

## ЧАСТЬ IV. НАУКА И ИННОВАЦИИ В СОВРЕМЕННОМ МИРЕ И ИЗМЕНЕНИЯ СОЦИАЛЬНЫХ ЦЕННОСТЕЙ

*Чебарыкова Светлана Васильевна*

*Евтеева Наталья Владимировна*

### ПОДДЕРЖКА СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ, В УСЛОВИЯХ ХАБАРОВСКОГО КРАЕВОГО ЦЕНТРА ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ТЯЖЕЛЫМИ И МНОЖЕСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ

**Ключевые слова:** дети с тяжелыми и множественными нарушениями развития, Хабаровский краевой центр помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями развития, инновационная программа оказания помощи семье, воспитание ребенка-инвалида, поэтапная технология деятельности специалистов КЦПД ТМНР, «Школа для родителей».

*В статье представлен опыт организации по оказанию психолого-педагогической и социальной помощи детям-инвалидам. Работа с семьей раскрыта через описание инновационной программы, разработанной и осуществленной в рамках социально-значимого проекта «Передышка». Даны общая характеристика программы; теоретические основы программы; организационные и содержательные аспекты проводимой работы; характеристика используемого оборудования; результаты реализации программы.*

**Keywords:** *children with heavy and multiple violations of development; The Khabarovsk regional center of the help to children with heavy and multiple violations of development; the innovative program of assistance to the family which is bringing up the disabled child; stage-by-stage technology of support of family; «School for parents».*

*The article described experience of the organization for rendering the psychology and pedagogical and social help to disabled children. Work with a family is described through the description of the innovative program which is developed and realized within the socially important «Respite» project. The author gives concept: general*

*characteristic of the program, theoretical bases of the program, organizational and substantial aspects of the work with disabled children; the characteristic of the used equipment; results of implementation of the program.*

В последние десятилетия стабильной остается тенденция к росту числа детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). Специалисты, работающие в области дефектологии, отмечают не только увеличение популяции детей с нарушенным развитием, но и усложнение структуры дефекта, рост числа детей с тяжелыми и множественными недостатками развития (ТМНР). Следует отметить, что в аспекте оказания психолого-педагогической и социальной помощи детям с ТМНР в настоящее время достигнуты серьезные успехи. Развитие специализированной помощи в ведущих центрах нашей страны, повышение квалификации специалистов за счет знакомства с опытом зарубежных коллег, большая информированность широких слоев населения по вопросам правовой защиты интересов ребенка с ОВЗ и членов их семей, набирающее силу движение общественных организаций, объединяющих родителей детей с ОВЗ в совокупности привели к тому, что начала складываться система оказания психолого-педагогической и медико-социальной помощи названному контингенту. Сегодня родитель ребенка с ТМНР уже не остается один на один со своими проблемами, многие из них хотят и готовы пытаться самостоятельно помочь своим детям. Именно на таких родителей ориентирована работа специалистов краевого центра помощи детям с тяжелыми множественными нарушениями развития (КЦПД ТМНР), структурного подразделения краевого государственного казенного специального (коррекционного) образовательного учреждения для обучающихся, воспитанников с ограниченными возможностями здоровья «Специальная (коррекционная) общеобразовательная школа-интернат VIII вида №5» (КГКСКОУ СКШИ 5–8 вида).

Организация КЦПД ТМНР в январе 2012 года является результатом слаженной деятельности целой команды специалистов разных ведомств и родителей в партнерстве с общественными организациями и властью. Центр был создан как

площадка, на базе которой модифицируются классические и апробируются современные инновационные технологии оказания психолого-педагогического и социального сопровождения такой сложной категории детей-инвалидов как дети с ТМНР, а также с целью оказания социальной, правовой консультационно-обучающей поддержки семей, воспитывающих ребенка-инвалида. КЦПД ТМНР является учреждением по диагностике и коррекции ТМНР в системе образования Хабаровского края и функционирует как:

- учреждение для детей и подростков с ТМНР от 3-х до 18-ти лет, реализующее основные и дополнительные индивидуально-ориентированные коррекционно-развивающие программы;
- ресурсный центр, оказывающий научно-методическую поддержку специалистов, осуществляющих психолого-педагогическую и социальную помощь детям и подросткам с ТМНР, а также их родителей (законных представителей).

Высокий уровень предоставляемых в КЦПД ТМНР услуг обеспечивается в первую очередь серьезной научной базой. Нашиими партнерами и идейными вдохновителями являются ведущие отечественные специалисты в сфере оказания помощи детям с ограниченными возможностями здоровья – Сергей Алексеевич и Татьяна Ивановна Морозовы (РОБО «Общество помощи аутичным детям «Добро», г. Москва), Андрей Михайлович Царёв (ГБОУ «Центр лечебной педагогики и дифференциированного обучения», г. Псков). Кроме того, специалисты КЦПД ТМНР прошли обучение и стажировки у ведущих специалистов по проблемам помощи лицам с аутизмом за рубежом (США).

Одно из важных направлений работы специалистов КЦПД ТМНР – реализация социально-значимых проектов оказания помощи семьям, воспитывающим детей с ТМНР. Так, за время существования центра сотрудниками КЦПД ТМНР при участии автономной некоммерческой организации «Хабаровская инвалидная организация «Реальная помощь», поддержке министерств и ведомств Хабаровского края, в сотрудничестве с преподавателями и учащимися (студентами и магистрантами) Дальневосточного государственного гуманитарного университета (ФГБОУ ВПО ДВГГУ) были реализованы следующие проекты:

- «Ласковое море» (конкурс социальных проектов министерства социальной защиты населения Хабаровского края, 2012 г.);
- «Хорошая жизнь детей-инвалидов с тяжелыми и множественными нарушениями развития Хабаровского края через валоризацию социально значимой роли семьи» (конкурс Общественной палаты РФ 2011 года, национальный благотворительный фонд);
- «Самая лучшая мама» (конкурс «Православная инициатива» 2012 г.);
- «Семья с особым ребенком мечтает жить как все» (конкурс социальных проектов министерства социальной защиты населения Хабаровского края, 2013 г.);
- «Скорая реальная помощь» (конкурс Администрации г. Хабаровска, 2013г.);
- «Росточек надежды» (конкурс Общественной палаты РФ 2013 года, национальный благотворительный фонд);
- «К вершинам творчества и мастерства» (конкурс Национального благотворительного фонда, 2013г.);
- «Жизнь после 18» (конкурсный отбор на предоставление субсидий из краевого бюджета СО НКО, 2014 г.).

Каждый из перечисленных выше проектов может и должен стать предметом отдельного рассмотрения. Цель данной публикации – представить широкому кругу читателей организационные и содержательные аспекты реализации проекта «Передышка» – инновационной программы быстрой психолого-педагогической и социальной помощи семьям Хабаровского края, воспитывающим детей-инвалидов с ТМНР. Представляя проект на конкурс, его разработчики так обосновывают его актуальность:

«Одна из самых уязвимых категорий общества – семьи, воспитывающие детей-инвалидов с ТМНР – оказываются в крайне тяжелой ситуации в любые времена. Слабое вовлечение общества в решение проблем данных семей, приравнивание детей-инвалидов с ТМНР к их физическим и психическим недостаткам

усиливают социальную изоляцию, способствуют возникновению и развитию эффекта обесценивания, провоцируют социальные конфликты и приводят к разрушению семей. Родители часто не обладают компетентностью и оказываются неспособными эффективно помочь своему ребенку, не могут выбрать приоритетные направления развития ребенка, безграмотны в правовом поле, не имеют представления о цивилизованных формах защиты прав, не выполняют собственных обязанностей перед своим ребенком, предпочитают жить в бездействии, в позиции иждивенчества, обвиняя во всех проблемах государство. Наличие финансовых проблем в семье также усугубляют ситуацию. Во многих семьях нет не только подходящих условий для обучения и развития ребенка-инвалида, зачастую в семье нет элементарных условий для жизни. Такие семьи, как правило, стыдятся своих бытовых условий.

Семьи, составляющие целевую группу проекта, в подавляющем большинстве (до 75%) составляют одинокие мамы. В случаях своей болезни, необходимости сделать покупки в аптеке, в продуктовом магазине, оформить документы в социальных службах и пр. матери оказываются в чрезвычайно трудных жизненных ситуациях – им совершенно не с кем оставить своего больного ребенка.

В сложном положении в подобных семьях оказываются и сибсы (братья и сестры ребенка-инвалида). Они часто переживают ощущение, сходное по своей природе с сиротством, так как все внимание и забота их родителей сконцентрировано на больном ребенке.

На все эти реальные трудные жизненные условия и ситуации семей с детьми с ТМНР необходимо быстро реагировать и оказывать эффективную помощь. Эта помощь должна быть своевременной и не может быть отложена на неопределенный срок. Семьям срочно нужна Передышка!» Проводимая в рамках проекта работа условно может быть разделена на несколько составляющих:

- работа с семьей: оценка качества жизни и определение запросов каждой конкретной семьи, а также привлечение к участию в досуговых и культурно-массовых мероприятиях;
- работа с родителями: обучение в «Школе для родителей»;

– работа с детьми-инвалидами: коррекционно-развивающая работа, уход и присмотр.

Представление программы включает описание основных разделов:

1. Общая характеристика программы:

- описание общего контекста ситуации по обращениям в КЦПД ТМНР;
- ресурсы КЦПД ТМНР в решении задач оказания помощи семьям, воспитывающим ребенка-инвалида;
- назначение программы, ее цели и задачи;
- специалисты, принимающие участие в реализации программы.

2. Теоретические основы программы:

- основные теоретические положения, лежащие в основе программы;
- характеристика основных понятий и терминов, используемых в программе;
- принципы построения программы.

3. Проведение занятий с родителями:

- организационные аспекты проводимой работы;
- содержание проводимой работы, тематическое планирование.

4. Характеристика используемого оборудования:

- технические средства реализации программы;
- методический инструментарий, видео- и аудиоматериалы.

5. Результаты реализации программы:

- основные показатели успешности проводимой работы и способы их регистрации;
- обратная связь: отзывы участников программы.

В заключение хочется обратить внимание на тот факт, что представляемая нами программа с успехом реализовывалась на протяжении 2-х лет и может стать ориентиром для коллег, работающих в этом направлении. Мы хорошо осознаем сложность стоящей перед нами задачи и всегда рады внимательно прислушаться к конструктивным и обоснованным замечаниям и предложениям.

## 1.1. Общая характеристика программы «Передышка»

### 1.1.1. Описание общего контекста ситуации

За период 2011-2014г. за помощью в КЦПД ТМНР обратились 335 семей, воспитывающих детей-инвалидов с ТМНР, проживающих в г. Хабаровске и Хабаровском крае. Клиентскую группу КЦПД ТМНР составили семьи, приживающие в 13-ти регионах края.

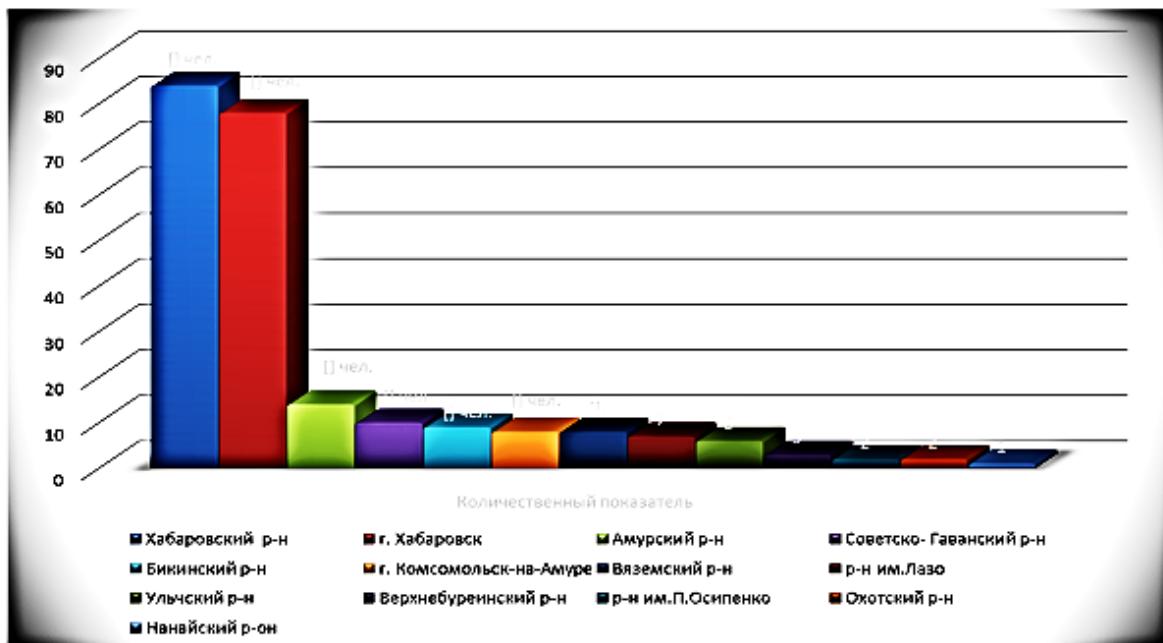


Рис. 1. Качественные показатели обращаемости семей, воспитывающих детей-инвалидов с ТМНР по регионам Хабаровского края за период 2011–2014 гг.

Как видно из диаграммы, наиболее часто клиентами КЦПД ТМНР становились жители Хабаровского района и г. Хабаровска. Тот факт, что в количественном отношении эти территории находятся в большом отрыве от остальных, объясняется, в первую очередь, тем, что семья, в которой появился ребенок-инвалид, ищет возможность переехать ближе к краевому центру, где они имеют больше возможностей найти квалифицированную помощь. К моменту первичного обращения вопрос о переезде семьи чаще всего уже решен.

Обратившиеся в КЦПД ТМНР за помощью представляют собой гетерогенную группу. Во-первых, это семьи, которые имеют огромный и часто негативный

и/или безуспешный опыт обращений в другие организации в поисках помощи их больному ребенку. Некоторые из них тратили огромные средства на лечение по шарлатанским методикам, весьма далеким от научно-обоснованных. Значительная часть из них получала регулярные отказы от специалистов, оказывающих помочь детям с не столь выраженной патологией психофизического развития. Для таких семей обращение в КЦПД ТМНР становится чуть не последним шансом обрести надежду на улучшение не только состояния самого ребенка, но и на качество жизни других членов семьи. Во-вторых, за помощью активно обращаются родители, воспитывающие детей, физический и психический статус которых не является грубо нарушенным и не может считаться основанием к зачислению ребенка в целевую группу. Часто это тревожные мамы, излишне драматизирующие факт некоторого отставания в развитии ребенка.

В обобщенном виде данные по представленности различных вариантов психического дизонтогенеза среди обратившихся за помощью в КЦПД ТМНР представлены на рисунке 2.

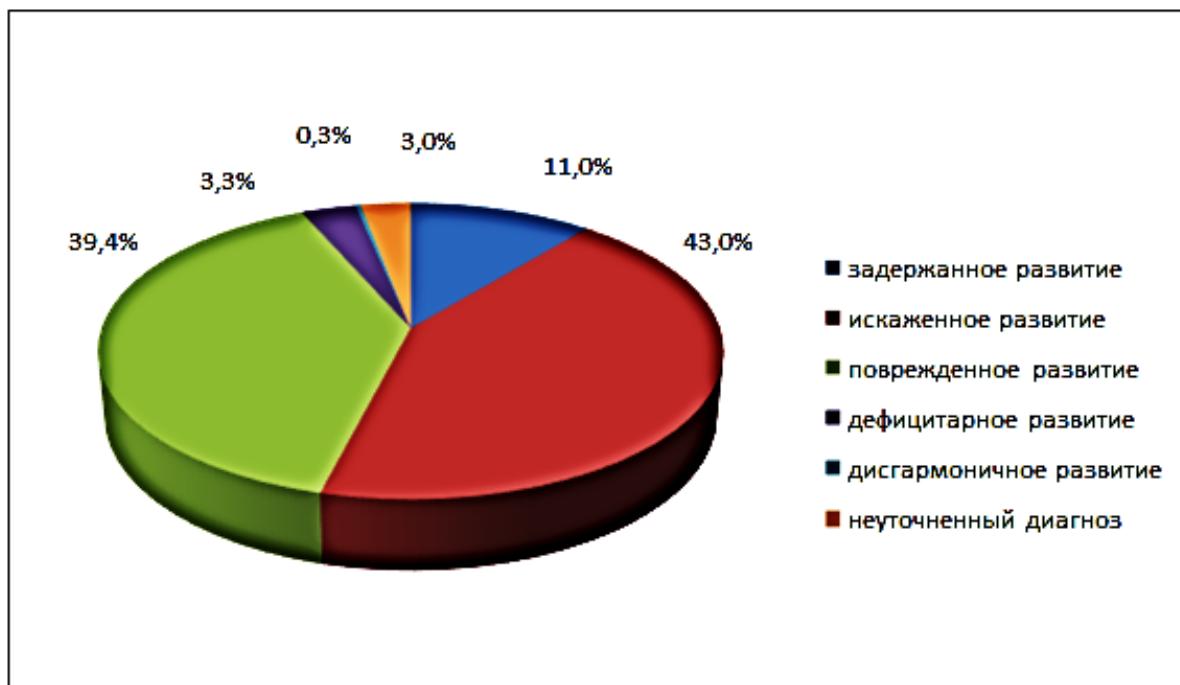


Рис. 2. Соотношение вариантов психического дизонтогенеза у обратившихся за помощью в КЦПД ТМНР за период 2011–2014 гг.

Из диаграммы видно, что доминирующими нарушениями являются: иска-  
женное (РАС) и поврежденное (ТМНР, в том числе с РАС в структуре), общая  
доля которых составляет 82,4% всех обращений.

Наличие дизонтогении не исчерпывает характеристик целевой группы кли-  
ентов КЦПД ТМНР. Подавляющее большинство имеют осложняющие здоровье  
факторы – соматические заболевания и нарушения. В числе наиболее часто  
встречающихся: ретинопатии (патология зрительного анализатора), кардиопа-  
тии (патология сердечно-сосудистой системы), заболевания желудочно-кишеч-  
ного тракта (дефицит ферментных систем).

Анализируя данные, касающиеся возраста детей с ТМНР, впервые попав-  
ших в поле зрения специалистов КЦПД ТМНР, отметим, что пик обращений при-  
ходится на период дошкольного детства. В сравнительном ключе данные пред-  
ставлены на рисунке 3.

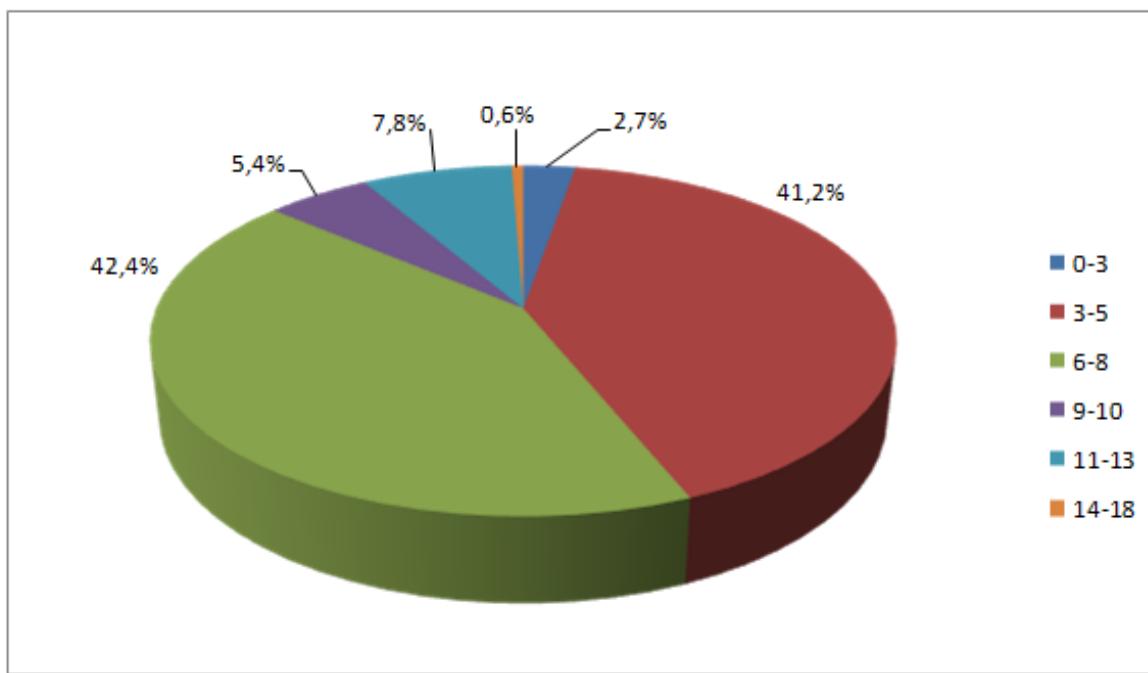


Рис. 3. Возрастной диапазон обратившихся за помощью  
в КЦПД ТМНР за период 2011–2014 гг.

Как видно из диаграммы, дети раннего возраста не часто становятся клиен-  
тами КЦПД ТМНР. Из бесед с родителями становится понятно, что в этот период

жизни ребенок-инвалид находится в основном в поле зрения врачей. Родители, сами находясь в переживании жесткого стресса, ищут возможность через лечение и нетрадиционные средства помочи восстановить здоровье ребенка.

Первый пик обращений за психолого-педагогической помощью приходится на возраст 3–5 лет. В это время родители безуспешно пытаются определить ребенка в дошкольное образовательное учреждение, и, столкнувшись с трудностями, стремятся получить исчерпывающую информацию об актуальном состоянии ребенка, о перспективах его развития и возможных проблемах в будущем.

Второй пик приходится на возраст 6–8 лет. И это также связано с тем, что родителям необходимо определить для себя образовательный маршрут ребенка-инвалида: остановить свой выбор на общеобразовательной школе, поддерживающей инклюзивный подход в образовании детей с ОВЗ, специальном (коррекционном) образовательном учреждении, или, если для этого есть основания – на домашней форме получения образования.

Некоторый всплеск обращений наблюдается в предподростковом (9–10 лет) и раннем подростковом возрасте (11–13 лет). Родители сталкиваются с осложнениями в поведении ребенка, связанные с прохождением периода полового созревания. Имеющееся нарушение психофизического развития и эмоциональной сферы осложненные гормональными бурями значительно снижают качество жизни всех членов семьи. В это время родители нуждаются в совете по организации жизнедеятельности всей семьи в условиях взрослеющего ребенка-инвалида.

Особый интерес для специалистов КЦПД ТМНР представляет оценка ресурсов семьи, воспитывающей ребенка-инвалида с ТМНР. Под ресурсами мы понимаем материальные возможности, культурно-образовательный статус родителей и сложившийся в семьях эмоциональный фон.

Материальное благополучие – один из наиболее важных показателей. Практически все семьи испытывают материальные затруднения, так как один из родителей (чаще – мать) вынужден оставить работу и все время проводить с ребенком. Только 5% из числа обратившихся в КЦПД ТМНР не высказывают тревоги

по поводу материального положения семьи. Отметим также, что значительная часть семей, воспитывающих ребенка-инвалида с ТМНР – неполные. В таких семьях уровень материального благополучия несколько ниже.

Было установлено, что образовательный уровень родителей, обращающихся за помощью, достаточно высок. 59% из них имеют высшее образование, 37% – средне-специальное. До рождения ребенка-инвалида практически все матери работали, большинство – по специальности, прогнозировали карьерный рост. В настоящее время они либо не работают вообще, либо имеют неполную занятость в профессии, не требующей высокой квалификации.

Уровень культуры семей, воспитывающих ребенка с ТМНР, в основном находится в диапазоне средний/выше среднего. Однако, все родители отмечают, что заботы о ребенке не позволяют им в достаточной мере уделять время вопросам саморазвития. Трудность, а иногда и невозможность брать с собой ребенка на театральные представления, концерты и выставки сводят на нет приобщение семьи к культурному наследию. Кроме того, испытывая хроническую усталость, недостаток средств и времени, родители вынуждены прибегать к примитивным формам отдыха – проводя свободное время дома у телевизора или компьютера.

Эмоциональная поддержка окружающих – неоценимый ресурс для ребенка-инвалида. Значительная часть родителей и членов семей, воспитывающих ребенка с ТМНР – активные и энергичные люди. Со слов родителей, вокруг ребенка с ТМНР ими создается позитивно окрашенная эмоциональная обстановка. Однако, это требует существенных эмоциональных затрат со стороны всех близких, и они испытывают потребность в поддержке со стороны психолога – специалиста по различным вопросам семейного консультирования.

Однако далеко не все родители по своему эмоциональному состоянию могут выступать ресурсом для ребенка-инвалида и всей семьи вообще. Некоторым родителям свойственно хроническое снижение настроения (дисфория), депрессивные и субдепрессивные переживания. Они возлагают всю вину за рождение больного ребенка на себя, обесценивают собственную личность и тем самым снижают свои ресурсные возможности. В связи с длительной травмирующей

психику ситуацией (рождение ребенка с ОВЗ), женщины сами становятся клиентами – проявляются неврозы, патохарактерологические изменения личности, формирование и обострение психосоматозов. Такие родители, прежде чем смогут стать поддержкой для ребенка-инвалида, должны научиться решать свои проблемы, гармонизировать свое психоэмоциональное состояние, восполнить свой адаптивный потенциал.

Подавляющее число родителей в целом ориентированы в состоянии здоровья своего ребенка, адекватно оценивают степень тяжести, демонстрируют понимание целей и задач предстоящей коррекционно-развивающей и психопрофилактической работы. Некоторые из них готовы не только посещать групповые консультации, проводимые в КЦПД ТМНР, но и получить дополнительную квалификацию – пройти обучение в вузе по профилю «Дефектология». В родительской среде находят отклик и предложения активно включаться в социальное проектирование как один из способов решения вопросов защиты интересов не только больного ребенка, но и интересов всей семьи.

Анализ запросов к специалистам КЦПД ТМНР со стороны родителей выявил несколько «лидирующих» проблем:

- обеспокоенность уровнем развития коммуникативной сферы ребенка вообще и состоянием внешней речи в частности;
- трудности формирования навыков самообслуживания и социально-бытовых навыков;
- импульсивность в поведении ребенка и способы ее контроля;
- формирование адекватного поведения ребенка с ТМНР в социуме;
- недостаточная информированность родителей в вопросах коррекционной педагогики и психологии, современных технологий оказания помощи детям с ТМНР;
- недостаточная информированность родителей в вопросах назначения лекарственных препаратов, влияющих на ЦНС (нейролептиков, антидепрессантов, транквилизаторов, ноотропов, антиконвульсантов и др.);

– недостаточная информированность родителей (законных представителей) в вопросах правовой и юридической защиты прав семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР.

Вместе с тем, анализ запросов родителей, впервые обратившихся в КЦПД ТМНР, дает основания считать, что некоторая часть ожиданий в отношении помощи ребенку с ТМНР:

– носит явно нереалистический характер (научить ребенка говорить при отсутствии автономной речи; научить ребенка самостоятельно передвигаться при грубом поражении опорно-двигательного аппарата; подготовить ребенка к обучению в общеобразовательной школе в то время, как тот имеет значительное нарушение психофизического развития и т.п.);

– ориентирована в большей степени на сферу достижений в области развития познавательной деятельности, учебных навыков (читать, считать, писать) и усвоение бытовых навыков в ущерб развитию эмоциональной сферы, навыков социального взаимодействия, в том числе внутри семьи;

– предполагает возложение всей полноты ответственности за результаты на специалистов КЦПД ТМНР.

*1.1.2. Ресурсы КЦПД ТМНР в решении задач оказания помощи семьям, воспитывающим ребенка-инвалида*

КЦПД ТМНР является структурным подразделением КГКСКОУ СКШИ 5–8 вида и является учреждением по диагностике и коррекции ТМНР в системе образования Хабаровского края. КЦПД ТМНР функционирует как:

– учреждение для детей и подростков с ТМНР от 3-х до 18-ти лет, реализующее основные и дополнительные индивидуально-ориентированные коррекционно-развивающие программы;

– ресурсный центр, оказывающий научно-методическую поддержку специалистов, осуществляющих психолого-педагогическую помощь детям и подросткам с ТМНР, а также их родителей (законных представителей).

В своей деятельности работники КЦПД ТМНР руководствуются международными актами в области защиты прав и законных интересов ребенка, федеральными законами, указами и распоряжениями Президента Российской Федерации, постановлениями и решениями Правительства Российской Федерации, Законом Российской Федерации «Об образовании в Российской Федерации», нормативными правовыми актами Министерства образования и науки Российской Федерации, федеральным законодательством и законодательством Хабаровского края, Уставом КГКСКОУ СКШИ 5 8 вида.

Основными задачами КЦПД ТМНР являются:

- осуществление индивидуально ориентированной психолого-педагогической помощи детям и подросткам с ТМНР;
- консультирование родителей (законных представителей) по вопросам воспитания, развития и коррекции детей и подростков с ТМНР;
- оказание консультативной специализированной научно-методической помощи специалистам образовательных учреждений, реализующих основные и дополнительные программы обучения и воспитания детей и подростков с ТМНР в Хабаровском крае;
- оказание консультативно-методической помощи по вопросам организации обучения и воспитания детей и подростков с ТМНР специалистам образовательных учреждений всех типов, реализующих инклюзивный подход в образовании детей с ОВЗ, расположенных на территории Хабаровского края;
- взаимодействие с органами государственной власти и органами местного самоуправления, общественными организациями и средствами массовой информации в целях оказания помощи детям, подросткам с ТМНР, а также их родителям (законным представителям).

Основными направлениями деятельности КЦПД ТМНР являются:

- обеспечение комплексного подхода к оказанию специально организованной диагностической, коррекционно-развивающей и консультативной помощи детям с ТМНР и их родителям (законным представителям) в условиях КГКСКОУ СКШИ 5 8 вида и КЦПД ТМНР;

- повышение качества оказываемых услуг за счет внедрения новых диагностических и коррекционно-развивающих технологий в практику работы специалистов КГКСКОУ СКШИ 5 8 вида и КЦПД ТМНР и использования ресурса семьи в реализации задач психолого-педагогического и социального сопровождения ребенка с ТМНР;
- повышение информационной грамотности родителей, воспитывающих детей с ТМНР, привлечение их к участию в социально значимых проектах;
- развитие и упрочение связи с научно-исследовательскими и методическими центрами, оказывающими помощь детям с ТМНР и членам их семей;
- оказание методической помощи специалистам КГКСКОУ СКШИ 5 8 вида и образовательных учреждений Хабаровского края по вопросам коррекционно-развивающей работы с детьми с ТМНР, а также по организации инклюзивного обучения;
- совершенствование межведомственного взаимодействия КЦПД ТМНР с учреждениями образования, здравоохранения, социальной защиты через проведение совместных мероприятий на территории Хабаровского края (в том числе выездных);
- активизация работы среди населения Хабаровского края по созданию позитивного имиджа семей, воспитывающих детей с ТМНР;
- расширение и модернизация материально-технической базы КЦПД ТМНР.

Деятельность КЦПД ТМНР основывается на следующих принципах:

- комплексный подход к организации диагностики и коррекционно-развивающей деятельности;
- индивидуальный характер проводимой коррекционно-развивающей и психопрофилактической работы;
- определяющая роль возможностей ребенка с ТМНР и ресурсов его семьи при выборе методических подходов к оказанию помощи;

– преемственность коррекционной и профилактической работы на всех возрастных этапах.

Штатное расписание КЦПД ТМНР предусматривает должности:

- руководителя структурного подразделения;
- педагога-психолога;
- учителя-дефектолога;
- учителя-логопеда;
- педагога дополнительного образования;
- социального педагога;
- воспитателя.

Деятельность работников КЦПД ТМНР направлена на возможно более полную адаптацию ребенка с ТМНР к жизни в обществе, на интеграцию в другие типы образовательных учреждений.

Всем обратившимся в КЦПД ТМНР гарантировано предоставление услуг в объеме 46 часов (Программа А), включающих:

- регистрацию заявки;
- проведение первичной консультации;
- наблюдение за ребенком в условиях центра;
- обследование специалистами КЦПД ТМНР;
- формулировку гипотезы о структуре дефекта;
- рекомендации по вопросам воспитания и обучения ребенка;
- обучение в «Школе для родителей».

В случае принятия решения о приеме ребенка в число клиентов центра работниками КЦПД ТМНР проводится углубленное изучение (программа В – 10 часов), включающее:

- обследование ребенка специалистами центра (учителем-дефектологом, учителем-логопедом, социальным работником, и др.) как в условиях центра, так и в процессе домашнего визитирования;

- составление развернутого заключения об уровне психофизического развития ребенка с ТМНР;
- оценку ресурсов семьи в организации коррекционно-развивающего пространства для ребенка с ТМНР;
- составление индивидуальной программы обучения (ИПО) ребенка с ТМНР;
- консультацию родителей по вопросам реализации ИПО.

По договоренности с родителями, ребенку с ТМНР могут быть предоставлены услуги в необходимом объеме (Программа С), включающие:

- проведение коррекционно-развивающих занятий на основе современных специализированных технологий всеми работниками центра;
- профилактику трудностей в социально-психологической адаптации;
- участие детей и подростков с ТМНР, членов их семей в мероприятиях (праздничных, досуговых, спортивных и пр.);
- мониторинг достижений ребенка с ТМНР в ходе реализации ИПО, корректировка ИПО;
- дистанционное сопровождение семей, воспитывающих ребенка с ТМНР;
- оказание экстренной психологической помощи;
- проведение консультаций и обучающих семинаров для специалистов образовательных учреждений, реализующих помочь детям с ТМНР.

Содержание диагностической и коррекционно-развивающей работы с детьми с ТМНР определяется индивидуально ориентированными программами, разрабатываемыми и реализуемыми работниками КЦПД ТМНР на основе базовых программ обучения и воспитания детей с ОВЗ.

Работники КЦПД ТМНР в соответствии с целями и задачами, Уставом КГКСКОУ СКШИ 5–8 вида, могут реализовывать дополнительные коррекционные и развивающие индивидуально-ориентированные программы, оказывать дополнительные образовательные услуги (на договорной основе).

Работники КЦПД ТМНР несут ответственность за соответствие применяемых форм, методов и средств организации диагностико-консультативной и коррекционно-развивающей работы возрастным, психофизическим особенностям, способностям, интересам каждого ребенка, а также требованиям охраны жизни и здоровья детей и подростков.

Таблица 1

*Поэтапная технология деятельности работников КЦПД ТМНР*

| <i>№</i>                      | <i>Этап</i>                               | <i>Ответственный работник</i> | <i>Основное содержание</i>   | <i>Ведение документации</i>  |
|-------------------------------|---|-------------------------------|--|--|
| <i>Программа А (46 часов)</i> |   |                               |  |  |
| 1                             | Первое обращение 1 ч.                     | Руководитель                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– регистрация заявки;</li> <li>– уточнение времени встречи;</li> <li>– информирование о необходимых документах;</li> <li>– консультация по запросам родителей</li> </ul>                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>– журнал записи на первичную консультацию;</li> <li>– рекомендации</li> </ul>   |
| 2                             | Первичный прием 1,5 ч.                    | Руководитель                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– формулировка запроса;</li> <li>– сбор документов;</li> <li>– консультация по запросам родителей</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– заявление;</li> <li>– личное дело (учетная карта семьи);</li> <li>– рекомендации</li> </ul>   |
|                               |   | Педагог-психолог              | <ul style="list-style-type: none"> <li>– сбор анамнестических данных;</li> <li>– собеседование по содержанию сопроводительных документов;</li> <li>– психолого-педагогическое обследование</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– анамнестическая анкета;</li> <li>– протокол первичного обследования ребенка;</li> <li>– рекомендации</li> </ul>                           |
| 3                             | Вторичный прием 2 ч.                      | Педагог-психолог, дефектолог  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– обследование отдельных сторон психомоторного развития ребенка</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– протокол обследования специалистов</li> <li>– рекомендации</li> </ul>   |
|                               |   | Руководитель                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– обсуждение с родителями перспектив;</li> <li>– дальнейшего сотрудничества</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– договор с родителями об оказании помощи ребенку с ТМНР</li> </ul>   |
| 4                             | Психолого-педагогический консилиум 1,5 ч. | Все специалисты               | <ul style="list-style-type: none"> <li>– обсуждение результатов психолого-педагогического обследования;</li> <li>– формулировка гипотезы о структуре дефекта;</li> <li>– принятие решения о дальнейшем маршруте оказания помощи ребенку</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– заключение по результатам первичного обращения;</li> <li>– рекомендации специалистов по вопросам воспитания и обучения ребенка</li> </ul> |

|   |                           |                 |  |   |
|---|---------------------------|-----------------|--|---|
| 5 | Школа для родителей 40 ч. | Все специалисты | <ul style="list-style-type: none"> <li>– обучение родителей приемам оказания помощи ребенку с ТМНР;</li> <li>– проведение индивидуальных консультаций по запросам родителей</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– анкеты участников школы;</li> <li>– рекомендации специалистов</li> </ul> |
|---|---------------------------|-----------------|--|---|

*Программа В (10 часов)*

|   |   |                                    |   |  |
|---|---|------------------------------------|---|--|
| 5 | Домашний визит 2 ч.                     | Руководитель<br>Социальный педагог | <ul style="list-style-type: none"> <li>– оценка материального благополучия семьи, ее культурного уровня и пр.;</li> <li>– оценка ресурсов семьи в организации коррекционно-развивающего пространства для ребенка с ТМНР;</li> <li>– наблюдение за поведением ребенка в домашних условиях</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– анкета определения социально-бытовых условий семьи;</li> <li>– протокол наблюдения</li> </ul>                       |
| 6 | Углубленная диагностика 6 ч.            | Все специалисты                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>– выявление индивидуального профиля (сочетания сохранных и нарушенных функций) ребенка с ТМНР</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– индивидуальная карта ребенка (развернутое заключение и прогноз)</li> </ul>  |
| 7 | Психолого-педагогический консилиум 2 ч. | Все специалисты                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>– составление и обсуждение индивидуальной программы обучения (ИПО) ребенка с ТМНР</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– составление ИПО;</li> <li>– рекомендации родителям и педагогам по вопросам воспитания и обучения ребенка</li> </ul> |
|   |   | Руководитель                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>– обсуждение с родителями перспектив дальнейшего сотрудничества</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– договор с родителями об оказании помощи ребенку с ТМНР</li> </ul>   |

*Программа С (количество часов – по необходимости)*

|   |  |                  |  |  |
|---|--|------------------|--|--|
| 8 | Коррекционно-развивающие занятия (в соответствии с ИПО). | Все специалисты  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– коррекция выявленных нарушений психического развития;</li> <li>– профилактика трудностей в социально-психологической адаптации</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– реализация ИПО (мониторинг достижений)</li> </ul>           |
| 9 | Дистанционное сопровождение ребенка с ТМНР.              | Воспитатель      | <ul style="list-style-type: none"> <li>– участие детей и подростков с ТМНР, членов их семей в мероприятиях (праздничных, досуговых, спортивных и пр.)</li> </ul>                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– анкеты участников мероприятий;</li> <li>– отзывы</li> </ul> |
|   |  | Педагог-психолог | <ul style="list-style-type: none"> <li>– оказание экстренной психологической помощи</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– протокол встречи</li> </ul>                                 |
|   |  | Все специалисты  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– проведение консультаций и обучающих семинаров для специалистов об-</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– анкеты участников мероприятий;</li> <li>– отзывы</li> </ul> |

|  |  |   |  |
|--|--|---|--|
|  |  | разовательных учреждений, реализующих помощь детям с ТМНР |  |
|--|--|---|--|

### *1.1.3. Назначение программы, ее цели и задачи*

У семьи, в которой растет ребенок с нарушениями психофизического развития множество проблем. В их числе:

- проблемы, осложняющие функционирование семьи во внешнем мире (ухудшение материального статуса, резкое ограничение мобильности семьи, дезинтеграция, снижение социального статуса одного или нескольких ее членов, отсутствие или недостаточность социальной и морально-психологической поддержки таких семей со стороны широкого социума и др.);
- проблемы внутрисемейного взаимодействия (осложнения отношений между супругами, детско-родительских отношений, в том числе между взрослыми, принадлежащими к разным поколениям, трудности формирования и развития отношений между сиблингами и пр.);
- формирование и развитие внутриличностного конфликта у родителей, воспитывающих ребенка с нарушениями психофизического развития (психологическая дезадаптация, депрессивные и субдепрессивные состояния, снижение качества жизни и пр.).

Ситуацию ухудшает неграмотность родителей во многих вопросах организации жизнедеятельности ребенка с нарушениями психофизического развития, а именно:

- слабая информированность в вопросах закономерностей развития ребенка в норме и патологии;
- незнание проявлений различных отклонений в развитии, перспектив развития «особого» ребенка;
- недостаточная информированность в вопросах сохранения здоровья больного ребенка, других членов семьи и собственного здоровья;
- недостаточная ориентация в информационном пространстве, касающемся теории и практики оказания помощи детям с ТМНР в России и за рубежом;

– неграмотность в вопросах социально-правовой защиты интересов большого ребенка и семьи, его воспитывающей.

Исходя из вышеизложенного, очевидна необходимость:

– действенного просвещения родителей, воспитывающих детей с особыми нуждами, по широкому кругу вопросов, касающихся внешних связей, внутрисемейных отношений и личностного благополучия;

– психологической поддержки родителей (законных представителей) и других членов семей, воспитывающих ребенка-инвалида;

– объединения родителей (законных представителей) в сообщества (ассоциации) и координация их деятельности в решении проблем, с которыми сталкивается семья, воспитывающая ребенка-инвалида;

– в подготовке к изданию специальной методической литературы для родителей, воспитывающих ребенка-инвалида, содержащей достоверную и доступную информацию по всем вопросам организации их реальной жизни, образовательной деятельности и пр.

Исследование общего контекста сложившейся в Хабаровском крае ситуации с оказанием помощи семьям, воспитывающим ребенка с ТМНР, стало основанием к разработке обучающей программы «Школа для родителей». Проводимая в рамках программы работа не может быть сведена лишь к организации групповых и индивидуальных консультаций. Это масштабная деятельность, преследующая сразу несколько целей:

Таблица 2

*«Школа для родителей»: цели и задачи*

| Основные цели   | Задачи   | Организационные формы         |
|---|--|-------------------------------|
| 1. Просвещение родителей по различным вопросам организации жизни ребенка с ТМНР | Познакомить родителей с современными научными представлениями и понятиями о сущности и закономерностях отклоняющегося развития, вооружить их элементарными знаниями в области теории и практики дефектологии, невропатологии, психиатрии, правоведения | Лекторий, семинарские занятия |

|  |   |   |
|--|---|---|
|  | Дать представление о структуре дефекта как категории специальной психологии, рассмотреть ее применительно к детям участников «Школы для родителей»  | Семинарские занятия, энкаунтер-группы                                       |
|  | Научить применять методы оценки особенностей психофизического развития и динамики их ребенка  | Практикум   |
|  | Дать представление о содержательных и организационных аспектах современных отечественных и зарубежных технологий коррекционно-развивающего и психопрофилактического воздействия   | Лекторий  |
|  | Научить применять в домашних условиях отдельные коррекционные техники с учетом имеющихся в семье ресурсов и исходя из индивидуальных особенностей конкретного ребенка   | Практикум, энкаунтер-группы   |
| 2. Психологическая поддержка родителей                               | Научить осознавать свои проблемы и проблемы членов семьи, их обсуждать и стремиться к эффективному разрешению   | Тренинги, энкаунтер-группы,   |
|  | Научить формулировать запрос об имеющемся неблагополучии, уметь оценивать имеющиеся ресурсы   | Индивидуальное консультирование   |
| 3. Объединение родителей и повышение их социальной активности        | Дать представление о социальном проектировании как способе решения проблем семьи  | Социальное проектирование   |
|  | Дать возможность искать и находить единомышленников из числа родителей, воспитывающих ребенка с ОВЗ; создание и координация деятельности инициативных групп родителей в населенных пунктах Хабаровского края                | Социальное проектирование, заседания родительского совета                   |
|  | Дать возможность искать и находить единомышленников из числа специалистов-дефектологов, а также представителей ведомств (образования, здравоохранения, социальной защиты и пр.) и выстраивать с ними продуктивные отношения | Участие в специально-организованных мероприятиях (семинарах и конференциях) |
| 4. Апробация содержания учебно-методической литературы для родителей | Сформировать у родителя стойкий интерес к отечественному и зарубежному опыту в области теории и практики дефектологии, а также инновационным технологиям оказания помощи детям с ТМНР                                       | Семинарские занятия, рассылка электронной информации                        |
|  | Информирование о новинках методической и научно-популярной литературы по проблемам сопровождения детей-инвалидов  | Рассылка электронной информации   |
|  | Предоставить возможность обсуждать предлагаемые в рамках «Школы для родителей» методические и справочные материалы  | Круглые столы   |

#### *1.1.4. Специалисты, принимающие участие в реализации программы*

Успех реализации любого проекта в первую очередь зависит от того, кто воплощает его основную идею в жизнь. Программа «Передышка» – не исключение. Коллектив работников, реализующий ее – не просто сообщество единомышленников, но союз тщательно подобранных под конкретную задачу высоко квалифицированных специалистов. Каждый из них, выполняя свой функционал, является ресурсом для коллег.

Эффективность работы обеспечивается не только личностными качествами каждого специалиста (активная жизненная позиция, целеустремленность, верность идеи, ответственность и др.) но и их профессиональной компетентностью (квалификацией). Наличие базового образования в разных сферах, расширение кругозора за счет переподготовки в смежных областях, непрестанное повышение квалификации результировались появлением поистине уникальной команды. Знакомьтесь:

*Руководитель КЦПД ТМНР*

*Образование:*

- Хабаровский государственный технический университет. Специальность: экономика и управление в строительстве. Квалификация: инженер-экономист.
- Социально-гуманитарная академия г. Биробиджан. Специальность: Олигофренопедагогика. Квалификация: учитель-дефектолог.

*Дополнительное образование:*

- Курсы повышения квалификации АПК и ПРО по проблеме «Коррекционная помощь детям с аутизмом и ее организация» г. Москва 2003 г.
- Участник обменной Программы «Сотрудничество Профессиональных объединений – Россия» (Community Connections – Russia), Агентства США по международному развитию, г. Лос-Анджелес, штат Калифорния, по тематике: «Обеспечение равных прав и возможностей инвалидов», 2007 г.
- Участник обменной Программы «Открытый мир», программа «Дети-инвалиды», г. Сент-Луис, штат Миссури, США (2012 г.).

- Семинар «Основы самозанятости и предпринимательства», г. Хабаровск (2012 г.).
- Курсы повышения квалификации «Вопросы поддержки деятельности социально ориентированных некоммерческих организаций», г. Хабаровск (2012 г.).
- Курсы повышения квалификации «Вопросы поддержки деятельности социально ориентированных некоммерческих организаций», г. Москва (2012 г.).
- Стажировка «Обучение и воспитание детей с ТМНР», г. Псков (2013 г.).
- Курсы повышения квалификации «Детский аутизм: диагностика и коррекционная помощь», г. Москва (2014 г.).
- Является активным участником научно-практических конференций, форумов, семинаров по проблемам организации и реализации психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с ОВЗ; обладатель сертификатов международных, всероссийских и региональных мероприятий.

*Дополнительные сведения:*

- Воспитывает ребенка-инвалида (РАС).
- Является руководителем автономной некоммерческой организации «Хабаровская инвалидная организация «Реальная помощь» (с 2004 г.).
- Является членом общественного Совета при Губернаторе Хабаровского края.
- Является членом общественного Совета при министерстве образования и науки Хабаровского края.
- Является членом Совета по делам инвалидов при мэре г. Хабаровска.
- Является руководителем инициативной группы студентов, обучающихся по направлению «Специальная психология».
- Награждена Почетной грамотой Губернатора Хабаровского края, Архиерейской грамотой, благодарственным письмом Министерства образования и науки Хабаровского края за добросовестный труд, высокий профессионализм и значительный вклад в развитие гражданского общества.

*Научный руководитель КЦПД ТМНР*

*Образование:*

- Хабаровский государственный медицинский институт. Специальность: Лечебное дело. Квалификация: врач-лечебник.

*Дополнительное образование:*

- Переподготовка «Клиническая психология»: Московский государственный университет им. М.В. Ломоносова, г. Москва (2008 г.).

- Переподготовка «Олигофренопедагогика»: Башкирский государственный педагогический университет им. М. Акмуллы, г. Уфа (2014 г.)

- Участник обменной Программы «Открытый мир», программа «Женское лидерство: работа с людьми с ограниченными возможностями», г. Рено, штат Невада, США (2014 г.).

- Курсы повышения квалификации «Механизмы реализации индивидуальной программы реабилитации ребенка-инвалида в части получения образования в обычных образовательных учреждениях», г. Хабаровск (2012 г.).

- Курсы повышения квалификации «Основы диагностики и коррекции расстройств аутистического спектра», г. Москва (2013 г.).

- Стажировка «Обучение и воспитание детей с ТМНР», г. Псков (2013 г.).

- Стажировка «Основы диагностики и коррекции расстройств аутистического спектра», г. Москва (2014 г.).

- Стажировка «Обучение использованию теста «РЕР-3» для обследования детей с РАС», г. Москва (2014 г.).

- Курсы повышения квалификации «Детский аутизм: диагностика и коррекционная помощь», г. Москва (2014 г.).

- Является активным участником научно-практических конференций, форумов, семинаров по проблемам организации и реализации психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с ОВЗ; обладатель сертификатов международных, всероссийских и региональных мероприятий.

*Дополнительные сведения:*

- Имеет ученую степень кандидата медицинских наук.
- Имеет ученое звание доцента.
- Осуществляет научно-педагогическую деятельность (стаж 20 лет).

В настоящее время доцент кафедры психологии ДВГГУ.

- Является руководителем научного кружка студентов, обучающихся по направлению «Клиническая психология».
- Является автором публикаций (в том числе в журналах, рекомендованных ВАК) по проблемам оказания помощи лицам с ОВЗ.
- Награждена Почетной грамотой Министерства образования и науки Хабаровского края за значительный личный вклад в подготовку педагогических кадров и высококвалифицированных специалистов для Дальнего Востока.

*Методист КЦПД ТМНР*

*Образование:*

- Иркутский государственный педагогический институт. Специальность: Дефектология (олигофренопедагогика и логопедия). Квалификация: учитель-логопед вспомогательной школы, олигофренопедагог дошкольных учреждений.

*Дополнительное образование:*

- Переподготовка «Психология»: Иркутский государственный педагогический институт, г. Иркутск (1993 г.).
- Базовый курс «Позитивная психотерапия», г. Хабаровск (2009 г.).
- Обучающий семинар «Инклюзивное образование: проблемы, поиски, решения», г. Хабаровск, (2012 г.).
- Базовый курс «Школа психолога-тренера», г. Хабаровск (2013 г.).
- Базовый курс «Когнитивно-поведенческая психотерапия», г. Хабаровск (2014 г.).
- Обучающий семинар-практикум «Нarrативная практика в консультировании. Применение метафорических ассоциативных карт», г. Хабаровск (2014 г.).

– Является активным участником научно-практических конференций, форумов, семинаров по проблемам организации и реализации психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с ОВЗ; обладатель сертификатов международных, всероссийских и региональных мероприятий.

*Дополнительные сведения:*

- Имеет ученую степень кандидата психологических наук (19.00.10. – коррекционная психология).
- Имеет ученое звание доцента по кафедре специальной психологии.
- Осуществляет научно-педагогическую деятельность (стаж 15 лет).

В настоящее время доцент кафедры психологии ДВГГУ.

- Является руководителем научного кружка студентов, обучающихся по направлению «Специальная психология».
- Является автором публикаций (в том числе в журналах, рекомендованных ВАК, зарубежных изданиях) по проблемам оказания помощи лицам с ОВЗ.
- Является членом Совета по делам инвалидов при мэре г. Хабаровска.
- Награждена Почетной грамотой мэра г. Хабаровска, Почетной грамотой Министерства образования и науки Хабаровского края за добросовестный труд, значительный личный вклад в подготовку педагогических кадров и высококвалифицированных специалистов для Дальнего Востока.

*Педагог-психолог КЦПД ТМНР*

*Образование:*

- Комсомольский-на-Амуре государственный педагогический институт. Специальность: Педагогика и психология (дошкольная). Квалификация: преподаватель дошкольной педагогики и психологии, воспитатель.
- Хабаровский государственный институт искусств и культуры. Специальность: Социально-культурная деятельность. Квалификация: Социальная педагогика, преподаватель-психолог.

*Дополнительное образование:*

- Переподготовка «Олигофренопедагогика»: Башкирский государственный педагогический университет им. М. Акмуллы, г. Уфа (2014 г.).
- Курсы повышения квалификации «Профилактика и коррекция нарушенных функций организма на основе технологии функционального биоуправления с БОС», г. Санкт-Петербург (2014 г.).
- Стажировка «Основы диагностики и коррекции расстройств аутистического спектра», г. Москва (2014 г.).
- Стажировка «Обучение использованию теста «РЕР-3» для обследования детей с РАС», г. Москва (2014 г.).
- Является активным участником научно-практических конференций, форумов, семинаров по проблемам организации и реализации психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с ОВЗ; обладатель сертификатов всероссийских и региональных мероприятий.

*Дополнительные сведения:*

- Имеет высшую квалификационную категорию.
- Является автором публикаций по проблемам оказания помощи детям с ОВЗ.

*Педагог-психолог КЦПД ТМНР*

*Образование:*

- Дальневосточный государственный гуманитарный университет. Специальность: Социальная работа. Квалификация: Специалист по социальной работе.

*Дополнительное образование:*

- Переподготовка «Олигофренопедагогика»: Башкирский государственный педагогический университет им. М. Акмуллы, г. Уфа (2014 г.)
- Участник обменной Программы «Открытый мир», программа «Образование», г. Линчбург, штат Вирджиния, США (2013г.).
- Курсы повышения квалификации «Основы диагностики и коррекции расстройств аутистического спектра», г. Москва (2013 г.).

– Стажировка «Основы диагностики и коррекции расстройств аутистического спектра», г. Москва (2014 г.).

– Стажировка «Обучение использованию теста «РЕР-3» для обследования детей с РАС», г. Москва (2014 г.).

– Является активным участником научно-практических конференций, форумов, семинаров по проблемам организации и реализации психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с ОВЗ; обладатель сертификатов международных, всероссийских и региональных мероприятий.

*Дополнительные сведения:*

– Имеет академическую степень магистра психологии

– Является руководителем инициативной группы студентов, обучающихся по направлению «Специальная психология».

– Является автором публикаций по проблемам оказания помощи лицам с ОВЗ.

Курирует сайт КЦПД ТМНР.

*Педагог-психолог КЦПД ТМНР*

*Образование:*

– Дальневосточный государственный медицинский университет. Специальность: Лечебное дело. Квалификация: врач-лечебник.

– Дальневосточный государственный гуманитарный университет. Специальность: Психология. Квалификация: Психолог, преподаватель психологии.

*Дополнительное образование:*

– Клиническая ординатура по специальности «Неврология» (2014г.).

– Переподготовка «Олигофренопедагогика»: Башкирский государственный педагогический университет им. М. Акмуллы, г. Уфа (2014 г.).

– Участник обменной Программы «Открытый мир», программа «Социальные проекты», г.Сент-Луис, штат Миссури, США (2013г.).

– Стажировка «Основы диагностики и коррекции расстройств аутистического спектра», г. Москва (2014 г.).

– Стажировка «Обучение использованию теста «РЕР-3» для обследования детей с РАС», г. Москва (2014 г.).

– Является активным участником научно-практических конференций, форумов, семинаров по проблемам организации и реализации психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с ОВЗ; обладатель сертификатов всероссийских и региональных мероприятий.

*Педагог дополнительного образования КЦПД ТМНР*

*Образование:*

– Хабаровский государственный педагогический университет. Специальность: Изобразительное искусство. Квалификация: Учитель изобразительного искусства и черчения.

*Дополнительное образование:*

– Переподготовка «Олигофренопедагогика»: Башкирский государственный педагогический университет им. М. Акмуллы, г. Уфа (2014 г.).

– Участник обменной Программы «Открытый мир», программа «Организация деятельности социальных служб», г. Хелена, штат Монтана, США (2013 г.).

– Курсы повышения квалификации «Современные педагогические технологии и их использование в образовательном процессе учреждений дополнительного образования детей», г. Хабаровск (2010 г.).

– Является активным участником научно-практических конференций, форумов, семинаров по проблемам организации и реализации психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с ОВЗ; обладатель сертификатов всероссийских и региональных мероприятий.

*Дополнительные сведения:*

– Имеет вторую квалификационную категорию.

– Является автором публикаций по проблемам оказания помощи лицам с ОВЗ.

*Социальный педагог КЦПД ТМНР*

*Образование:*

– Хабаровский государственный педагогический университет. Специальность: Социальная педагогика. Квалификация: Социальный педагог.

*Дополнительные сведения:*

- Является руководителем инициативной группы студентов, обучающихся по направлению «Социальная педагогика».
- Является активным участником научно-практических конференций, форумов, семинаров по проблемам организации и реализации психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с ОВЗ; обладатель сертификатов международных, всероссийских и региональных мероприятий.
- Является автором публикаций по проблемам оказания помощи лицам с ОВЗ.

*Воспитатель КЦПД ТМНР*

*Образование:*

- Приамурский государственный университет имени Шолом-Алейхема.
- Специальность: Педагогика и методика начального образования Квалификация: Учитель начальных классов.

*Дополнительные сведения:*

- Является руководителем Благотворительного фонда оказания помощи детям «Росточек» (с 2009 г.).
- Является членом Совета по делам инвалидов при мэре г. Хабаровска.
- Награждена Почетной грамотой мэра г. Хабаровска, благодарственным письмом Министерства образования и науки Хабаровского края за создание условий организации досуговой деятельности для детей с ограниченными возможностями здоровья.

*Внештатные сотрудники КЦПД ТМНР: добровольцы*

В организации и осуществлении запланированных мероприятий неоценимый вклад внесли внештатные сотрудники – добровольцы из числа студентов и магистрантов ДВГГУ, обучающихся по направлениям психологии, психолого-педагогического и дефектологического образования. За время реализации проекта в нем приняли участие около 200 волонтеров.

## *1.2. Теоретические основы программы «Передышка»*

### *1.2.1. Основные теоретические положения, лежащие в основе программы*

Эффективность работы, проводимой специалистами КЦПД ТМНР в рамках психолого-педагогического и социального сопровождения семей, воспитывающих ребенка-инвалида, обеспечивается методологической обоснованностью ее исходных позиций, качественной теоретической проработкой проблемы и не-противоречивостью всех применяемых техник и технологий. Теоретическими положениями, лежащими в основе работы, стали:

- взгляды классиков отечественной дефектологии на закономерности формирования и развития психики в условиях дизонтогенеза;
- учение о зоне ближайшего развития;
- теории поэтапного формирования действий;
- взгляды специальных психологов на роль семьи и влиянии искаженной социальной ситуации на развитие ребенка с ОВЗ;
- теория системно-динамической локализации высших психических функций;
- понимание структуры дефекта на современном этапе развития дефектологии;
- современные представления о сущности ТМНР, особенностях организации коррекционно-развивающего пространства;
- современные представления о природе РАС, методах и приемах диагностики и коррекции;
- современные концепции организации образовательного пространства для детей с ОВЗ (дифференцированное, интегрированное и инклюзивное образование);
- теории социальных ролей, рассматривающие механизмы формирования патологической идентичности как ребенка-инвалида, так и его родителя, других членов семьи;

– концепции психологической поддержки, помощи и реабилитации в рамках ведущих научно-практических направлений психологического консультирования и психотерапии.

Знание перечисленных положений является базой, на которой строится профессиональное мировоззрение всех специалистов, оказывающих помощь детям-инвалидам и членам их семей. Внутреннее присвоение и творческая их переработка является необходимым условием, позволяющим специалисту с одной стороны, эффективно выполнять профессиональные обязанности, а с другой – сохранять собственное психическое здоровье.

Учитывая, что наиболее эффективным проведение коррекционно-развивающей и профилактической работы с ребенком-инвалидом станет только в случае единства прилагаемых усилий со стороны специалистов и родителей, в рамках родительской школы программы «Передышка» в адаптированной форме раскрывается значительная часть указанных выше теорий и концепций.

Адаптируя для родителей содержание научных и научно-методических изданий, специалисты КЦПД ТМНР стремятся к тому, чтобы каждый родитель получил тот объем информации, который именно для него будет отвечать критериям необходимости и достаточности.

#### *1.2.2. Характеристика основных понятий и терминов, используемых в программе*

Описание программы содержит целую палитру специальных терминов, имеющих отношение к феноменам, находящимся в фокусе внимания специалистов. Для того, чтобы говорить на одном языке (то есть за используемыми понятиями мыслить одно и то же) необходимо, чтобы каждое из них было четко определено. Важное значение имеет то, каким образом специалисты, реализующие программу, раскрывают и разграничивают такие понятия как: «нарушение/аномалия/особенности психофизического развития», «дефект», «болезнь», «инвалидность», «дизонтогенез», «ОВЗ», «ТМНР», «РАС» и пр. Важно и то, как определяется содержание понятий, характеризующих воздействие, оказываемое на ребенка с ОВЗ и членов его семьи: «формирование», «развитие», «коррекция»,

«преодоление недостатков», «профилактика», «лечение», «сопровождение», «абилитация», «компенсация» и пр. По законам формальной логики каждое из указанных понятий требует более или менее точной дефиниции, а их объемы должны быть сопоставлены.

Анализ смыслового пространства следует начать с понятий, имеющих отношение к проявлениям ключевого термина – «дефект». В трудах классиков дефектологии часто используются как взаимозаменяемые, тождественные понятия «аномальное развитие», «нарушенное развитие», «отклоняющееся развитие», «ненормативное развитие». Для обозначения различных форм нарушения нормального онтогенеза врачами и представителями клинической психологии были введены термины «дизонтогенез», «дизонтогения». В публикациях специальных психологов и педагогов прошлых лет им соответствовали понятия «особенность развития», «нестандартное развитие», «стесненное развитие», «анормальное развитие», «ограничение возможностей жизнедеятельности». Сегодня для обозначения всего спектра явлений, описывающих физическое и психическое неблагополучие, законодательно закреплен термин «ограниченные возможности здоровья (ОВЗ)».

Вместе с тем, необходимо отметить, что рассматриваемые явления имеют несколько измерений и есть необходимость в их разграничении. Так, наиболее общим является понятие «ОВЗ», за которым подразумевают наличие у ребенка временного или постоянного отклонения в физическом и/или психическом развитии. Вариантами ОВЗ могут выступать как состояния, описываемые дефектологами как виды дизонтогенеза, так и инвалидизирующие заболевания. При этом эти понятия частично совпадают по объему:

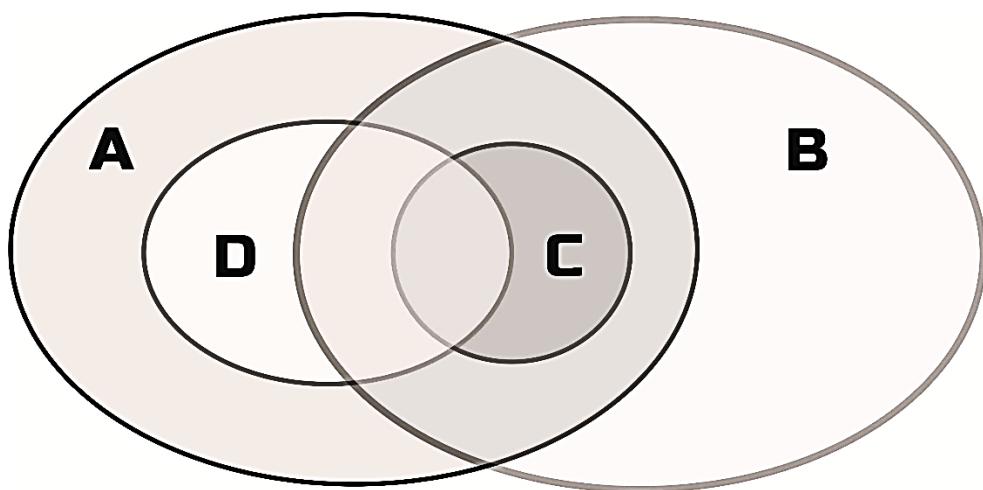


Рис. 4. Соотношение объема понятий: А – «дизонтогенез», В – «инвалидность», С – «тяжелое / множественное нарушение развития», Д – «расстройство аутистического спектра»

ТМНР – условно выделяемая категория, особая ситуация развития, характеризующаяся совокупностью высокой степенью выраженности нарушений (тяжелость) и сложным характером нарушения, при котором страдают: интеллект, речь и коммуникация, общая и мелкая моторика, сенсорная и эмоциональная сферы ребенка (множественность). ТМНР представляет собой не сумму различных ограничений, а сложное переплетение между всеми нарушениями, составляющими ее структуру. В связи с этим ребенку требуется значительная помощь, объем которой существенно превышает размеры поддержки, оказываемой при каком-то одном нарушении. В пространстве, представленном на рисунке 4, ТМНР полностью входит в пересечение зон А и В.

Среди клиентов КЦПД ТМНР значительную долю представляют дети с искаженным развитием – вариантом дизонтогенеза, проявляющимся различными формами РАС. Под РАС понимается спектр психологических характеристик, описывающих широкий круг аномального поведения и затруднений в социальном взаимодействии и коммуникациях. В большинстве случаев (но не всегда) признаки аутистического расстройства в разной степени выраженности входят в структуру ТМНР. В пространстве, представленном на рисунке 4, такой комбинат входит в зону В. Однако, следует уточнить, что, будучи полиморфным явлением,

РАС может иметь легкую степень выраженности, что позволяет ему располагаться и в зоне А.

Кроме того, чтобы не расходиться в понимании ключевых терминов, означающих особенности психофизического развития детей с ОВЗ, специалистам и родителям следует сходным образом определять содержание понятий, характеризующих психолого-педагогическое воздействие. Говоря о необходимости *формирования* мы имеем в виду функцию, отсутствующую в актуальном физическом или психическом статусе ребенка, но имеющуюся в потенциале. Необходимость специально организованной помощи обусловлена тем, что самостоятельно (спонтанно) отсутствующая функция не сформируется (например, речь у ребенка с нарушением слуха). В отличии от выше упомянутого вида воздействия, *компенсация* касается функции отсутствующей даже в потенциале (например, тотальная слепота). Помощь в данном конкретном случае предполагает восполнение, замещение поврежденной. Развитие имеет отношение к функции, запаздывающей в своем становлении в то время, как большая часть связанных с ней функций находится на удовлетворительном уровне. *Коррекция* предполагает исправление функции, которая в процессе становления деформировалась и развивается хотя и поступательно, но неправильно.

Все вышеперечисленные понятия могут быть обобщены в группу «преодоление недостатков», в отличие от которых профилактика имеет отношение к проблемам, в настоящий момент еще не актуальным, но имеющим высокий риск развития в соответствии с закономерностями дизонтогенеза. Своевременное предупреждение и предотвращение этих проблем – важная составляющая деятельности специалистов КЦПД ТМНР.

Категории *лечение, абилитация и реабилитация* в большей степени имеют отношение к медицине и лечебной педагогике. Эти виды воздействия предполагают использование лекарственных препаратов, физио- и мануальной терапии и др. В комплексной помощи детям-инвалидам они занимают существенное место, однако эти назначения делаются детскими врачами-неврологами и психиатрами.

Наиболее полно и точно характер оказываемого специалистами КЦПД ТМНР воздействия может быть отнесен к категории *сопровождение*. Понятие «сопровождение» близко таким понятиям, как «содействие», «совместное передвижение», «помощь другому в преодолении трудностей». Сопровождать – значит проходить с кем-либо часть его пути в качестве спутника или провожатого. Сопровождение предусматривает поддержку естественно развивающихся реакций, процессов и состояний личности. Успешно организованное психолого-педагогическое и социальное сопровождение открывает перспективы как для ребенка-инвалида, так и для его родителей и других членов его семьи.

Существенной характеристикой сопровождения семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, является создание условий для перехода от помощи, оказываемой специалистами КЦПД ТМНР к самопомощи. В процессе психолого-педагогического и социального сопровождения создаются условия и оказывается необходимая поддержка для перехода от позиции родителя «Я не могу», «Я не в силах» к позиции «Я могу сам справляться со своими жизненными трудностями». В каждом конкретном случае задачи сопровождения определяются особенностями семьи, которой оказывается помощь, и ситуации, в которой осуществляется это сопровождение. Виды сопровождения:

- *активное* – планомерная работа в системе; оказываются все виды помощи – педагогическая, социальная, психологическая;
- *кризисное* – быстрое реагирование на кризисную ситуацию в семье при угрозе жизни и здоровью; осуществляется по необходимости, при выявлении социально опасного положения семьи.
- *мониторинговое* – наблюдение без активного вмешательства; оказание помощи по запросу.

### *1.2.3. Принципы организации работы по программе*

Деятельность специалистов КЦПД ТМНР в решении задач психолого-педагогического и социального сопровождения семей, воспитывающих детей с ТМНР, основывается на следующих принципах:

1. Индивидуальный подход: признание того, что каждая семья уникальна и нуждается в максимально адресной помощи. Трудности, которые постоянно испытывает семья с проблемным ребенком, значительно отличаются от повседневных забот, которыми живет семья, воспитывающая нормально развивающегося ребенка. Перефразируя крылатое выражение Л.Н. Толстого заметим – каждая такая семья несчастлива по-своему. При работе с семьей специалистами КЦПД ТМНР со всей тщательностью оценивается ее ресурс и составляется «социальный паспорт», где отражается:

- ее состав, включая не только родственников, проживающих вместе с ребенком-инвалидом, но и ближайшее социальное окружение;
- уровень материального благополучия, характеризующийся не только доходами семьи, но и описанием всего уклада жизни семьи (жилищные условия, особенности режима питания, ведение домашнего хозяйства, наличие домашних животных и пр.);
- образовательный и культурный уровень родителей и других членов семьи, присущие каждой семье традиции, принадлежность к религиозным сообществам и конфессиям;
- профессиональную занятость родителей и других взрослых членов семьи, характер производства, в котором они заняты;
- особенности семейного воспитания (сложившиеся стили внутрисемейного взаимодействия);
- особо отмечаются факты наличия в кругу семьи членов, имеющих физические и/или психические заболевания.

Следует отметить, что реализация указанного положения предполагает следование другому принципу – единство диагностики и коррекции: выявленные причины неблагополучия семьи должны быть устраниены наиболее эффективным способом.

2. Комплексный подход: с момента первого обращения и до снятия ребенка с учета в работе принимают участие все специалисты КЦПД ТМНР. Это видно из таблицы на с. 19–21, представляющей технологию (регламент) деятельности работников КЦПД ТМНР. Все семьи попадают в зону внимания каждого из специалистов (педагоги-психологи, дефектологи, логопед, педагог дополнительного образования, социальный педагог, воспитатель), которые в ходе консилиума для каждой конкретной семьи определяют спектр наиболее остро стоящих, требующих незамедлительного решения проблем. В последствие, каждая семья курируется теми работниками, чья помощь востребована больше.

3. Системный подход: при организации сопровождения помощь охватывает все сферы жизни семьи. Несомненно, самой большой проблемой для семьи, воспитывающей ребенка-инвалида становится вопросы его воспитания, обучения, развития. Однако, специалисты КЦПД ТМНР проводят не только диагностику, коррекционно-развивающие и психопрофилактические занятия с ребенком с ТМНР, но и помогают семье:

- через занятия в «Школе для родителей» расширить их кругозор и повысить образовательный уровень;
- через индивидуальные и групповые консультации повысить педагогическую грамотность и психологическую компетентность родителей и других взрослых членов семьи;
- через индивидуальные и групповые консультации получать помощь в решении вопросов защиты прав ребенка-инвалида и семьи, его воспитывающей;
- через участие в культурно-массовых мероприятиях расширить их круг общения и повысить культурный уровень;

- через привлечение к реализации социально-значимых проектов, инициируемых АНО «ХИО «Реальная помощь» и благотворительного фонда «Росточек» получать материальную помощь;
- через обучение и получение деятельной помощи в социальном проектировании изменять качество своей жизни, реализовывать свой потенциал, улучшать свой социальный статус;
- через индивидуальные консультации с психологами получать психокоррекционную и психотерапевтическую помощь и гармонизировать свое эмоциональное состояние.

4. Преемственность в организации сопровождения семьи: единство требований и подходов в работе с ребенком-инвалидом. Очень важное значение специалисты КЦПД ТМНР придают сотрудничеству с представителями сторонних организаций. Уже при первом обращении выясняется, с какими лечебными, образовательными, общественными и др. учреждениями сотрудничает семья, куда они обращались за помощью. Если ребенок ходит в дошкольное учреждение, учится в школе, занимается в учреждении дополнительного образования, то есть является членом каких-либо малых социальных групп, то крайне важно с работниками этих организаций выстраивать общую концепцию помощи ребенку-инвалиду. С этой целью организуются встречи, проводятся консультации, совместная деятельность закрепляется заключением договора о сотрудничестве. То же самое можно сказать о ситуации, когда родители прибегают к помощи педагогов надомного обучения, волонтеров-тьюторов и пр. Эти помощники приглашаются на групповые консультации, проводимые в рамках «Школы для родителей».

Кроме того, реализация этого принципа предполагает, что осуществление психолого-педагогического и социального сопровождения семьи не должно ограничиваться рамками детского или подросткового возраста, а продолжаться в юношеский и взрослый периоды. Несмотря на то, что целевой группой КЦПД ТМНР являются дети и подростки с ТМНР от 3-х до 18-ти лет, специалисты в

своей деятельности выходят за рамки обозначенного возрастного диапазона и через разработку социально значимых проектов ищут способы решения вопросов жизнеустройства молодых инвалидов после 18 лет.

5. Гуманизм в отношении к ребенку-инвалиду и членам его семьи: особая чуткость в организации всех проводимых в рамках программы мероприятий. Крайне важно, чтобы семья, ресурсы которой существенно снижены вследствие воспитания особого ребенка, могла получать необходимую помощь в режиме бережного, гуманного взаимодействия со специалистами. Негативных эмоций им и так хватает в повседневной деятельности за стенами КЦПД ТМНР. Реализация названного принципа позволяет семье обрести надежду на изменение к лучшему в сложившейся вокруг нее ситуации. Помощь специалистов призвана дать шанс не только ребенку-инвалиду, но и поддержать (а в ряде случаев и вернуть) надежду семье в целом.

Кроме того, реализация названного положения предполагает необходимость формирования положительных ценностных ориентаций и установок по отношению к ребенку-инвалиду, принятие его нарушений всеми членами семьи и лицами социального окружения. Отношение к ребенку со стороны профессионалов-дефектологов, взвешенная вера в его возможности, может служить эталоном, к которому должны стремиться окружающие ребенка люди.

6. Конфиденциальность и профессиональная этика во взаимодействии с родителями (законными представителями): создание доверительных отношений между всеми участниками работы. Информация личного характера, которую сообщают родители (законные представители) ребенка, не может быть разглашена и тем более использована против членов семьи и самого ребенка.

### *1.3. Проведение занятий с родителями по программе «Передышка»*

#### *1.3.1. Организационные аспекты проводимой работы*

Образование и просвещение родителей, воспитывающих детей-инвалидов – совершенно особый вид педагогической деятельности, требующий не только

опыта преподавания, но и специальных психологических знаний, такта, терпимости. Образованию этой категории родителей свойственна определенная очередность, постепенность освоения знаний, этапность, что определяет и специфику форм работы родительской школы, и формы проводимых занятий.

Занятия в «Школе для родителей» проводятся еженедельно. О начале занятий родители оповещаются заблаговременно, информация о тематике встреч, времени и другая необходимая информация своевременно размещается на сайте и стенах КЦПД ТМНР.

К назначенному времени родители вместе с детьми собираются в помещении КЦПД ТМНР. После проведения организационной части, в ходе которой специалисты, незадействованные в проведении занятия для родителей и волонтеры принимают на себя заботу о детях, родители переходят в лекционный зал.

Общее время каждой встречи – 4 академических часа. В течение 2 часов родителям в лекционном режиме излагается основная теоретическая информация по заявленной теме. Лекция сопровождается показом слайдов, видеороликов. После основной части родителям предлагается задать интересующие их вопросы, получить дополнительные разъяснения по новому для них материалу.

Следует учитывать, что наибольший эффект достигается тогда, когда обучение соединено с решением практических задач воспитания детей с особыми потребностями с учетом их индивидуальных особенностей и возможностей. Поэтому вторая часть занятия представляет собой обсуждение прикладных аспектов заявленной темы. В групповом режиме каждый родитель имеет возможность актуализировать свой опыт проживания проблемных ситуаций, поделиться своими способами решения, эмоционально отнестись к обсуждаемой информации. В ходе групповой дискуссии у родителей появляется чувство сопричастности с другими, желание поддержать друг друга и получить ответную поддержку. В целом обсуждение занимает около 1 академического часа.

Третья часть встречи проходит в режиме индивидуальных консультаций.

Родителям предоставляется возможность задать специалистам вопросы, напрямую не касающиеся обсуждаемой темы, но имеющие для них первостепенное значение. В течение еще одного академического часа в свободном режиме, в непосредственной близости к детям проходит общение родителей и специалистов КЦПД ТМНР. Часто это взаимодействие организуется на учебной кухне и сопровождается чаепитием.

В течение всего времени, пока родители заняты учебой, дети находятся в поле внимания специалистов КЦПД ТМНР, незадействованных в проведении занятия, и волонтеров – студентов и магистрантов. В течение этого времени для детей проводятся досуговые мероприятия, содержание которых имеет коррекционную и развивающую направленность.

Полный цикл занятий «Школы для родителей» составляет 40 часов. В течение учебного года обучение организуется дважды: в первом полугодии (октябрь-декабрь) и во втором (февраль-апрель). Такая организация обучения дает возможность родителям, пропустившим занятия по семейным обстоятельствам, восполнить пробелы и получить всю необходимую информацию. Вместе с тем, занятия второй волны обычно несколько отличаются от тематического плана, заявленного в первом полугодии. Это происходит потому, что родители высказывают пожелание подробнее остановиться на отдельных вопросах теории и практики оказания специальной психолого-педагогической и социальной помощи детям с ТМНР. Опыт показывает так же, что значительная часть родителей с интересом принимают участие в таком «двойном дублирующем» обучении, так как многие из них не имеют не только дефектологического, но и педагогического образования и нуждаются в постепенном, поэтапном освоении материала.

### 1.3.2. Содержание проводимой работы

При отборе содержания, специалисты КЦПД ТМНР ориентируются в первую очередь на запросы, формулируемые родителями. Однако, кроме заявленных к обсуждению проблем, при составлении тематического плана специалисты исходят из того, что недопустимо только лишь отвечать на конкретные вопросы, задаваемые родителем по поводу воспитания его ребенка. Наилучший эффект будет достигнут только если каждый родитель сможет выйти за границы житейского представления о происходящих с его ребенком процессов, и сформирует научное понимание причин, механизмов, закономерностей психофизического развития в условиях дизонтогенеза. Исходя из этого и формируется тематический план «Школы для родителей».

Таблица 3

| Тематический план занятий «Школы для родителей» № | Тема   | Кол-во часов | Цели  |
|---|--|--------------|---|
| 1.  | Проблемы семьи, воспитывающей ребенка-инвалида на современном этапе. Организация психолого-педагогического и социального сопровождения семей, воспитывающих детей с нарушениями психофизического развития, в условиях КЦПД ТМНР. | 4            | <p>1. Выявление основных проблем современной семьи, воспитывающей ребенка-инвалида в Хабаровском крае. Пути решения проблем.</p> <p>2. Ознакомление родителей детей-инвалидов с историей становления помощи лицам с ОВЗ в Хабаровском крае.</p> <p>3. Формирование правовой компетентности у родителей детей-инвалидов.</p> <p>4. Ознакомление родителей детей-инвалидов с маршрутом психолого-педагогического сопровождения детей с нарушениями психофизического развития в условиях КЦПДТМНР.</p> |

|    |  |   |   |
|----|--|---|---|
| 2. | Основные понятия и положения специальной психологии.   | 4 | Знакомство с тезаурусом специальной психологии и коррекционной педагогики.  |
| 3  | Морфофункциональный аспект центральной нервной системы   | 8 | 1. Знакомство с анатомо-морфологическими основами дефектологии.<br>2. Консультация по вопросам анализа объективных лабораторных экспертиз: ЯМР, КТ, УЗИ, ЭЭГ и др.  |
| 4. | Психологическая диагностика детского возраста: особенности оценки уровня психического развития ребенка раннего и дошкольного возраста с нарушениями психофизического развития. | 4 | 1. Знакомство с основными понятиями психодиагностики.<br>2. Знакомство с подходами к диагностике ТМНР и РАС как компонента структуры дефекта при ТМНР.<br>3. Консультация по практическому применению пакета диагностических процедур оценки особенностей психофизического развития ребенка с нарушениями психофизического развития |
| 5. | Основные методы и технологии психологической коррекции нарушений эмоциональной сферы, поведения и познавательной деятельности ребенка с ТМНР.                                  | 8 | 1. Знакомство с основными технологиями оказания помощи детям с ТМНР: «ABA», «TEACCH-подход», эмоционально-уровневый подход, арт-методы и пр.<br>2. Консультация по вопросам пролонгации коррекционно-развивающей деятельности в домашних условиях.  |
| 6. | Вопросы охраны здоровья ребенка с ТМНР. Специфика фармакотерапии и диета.  | 2 | 1. Знакомство соматическими проблемами, сопровождающими ТМНР.<br>2. Распространенные заболевания: общие сведения и рекомендации.<br>3. Лекарственные средства в коррекции поведенческих проблем.  |
| 7. | Особенности семейного воспитания ребенка с ТМНР: организация социального пространства.   | 2 | 1. Рассмотрение динамики внутрисемейных отношений после рождения ребенка с ТМНР. Характеристика основных трудностей.  |

|    |  |    |  |
|----|--|----|--|
|    |  |    | 2. Знакомство с отдельными вопросами воспитания ребенка с ТМНР в условиях семьи.   |
| 8. | Родитель как ресурс ребенка с нарушениями психофизического развития: возможности самопомощи.                     | 4  | 1. Обсуждение понятия «качество жизни» родителя, воспитывающего ребенка с ТМНР; выявление основных факторов эмоционального выгорания.<br>2. Знакомство с приемами и методами профилактики и коррекции синдрома эмоционального выгорания родителя.<br>3. Работа в энкаунтер-группе (интервзия).                             |
| 9. | Родитель-лидер как ресурс ребенка-инвалида. Основы социального проектирования и социального предпринимательства. | 4  | 1. Знакомство с принципами социального проектирования и технологией разработки проекта.<br>2. Обсуждение опыта АНО «ХИО «Реальная помощь» в организации и реализации социальных проектов.<br>3. Содействие созданию сообщества родителей, воспитывающих детей-инвалидов. Обсуждение перспектив дальнейшего сотрудничества. |
|    | Всего  | 40 |  |

*Краткое содержание проводимых занятий*

*по разделам тематического плана*

*Раздел 1. Проблемы семьи, воспитывающей ребенка-инвалида на современном этапе. Организация психолого-педагогического и социального сопровождения семей, воспитывающих детей с нарушениями психофизического развития, в условиях КЦПД ТМНР.*

Семья, воспитывающая ребенка-инвалида в современной структуре общества. Статистические данные по особым семьям в России и за рубежом. Результаты научных и прикладных исследований (социологических, педагогических, психологических и др.), посвященных проблемам современной особой семьи.

Сравнительная характеристика проблем, с которыми сталкивается особая семья в отличие от обычной. Особенности семейного состава и межличностных отношений, жизненного уклада и проблем материального благосостояния, отношений с социальными институтами и широким социумом. Проблемы доступности и качества образования детей-инвалидов. Ведущие направления оказания помощи особой семье на современном этапе. Современные технологии и их использование в образовательном пространстве.

Пути решения проблем: психолого-педагогическое и медико-социальное сопровождение особой семьи в масштабах государства. Основные международные, национальные и региональные акты, обеспечивающие защиту прав ребенка-инвалида и его семьи.

Историческая справка о становлении системы помощи детям с ОВЗ и семье, в которой они воспитываются, в России и за рубежом. Состояние помощи детям-инвалидам в Хабаровском крае. Взаимодействие государственных учреждений (система образования, здравоохранения, культуры и пр.), власти, некоммерческих общественных организаций и бизнес-структур в решении проблем особой семьи.

КЦПД ТМНР и его ресурсы в деятельности по сопровождению семьи, воспитывающей ребенка-инвалида: цели, задачи, направления деятельности, используемые технологии, специалисты, реализующие основное содержание работы.

## *Раздел 2. Основные понятия и положения специальной психологии.*

Понятие о специальной психологии как отрасли психологической науки и практики: предмет, место в системе наук о человеке, актуальные проблемы. Основные понятия и термины, используемые в специальной психологии и коррекционной педагогике.

Условия и факторы нормального психического развития (онтогенеза). Отклоняющееся развитие (дизонтогенез) как обычное развитие, но протекающее в

неблагоприятных условиях, патогенная сила которых превышает компенсаторные возможности индивида. Ретардация и асинхрония как основные типы дизонтогенеза. Классификации дизонтогенеза. Параметры дизонтогенеза. Закономерности развития психики в условиях дизонтогенеза.

Понятие о структуре дефекта в современной специальной психологии. Соотношение первичных (ядерных), вторичных (системных) и третичных (факультативных) отклонений и особенности их преодоления. Структура дефекта при ТМНР. РАС в структуре дефекта при ТМНР.

Коррекция и компенсация как ключевые категории специальной психологии и коррекционной педагогики. Уровни компенсации при ТМНР и РАС. Понятие об абилитации и реабилитации ребенка с ОВЗ. Современные технологии проведения диагностических, коррекционно-развивающих и психопрофилактических мероприятий.

*Раздел 3. Морфофункциональный аспект центральной нервной системы.*

Физиологические основы психической деятельности человека. Роль ЦНС в обеспечении деятельности психики. Классические теории о принципах и механизмах связи мозга и психики человека: локализационизм и антилокализационизм. А.Р. Лурия о системно-динамической локализации высших психических функций. Структурно-функциональные блоки мозга: субкортикальные структуры мозга – блок тонуса и нейродинамики; височные, теменные, затылочные отделы мозга – блок приема, переработки и хранения информации; лобные доли – блок программирования, регуляции и контроля.

Нейропсихологический анализ нарушений психических функций при тотальных диффузных и локальных поражениях мозга. Возможности приемов и методов нейропсихологической диагностики в определении параметров дизонтогенеза. Выявление локализации органической недостаточности в ходе нейро-

психологического обследования: оценка особенностей кинестетического, пространственного и динамического праксиса, слухо-моторной координации, стереогнозиса и пр., Трудности организации проведения.

Нейропсихологическая коррекция как специфический вид деятельности специального психолога. Использование приемов и методов нейропсихологической коррекции для преодоления различных нарушений и атипов развития. Показания и противопоказания. Особенности использования приемов и методов в зависимости от вида нарушенного развития, характера нарушения, возраста.

*Раздел 4. Психологическая диагностика детского возраста: особенности оценки уровня психического развития ребенка раннего и дошкольного возраста с нарушениями развития.*

Определение психолого-педагогической диагностики, ее целей и задач, сфер применения. Общие принципы проведения психодиагностического обследования: этапы, процедура, особенности проведения в исследовании детей различного возраста. Диагностика различных видов дизонтогенеза.

Необходимость комплексной оценки уровня развития ребенка раннего возраста в норме и патологии. Сравнительный анализ современного инструментария оценки особенностей психофизического развития детей раннего и дошкольного возраста. Возможности диагностического инструментария для оценки нарушений психического развития ребенка раннего возраста. Использование русифицированных шкал KID<R> и RCDI.

Выявление группы риска развития расстройств аутистического спектра у детей раннего возраста. Современные подходы и технологии организации диагностики детей с ТМНР и РАС.

*Раздел 5. Основные методы и технологии психологической коррекции нарушений эмоциональной сферы, поведения и познавательной деятельности ребенка с ТМНР.*

Понятие психологической коррекции и ее связь с другими отраслями практической психологии. Основные направления психологической коррекции. Проблема оценки эффективности коррекционного процесса. Этические принципы психокоррекционной работы. Индивидуальная психологическая коррекция. Групповая психологическая коррекция. Показания и противопоказания к групповой работе.

Анализ теоретико-практический опыт, раскрывающего особых условий диагностики и коррекции при ТМНР и РАС. Деятельность ведущих отечественных центров: опыт РОБО «Общество помощи аутичным детям «Добро», (г. Москва) и ГБОУ «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения» (г. Псков). Опыт зарубежных специалистов: информация о результатах стажировки в США по программе «Открытый мир».

Основные технологии организации коррекционно-развивающего воздействия, применяемого к детям с ТМНР и РАС: «АВА – метод», эмоционально уровневый подход, холдинг-терапия, «ТЕАССН» – подход.

Дополнительные методы помощи детям с ОВЗ: арт-методы в работе с детьми с ОВЗ (использование рисунков, библиотерапия, музыкальная терапия, песочная терапия, танцевальная терапия, терапия театральным искусством и др.), сказкотерапия и игровая терапия и их возможности в работе с детьми с ТМНР и РАС.

Альтернативные способы работы с детьми и подростками с ТМНР: гардено-терапия, анималотерапия (пет-терапия).

*Раздел 6. Вопросы охраны здоровья ребенка с ТМНР. Специфика фармакотерапии и диета ребенка-инвалида с ТМНР.*

Соматические заболевания, наиболее часто встречающиеся у детей раннего и дошкольного возраста. Распространенные заболевания младших школьников и подростков. Трудности выявления проблем со здоровьем у детей с нарушением в сфере коммуникации и поведения. Как узнать, что ребенок болен: симптоматика и рекомендации.

Психическое здоровье ребенка с ТМНР и РАС. Коррекция нарушений поведения лекарственными препаратами: антипсихотические препараты (транквилизаторы и нейролептики), препараты для коррекции нарушений внимания, антидепрессанты, стабилизаторы настроения, препараты для уменьшения тревожности. Общая характеристика препаратов, особенности применения при различных состояниях. Одновременный прием нескольких препаратов. Ответственность родителей за прием назначенных препаратов.

Особенности проведения медицинских процедур. Рекомендации по подготовке к визиту и посещению врачебного кабинета. Проведение объективных лабораторных экспертиз и подготовка к ним. Необходимость госпитализации ребенка с ТМНР и РАС: рекомендации по взаимодействию с лечащим персоналом стационаров.

Нарушения пищевого поведения ребенка с ТМНР и РАС. Особенности rationa. Безказеиновая и безглютеновая диеты: за и против.

*Раздел 7. Особенности семейного воспитания ребенка-инвалида: организация социального пространства.*

Вовлеченность семьи: внутрисемейные отношения и их особенности в случае рождения ребенка-инвалида.

Соблюдение принципа единства требований к организации коррекционно-развивающего пространства вокруг ребенка: необходимость пролонгации

коррекционной работы в условиях дома. Применение АВА-подхода в воспитательном пространстве семьи.

Использование психокоррекционных техник и методов в домашних условиях. Специфика применения приемов холдинг-терапии, арт-терапии, вокалотерапии, музыкотерапии, хореотерапии, эстетотерапии, библиотерапии, сказкотерапии, туротерапии, трудотерапии и терапии любовью. Включение в работу всех членов семьи, роль участия сиблиングов в коррекционном процессе.

*Раздел 8. Родитель как ресурс ребенка с нарушениями психофизического развития: возможности самопомощи.*

Рождение ребенка с дефектом как психотравмирующий фактор. Влияние нарушений психофизического развития ребенка на психический статус родителя. Реакции родителя на появление в семье ребенка-инвалида.

Особенности переживаний неблагополучия у родителей, воспитывающих детей с различными видами дизонтогенеза (сенсорными и ментальными нарушениями). ТМНР и его влияние на личность родителя.

Психологический, социальный и соматический уровни качественных изменений, происходящих с личностью родителя. Особенности переживаний стресса, связанного с рождением особого ребенка отцами, материами, родственниками старшего поколения.

Эмоциональное и мотивационное выгорание родителя как психологическая проблема. Симптомы, пути профилактики и преодоления. Интервазия.

*Раздел 9. Родитель-лидер как ресурс ребенка-инвалида. Основы социального проектирования и социального предпринимательства.*

Активная жизненная позиция родителя, воспитывающего ребенка-инвалида. Лидерские качества родителя как необходимое условие успешной социально-психологической адаптации и социализации ребенка-инвалида.

Понятие о проекте и проектном подходе в решении медицинских, психолого-педагогических и социальных проблем семьи ребенка-инвалида. Основные

составляющие социально значимого проекта и методы их разработки. Цель, задачи проекта, важность учета потребностей целевой группы. Финансирование проекта и рекомендации по написанию заявки.

Социальные проекты, реализованные АНО «ХИО «Реальная помощь»: вчера, сегодня, завтра.

#### *1.4. Характеристика используемого оборудования*

##### *1.4.1. Технические средства реализации программы*

Реализация программы «Передышка» предполагает наличие специально оборудованных кабинетов и лекционного зала.

Для проведения лекционных и семинарских занятий для родителей, а также тренингов, где число участников превышает 10 человек, используется лекционный зал. В его оснащение входит:

- персональный компьютер в комплекте с мультимедийным проектором и аудиосистемой;
- настенный экран;
- офисные столы, стулья для слушателей.

Для проведения практических занятий с родителями (практикумов), в качестве демонстрационного оборудования применяется методический инструментарий, обычно используемый в коррекционно-развивающей работе с детьми. Это:

1. Специально изготовленная мебель: ячейки для верхней одежды и обуви, кабинки (ограничители пространственной среды), парты и стулья с регуляцией высоты.

2. Специализированные стенды с возможностью закрепления пиктограмм; наборы фотографий, картинок, рисунков (пиктограмм) и надписей к ним. На каждом предмете, находящемся на территории КЦПД ТМНР, расположены наклейки с их названием, а также их символическое обозначение (пиктограмма).

3. Учебная лаборатория «Кухня», в оснащении которой находится полный комплект мебели, бытовой техники и посуды.

4. Психодиагностический инструментарий: альбомы для проведения патопсихологического и нейропсихологического обследования, тесты Векслера, САТ (тест детский апперцепции), рисуночный тест Силвер, метод цветовых выборов М. Люшера, «Цветодиагностика и психотерапия произведениями искусства» и др.

5. Инструментарий для проведения коррекционно-развивающей работы: комплект «Пертра», комплект «Нейрокурс», пирамидки, матрешки, разрезные картинки, вкладки Монтессори, 28 модификаций досок Сегена, 20 модификаций «Коробка-форм», тренажер геометрических фигур интеллектуальные игры Никитина, кубики «Азбука в картинках», учебно-игровое пособие «Логические блоки Дъенеша», «Нумикон», цветные счетные палочки Кюизенера, паззлы разной степени сложности и пр.

6. АРМ логопеда и программное обеспечение к нему.

Для проведения коррекционно-развивающих и досуговых занятий с детьми специалистами КЦПД ТМНР и волонтерами используется следующее оборудование:

1. Кабинет сказкотерапии, в котором имеется: «Пластиковый домик», оборудование и реквизит для кукольного театра, стеновая картина, оформленная флуоресцентными красками со светодиодной подсветкой, мягкие модули, телевизор с функцией караоке, музыкальная картина «Водопад», тактильные дорожки.

2. Сенсорная комната, оборудованная сухим бассейном, тактильными дорожками, специализированным столом для песочной терапии, воздушно-пузырьковая колонна, проекторы «Плазма», звездное небо, панно «Бесконечность», волшебные фигуры, музыкальный центр, оборудование «Огонь», «Дождь», светильник «Лава», «Молния», ионизатор, «Волшебный мешочек» и др.

3. Музыкальные средства, расположенные в кабинетах КЦПД ТМНР: синтезатор, звучащие инструменты и приспособления, вибромузыкальный бассейн.

4. Интерактивный стол.

5. Материалы для занятий изобразительной деятельностью: бумага, клей, краски, кисти, цветные карандаши, природные материалы и др.

В распоряжении КЦПД ТМНР имеется полный комплект оргтехники и приспособлений для подготовки учебных и дидактических пособий для проведения коррекционной работы:

- принтеры, сканеры, копиры;
- ламинатор, резак сабельный, брошюратор.

С целью соблюдения санитарно-гигиенических требований во всех помещениях КЦПД ТМНР регулярно проводится кварцевание с использованием специальной лампы.

#### *1.4.2. Методический инструментарий*

При подготовке к реализации программы психолого-педагогической и социальной поддержки семей, воспитывающих ребенка с ТМНР, перед специалистами встала задача по подбору методических пособий для основной целевой группы. Главная трудность заключалась в том, что большая часть важной информации, касающейся различных сторон обучения и воспитания ребенка с ТМНР, была либо недоступна родителям (редкие переводные издания, выходящие небольшим тиражом), либо носила ярко выраженный научообразный характер и не могла быть самостоятельно освоена подавляющим большинством родителей.

С этой целью была начата деятельность по адаптации научных, научно-методических и учебных пособий, конспективному изложению ключевых публикаций отечественных и зарубежных специалистов по проблематике программы. Таким образом, в 2013 году при поддержке АНО «Реальная помощь» специалистами КЦПД ТМНР было подготовлен сборник программно-методических материалов «Школы для родителей». В данном пособии по основным разделам тематического плана были составлены опорные конспекты. Первоисточники, на которых базировалось пособие, были представлены корректно, с соблюдением всех

требований к защите авторских прав. Перечень наиболее значимых изданий представлен в заключительном библиографическом списке настоящего пособия.

В число наиболее часто используемых при реализации программы пособий входят и видеоматериалы, имеющиеся в КЦПД ТМНР. Это внушительная коллекция документальных, научно-популярных и учебных фильмов, а также других материалов (videороликов, репортажей, интервью и пр.), раскрывающих:

- актуальные проблемы обучения, воспитания, социально-психологической адаптации и интеграции лиц с ОВЗ в социуме;
- различные аспекты создания безбарьерной среды и трудности реализации этого принципа;
- успехи и проблемы общественного движения по защите прав лиц с ОВЗ.

Методическая копилка КЦПД ТМНР располагает материалами, созданными местными СМИ при участии специалистов центра и ведущих ученых, курирующих их работу. Это интервью на радио и телевидении

В качестве дополнительных информационных источников могут быть рассмотрены мультимедийные презентации, подготовленные специалистами КЦПД ТМНР к каждой из тем, составляющих содержание «Школы для родителей».

### *1.5. Результаты реализации программы «передышка»*

#### *1.5.1. Основные показатели успешности проводимой работы и способы их регистрации*

Оценка эффективности проведенной работы является не только завершающим этапом реализации проекта, но и процедурой, обеспечивающей корректировку целеполагания каждой из составляющих реализуемой программы. Сбор и обработка оценочной информации необходимы как на уровне работы каждого специалиста, так и на уровне работы КЦПД ТМНР в целом.

Оценка производится:

- до начала деятельности – предварительная (первоначальная) оценка;
- в ходе реализации деятельности – промежуточная оценка;

– по завершении реализации деятельности – обобщающая итоговая оценка.

Для проведения оценки необходимо следовать четкой последовательности действий:

– определение целей оценки;

– определение критериев оценки (способов регистрации произошедших изменений);

– получение оценочной информации;

– анализ оценочных данных с ранее запланированными и ранее собранными;

– формулировка основных выводов об эффективности проведенной работы.

Основным результатом психолого-педагогического и социального сопровождения семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, должно стать позитивное изменение в качестве жизни ее участников. Проводимая в рамках проекта работа была условно разделена на несколько составляющих:

– работа с семьей (оценка качества жизни и определение запросов каждой конкретной семьи);

– работа с родителями (обучение в «Школе для родителей»);

– работа с детьми-инвалидами (коррекционно-развивающая работа, уход и присмотр).

Считаем, что и результаты реализации программы «Передышка» так же должны быть представлены по каждой из них самостоятельно. Основные целевые группы участников программы, ожидаемые для каждой из них результаты и соответствующие им способы регистрации произошедших изменений в обобщенном виде представлены ниже.

Таблица 4

*Результаты реализации программы «Передышка»*

| Целевая группа  | Ожидаемые результаты   | Способы регистрации   |
|---|--|---|
| Семья, воспитывающая ребенка с ТМНР                             | Укрепление чувства защищенности и безопасности, появление более четких и позитивных перспектив в будущем за счет нахождения единомышленников из числа родителей, специалистов, других заинтересованных лиц | Увеличение доли высказываний, свидетельствующих о позитивном настрое на будущее, надежде на изменение жизни к лучшему |
|   | Формирование положительного образа ребенка-инвалида со стороны родителей и всех членов семьи, а также ближайшего социального окружения   | Изменение модальности в сторону позитива при высказывании суждений о ребенке  |
|   | Снижение эмоционального напряжения во внутрисемейных отношениях за счет повышения адаптивного потенциала членов семей  | Снижение количества жалоб на конфликты внутри семьи   |
|   | Повышение психологической устойчивости семьи, формирование психологической культуры в сферах межличностного, семейного и родительского общения   |   |
|   | Решение некоторых актуальных проблем за счет получения адресной материальной помощи по запросам каждой конкретной семьи  | Отзывы родителей  |
|   | Расширение круга общения, установление тесных и теплых отношений в социуме   | Создание групп взаимоподдержки внутри сообщества родителей, увеличение количества встреч вне стен КЦПД ТМНР           |
| Родители (законные представители), воспитывающие ребенка с ТМНР | Формирование активной жизненной и гражданской позиции, готовность к взаимодействию с органами власти, образовательными учреждениями, органами здравоохранения, органами социальной защиты,                 | Активное участие в мероприятиях, организуемых при поддержке министерств и ведомств                                    |
|   | Повышение уровня информированности по всем вопросам жизнеустройства ребенка-инвалида с ТМНР и членов его семьи   | Активное участие в обсуждении проблем на занятиях «Школы для родителей»   |

|   |  |  |
|---|--|--|
|   | Усиление ответственности за выполнение комплекса упражнений, тренажеров, рекомендованных специалистами КЦПД ТМНР в индивидуальной программе обучения ребенка-инвалида, а также ответственности за регулярный прием лекарственных препаратов, назначенных лечащим врачом          | Положительная динамика в состоянии ребенка с ТМНР, наблюдаемого в КЦПД ТМНР  |
| Родители (законные представители), воспитывающие ребенка с ТМНР | Формирование навыка целенаправленного наблюдения за динамикой изменений в состоянии ребенка, способности оценивать происходящие в нем изменения  | Дневники наблюдений за развитием ребенка   |
|   | Осознание необходимости сопровождать ребенка с ТМНР пожизненно, стремление делать это максимально эффективно на основе использования современных приемов и методов психолого-педагогического сопровождения ребенка с ТМНР  | Интерес к получению высшего образования по направлению «Педагогика и психология», в том числе по профилям дефектологии (олигофрениопедагогика, специальная психология, логопедия). |
|   | Повышение адаптивного потенциала личности, гармонизация внутриличностного пространства   | Увеличение доли высказываний, свидетельствующих о позитивном настрое на будущее, надежде на изменение жизни к лучшему  |
| Ребенок с ТМНР  | Насыщение коррекционным содержанием жизненного пространства (привычных условий жизни)  | Отзывы и отчеты родителей  |
|   | Смещение акцентов с ожидания успешности ребенка в образовательном пространстве на успешность формирования его жизненной компетентности (владение социально-бытовыми навыками и навыками взаимодействия в социуме), на гармонизацию его психоэмоционального состояния и поведения | Положительная динамика в состоянии ребенка с ТМНР, наблюдаемого в КЦПД ТМНР  |
|   | Расширение круга общения, установление тесных и теплых отношений в социуме   | Активное привлечение ребенка к участию в культурно-массовых мероприятиях   |

### *1.5.2. Обратная связь: отзывы участников программы*

«Выражаю бесконечную благодарность Евтеевой Наталье Владимировне и работникам КЦПД ТМНР, оказывающим помошь моему сыну. Особенно благодарю педагогов: Ивашкину Светлану Ивановну, Статину Евгению Юрьевну, Ольгу Викторовну Кособуцкую за их тяжелый почетный труд. Благодаря высокопрофессиональной помоши работников центра мой сын стал активно развиваться, у него улучшилась речь, произошел интеллектуальный рост. И теперь у моего ребенка, который загоаорил только в 5,5 лет и сильно отставал в развитии от сверстников появились шансы пойти в школу 7-го типа, а со временем, очень на это рассчитываю, перейти в массовую среднюю школу. Пусть центр разрастается и пополняется высоко квалифицированными специалистами, новейшими технологиями, чтобы на его регулярную помошь могли рассчитывать ВСЕ, кто в ней нуждается... Также спасибо вам за психологические тренинги, за лекции, повышающие кругозор родителей и помогающие понять, как вести себя с особенным ребенком в сложных ситуациях. Успехов вам, процветания, здоровья, счастья, поддержки!!! Спасибо от всей моей семьи!!!

Ульянова Светлана Александровна.

«От лица родителей, имеющих детей с ТМНР, хочу выразить глубокую признательность и благодарность Евтеевой Наталье Владимировне, директору некоммерческой организации «Реальная помошь» за проведение «Школы для родителей» и занятий с детьми. Темы, поднимаемые на семинарах, тренингах, консультациях, очень важны и актуальны для нас, родителей. Это позволяет понять, как работать с нашими детьми, как развивать их потенциал и способности, как достичь гармонии в семейных отношениях. Школа была проведена на высоком профессиональном уровне. Мы смогли поучиться, пообщаться и взглянуть на многие проблемы наших детей с другой стороны. Мы очень надеемся на дальнейшее сотрудничество с командой Евтеевой Н.В.

С уважением, Зоя Старостина, мама ребенка-инвалида, пос. Эльбан, родители детей-инвалидов из г. Советская Гавань, г. Амурск, пос. Чегдомын, с. Некрасовка».

Из статьи «Передышка», опубликованной  
в журнале «Сообщество и альянсы на муниципальном уровне»,

№1–2 (29), 2014 г.

### *Заключение*

Семья – микросоциум, в котором ребенок не только живет, но в котором формируются его нравственные качества, отношение к миру людей, представления о характере межличностных и социальных связей. Семья рассматривается как системообразующая детерминанта в социально-культурном статусе ребенка, предопределяющая его дальнейшее психофизическое и социальное развитие.

К сожалению, в подавляющем количестве случаев современная семья, в которой воспитывается ребенок с ОВЗ не в состоянии выполнить свою роль базовой структуры, обеспечивающей благоприятные условия для его оптимального развития и воспитания. Отсутствие комплексной системы государственной психологической помощи семьям, воспитывающим детей с ОВЗ, не позволяет родителям реализовать свои важнейшие жизненные потребности, одной из которых является потребность в обеспечении здоровья и будущего своего ребенка. Психологическая травматизация этой категории родителей с течением времени инвалидизирует их личность, что в свою очередь ведет к снижению адаптивного потенциала семьи в целом. В результате в семье не только не создаются адекватные условия для развития детей-инвалидов, но и, напротив, часто семейная ситуация оказывает деструктивное воздействие на особого ребенка, травмируя его формирующуюся личность. В связи с этим и возникает потребность в оказании специально организованной психолого-педагогической и социальной помощи семьям, воспитывающим детей с ОВЗ.

Интересы семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР, находятся в фокусе внимания специалистов. Без их учета невозможно достижение основной миссии КЦПД ТМНР – содействовать тому, чтобы образование стало доступным в жизни каждого особого ребенка. Специфика физического статуса, психического состояния ребенка-инвалида, структура его дефекта требует, чтобы реабилитационная и коррекционно-обучающая среда была создана не только в образовательном учреждении, но и качественно воссоздана в период его пребывания дома. А это в свою очередь требует от родителей (законных представителей) и других членов семьи:

- принятия факта наличия у ребенка определенных особенностей психофизического развития и определенного объема знаний о его потребностях и возможностях;
- готовности к открытому диалогу со специалистами по широкому кругу вопросов, касающихся воспитания, обучения и жизнеустройства ребенка-инвалида;
- понимания проблем не только своего особенного ребенка, но и своих собственных переживаний и трудностей, умения проявлять терпимость, выдержанность и такт, а если того требуют обстоятельства, и решительности;
- формирования новых жизненных ориентиров, активизации своей жизненной позиции, способности реально оценивать имеющиеся ресурсы и искать помои в вопросах защиты интересов и прав ребенка-инвалида и всей семьи, его воспитывающей.

Нами предпринята попытка описать опыт решения перечисленных выше задач в условиях специально созданного подразделения – КЦПД ТМНР. Обобщены не просто материалы деятельности специалистов центра по оказанию помощи семьям, проживающим на территории Хабаровского края; во всей полноте

представлена концепция организации психолого-педагогического и социального сопровождения семей, воспитывающих ребенка с ТМНР.

Эффективность предлагаемой инновационной программы комплексной психологической помощи подтверждается тем, что родители, прошедшие курс занятий, консультаций и практикумов обретают в себе, несмотря на огромные психологические трудности, новый творческий потенциал и направляют его на взаимодействие со своим ребенком. Личностный рост родителей проявляется и в оптимизации их психологического состояния, стремлении не только понимать проблемы, но и находить ресурсы для их преодоления.

Предлагаемый нами системный подход по оказанию психолого-педагогической и социальной поддержки семей, воспитывающих детей с ТМНР, в большинстве случаев оказывается эффективным, позволяет индивидуализировать подход к каждому ребенку, снижает фрустрационную нагрузку родителей и повышает реабилитационные возможности семьи.

Надеемся, что описанный опыт получит распространение и будет взят на вооружение коллегами, родителями и всеми, кто профессионально заинтересован в оказании помощи детям-инвалидам. Надеемся так же на то, что проводимая работа будет и дальше способствовать формированию в сознании представителей широкого социума адекватного, гуманистически ориентированного взгляда на проблему детей с ОВЗ и, таким образом, позволит повернуть общество лицом к такому ребенку и его близким.

### ***Список литературы***

1. Воспитание и обучение детей и подростков с тяжелыми и множественными нарушениями развития: программно-методические материалы / Под ред. И.М. Бгажноковой. – М.: Изд. центр «ВЛАДОС», 2007. – 181 с.
2. Дети со сложными нарушениями развития. Психофизиологические исследования / Под ред. Л.П. Григорьевой. – М.: ЭКЗАМЕН, 2006. – 349 с.

3. Левченко, И.Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: Методическое пособие / И.Ю. Левченко, В.В. Ткачева. – М.: Просвещение, 2008. – 239 с.
4. Мастюкова Е.М. Семейное воспитание детей с отклонениями в развитии / Е.М. Мастюкова, А.Г. Московкина. – М.: Владос, 2003. – 408 с.
5. Морозов С.А. Основы диагностики и коррекции расстройств аутистического спектра / С.А Морозов. – М., 2014. – 448 с.
6. Морозов С.А. Современные подходы к коррекции детского аутизма (обзор и комментарии) / С.А. Морозов. – М., 2010. – 102 с.
7. Морозова, С.С. Аутизм: коррекционная работа при тяжелых и осложненных формах / С.С. Морозова. – И.: Изд-во «ВЛАДОС», 2007. – 176 с.
8. Морозова С.С. Коррекционная работа при осложненных формах детского аутизма. Региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи аутичным детям «Добро». – М., 2008.
9. Овчарова Р.В. Психологическое сопровождение родительства / Р.В. Овчарова. – М.: Изд-во Ин-та психотерапии, 2003. – 319 с.
10. Ткачева В.В. Гармонизация внутрисемейных отношений: мама, папа, я – дружная семья: практикум по формированию адекватных внутрисемейных отношений / В.В. Ткачева. – М.: Гном и Д, 2000. – 160 с.
11. Ткачева В.В. Психокоррекционная работа с матерями, воспитывающими детей с отклонениями в развитии: практикум по формированию адекватных отношений / В.В. Ткачева. – М.: Гном-Пресс, 1999. – 64 с.
12. Ткачева В.В. Психологическое изучение семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии / В.В. Ткачева. – М.: УМК «Психология», 2004. – 192 с.

13. Эйдемиллер Э.Г. Психология и психотерапия семьи / Э.Г. Эйдемиллер,  
В. Юстицкис. – СПб.: Питер, 1999. – 656 с.

---

**Чебарыкова Светлана Васильевна** – канд. психол. наук, доцент  
ФГБОУ ВПО «Дальневосточный государственный гуманитарный университет»,  
Россия, Хабаровск.

**Евтеева Наталья Владимировна** – руководитель Хабаровского краевого  
центра помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями развития,  
Россия, Хабаровск.

---