближайшего развития, постановки задач в проекте «Сами дома» используется опросник I.C.A.N.: родители заполняют опросник, далее специалист ЦЛП анализирует данные опросника и составляет возможную стратегию развития, формулирует, какие задачи можно ставить на ближайший период, на следующем этапе данная стратегия обсуждается с семьей. Индивидуальная программа разрабатывается на три – шесть месяцев, в ней прописаны задачи и примерный план занятий во время надомного визитирования, а также расписание надомных визитов.

Согласно поставленным задачам участники программы учатся самостоятельному приему пищи, одеваться, выбирать одежду по погоде, обучаются навыкам приготовления еды, уборки (убирать свои вещи, игрушки, убирать со стола, протирать стол, мыть посуду, пылесосить, мыть пол), составлению списка покупок и навыку осуществления покупок, навыкам расплачиваться, умению обращаться с деньгами и банковскими картами, пользоваться общественным транспортом и организовывать свой досуг. Также подростки обучаются навыкам справляться с различными сложными ситуациями (например, не едет лифт или в магазине не хватает денег на покупку), получают новый опыт, обучаются навыкам безопасности (закрывать дверь квартиры ключом), учатся самостоятельно собираться для выхода из дома, обучаются навыкам коммуникации. Один из важных принципов проекта – не оказание социальных услуг, не уход за ребенком дома, а именно обучение и участие подростка в любой организованной во время занятия деятельности.

В проекте надомного визитирования ЦЛП есть несколько **ключевых идей**, которые определяют рамки надомного визитирования и способствуют более эффективному освоению навыков:

1. Программа надомного визитирования является **временным** этапом подготовки к самостоятельному или сопровождаемому проживанию. Следующий этап – проживание и обучение подростков, являющихся участниками программы, на тренировочных квартирах. Все участники проекта «Сами дома» переходят на следующий этап.
2. Параллельно с обучением подростков на дому постоянно проводится **работа с родителями**: в формате родительской группы в ЦЛП (участники проекта занимаются в ЦЛП), в формате индивидуального обсуждения специалистов с родителями актуальных задач, успехов, трудностей, вопросов, как поддерживать навыки, в какой сфере можно передавать ребенку ответственность. Работа с родителями – неотъемлемая и важная часть общего проекта обучения подростков, сопровождения взросления и подготовки к сопровождаемому проживанию. Благодаря активному участию родителей удастся передать ребятам

подросткового возраста часть ответственности за бытовые дела в семье, поддерживать навыки самообслуживания, ставить задачи развития навыков сразу в нескольких сферах: дома на занятиях, дома в повседневной жизни, на занятиях в Центре, в других учреждениях, которые посещает ребенок.

3. Возраст участников проекта. Ключевая аудитория проекта – подростки. В проекте «Сами дома» мы приняли решение начинать обучение бытовым навыкам не со взрослого возраста, а именно с подросткового периода, с 13–16 лет. Подростковый возраст – **этап сепарации от родителей, этап трансформации отношений в семье**. Это очень подходящий возраст для появления новой деятельности, сферы ответственности, новой социальной ситуации, освоение которой, в свою очередь, требует изменения социальной позиции подростка (Карабанова, 2012). Если мы рассматриваем семью как социальную ситуацию и динамическую систему, изменения в этой системе в период подросткового возраста ребенка подразумевают изменение роли подростка в семье. В таком возрасте мы не ломаем отношения и привычные семейные роли, а помогаем направить естественный процесс изменения отношений к себе и отношений в семейной структуре, не устоявшейся и гибкой в этот период.

Ребята принимают на себя ответственность за те или иные домашние заботы, также отделяются от родителей и, обучившись новому навыку, могут сказать: «Я сам это сделаю», – начинают помогать родителям. Помощь и забота, самостоятельность – позиция более взрослого человека. Таким образом, происходит взросление и формирование нового образа «Я», в котором появляются домашние обязанности и представление о своих возможностях. Появление нового значимого взрослого (не родителя), опорного, направляющего, человека, представляющего ориентирующий образ [23], также типично для подросткового возраста, в котором родители начинают терять свой привычный авторитет, а ребенок ищет другие фигуры, на которые готов ориентироваться [56]. Родители, со своей стороны, легко поддерживают новую роль взрослого ребенка в семье и передают ему часть тех обязанностей, которые раньше они выполняли сами, чувствуя не только возможности, но и желание подростка быть самостоятельным.

Кадровые условия. В проекте «Сами дома» ЦЛП в период 2022/2023 учебного года участвовало 11 подростков. Надомные визиты осуществляют специалисты ЦЛП. Один специалист может осуществлять выезды к одному – трем участникам проекта. На данный момент в проекте шесть специалистов, осуществляющих надомные визиты, все они принимают участие в других проектах ЦЛП.

Время занятий специалист согласовывает с семьей индивидуально. Также в проекте есть консультант и психолог-супервизор, которые по запросу дают консультацию другим специалистам, родителям по вопросам обучения навыкам самообслуживания и социально-бытовым навыкам, а также ведут супервизии по личным запросам. Один раз в неделю проходит педсовет, в котором участвуют все специалисты программы. Работа в Центре позволяет при необходимости обращаться за консультацией к другим специалистам ЦЛП (физическому терапевту, специалисту по АДК, психологу, неврологу, психиатру), а также видеть детей в разных условиях (дома и в Центре на занятиях).

Документация программы. Законные представители участников проекта заполняют и подписывают следующие документы:

1. Контракт (договор) с РБОО «Центр лечебной педагогики».
2. Опросник по шкале ОНСАМ/І.С.А.Н. (интервью с законными представителями).
3. Индивидуальную программу освоения навыков (ИП).
4. Алгоритм действий специалиста ЦЛП в экстренных ситуациях.

Помимо этого, в рамках проекта существует и внутренняя документация:

1. Внутренний регламент проекта.
2. График посещения участников проекта.
3. Лист учета консультаций.

Направления работы проекта. В программе можно выделить несколько основных направлений работы:

1. **Обучение социально-бытовым навыкам и навыкам самообслуживания.**

Навыки самообслуживания – это:

- навыки гигиены (мыть руки, ходить в туалет, чистить зубы, умываться, принимать душ, пользоваться дезодорантом, средствами личной гигиены);
- навыки по уходу за собой (причесываться, бриться, стричь ногти на руках и ногах, вытирать нос, вытирать руки, тело);
- навыки приема пищи (есть ложкой, пить из чашки, из бутылки, пить через трубочку, накалывать еду вилкой, брать пальцами по одному предмету, например, печенье);
- навыки одеваться, раздеваться (натянуть кофту, штаны, стянуть одежду, продеть руки, застегнуть и расстегнуть молнии, липучки, пуговицы, завязать шнурки, обуться и снять обувь, надеть, снять шапку, шарф, перчатки).

Важно отметить, что в рамках надомного визитирования мы скорее изучаем, в чем трудности освоения навыков самообслуживания, как с ними справиться, подбираем оптимальный способ обучения, участвуем в обучении и консультируем родителей, а основную работу по развитию навыков самообслуживания выполняют родители, поскольку обучение навыкам гигиены, навыкам приема пищи – это каждодневные задачи. Без участия родителей мы можем найти способ обучения, но не можем обычно развить навык и создать такие условия, которые позволяли бы подростку перестроиться и взять ответственность за прием пищи или одевание на себя, если другие шесть дней в неделю за него это делают родители.

Социально-бытовые навыки можно разделить на следующие группы:

- приготовление еды, подготовка к приему пищи (накрывать на стол), уборка после приема пищи, мытье посуды;
- уборка жилого помещения (пылесосить, подметать и мыть пол, протирать стол, протирать пыль), использовать бытовую технику (плиту, холодильник, микроволновку, духовку, пылесос, посудомоечную машину);
- вопросы безопасности и обучение безопасному обращению с газом, огнем, водой, электрическими приборами;
- одежда, обращение с одеждой: выбор одежды по погоде, лицевая/изнаночная сторона, чистая/грязная одежда, вешать на крючок, вешать на вешалку, складывать одежду, хранение одежды, стирка одежды;
- магазин и совершение покупок;
- обращение с деньгами, финансовая грамотность;
- умение организовать свой досуг;
- использование технических средств связи: телефона, gps-браслета, компьютера;
- перемещение на общественном транспорте;
- вопросы здоровья и наблюдения за своим состоянием.

Обучение социально-бытовым навыкам требует менее активного участия родителей, однако необходима готовность родителей доверить своему ребенку определенную сферу: приготовить, убрать со стола, распорядиться своей небольшой суммой денег.

2. **Организация досуговой деятельности.** Досуг на надомных занятиях мы организуем в качестве перерыва в целях установления контакта или в качестве той деятельности, в процессе которой мы все равно ставим обучающие задачи (научиться брать, удерживать предмет, нажимать на кнопки, др.), а также в качестве отдельной задачи научиться организовывать свое свободное время; однако при этом досуговая деятельность не является преобладающей деятельностью на

занятиях программы, поскольку основная задача программы – это развитие социально-бытовых навыков и навыков самообслуживания.

3. **Развитие коммуникативных навыков.** Развитие коммуникативных навыков осуществляется в процессе любой деятельности и возможно за счет формирования новых контактов, расширения деятельности и социальных ситуаций, в которых оказывается особый человек – это *коммуникация в деятельности*, в том числе выбор в досуговой и бытовой деятельности, это коммуникация при выходе из дома в магазин, при освоении перемещения на общественном транспорте, *коммуникация с социальными соседями*, с продавцом в магазине, с незнакомыми людьми. Для развития коммуникативных навыков у людей, которые не пользуются звучащей речью, мы *используем методы АДК* (альтернативной и дополнительной коммуникации) – языковую программу Макатон, коммуникаторы, карточки для коммуникации. Для решения таких задач мы обращаемся за консультацией к специалистам АДК. К базовым коммуникативным навыкам относятся *умение выразить свое согласие или несогласие* и *умение выбирать*, мы обращаем большое внимание на развитие этих навыков, поскольку без них человеку трудно активно влиять на свою жизнь. При выходе в пространство около дома и общении с социальными соседями (кассир в магазине, консьерж, соседи, другие люди) важной темой обучения оказывается социально принятое в обществе поведение. Однако развитие коммуникативных навыков также не является ведущим направлением в домашнем визитировании.
4. **Консультирование членов семьи по вопросам обучения и поддержания навыков самообслуживания и социально-бытовых навыков.** Обычно мы обсуждаем вопросы и нюансы освоения того или иного навыка в конце занятий. При необходимости мы организуем в отдельном отведенное время специальную беседу об освоении того или иного навыка, на таком обсуждении могут присутствовать не только специалист сопровождения, но и консультант программы или другой специалист ЦЛП, который работает с данным ребенком.

Постановка задач. Принципы взаимодействия. Приходя в семью, мы попадаем в некоторую социальную микросреду со своими устоявшимися правилами, отношениями, традициями, которые нам важно не нарушать, не внести в них дисгармонию, поэтому в постановке задач мы исходим из запроса родителей особого подростка. Запрос выявляется из анализа опросника I.C.A.N. и из беседы с семьей на первичной встрече. Проанализировав заполненный опросник, специалисты ЦЛП пишут предлагаемую стратегию развития социально-бытовых навыков, затем обсуж-

дают с родителями предложенные задачи и ставят их, согласовав с семьей подростка и с ним самим. Даже если мы считаем на данный момент актуальными те задачи, которые семья не озвучивает, мы можем поделиться своими соображениями (предлагаемая стратегия развития навыков), но не будем настаивать на постановке тех задач, к которым семья не готова. Например, если мы считаем более важным навыком научиться самостоятельно мыться или разогревать себе еду (более важным, чем складывать одежду в шкаф – запрос, который мы слышим от родителей), но семья не готова решать эту задачу, мы не будем в данный момент развивать эти навыки. Важно понимать, что освоение особым человеком некоторых навыков связано с вопросами безопасности и повышенного контроля для него и его семьи. Например, приготовление еды на плите или с использованием ножа может вызывать повышенную тревожность у близких особого подростка, поскольку возникают вопросы: «Не порежется ли он?», «А выключит ли он плиту вовремя?», «Что будет, если случится эпилептический приступ в то время, когда у него в руке нож?». Развитие некоторых навыков самообслуживания, таких как принятие душа, использование туалета, использование средств личной гигиены, связано с интимной стороной жизни, поэтому мы легко можем понять, почему развитие таких навыков часто не озвучивается в качестве запроса. В такую деликатную сферу сложно впустить нового, чужого человека, и мы это стараемся учитывать. Также важно с пониманием относиться к сложившимся устоям жизни и традициям в семье. Возможно, что в какой-то семье традиционно приготовлением еды всегда занимались женщины, поэтому семья не будет считать важной задачей развитие навыков приготовления еды у мальчика-подростка, либо кухня считается пространством мамы, в которое она не готова впускать кого-то еще – такие традиции и представления тоже важно понимать и учитывать. **Мы стремимся бережно и внимательно относиться к микросреде семьи, отношениям внутри семьи и их устоям**, находить точки соприкосновения между запросом и нашими идеями и возможностями, а также всегда быть в диалоге с семьей. Мы обучаем, взаимодействуем на территории семьи, поэтому **диалог с семьей – необходимое условие нашей работы**. При постановке задач и написании стратегии обучения также важно анализировать базовые навыки, например: умеет ли человек нажимать на кнопки, развит ли пальцевой захват, развиты ли движения, необходимые для одевания и другое.

После согласования задачи обучения прописываются в **индивидуальной программе обучения навыкам** (ИП). Также в ИП прописывается график посещений, ФИО участника программы и его помощников (членов семьи), их контакты, адрес проживания, ФИО специалиста ЦЛП, срок программы и план занятий (какая деятельность будет организована).

Наличие прописанного общего плана занятия и поставленных задач помогает нам удерживать поставленные задачи и границы договора с семьей. Также одним из важных условий участия в программе является готовность участника программы и его семьи поддерживать осваиваемые навыки, это способствует более быстрому их освоению и закреплению вне времени занятий.

При выстраивании плана занятия на дому мы придерживаемся таких **принципов работы и взаимодействия**, как:

- смена деятельности в течение занятия;
- учет темпа и работоспособности человека;
- наличие перерывов и возможность отдыха;
- учет пожеланий особого подростка;
- наличие приятной деятельности в занятии (желательно);
- максимально активное участие особого подростка в любой организованной деятельности;
- возможность выбора, предоставление выбора;
- сотрудничество;
- совместно-разделенная деятельность (педагог вместе с учащимся участвует в осваиваемой деятельности, например вместе режет продукты или вместе мешает, вместе вешает постиранное белье; если человеку с особенностями развития нужна небольшая помощь и поддержка, мы все равно участвуем в деятельности, но стремимся помогать либо в самых простых, хорошо освоенных операциях, либо, наоборот, в самых сложных; совместно-разделенная деятельность важна, чтобы не быть в позиции наблюдателя или контролирующей инстанции);
- обучение в естественной среде;
- уважительное отношение;
- соблюдение границ.

Методы обучения. При обучении социально-бытовым навыкам человека с особенностями развития существенную роль играет *создание новых отношений*, новой ситуации дома за счет прихода нового человека (социального работника). Привычные отношения и привычные домашние устои часто являются некоторым препятствием в обучении. В обучении мы используем следующие методы и методики: *расписание занятия* для создания стабильной структуры тем, кому это необходимо, *визуальную поддержку* (визуальное расписание, алгоритмы, рецепты), *адаптацию среды и подбор различных бытовых приборов* при необходимости, *пошаговое обучение*, *уменьшающуюся физическую подсказку* (обучение «рука в руке» – подсказка у кисти / у локтя), если это необходимо, *наглядный образец* и моделирование, *ролевую игру*, *метод создания проблемных си-*

туаций, календарь дел, создание социальных историй, беседы. Для любого человека важна *похвала*, *совместный анализ и рефлексия результата деятельности*. Оценивать результат деятельности можно вместе или стоит предложить подростку оценить самостоятельно, порой важно записать или иным образом визуально зафиксировать результат (сфотографировать, потом посмотреть вместе фотографии), особенно важно отмечать успешность в освоении навыков, в деятельности. Также мы используем *методы АДК*, о чем говорили выше. В работе с подростками мы уже стараемся отходить от игровых форм обучения, поскольку ведущей деятельностью в подростковом возрасте является общение, а не игра. Однако если ребенок не прошел в своем развитии ту или иную игровую эпоху [20], то в Центре и для подростка могут быть организованы занятия по игровой терапии.

Адаптация среды подразумевает доступность расположения необходимых предметов посуды, средств для уборки, удобную высоту крючков или вешалки для одежды, маркировку одежды в шкафу или комоды (в том числе с визуализацией). Для людей с нарушением опорно-двигательного аппарата адаптация среды крайне важна, а также важно правильное позиционирование для обучения и повышения самостоятельности дома.

Примером подбора и адаптации бытовых приборов, оборудования может служить использование овощерезки-крокодила вместо обычного ножа, использование безопасной терки с ручкой, безопасного ножа, погружного блендера, выбор удобного стирального порошка (выбор капсульного порошка или удобной для захвата емкости с порошком), создание различных приспособлений для небольших поставленных задач (например, создание чехла для планшета с крупной пуговицей при наличии задачи научиться застегивать пуговицы).

Кейс. Борис – юноша с синдромом Дауна, аутичными чертами. У него наблюдается высокая тревожность, недоверие к другим людям, быстрая истощаемость, трудности саморегуляции, нарушение восприятия звучащей речи, которое усиливается на фоне стресса и плохого самочувствия. Сейчас Борис почти не пользуется звучащей речью, он знает некоторые жесты языковой системы Макатон, а также осваивает коммуникативное приложение на планшете.

В ноябре 2021 г. были поставлены три задачи по развитию бытовых навыков на надомных занятиях:

- 1) приготовление еды (выбор двух-трех блюд, составление визуального рецепта, поиск необходимых продуктов и посуды, приготовление с опорой на визуальный рецепт);
- 2) уборка со стола (убирать посуду, оставшиеся продукты, протирать стол);
- 3) мытье посуды.

В сентябре 2023 г. задачи ставили с опорой на опросник I.C.A.N., задачи сформулированы более точно:

- 1) выбор блюда для приготовления;
- 2) составление списка покупок для выбранного блюда;
- 3) приготовление по визуальному рецепту блюд из шести – десяти действий;
- 4) приготовление одного-двух блюд в мультиварке (освоение мультиварки);
- 5) поиск в магазине продуктов по визуальному списку (один-два продукта);
- 6) коммуникация в магазине посредством использования коммуникатора;
- 7) оплата покупок картой;
- 8) освоение понятия «ценные личные вещи»;
- 9) развитие коммуникативных навыков.

Мы можем видеть, как поменялись задачи за два года. Некоторые задачи стали не столь актуальны, актуально их поддержание (уборка со стола, мытье посуды), появились новые задачи (освоение навыка совершения покупок, взаимодействия с кассиром, оплаты покупок). Также мы видим, что сейчас задачи сформулированы более конкретно и узко.

В обучении Бориса мы используем визуальные подсказки: визуальные рецепты, расписание занятия, визуальную поддержку для выбора блюд, обсуждения понятий «личные вещи», других тем. Также в занятии стоит задача развития коммуникативных навыков: при использовании коммуникатора в течение занятия обсуждаются возникающие вопросы, а также есть выделенное в расписании занятия время для общения.

В обучении социально-бытовым навыкам мы не только даем инструкции, но и внимательно следим за уровнем подсказок, постепенно снижая их уровень и объем. В приготовлении еды на данный момент Борис большой объем операций выполняет сам, нужна помощь в отдельных операциях и есть трудности с переходом с одного этапа на другой. Для помощи в отслеживании цепочки действий используются визуальный рецепт и косвенные напоминания. Практически нет помощи «рука в руке».

В любом обучении мы стремимся использовать **метод совместно-разделенной деятельности**. Он предполагает, что мы либо вместе делаем одно и то же дело в процессе обучения (например, вместе чистим и режем продукты), либо разделяем дела между педагогом и обучающимся (например, Борис самостоятельно готовит, педагог моет посуду).

Важно, что новые задачи мы вводим постепенно и согласовываем их с Борисом. Например, задачу общаться с кассиром при помощи коммуникатора мы ввели не сразу. Сначала репетировали дома возможные в ма-

газине диалоги, обсуждали, какие могут быть ситуации и вопросы. Затем делали ролевую игру. Следующим этапом было обсуждение с Борисом, готов ли он взять в магазин коммуникатор. Важно отслеживать внутреннюю готовность и уровень тревоги. В первые «сеансы» общения с кассиром педагог давала максимальную поддержку и помогала в других операциях (забрать покупки, сложить их): важно было сосредоточиться на одной задаче, а также важно чувство успешности в коммуникации.

В статье А Хакамовой [52] мы приводили примеры адаптации среды, а также подробно описывали, как может быть выстроено занятие и какие методы обучения применяются в проекте.

Нормативно-правовое обеспечение сопровождения взроslения подростков с нарушениями развития

Как было упомянуто выше, оказание психолого-педагогической помощи подросткам с нарушениями развития и их семьям является междисциплинарной задачей. В команду помогающих специалистов входят юристы, консультирующие семьи по правовым вопросам. В данном разделе освещены нормативно-правовые вопросы, имеющие отношение к детям подросткового возраста с нарушениями развития.

Согласно гражданскому законодательству, подростки с нарушениями развития не отличаются по правовому статусу от подростков, не имеющих особенностей развития, и относятся к категории детей (лица до 18 лет). Они могут быть малолетними (до 14 лет) и несовершеннолетними (с 14 до 18 лет). В зависимости от возраста они имеют разный набор прав и обязанностей.

Например, малолетние вправе самостоятельно совершать только мелкие бытовые сделки (приобретение продуктов питания, канцелярских принадлежностей и т.п.). Иные сделки, совершенные малолетним самостоятельно от своего имени, признаются недействительными (ничтожными). Имущественную ответственность за малолетнего несут его родители, усыновители или опекуны.

Несовершеннолетние граждане вправе распоряжаться своим заработком, стипендией и иными доходами; осуществлять права автора результата интеллектуальной деятельности (заключать авторские договоры, требовать выдачи патента на изобретение и т.п.); в соответствии с законом вносить вклады в кредитные учреждения и распоряжаться ими. По общему правилу, с возраста 16 лет самостоятельно заключать трудовой договор.

С письменного согласия одного из родителей (попечителя) трудовой договор может быть заключен с лицом, получившим общее образование и достигшим возраста 14 лет, для выполнения легкого труда, не причиня-

ющего вреда его здоровью, либо с лицом, получающим общее образование и достигшим возраста 14 лет, для выполнения в свободное от получения образования время легкого труда, не причиняющего вреда его здоровью, и без ущерба для освоения образовательной программы (ст. 63 Трудового Кодекса РФ).

Несовершеннолетние сами отвечают за имущественный вред, причиненный их действиями.

Дети, независимо от возраста и состояния здоровья, имеют право на образование. Основные положения о получении образования, в том числе профессионального образования и профессионального обучения обучающихся с ограниченными возможностями здоровья, изложены в ст. 79 ФЗ «Об образовании в Российской Федерации».

В ч. 8.1. ст. 79 Федерального закона «Об образовании в Российской Федерации» устанавливается гарантия, в соответствии с которой лица, признанные инвалидами I, II или III группы после получения среднего профессионального образования или высшего образования, вправе повторно получить профессиональное образование соответствующего уровня по другой профессии, специальности или направлению подготовки за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета, бюджетов субъектов Российской Федерации и местных бюджетов в порядке, установленном настоящим Федеральным законом для лиц, получающих профессиональное образование соответствующего уровня впервые.

Ст. 19 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» установлено, что профессиональное образование и профессиональное обучение инвалидов осуществляются в соответствии с адаптированными образовательными программами и индивидуальными программами реабилитации, абилитации инвалидов.

Органы государственной власти субъектов Российской Федерации обеспечивают получение профессионального обучения обучающимися с ограниченными возможностями здоровья (с различными формами умственной отсталости), не имеющими основного общего или среднего общего образования. Таким образом, даже если у человека нет документов об образовании, он может пройти профессиональное обучение. Порядок организации и осуществления образовательной деятельности по основным программам профессионального обучения установлен приказом Министерства просвещения РФ от 26 августа 2020 г. № 438.

В Индивидуальной программе реабилитации и абилитации (ИПРА) инвалида, достигшего совершеннолетия, вносятся рекомендации по условиям организации обучения: заключение о нуждаемости (ненуждаемости) в проведении мероприятий по общему и профессиональному образованию, заключение о нуждаемости (ненуждаемости) в проведении

мероприятий по профессиональной реабилитации или абилитации (нуждаемость/не нуждаемость в профессиональной ориентации, содействии в трудоустройстве); рекомендации о показанных и противопоказанных видах трудовой деятельности с учетом нарушенных функций организма человека.

В ИПРА совершеннолетнего гражданина также должны быть указаны рекомендуемые условия труда (нуждается в дополнительных перерывах; доступны виды трудовой деятельности в оптимальных, допустимых условиях труда; доступны виды трудовой деятельности в любых условиях труда, но выполнение трудовой деятельности может быть затруднено; трудовая деятельность возможна при значительной помощи других лиц).

В зависимости от нозологии в ИПРА вносятся рекомендации по оснащению (оборудованию) специального рабочего места для трудоустройства инвалида.

Трудовым Кодексом Российской Федерации и иными нормативными правовыми актами устанавливаются нормы трудового права, обязывающие отдельные категории работников проходить медицинский осмотр и (или) психиатрическое освидетельствование. Это следует учитывать при планировании и организации профессионального обучения и получении профессионального образования.

При наличии у человека определенных психических расстройств стоит исключить получение профессии, трудовая деятельность по которой предусматривает необходимость проходить периодические психиатрические освидетельствования.

Порядок прохождения обязательного психиатрического освидетельствования работниками, осуществляющими отдельные виды деятельности, и его периодичность установлены приказом Минздрава Российской Федерации от 20 мая 2022 г. № 342н. Он содержит широкий перечень видов деятельности, в частности деятельность, связанную с управлением транспортными средствами, педагогическую деятельность в организациях, осуществляющих образовательную деятельность, деятельность по приему и уходу за детьми и др.

Перечень медицинских психиатрических противопоказаний для осуществления перечисленных видов профессиональной деятельности и деятельности, связанной с источником повышенной опасности, утвержден Распоряжением Правительства РФ от 5 декабря 2022 г. № 3759-р, и он утратит силу с 1 сентября 2024 г. С указанной даты вступит в силу Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 26 декабря 2023 г. № 720 н. Среди противопоказаний, которые в нем перечислены: умственная отсталость, шизофрения, шизотипические и бредовые расстройства, аффективные расстройства, расстройства личности и пове-

дения в зрелом возрасте, органические, включая симптоматические психические расстройства и другие.

Приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 4 августа 2014 г. № 515 установлен перечень рекомендуемых видов трудовой и профессиональной деятельности инвалидов с учетом нарушенных функций и ограничений их жизнедеятельности. Для инвалидов с интеллектуальными нарушениями, помимо многих других, рекомендованы такие виды трудовой и профессиональной деятельности, как кухонный рабочий, мойщик посуды, сортировщик. Следует отметить, что в рассматриваемом приказе указаны рекомендации только для инвалидов, имеющих 1-ю и 2-ю степень ограничения способности к трудовой деятельности, и не даны рекомендации для людей с 3-ю степенью ограничения способности к труду.

Отдельного внимания заслуживает вопрос признания граждан старше 18 лет ограниченно дееспособными или недееспособными и осуществления ими своих прав в связи с изменением правового статуса. По поводу профессионального образования или профессионального обучения ограниченно дееспособных или недееспособных граждан в законодательстве отсутствуют какие-либо особенности осуществления их прав в этой сфере. Это значит, что ограниченный в дееспособности человек сам совершает все юридически значимые действия для осуществления этих прав. Попечитель обязан оказывать гражданину, ограниченному в дееспособности, содействие в осуществлении им своих прав на образование и исполнении обязанностей, возникших в связи с обучением (статья 33 Гражданского кодекса). От имени недееспособного человека договор, связанный с осуществлением права на образование или профессиональное обучение, заключает опекун.

В Федеральном законе «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» определены понятия «социальная занятость» и «сопровождаемая трудовая деятельность». Социальная занятость инвалидов – деятельность инвалидов, не являющихся занятыми в соответствии с законодательством Российской Федерации о занятости населения в связи с имеющимися у них значительно выраженными ограничениями способности к трудовой деятельности и способных к осуществлению несложных (простых) видов деятельности исключительно с помощью других лиц.

Социальная занятость инвалидов направлена на социальную адаптацию и вовлеченность инвалидов в жизнь общества, осуществляется с согласия инвалидов на возмездной или безвозмездной основе. То есть это деятельность людей с инвалидностью в мастерских и пр., не предполагающая обязательной выплаты вознаграждения за ее осуществление.

Примерным порядком организации социальной занятости инвалидов (Приказ Минтруда РФ от 28 июля 2023 г. № 605н) определено, что социальная занятость предусматривается для инвалида (**ребенка-инвалида в возрасте 14 лет и старше**), имеющего в индивидуальной программе реабилитации или абилитации заключение об установлении ему 3-й степени ограничения способности к трудовой деятельности, способного осуществлять несложные (простые) виды деятельности исключительно со значительной помощью других лиц.

Сопровождаемая трудовая деятельность может быть организована для инвалидов I и II групп трудоспособного возраста, в том числе на специальных рабочих местах, и осуществляться с помощью других лиц.

Возможность организации сопровождаемой трудовой деятельности определяется при наличии в ИПРА инвалида заключения о возможности инвалида осуществлять трудовую деятельность с помощью других лиц, рекомендаций по оснащению (оборудованию) специального рабочего места для трудоустройства инвалида, по производственной адаптации инвалида с учетом оценки ограничений основных категорий жизнедеятельности инвалида и нарушенных функций организма, определенных в ИПРА инвалида.

Сопровождаемая трудовая деятельность организуется на весь период трудоустройства инвалида с его согласия и может быть организована на рабочих местах, предлагаемых работодателями на открытом рынке труда, и на рабочих местах, создаваемых для сопровождаемой трудовой деятельности инвалидов, в том числе на специализированных предприятиях для труда инвалидов, в организациях, уполномоченных на реализацию социальной занятости инвалидов. В целях сопровождения инвалида и оказания помощи при осуществлении им трудовой деятельности работодатель вправе привлекать наставника из числа работников и с их согласия и из общественных объединений инвалидов (приказ Минтруда РФ от 9 августа 2023 г. № 652н).

Сопровождаемое проживание инвалидов – комплекс мер, направленных на обеспечение проживания в домашних условиях инвалидов старше 18 лет, неспособных вести самостоятельный образ жизни без помощи других лиц, а также на повышение способности таких инвалидов к самообслуживанию и удовлетворению основных жизненных потребностей (осуществлению трудовой и иной деятельности, досугу и общению) (ст. 9.1. Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»). Учебное сопровождаемое проживание может быть организовано для подростков с нарушениями развития до достижения ими 18 лет, как и социальная занятость.

Организация и проведение исследований эффективности вмешательства

Планирование исследований в доказательном подходе

Во вводной части настоящих методических материалов мы поднимали вопрос о необходимости проведения прикладных исследований, не решающих фундаментальные научные задачи, но направленных на само вмешательство, на его содержание, цели и результаты. Но с чем связана потребность научно-практического сообщества в подобных исследованиях? На наш взгляд, данный запрос обусловлен тем, что прикладные исследования в широком смысле позволяют улучшать практическую деятельность, направленную на решение тех или иных социальных проблем. Прикладные исследования обеспечивают адаптацию теоретических знаний к конкретным условиям, что способствует созданию более эффективных методов и технологий, которые отвечают потребностям благополучателей [93].

При рассмотрении вопроса о необходимости проведения прикладных исследований в области психосоциальных практик, таких как комплексные программы вмешательств для детей и подростков с нарушениями развития, на первый план выступают такие понятия, как доказательность и эффективность вмешательства для благополучателей. И это совершенно закономерно, так как реализация любой практики требует определенного уровня организации, затраты ресурсов, краткосрочного и долгосрочного планирования. В случае если отдельно взятая программа, метод или технология психолого-педагогической помощи демонстрирует свою работоспособность и «помогающий потенциал» хотя бы на уровне нескольких случаев, возможно, стоит задуматься о том, имеет ли данная технология потенциал и к более широкому распространению, а значит, к открытию возможностей широкого оказания помощи и поддержки.

При этом организация любого доказательного исследования требует наличия четкого плана и разработки дизайна его реализации. Ниже мы рассмотрим основные этапы организации и проведения исследований

эффективности. Во второй части настоящего раздела приведен пример результатов исследования эффективности Программы С. Н.А.Р.К.

По мнению Смит с коллегами, разработка планов исследований психосоциальных вмешательств начинается с того момента, когда специалист зафиксировал для себя какой-либо эффект: «что-то работает» при применении той или иной технологии на занятиях с ребенком. На этом первоначальном этапе самым важным является так называемый “Proof of concept” – демонстрация того, что технология имеет какую-либо терапевтическую пользу [94]. Хотя это и является начальным уровнем согласно одной из самых распространенных международных моделей доказательных исследований (Evidence Pyramid) (рис. 2) [77], без экспертного суждения специалиста о работоспособности той или иной технологии дальнейшее движение в сторону доказательности не представляется возможным. В научно-практическом сообществе даже существует специальное разделение двух похожих терминов, демонстрирующее необходимость движения в сторону повышения уровня доказательности: эффект (efficacy) и эффективность (effectiveness) [73].



Рис. 2. Международная модель Пирамида доказательности (Evidence-Based Pyramid)

После появления первых наблюдаемых эффектов представляется важным описание и протоколирование практики в виде изложения алгоритма действий, необходимых условий для реализации практики и описания ожидаемых результатов [35]. При наличии описания метода, практики или технологии вмешательства традиционно первым практическим уровнем доказательного исследования будет являться организация пилотных

исследований с несколькими участниками или небольшой группой участников [16].

Так как психолого-педагогические вмешательства по своему определению предполагают прохождение определенного периода времени (в зависимости от целей и задач конкретной технологии), при организации пилотного исследования важно определить так называемые точки измерений – периоды или конкретные даты, в которые будут проводиться оценка до/после периода вмешательства. При проведении групповых исследований важнейшую роль играет статистическая сила полученных результатов [72]. В связи с этим еще на этапе планирования исследования важно задаться вопросом о возможном количестве участников и, соответственно, предполагаемом применении или неприменении статистических методов обработки результатов. Например, при исследовании случаев – особенно популярном типе доказательных исследований – статистическая обработка результатов не так широко распространена, как визуальный анализ [79]. При этом в случае такого дизайна исследования, при котором данные участников собираются достаточно часто (например, исследование с использованием поведенческих протоколов), возможно применение специально разработанных статистических критериев, таких как, например, tau-U [101].

В последние десятилетия тенденции в области статистического анализа данных в психолого-педагогических и социальных исследованиях демонстрируют значительный интерес к такому понятию, как размер эффекта (effect size). Это обобщенное название группы параметров (для разных групп статистических критериев он может обозначаться по-разному), которая позволяет ответить не только на вопрос «работает ли» то или иное вмешательство (на этот вопрос может ответить значение хорошо знакомого многим показателя уровня значимости (p-value)), но и на вопрос «насколько хорошо» оно работает [64]. Оценка данного параметра вызывает дискуссии научно-практического сообщества. Так, один из авторов наиболее распространенного параметра размера эффекта (d-Cohen), названного по фамилии автора, предлагает такую градацию: малый эффект (от 0,1 до 0,3), средний эффект (от 0,3 до 0,5), большой эффект (более 0,5) [65]. Однако интерпретации данных значений размера эффекта позже подвергались многократной критике в том числе со стороны самого автора, в частности, потому, что данная интерпретация оставляет открытым вопрос о том, относительно чего измеряется величина эффекта. Позже было предложено с осторожностью относиться к интерпретации данных диапазонов. Например, Фандер с коллегами предложили сопоставлять полученные в ходе того или иного исследования размеры эффекта с аналогичными показателями, присутствующими

в работах, опубликованных ранее, и только после этого делать вывод о его эмпирической силе [71].

Хотелось бы отметить, что в научно-практическом сообществе существует понимание того, что при проведении доказательных исследований в области психолого-педагогической помощи детям и подросткам в рамках отдельно взятого исследования редко можно гарантировать достаточный для статистических выводов размер группы участников. В случае если исследовательская группа приходит к пониманию, что увеличение размера выборки в настоящий момент невозможно, некоторые авторы рекомендуют фокусироваться на контексте и средовых особенностях исследований (в англоязычной литературе, как правило, используется термин *setting*), то есть тех характеристиках, которые могут быть упущены при организации исследований с большими выборками [68].

Согласно международной модели Пирамиды доказательности, проведение метааналитических исследований и систематических обзорных работ, обобщающих результаты различных групп с идентичным или схожим дизайном, является самым верхним уровнем доказательности. Целью метааналитических исследований является усиление статистической значимости и силы эффекта путем объединения схожих групповых исследований или исследований отдельных случаев. В рекомендациях Американской психологической ассоциации по использованию статистической обработки подчеркивается, что метааналитические исследования помогают не только оценить наличие или отсутствие эффекта вмешательства, но и обобщить его значимость для практической деятельности. С точки зрения исследовательских групп, занимающихся клинической и коррекционной работой, это может представлять особую ценность.

Использование репозиториев (систематизированное хранилище данных исследований, доступных для обмена) с открытыми данными, таких как Open Science Foundation¹ и PROSPERO², значительно повышает возможности проведения метаанализов, особенно в исследованиях эффективности вмешательств. Стандартизированные шаблоны и открытый доступ к данным упрощают обновление и автоматизацию метаанализов, что делает их более динамичными и актуальными. Это может позволить другим исследователям проверять, дополнять и расширять уже проведенные анализы, способствуя накоплению знаний в области проведения доказательных исследований [81].

В России существует репозиторий RusPsyData³, специализирующий-ся на размещении данных психологических и педагогических исследо-

¹ URL: <https://osf.io/>.

² URL: <https://www.crd.york.ac.uk/prospero/>.

³ URL: <https://ruspsydata.mgppu.ru>.

ваний и инструментов. Преимуществом данного ресурса является то, что всем размещенным в данной репозитории ресурсам присваиваются цифровые идентификаторы, а также автоматически генерируется ссылка для цитирования.

Исследование эффективности программы С.Н.А.Р.К. Пример сочетания группового дизайна и исследования случаев

В заключительном разделе настоящих методических материалов приведены результаты лонгитюдного группового исследования эффективности вмешательства, реализующегося на базе Модельной группы «Развитие навыков самостоятельности у подростков с нарушениями развития» (программа С.Н.А.Р.К.) Научно-методического центра ЦЛП и проводившегося в течение 2022/2023 учебного года.

Характеристика выборки. В исследовании принимали участие подростки, посещающие занятия по программе «Развитие самостоятельности у подростков с нарушениями развития» (программа С.Н.А.Р.К.). Занятия проходили два раза в неделю по 2,5 часа и включали в себя индивидуальный, групповой формат, а также надомное визитирование. Группу составили 8 девочек и 11 мальчиков в возрасте от 11 до 16 лет на момент проведения обследований первой фазы измерений (DS: F.xx.xx, Gxx.xx, Sxx.xx, Qxx.xx, Exx.xx). В группе мальчиков преобладают диагнозы категории Fxx.xx – психические расстройства и расстройства поведения (35%), тогда как в группе девочек данная группа представляет гораздо меньшую долю (25%). В группе девочек более выражены нарушения развития, охарактеризованные категорией Qxx.xx – врожденные аномалии, деформации и хромосомные нарушения.

Так как исследование проводилось в группе подростков, участвующих в работе программы длительное время, возможности по выравниванию половозрастного состава участников исследования были ограничены. Стоит отметить, что, несмотря на практически одинаковый возрастной диапазон, средний возраст мальчиков был на год меньше, чем средний возраст девочек (рис. 3).

При описании группы отдельное внимание уделяется семейным и социальным факторам. На графике ниже (рис. 4) представлены данные о типе семьи участников исследования (полная, неполная и т.д.) и о наличии сиблингов. Данные получены в ходе анкетирования родителей с применением Google Forms.

Среди девочек большее количество участников исследования проживает в полных семьях (5 чел.). Среди мальчиков равное количество прожи-

вают в полных и приемных семьях. Одна участница проживает в частном детском доме и имеет опекуна. Двое из участников проекта, проживающих в семьях, являются приемными детьми и имеют опыт жизни в институции.

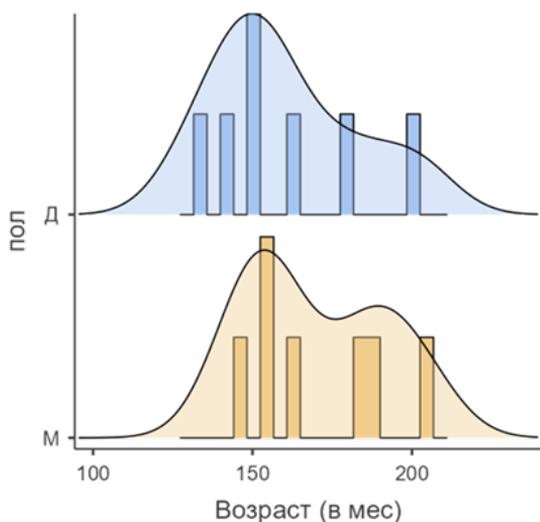


Рис. 3. Распределение возрастов в группе исследования

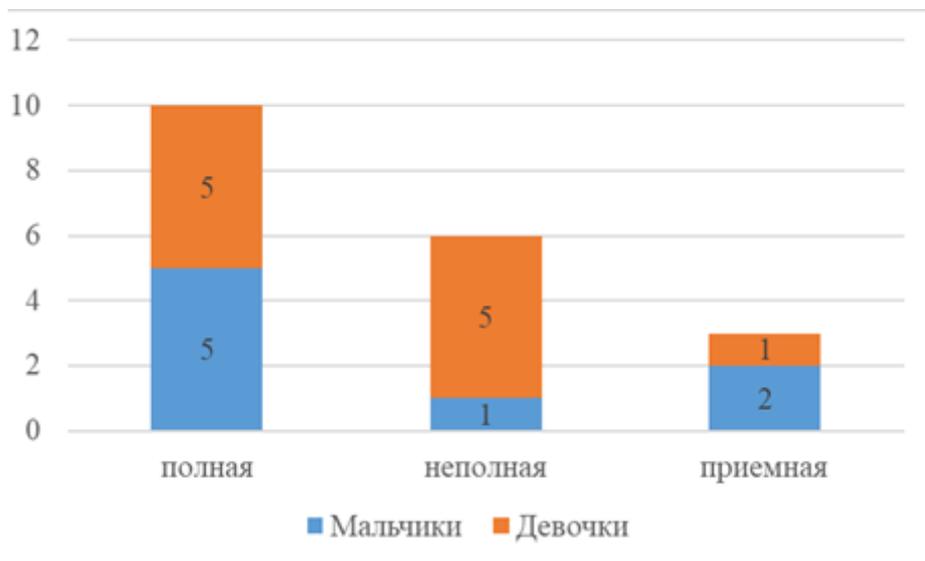


Рис. 4. Распределение участников исследования по типам семьи

Все участники исследования посещают образовательные учреждения очно, дистанционно или находятся на домашнем обучении. В программе домашнего визитирования принимали участие не все участники проекта в связи с возможностями семей участников исследования. В таблице 1 представлены сведения об образовании участников, полученные в ходе опроса родителей участников исследования с применением Google Forms. Варианты образовательных программ участников исследования, представивших информацию, указаны в соответствии с Федеральным реестром адаптированных образовательных программ (Федеральный реестр).

Таблица 1. Образовательная информация

Пол	Программа обучения	Количество детей (n=14)
Мальчики	АООП* для детей с НОДА* (варианты 6.2, 6.3)	2
	АООП для детей с РАС (варианты 8.3, 8.4)	2
	АООП для детей с ИН* (варианты 9.1, 9.2)	4
Девочки	АООП для детей с НОДА (вариант 6.4)	2
	АООП для детей с РАС (варианты 8.3, 8.4)	2
	АООП для детей с ИН (варианты 9.1, 9.2)	2

* Примечание: АООП – адаптированная общеобразовательная программа, НОДА – нарушение функций опорно-двигательного аппарата, ИН – интеллектуальные нарушения.

Методы и методики измерения и анализа. В ходе проводимого исследования использовались несколько типов сбора данных:

- анализ медицинской и социальной документации;
- фронтальные методы обследования участников;
- интервьюирование родителей или законных представителей участников;
- визуальный анализ полученных данных;
- статистический анализ полученных данных.

В рамках фронтального обследования детей и интервьюирования родителей использовался комплекс диагностических методик, оценивающих различные психосоциальные характеристики участников:

- международные шкалы продуктивности Leiter-3 (в анализ был включен показатель уровня развития невербального интеллекта);

- тест Векслера. Анализировались следующие показатели: уровень развития вербального интеллекта, невербального интеллекта, общий уровень интеллекта;
- «Шкала оценки уровня развития адаптивных навыков Вайнленд» (Vineland Adaptive Behavior Scale). В анализ включались показатели стандартных баллов по следующим группам навыков: коммуникативных, повседневных житейских и социальных, а также общий стандартный балл адаптивного поведения;
- навыки самостоятельности («Шкала I. С.А.Н./ОНСАМ»). Анализировался общий суммарный балл по методике.

Методы анализа включали в себя визуальный анализ полученных данных (построение графиков и гистограмм) и статистическую обработку полученных данных. Использовались программные пакеты MS Office Excel 2013 и Jamovi 2.3.6. Статистический анализ выполнялся с привлечением описательных статистик и t-тестов для связанных выборок.

Дизайн и вопросы исследования. Данное исследование было разработано в соответствии с двухфазным групповым дизайном в естественной среде (психолого-педагогическая программа занятий). Первая фаза измерений – начало учебного года. Вторая фаза измерений – конец учебного года. В ходе настоящего исследования были поставлены следующие исследовательские вопросы (RQ):

1. Исследовательский вопрос 1: каким образом изменяется профиль адаптивных навыков участников исследования в ходе комплексной программы вмешательства?
2. Исследовательский вопрос 2: каким образом изменяется профиль навыков самостоятельности участников исследования в ходе комплексной программы вмешательства?

Результаты первой фазы исследования. Сбор данных для первой фазы (констатирующий эксперимент) исследования производился в период с февраля 2022-го по июнь 2023 г. Обследования проводились в индивидуальном формате специалистами, обученными применению соответствующего диагностического инструментария. В обследовании принимали участие либо сами участники программы, либо родители. По результатам проведенных обследований были получены различные группы данных, описывающих некоторые характеристики исследуемой выборки, такие как уровень интеллектуального и когнитивного развития, уровень развития адаптивных навыков, уровень развития навыков самостоятельности.

Оценка уровня интеллектуального развития и когнитивного профиля. С целью оценки актуального уровня интеллектуального развития

были получены баллы по методикам теста Векслера, шкалы Leiter-3. Стоит отметить, что методики применялись по принципу доступности для участников программы. В связи с этим количество полученных данных по данным методикам различается (табл. 2).

Таблица 2. Результаты исследования интеллектуальной сферы (WISC, Leiter-3)

Пол	Показатель вербального интеллекта (тест Векслера)	Показатель невербального интеллекта (тест Векслера)	Общий показатель интеллекта (тест Векслера)	Показатель невербального интеллекта (международные шкалы продуктивности Лейтер)
мальчики	61 (n = 3)	76 (n = 3)	65 (n = 3)	75, 3 (n = 7)
девочки	53, 5 (n = 2)	63 (n = 2)	54 (n = 2)	57, 5 (n = 6)

Полученные результаты свидетельствуют о том, что интеллектуальное развитие участников исследования в целом соответствует уровню легко-го интеллектуального снижения (69 баллов и ниже). При этом наблюдается более высокий интеллектуальный уровень в группе мальчиков, соответствующий пограничному уровню интеллектуального развития (70–79 баллов) как по шкале невербального интеллекта WISC (76 баллов), так и по шкале Leiter-3 (75,3 балла). Стоит отметить, что данная шкала также демонстрирует уровень невербального интеллектуального развития.

Нарушения развития участников исследования имеют различную нозологию и характеризуются различной степенью необходимости поддержки и сопровождения. В ходе экспертного анализа заключений по результатам обследований группы по шкале Leiter-3 группа участников исследования была разделена на две подгруппы по признаку профиля когнитивного функционирования с учетом динамических параметров деятельности и характера выполнения заданий. Данное подразделение было обосновано необходимостью более эффективного планирования и проведения подгрупповых форм занятий, при этом часть групповых занятий оставалась общей для всех участников программы.

Были выделены следующие подгруппы:

- подгруппа «Мечтатели» была охарактеризована более медленным темпом деятельности и необходимостью плотного сопровождения участников;
- подгруппа «Активисты» характеризовалась отсутствием необходимости плотного сопровождения.

Для подгруппы «Активисты» характерен уровень нормального интеллектуального развития и легких интеллектуальных нарушений, тогда как для подгруппы «Мечтатели» характерен уровень задержки развития либо тяжелых интеллектуальных нарушений. При этом стоит отметить, что одна из участниц подгруппы «Активисты» не проходила обследование по шкале Leiter-3, но была обследована по шкале измерения уровня интеллектуального развития по Векслеру. По результатам проведенного теста, общий интеллектуальный уровень соответствовал уровню умеренной умственной отсталости.

Результаты исследования эффективности вмешательства. С целью ответа на исследовательские вопросы были произведены вторые диагностические срезы по двум ранее использованным инструментам: «Шкала оценки уровня развития навыков адаптации VABS-3» и «Шкала оценки навыков самостоятельности I.C.A.N.». Стоит отметить, что в связи с характером исследования (естественные условия реализации комплексного вмешательства) второй диагностический срез был проведен не всем участникам исследования. Участники выбывали из участия в программе по разным причинам, таким как: изменение самочувствия, переход к другим типам занятий и т.д.

Оценка динамики адаптивных навыков. Оценка динамики адаптивных навыков производилась на основании анализа нескольких групп показателей по «Шкале оценки уровня развития навыков адаптации VABS-3»: стандартные баллы по шкалам; уровень адаптации по субшкалам; показатели соответствия биологическому возрасту по субшкалам; итоговый стандартный балл адаптации по шкале. Ниже отдельно приведены графики изменений (рис. 5) и результаты применения статистических критериев для оценки изменений (t-тесты для связанных выборок).

Как следует из графика выше, участники программы продемонстрировали более высокие показатели стандартного балла адаптации в конце года. При этом показатели остаются низкими относительно возрастной нормы. Перед применением t-теста для оценки значимости изменений между началом и концом года все переменные были проведены на нормальность с помощью теста Шапиро-Уилка.

Согласно полученным данным, различия между двумя точками значимы по трем группам параметров: повседневные житейские навыки (VABS_ST_SC_DLS, $p = 0,023$, $p < 0,05$), социальные навыки (VABS_STSC_SOC, $p = 0,009$, $p < 0,05$) и общий балл адаптивного поведения (VABS_STSC_AD, $p = 0,023$, $p < 0,05$). По шкале коммуникативных навыков (VABS_STSC_comm) значимости различий не продемонстрировано.

Помимо этого, наблюдается незначительная динамика по большинству субшкал. При этом наиболее ярко выражены изменения по шкалам: груп-

па навыков межличностного общения – от низкого уровня адаптации к умеренно низкому и группы навыков совладания с другими людьми – в аналогичном соотношении.

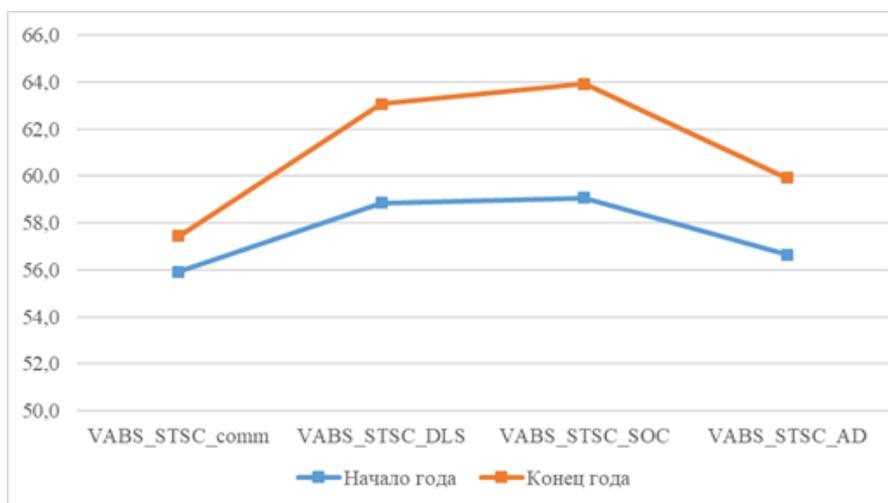


Рис. 5. Динамика показателей шкалы Вайнленд: VABS_STSC_comm – шкала коммуникации; VABS_STSC_DLS – шкала повседневных житейских навыков; VABS_STSC_SOC – шкала социальных навыков; VABS_STSC_AD – общий балл адаптивного поведения

Согласно полученным данным по динамике изменения возрастов развития подгрупп навыков VABS-3, наибольшие изменения (на уровне средних значений) были достигнуты по группам: понимание речи (55,9 и 70,8 мес. в первой и второй точках соответственно), экспрессивная речь (38,5 и 53,2), домашние навыки (86,6 и 101,6) и навыки совладания с другими людьми (59,9 и 80,3). По результатам статистического анализа, практически по всем парам переменных статистическая значимость различий между фазой 1 и фазой 2 измерений не подтверждена. Однако по двум переменным: возраст развития рецептивной речи и возраст развития навыков совладания с другими людьми – изменения показали высокий уровень значимости. При оценке силы эффекта данных изменений возраст развития рецептивной речи демонстрирует высокую силу эффекта ($-0,87$), а возраст развития навыков совладания среднюю силу эффекта ($-0,60$).

При анализе общего балла адаптивного поведения шкалы Вайнленд разница значений между измерениями в начале и в конце года значима, а сила эффекта – высокая ($t = -2,98$; $p = 0,011$; $p < 0,05$; d -Cohen: $-0,80$).

Оценка динамики навыков самостоятельности. С целью оценки динамики навыков самостоятельности был проведен анализ показателей «Шкалы оценки навыков самостоятельности I.C.A.N.» школы Перкинс. Результаты по данной шкале были переведены в долевой показатель, характеризующий процент успешности по каждой из субшкал (рис. 6).

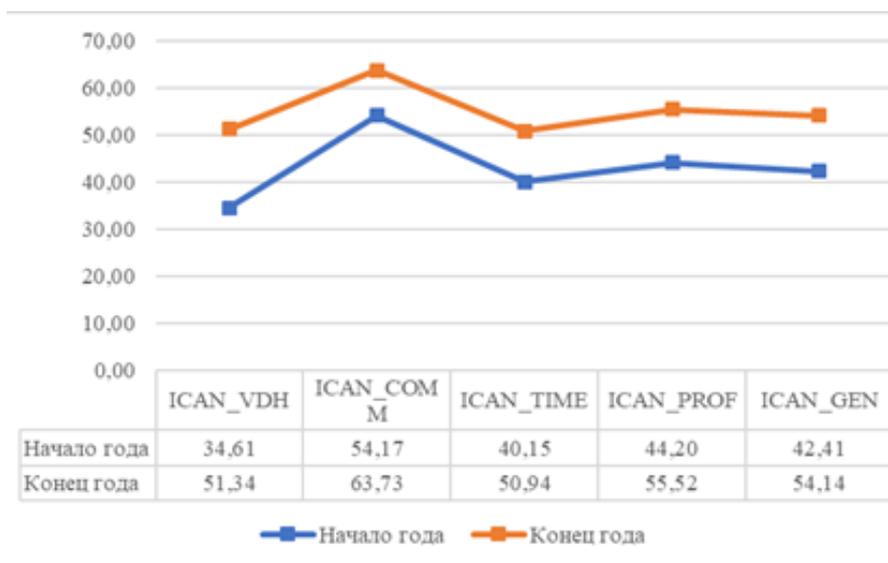


Рис. 6. Динамика навыков самостоятельности по «Шкале I. C.A.N./ОНСАМ»: I.C.A.N._VDH – ведение домашнего хозяйства, I.C.A.N._COMM – общение с окружающими, I.C.A.N._TIME – представления о времени, I.C.A.N._PROF – общие профессиональные навыки, I.C.A.N._GEN – общий балл

На уровне средних значений почти по всем группам параметров наблюдаются изменения в сторону улучшения навыков во второй фазе. При этом разница по группе навыков «Ведение домашнего хозяйства» (I.C.A.N._VDH) наиболее существенна на уровне средних значений (41,70 и 60,26 соответственно). По всем исследуемым параметрам были получены значимые различия. При этом по двум параметрам сила эффекта (d-Cohen) наиболее высокая: ведение домашнего хозяйства ($p < 0,001$, $p < 0,05$) и представления о времени ($d = -1,28$). Ниже представлено сопоставление композитного показателя по шкале самостоятельности I.C.A.N. между первой и второй фазой исследования.

Ниже приведено сопоставление общего показателя «Шкалы I. C.A.N.» в первой и второй точках, а также проверка статистической гипотезы

о значимости различий (табл. 3). Как мы видим, общий композитный балл по «Шкале I. С.А.Н./ОНСАМ» вырос к концу года, что подтверждается результатами статистического теста.

Таблица 3. Результаты т-теста по общему баллу I.C.A.N.

	Начало года	Конец года
Средние значения	44,07	55,30
Стандартное отклонение	18,69	22,29
Результаты статистического анализа	Student-t: $t = -5,24$, $p < 0,001$, $p < 0,05$	
Размер эффекта	d-Cohen: $-1,35$ (высокий эффект)	

Выводы по проведенному исследованию. Таким образом, результаты двухфазного однокрупного исследования, проведенного в естественных условиях, показали положительную динамику развития навыков самостоятельности и адаптации, причем навыки самостоятельности по «Шкале ОНСАМ» показали более высокие параметры в конце года по сравнению с навыками адаптации (Vineland-2). Это может быть связано с тем, что программа коррекционной работы в большинстве своем строилась с применением стратегии развития навыков, основанной на данных «Шкалы ОНСАМ».

Вместо послесловия. Итоги и перспективы развития

В методических материалах, которые были представлены вашему вниманию, мы постарались раскрыть концепцию и содержание комплексной программы психолого-педагогического вмешательства, направленного на формирование навыков адаптации, самостоятельности у подростков с нарушениями развития. Взаимодействие с детьми и подростками – это своего рода эксперимент, в ходе которого педагог вместе с ребенком открывает новые двери его возможностей. При этом и сама программа С.Н.А.Р.К., описанная в методических материалах, экспериментальна по своей природе благодаря уникальности каждого из ее участников. В планах исследовательской части программы – продолжение наблюдения и сопровождение взросления ребят, публикация новых статей по результатам будущих промежуточных измерений. Помимо этого, в Центре лечебной педагогики планируется запуск дополнительной профессиональной программы повышения квалификации «Развитие познавательной сферы детей и подростков с ОВЗ на основе нейропсихологического подхода». Настоящие методические материалы являются приложением к данной программе. Планируется издание второй части методических материалов, раскрывающих отдельные виды индивидуальных и групповых занятий в рамках программы.

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ

1. Ахутина Т. В., Меликян З. А. Нейропсихологическое тестирование: обзор современных тенденций. К 110-летию со дня рождения А. Р. Лурия // Клиническая и специальная психология. 2012. Т. 1. № 2. URL: https://psyjournals.ru/journals/cpse/archive/2012_n2/52599 (дата обращения: 1.08.2024).
2. Бабицкая М. Родители своими глазами видят, что у их ребенка – получается // Термос. URL: <https://thermos.sindromlubvi.ru/roditeli-svoimi-glazami-vidyat-что-у-ikh-rebenka-poluchaetsya.html> (дата обращения: 1.07.2024).
3. Базовые принципы лечебной педагогики в практической деятельности ЦЛП / А. А. Цыганок [и др.] // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи: научно-практический сборник. Вып. 9. М.: Теревинф, 2017. С. 15–32.
4. Басилова Т. А. Воспитание в семье ребенка раннего возраста со сложным сенсорным или множественным нарушением // Альманах Института коррекционной педагогики. 2004. № 8. С. 1–3.
5. Безух С. М., Волкова Л. Н., Нестерова Г. Ф. Социальная адаптация: особый путь. Психологическая коррекция и развитие личности как фактор социальной адаптации. URL: <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/socialnaya-adaptaciya-osobyu-put-psihologicheskaya-korrekcija-i-razvitie-lichnosti/> (дата обращения: 1.08.2024).
6. Бейкер Б. Л., Брайтман А. Дж. Путь к независимости: обучение детей с особенностями развития бытовым навыкам. М.: 2005. 498 с.
7. Ветрова М. А. Особенности выбора диагностического инструментария в работе с детьми с ТМНР и выраженными интеллектуальными нарушениями. URL: https://www.osoboepravo.ru/files/book/file/konf_a4_2023.07.12_.pdf (дата обращения: 1.07.2024).
8. Выготский Л. С. Собрание сочинений: в 6 т. / под ред. А. М. Матюшкина. М.: Педагогика, 1983. 368 с.
9. Габай Т. В. Научные идеи П. Я. Гальперина и их развитие в современной деятельностной теории учения // Культурно-историческая психология. 2012. Т. 8. № 4. С. 28–37.

10. *Гнеденко Я., Крюков Е.* Подростки с нарушениями психического развития. Валидизированное исследование // Образовательная политика. 2022. № 3 (91). С. 95–105. DOI 10.22394/2078–838X-2022–3–95–104.
11. *Голдберг Э.* Управляющий мозг: Лобные доли, лидерство и цивилизация. М.: Смысл, 2003. 335 с.
12. *Горина Е. Ю., Ахутина Т. В.* Оценка функций программирования и контроля у первоклассников: нейропсихологическое обследование, анализ ошибок на письме, опросник BRIEF // Культурно-историческая психология. 2011. Т. 7. № 3. С. 105–113.
13. *Гоффман Э.* Тотальные институты: очерки о социальной ситуации психически больных пациентов и прочих постояльцев закрытых учреждений / пер. с англ. А. С. Салина; под ред. А. М. Корбута. М.: Элементарные формы, 2019. 464 с.
14. *Грей К.* Социальные истории: Инновационная методика для развития социальной компетентности у детей с аутизмом. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2018. 432 с.
15. *Дименштейн Р. П., Липес Ю. В.* Шаги к взрослению // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи: науч.-практ. сб. Вып. 12. М.: Теревинф, 2021. 376 с.
16. Доказательный подход: Руководство по верификации программ, технологий, практик в образовании и социальной сфере: учебное пособие / М. Г. Сорокова [и др.]; под ред. А. А. Марголиса, М. Г. Сороковой, Г. В. Семья. М.: ФГБОУ ВО МГППУ, 2024. 130 с.
17. *Егорова А. В., Пенкина Ю. А.* Организация обучения и сопровождения лиц с тяжелыми множественными нарушениями развития: современные подходы и новые технологии. Дополнительная профессиональная программа повышения квалификации. М.: РБОО «Центр лечебной педагогики», 2023. URL: <https://www.osoboepravo.ru/book/organizaciya-obucheniya-i-soprovozhdeniya-lic-s-tyazhyolymi-mnozhestvennyimi-narusheniyami> (дата обращения: 30.05.2023).
18. *Егорова Л. В., Данилова Е. Б.* Шкала Leiter-3 как инструмент обследования детей с нарушениями эмоционально-волевой сферы // Психиатрия. 2023. Т. 21. № 2. С. 64–71.
19. *Зарецкий В. К., Холмогорова А. Б.* Педагогическая, психологическая и психотерапевтическая помощь в процессе преодоления учебных трудностей как содействие развитию ребенка // Консультативная психология и психотерапия. 2017. Т. 25. № 3. С. 33–59. DOI: 10.17759/spp.2017250303.
20. *Захарова И. Ю., Моржина Е. В.* Игровая педагогика. М.: Теревинф, 2020. С. 9–15.

21. *Зверева Н. В., Шведовский Е. Ф.* Экспериментально-психологический подход к изучению особенностей речемыслительной деятельности у подростков с шизофренией // Вопросы психического здоровья детей и подростков. 2020. № 20 (4). С. 14–22.
22. Как организовать досуг для детей и подростков с нарушениями в развитии. М.: Альпина ПРО, 2021. 264 с.
23. *Карabanова О. А.* Ориентирующий образ в структуре социальной ситуации развития ребенка: от Л. С. Выготского к П. Я. Гальперину // Вестник Московского университета. Сер. 14. Психология. 2012. № 4. С. 73–83.
24. *Каретникова Е. В.* Оценка интеллекта, коммуникативных навыков и самостоятельности подростков с психическими нарушениями для формирования задач программы социализации и подготовки к трудовой деятельности. URL: https://www.osoboepravo.ru/files/book/file/konf_a4_2023.07.12_.pdf (дата обращения: 01.07.2024).
25. *Клочкова Е. В., Мальцев С. Б.* Использование «канадской оценки выполнения деятельности (СОПМ)» для оценки потребностей клиента. Душанбе, 2010. 37 с.
26. *Колосова Т. А.* Специфика самоидентификации у старших подростков с умственной отсталостью // МНИЖ. 2013. № 8–2 (15). С. 130–132.
27. *Константинова И. С.* Нейропсихологическое обследование: раздвигаем границы // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи: науч.-практ. сб. Вып. 9. М.: Теревинф, 2017. С. 122–136
28. *Козн М. Дж., Герхардт П. Ф.* Визуальная поддержка: Система действенных методов для развития навыков самостоятельности у детей с аутизмом. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2021. 280 с.
29. *Леонтьев А. Н.* Деятельность. Сознание. Личность: учеб. пособие для студентов вузов. М.: Смысл, 2004. 352 с.
30. Логопедическая работа с подростками с нарушениями развития. Часть 1. Направления работы и организационно-методические аспекты их реализации / А. В. Егорова [и др.] // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2024. № 6. С. 4–13. DOI: 10.47639/2074-4986_2024_6_4.
31. *Мальцева Н. А., Мельникова Д. А., Шведовский Е. Ф.* Комплексная программа развития навыков самостоятельности подростков с психическими нарушениями. Первый этап пилотного исследования // Материалы III Научно-практической конференции с международным участием «Ценность каждого. Жизнь человека с психическими нарушениями: сопровождение, жизнеустройство, социальная интеграция», 13–14 июня 2023 года, Москва. М.: Теревинф, 2023. С. 171–176.

32. Мещеряков А. И. Слепоглухонемые дети. Развитие психики в процессе формирования поведения. М.: Педагогика, 1974. 328 с.
33. Модели лучших практик в сфере социализации, реабилитации, образования детей и взрослых с нарушениями развития. М.: Теревинф, 2018. 297 с.
34. Моисеева И. В. Развитие навыков самостоятельной жизни у молодых людей с двойным сенсорным нарушением на тренировочной квартире // Сборник материалов Международной Научно-практической конференции «Формирование современной инклюзивной культуры и вызовы трансформации общества: равные возможности во всех сферах жизнедеятельности детей и молодых людей с инвалидностью». Ижевск, 2022. С. 243–250.
35. На пути к доказательности: принципы описания практик помощи лицам с расстройствами аутистического спектра / Е. Ю. Давыдова [и др.] // Клиническая и специальная психология. 2022. Т. 11. № 4. С. 264–279. DOI: 10.17759/cpse.2022110411.
36. Нормализация жизни в закрытых учреждениях для людей с интеллектуальными и другими функциональными нарушениями: Теоретические основы и практический опыт / пер. со шведск. А. Львовского; сост., ред. и автор предисл. К. Грюневальд. СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2003. 144 с.
37. Обухова Л. Ф. Детская психология: теории, факты, проблемы. Изд. 3-е, стер. М.: Тривола, 1998. 352 с.
38. ОНСАМ. Адаптация шкалы I.C.A.N. URL: <https://www.deafblindacademy.ru/lib/7-razvivayushchie-posobiya/124-adaptatsiya-shkaly-i-c-a-n-shkoly-perkins> (дата обращения: 1.07.2024).
39. Опросник для оценки функций программирования и контроля у детей / сост. и пер. Е. Ю. Гориной. 2-е изд. (эл.). Электрон. текстовые дан. (1 файл pdf: 36 с.). М.: Теревинф, 2019.
40. Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 12: науч.- практ. сб. М.: Теревинф, 2021. 376 с.
41. Подготовка к школе детей с нарушениями эмоционально-волевой сферы: от индивидуальных занятий к обучению в классе: учебное пособие / Т. А. Бондарь [и др.]. 7-е изд., эл. М.: Теревинф, 2020. 289 с.
42. Поливанова К. Н., Бочавер А. А. Возможна ли детская самостоятельность в современной школе? // Психологическая наука и образование. 2022. Т. 27. № 3. С. 6–15. DOI: <https://doi.org/10.17759/pse.2022270301>.
43. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития / под. ред. О. С. Бояршиновой. М.: Теревинф, 2024. 432 с.

44. Разработка и апробация опросника оценки степени самостоятельности лиц с нарушениями психических функций и необходимого им сопровождения / М. Е. Сиснева [и др.] // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи: науч.-практ. сб. Вып. 12. М.: Теревинф, 2021. С. 115–146.
45. Ремесленные мастерские: от терапии к профессии / сост. Ю. В. Липес. М.: Теревинф, 2016. (Опыт работы Центра лечебной педагогики).
46. Сайфутдинова Л. Р. Изучение особенностей адаптивного поведения детей старшего дошкольного возраста с нарушениями развития с помощью шкалы Вайленд // Психологическая наука и образование. 2007. Т. 12. № 5. С. 48–55.
47. Свиридова Н. Н. Подростковый возраст как объект исследования современных возрастной физиологии и психофизиологии // Здоровоохранение, образование и безопасность. 2020. № 3 (23). С. 95–104.
48. Таубман М., Лиф Р., МакЭкен Дж. Есть контакт! Учебные программы. Социализация людей с аутизмом с помощью прикладного поведенческого анализа. М.: ИП Толкачев, 2019. 448 с.
49. Федеральный реестр примерных адаптированных образовательных программ. Министерство просвещения Российской Федерации. URL: <http://fgosreestr.ru> (дата обращения: 14.08.2024).
50. Филимоненко Ю. И., Тимофеев В. И. Тест Векслера: диагностика структуры интеллекта (детский вариант): методическое руководство. СПб.: ИМАТОН, 2004. 106 с.
51. Хайдт К. Перкинс Школа: руководство по обучению детей с нарушениями зрения и множественными нарушениями развития: Часть 1. Методические основы. 2-е изд. М.: Теревинф, 2019. 202 с.
52. Хакамова А. М. Мультидисциплинарный подход и надомное визитирование. Опыт обучения самообслуживанию и бытовым навыкам подростков с особенностями развития // Образовательная политика. 2022. № 4 (92). С. 100–112. DOI: 10.22394/2078-838X-2022-4-100-112.
53. Хилькевич Е. В. Социальные истории и инструменты визуальной поддержки в музеях: методическое пособие. М.: ФРЦ МГППУ, 2022. 102 с.
54. Эльконин Д. Б. Возрастные и индивидуальные особенности младших подростков // Вестник практической психологии образования. 2012. Т. 9. № 4. С. 73–75.
55. Эльконин Б. Д. Современность теории и практики учебной деятельности: ключевые вопросы и перспективы // Психологическая наука и образование. 2020. Т. 25. № 4. С. 28–39. DOI:10.17759/pse.2020250403.
56. Эрикссон Э. Детство и общество. СПб.: Питер, 2019. 448 с.
57. Adams D., Dargue N., Paynter J. Longitudinal studies of challenging behaviours in autistic children and adults: A systematic review and meta-

- analysis // *Clinical Psychology Review*. 2023. Vol. 104. URL: <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2023.102320> (дата обращения: 28.07.2024).
58. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. APA Publishing, 2013.
 59. *Bal V. H. et al.* The adapted ADOS: A new module set for the assessment of minimally verbal adolescents and adults // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2020. Vol. 50. Pp. 719–729.
 60. *Bolton M. et al.* Community organizing and community health: piloting an innovative approach to community engagement applied to an early intervention project in south London // *Journal of Public Health*. 2016. Vol. 38 (1). Pp. 115–121.
 61. *Braconnier M. L., Siper P. M.* Neuropsychological assessment in autism spectrum disorder // *Current psychiatry reports*. 2021. Vol. 23. Pp. 1–9.
 62. *Bross L. A. et al.* Technology-Based Self-Monitoring and Visual Supports to Teach Question Asking Skills to Young Adults With Autism in Community Settings // *Journal of Special Education Technology*. 2022. Vol. 38. Iss. 4. DOI:10.1177/01626434221142809.
 63. *Chesnut S. R. et al.* A meta-analysis of the social communication questionnaire: Screening for autism spectrum disorder // *Autism*. 2017. Vol. 21. No. 8. Pp. 920–928.
 64. *Coe R.* It's the effect size, stupid. What Effect Size Is and Why It Is Important // *British Educational Research Association Annual Conference, Exeter, 12–14 September 2002*. URL: <https://f.hubspotusercontent30.net/hubfs/5191137/attachments/ebe/ESguide.pdf> (дата обращения: 1.08.2024).
 65. *Cohen J.* *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2nd ed. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1988.
 66. *Corbett B. A. et al.* Pubertal timing during early adolescence: advanced pubertal onset in females with autism spectrum disorder // *Autism Research*. 2020. Vol. 13 (12). Pp. 2202–2215.
 67. *Esteves J. et al.* Occurrence and predictors of challenging behavior in youth with intellectual disability with or without autism // *Journal of mental health research in intellectual disabilities*. 2021. Vol. 14. No. 2. Pp. 189–201.
 68. *Etz K. E., Arroyo J. A.* Small sample research: Considerations beyond statistical power // *Prevention Science*. 2015. Vol. 16. Pp. 1033–1036.
 69. *Fei Y. F. et al.* Preparing for Puberty in Females with Special Needs: Cohort Study of Caregiver Concerns and Patient Outcomes // *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*. 2021. Vol. 34. No. 4. Pp. 471–476. DOI: 10.1016/j.jpag.2021.03.008.
 70. *Ferguson R. et al.* Using a Transdisciplinary Approach to Facilitate a Successful Transition to Adulthood: A Case Study of an Adolescent with

- Autism // *Journal of Inclusive Education in Ireland*. 2015. Vol. 28. Pp. 43–59.
71. *Funder D. C., Ozer D. J.* Evaluating effect size in psychological research: Sense and nonsense // *Advances in methods and practices in psychological science*. 2019. Vol. 2. No. 2. Pp. 156–168.
 72. *Gaeta L., Brydges C. R.* An examination of effect sizes and statistical power in speech, language, and hearing research // *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. 2020. Vol. 63. No. 5. Pp. 1572–1580.
 73. *Ghaemmaghami M., Hanley G. P., Jessel J.* Functional communication training: From efficacy to effectiveness // *Journal of applied behavior analysis*. 2021. Vol. 54. No. 1. Pp. 122–143.
 74. *Handbook of evidence-based interventions for children and adolescents* / Ed. by L. A. Theodore. Springer Publishing Company, 2016.
 75. *Haussler A.* Parents' attitudes and experiences regarding treatment for children with autism: A cross-national study. The University of North Carolina at Chapel Hill, 1998.
 76. *Houtrow A., Elias E. R., Davis B. E., and Council on Youth with Disabilities.* Promoting Healthy Sexuality for Youth and Adolescents With Disabilities // *Pediatrics*. 2021. Vol. 148. No. 1. DOI: 10.1542/peds.2021-052043.
 77. *Hume K. et al.* Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism: Third Generation Review // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2021 Vol. 51(11). Pp. 4013–4032. DOI: 10.1007/s10803-020-04844-2.
 78. *Hume K., Loftin R., Lantz J.* Increasing Independence in Autism Spectrum Disorders: A Review of Three Focused Interventions // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2009. Vol. 39 (9). Pp. 1329–1338. DOI:10.1007/s10803-009-0751-2.
 79. *Lane J. D., Gast D. L.* Visual analysis in single case experimental design studies: Brief review and guidelines // *Neuropsychological rehabilitation*. 2014. Vol. 24. No. 3–4. Pp. 445–463.
 80. *Li Q. et al.* Prevalence and trends of developmental disabilities among US children and adolescents aged 3 to 17 years, 2018–2021 // *Scientific Reports*. 2023. Vol. 13 (1). DOI: 10.1038/s41598-023-44472-1.
 81. *Moreau D., Gamble B.* Conducting a meta-analysis in the age of open science: Tools, tips, and practical recommendations // *Psychological Methods*. 2022. Vol. 27 (3). Pp. 426–432.
 82. *Olusanya B. O. et al.* Global prevalence of developmental disabilities in children and adolescents: A systematic umbrella review // *Frontiers in public health*. 2023. Vol. 11. DOI: 10.3389/fpubh.2023.1122009.

83. *Ostrolenk A., Bao V. A., Mottron L. et al.* Reduced multisensory facilitation in adolescents and adults on the Autism Spectrum // *Scientific Reports*. 2019. Vol. 9 (1). DOI: 10.1038/s41598-019-48413-9.
84. *Patel P. K. et al.* Adolescent neurodevelopment and vulnerability to psychosis // *Biological Psychiatry*. 2021. Vol. 89 (2). Pp. 184–193.
85. *Perrin B.* The original “Scandinavian” normalization principle and its continuing relevance for the 1990s // *A quarter-century of normalization and social role valorization: Evolution and impact*. University of Ottawa Press, 1999. Pp. 181–196.
86. *Reardon T. C., Gray K. M., Melvin G. A.* Anxiety disorders in children and adolescents with intellectual disability: Prevalence and assessment // *Research in developmental disabilities*. 2015. Vol. 36. Pp. 175–190.
87. *Rutherford M. et al.* Visual supports at home and in the community for individuals with autism spectrum disorders: A scoping review // *Autism*. 2020. Vol. 24. № 2. Pp. 447–469. DOI:10.1177/1362361319871756.
88. *Rutter M., Le Couteur A., Lord C.* *Autism diagnostic interview-revised*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services, 2003. Vol. 29. 30 p.
89. *Sawyer S. M. et al.* The age of adolescence // *The lancet child & adolescent health*. 2018. Vol. 2 (3). Pp. 223–228.
90. *Sheth R. D.* Adolescent issues in epilepsy // *Journal of child neurology*. 2002. Vol. 17. Iss. 2S. Pp. 23–27.
91. *Schmidt E. K. et al.* Sexual Experiences and Perspectives of Adolescents and Young Adults With Intellectual and Developmental Disabilities // *Journal of Adolescent Research*. 2022. Vol. 37(2). Pp. 280–305. DOI: 10.1177/07435584211028225.
92. *Skarsaune S. N.* Self-determination of people with profound intellectual and multiple disabilities // *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2023. Vol. 65(1). Pp. 16–23. DOI: 10.1111/dmcn.15363.
93. *Smith J., Bowers M.* Applied Research in the Social Sciences: Bridging Theory and Practice // *Journal of Applied Research*. 2021. Vol. 15(3). Pp. 210–225.
94. *Smith T. et al.* Designing research studies on psychosocial interventions in autism // *Journal of autism and developmental disorders*. 2007. Vol. 37. Pp. 354–366.
95. *Sparrow S. S., Cicchetti D. V.* Diagnostic uses of the vineland adaptive behavior scales // *Journal of Pediatric Psychology*. 1985. Vol. 10. No. 2. Pp. 215–225.
96. *Spear L. P.* The adolescent brain and age-related behavioral manifestations // *Neuroscience & biobehavioral reviews*. 2000. Vol. 24 (4). Pp. 417–463.
97. *Steinbrenner J. R. et al.* *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism*. The University of North Carolina at Chapel Hill,

- Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team, 2020.
98. *Stucki G., Cieza A., Melvin J.* The international classification of functioning, disability and health: A unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy // *Journal of rehabilitation medicine*. 2007. Vol. 39(4). Pp. 279–285.
 99. *Syriopoulou-Delli C. K., Sarri K.* Video-based instruction in enhancing functional living skills of adolescents and young adults with autism spectrum disorder and their transition to independent living: a review // *International Journal of Developmental Disabilities*. 2022. Vol. 68 (6). Pp. 788–799.
 100. *Tsuda S., Takada S.* Assessing the effectiveness of a comprehensive menstrual health education program for preadolescent girls with intellectual disability and high support needs in Japan // *Journal of Intellectual Disabilities*. 2024. Vol. 28 (1). Pp. 93–103. DOI: 10.1177/17446295221130423.
 101. *Vannest K. J. et al.* Single Case Research: web-based calculators for SCR analysis. (Version 2.0). College Station, TX: Texas A&M; University. Retrieved Sunday 24th March 2024. URL: singlecaseresearch.org (дата обращения: 1.08.2024).
 102. *Wallace G. L. et al.* Assessment and treatment of executive function impairments in autism spectrum disorder: An update // *International Review of Research in Developmental Disabilities*. 2016. Vol. 51. Pp. 85–122.
 103. *Wehmeyer M. L.* The Importance of Self-Determination to the Quality of Life of People with Intellectual Disability: A Perspective // *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020. Vol. 17. No. 19. DOI: 10.3390/ijerph17197121.
 104. *White S. W. et al.* Improving Transition to Adulthood for Students with Autism: A Randomized Controlled Trial of STEPS // *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*. 2021. Vol. 50. No. 2. Pp. 187–201.
 105. World Health Organization. *International Classification of Diseases*. 11th ed. WHO Publishing, 2019.
 106. *Yerys B. et al.* Co-occurring ADHD symptoms in autistic adults are associated with less independence in daily living activities and lower subjective quality of life // *Autism*. 2022. Vol. 26 (8). Pp. 2188–2195. DOI: 10.1177/13623613221112198.

Приложение 1.

Фамилия, имя _____ Дата рождения _____

Карта первичного приема

1. Социальная информация.
 - 1.1. Семейная ситуация.
 - 1.2. Посещение образовательных учреждений, занятия со специалистами.
2. Медицинская информация и информация о развитии.
 - 2.1. Из анамнеза.
 - 2.2. Медицинский диагноз (если есть).
 - 2.3. Медикаментозная терапия.
3. Поведение на приеме, дома и в других ситуациях.
 - 3.1. Возможности адаптации.
 - 3.2. Общий уровень активности, работоспособность.
 - 3.3. Возможности установления контакта.
 - 3.4. Собственные интересы, свободная игра.
 - 3.5. Поведенческие сложности (страхи, истерики, агрессия, аутистимуляции, аутоагрессия).
 - 3.6. Общение со взрослыми (мотивация, навыки).
 - 3.7. Общение со сверстниками (мотивация, навыки).
 - 3.8. Характерная деталь, которая поможет вспомнить ребенка через некоторое время.
4. Сенсомоторный статус.
 - 4.1. Движение, позы, латеральность.
 - 4.2. Зрение.
 - 4.3. Слух.
 - 4.4. Особенности чувствительности.
5. Познавательные возможности и речь.
 - 5.1. Особенности восприятия, внимания, памяти, мышления.
 - 5.2. Счет.
 - 5.3. Письмо.
 - 5.4. Понимание речи.
 - 5.5. Собственная речь.

6. Деятельность.
 - 6.1. Возможности самостоятельного построения и реализации программы деятельности.
 - 6.2. Ручная деятельность.
 - 6.3. Навыки самообслуживания.
7. Заключение по итогам первичного приема.
 - 7.1. Заключение.
 - 7.2. Рекомендации родителям (включая литературу).
 - 7.3. Возможный маршрут в ЦЛП (подразделение).

Консультант: _____ подпись: _____

_____ подпись: _____

Приложение 2.

Карта динамического наблюдения

(составленная на основе «Portage Guide to Early Education»¹)

Имя, фамилия ребенка _____ дата рождения _____ возраст _____

Дата заполнения: _____

Диагноз: _____

1. Социальная ситуация	
2. Медицинская информация:	
3. Эмоциональный контакт	
4. Игровая деятельность	
5. Особенности поведения ребёнка:	
6. Особенности взаимодействия с детьми:	
7. Особенности взаимодействия с взрослыми:	
8. Двигательные навыки:	
9. Сенсорная сфера	
10. Речь и коммуникация:	
10.1. Импрессивная сторона речи:	
10.2. Экспрессивная сторона речи:	
11. Средства коммуникации	
12. Познавательные способности:	

¹ Portage Guide to Early Education: Manual. Cooperative Educational Service Agency, 1976. 59 p.

13. Учебные навыки (чтение, письмо, счет, ручная деятельность):	
14. Деятельность: построение программы	
15. Навыки самообслуживания: еда, одевание, туалет, мытье рук	
16. Занятия на данный момент	
17. Задачи работы	
Заключение:	

Специалисты:

психолог _____ (_____)

дефектолог _____ (_____)

двигательный терапевт _____ (_____)

педагог _____ (_____)

руководитель группы _____ (_____)

Приложение 3. Индивидуальная стратегия и заключение по результатам опросника ОНСАМ

Стратегия формирования и развития навыков самостоятельности на основе анализа обследования навыков самостоятельности — Шкала I. С.А.Н. школы Перкинс

	Код участника					
	ФИО					
	Дата рождения					
	Социальная ситуация					
	Медицинская информация					
	ФИО специалиста, проводившего оценку					
	<i>Сфера самостоятельности</i>	<i>Приоритетные для формирования и развития навыки (Дата)</i>	<i>Мнение семьи (Дата)</i>	<i>Показатель по Шкале I. С.А.Н. (Дата)</i>	<i>Показатель по Шкале I. С.А.Н. (05.2023)</i>	<i>Дополнительно</i>
1.	Навыки самообслуживания:					
1.1	Навыки приема пищи					
1.2.	Умение самостоятельно одеваться					
1.3	Навыки личной гигиены					
1.4.	Уход за здоровьем					

2.	Ведение домашнего хозяйства:					
2.1.	Приготовление пищи					
2.2.	Ведение домашнего хозяйства и проживание					
3.	Бюджет и использование денег					
4.	Общение с окружающими					
5.	Использование средств связи					
6.	Представления о времени					
7.	Общие профессиональные навыки					
	Родители/ законные представители несовершеннолетнего					
	Специалисты РБОО «Центр лечебной педагогики»					

Заключение

по результатам обследования навыков самостоятельности —
Шкала I. С.А.Н. школы Перкинс

Код участника	
ФИО	
Дата рождения	
Социальная ситуация	
Медицинская информация	
ФИО специалиста, проводившего оценку	
Дата проведения	

Особенности формирования/развития навыков самостоятельности
по основным направлениям

Навыки	Качественное описание	Набранное кол-во баллов в % соотношении
Навыки самообслуживания		
I. Навыки приема пищи		
II. Умение самостоятельно одеваться		
III. Навыки личной гигиены		
IV. Уход за здоровьем		
Ведение домашнего хозяйства		
I. Приготовление пищи		
II. Домашнее хозяйство и проживание		
Бюджет и использование денег		
Общение с окружающими		
Использование средств связи		
Представления о времени		
Общие профессиональные навыки		
Итого:		
Дополнительная информация		
Рекомендации		

Информация об авторах

Дронова Светлана Анатольевна, учитель-дефектолог, ведущий специалист РБОО «Центр лечебной педагогики».

Константинова Ирина Сергеевна, кандидат психологических наук, психолог, нейропсихолог, эксперт РБОО «Центр лечебной педагогики».

Лебедь Анна Викторовна, кандидат юридических наук, юрист РБОО «Центр лечебной педагогики».

Мальцева Наталья Александровна, психолог, эксперт РБОО «Центр лечебной педагогики».

Мельникова Дарья Андреевна, психолог, специалист РБОО «Центр лечебной педагогики».

Моисеева Ирина Владимировна, психолог, Ресурсный центр поддержки людей с сенсорными нарушениями «Ясенева поляна».

Пайкова Анна Михайловна, психолог, эксперт РБОО «Центр лечебной педагогики».

Хакамова Анна Маратовна, психолог, ведущий специалист РБОО «Центр лечебной педагогики».



Занятие Круг, подгруппа «Активисты»



Занятие Круг, подгруппа «Мечтатели»



Результат коллективного обсуждения на занятии Круг



Индивидуальное занятие с логопедом



Занятие Керамическая мастерская



Занятие Кулинарная мастерская



Занятие Настольные игры



Музыкальное занятие



Занятие Танцы



Занятие Адаптивная физическая культура

**Развитие самостоятельности
и сопровождение взросления
подростков с нарушениями развития**

Методические материалы

Под редакцией Н.А. Мальцевой

Выпускающий редактор Мария Дименштейн

Специальное редактирование Ирина Константинова

Макет и верстка Даниил Дименштейн

Корректор Надежда Жигурова