

Обучение подростков и молодых людей с тяжелыми нарушениями развития навыкам самостоятельного проживания: опыт Хабаровского края

Н.В. Евтеева, С.М. Налескина

Представлен опыт специалистов Хабаровского краевого центра помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями развития в реализации социальных проектов, направленных на обучение навыкам самостоятельного проживания. Целевая группа проектов — подростки и молодежь с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР), в том числе с расстройствами аутистического спектра.

Ключевые слова: тяжелое нарушение развития, навыки самостоятельного проживания, социально значимые проекты.

Окончание школы для обычного ребенка не означает окончание процесса образования. Впереди у него новые горизонты: получение профессии, долгожданная автономия от родителей, самостоятельная и ответственная жизнь... Для молодого человека с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР) все иначе. С завершением систематического обучения в условиях образовательного учреждения его жизнь резко обедняется. Жизненное пространство сужается до размеров квартиры, круг общения — до границ семьи. И впереди неизвестность.

После смерти родителей жизненный путь человека с ТМНР закономерно ведет в психоневрологический интернат. Определение в закрытое учреждение социального типа не только резко меняет условия его жизни и влечет за собой снижение ее качества. По сути, проживание взрослого человека с ТМНР (хотя и признанного недееспособным) в закрытом учреждении становится нарушением его прав на образование и интеллектуальное развитие, труд, достойную среду обитания, полноценную организацию быта и проведение досуга. Гуманной альтернативой жизни в стенах психоневрологического интерната является сопровождаемое проживание — качественно новый подход к организации жизнедеятельности взрослых инвалидов. Опыт, который успешно реализуется за рубежом, активно изучается и адаптируется к условиям нашей страны.

Отечественная практика решения проблемы подготовки к самостоятельной жизни молодых людей с психофизическими нарушениями имеет ярко выраженную региональную специфику. Невозможно механически перенести модель, отлично зарекомендовавшую себя в Псковской или Владимирской области, в условия Дальнего Востока. Географическое положение, экономическая ситуация, климатические и экологические условия, особенности этнокультурной среды, кадровая обеспеченность — все эти аспекты делают особенным опыт каждого

региона. Хабаровскому краю есть чем поделиться с коллегами и единомышленниками!

Дальневосточная модель организации психолого-педагогического и социального сопровождения различных аспектов жизнедеятельности детей и подростков с ТМНР (в том числе РАС) разрабатывается и реализуется на базе краевого центра помощи детям с тяжелыми множественными нарушениями развития (КЦПД ТМНР), структурного подразделения Краевого государственного бюджетного общеобразовательного учреждения, реализующего адаптированные основные общеобразовательные программы, «Школы-интерната № 5» (КГКОУ ШИ 5). Тот факт, что целенаправленное и систематическое обучение навыкам самостоятельной жизни взрослых инвалидов начинается уже в подростковом возрасте (с 12 лет) и организуется в государственном образовательном учреждении в рамках реализации Федерального государственного образовательного стандарта для детей с ОВЗ под патронатом Министерства образования Хабаровского края, — главная отличительная особенность нашего опыта.

Важным отличием является уникальность ситуации, когда руководитель КЦПД ТМНР одновременно выступает основателем и руководителем автономной некоммерческой организации, защищающей права лиц с РАС и членов их семей, под названием «Хабаровская инвалидная организация “Реальная помощь”». Организация ведет целенаправленную деятельность по объединению родителей, их поддержке и обучению. Родители детей и подростков с ТМНР и РАС сегодня перестают быть просто целевой группой, благополучателями и потребителями услуг. Это активные, юридически грамотные люди, объединенные общими целями, способные ставить перед собой и решать задачи повышения качества жизни своей семьи, готовые преодолевать внешние барьеры на своем пути и побеждать внутреннюю неуверенность в своих силах, желающие учиться и делиться своими знаниями и опытом. Это позволяет нам выстраивать эффективное взаимодействие и активно привлекать к решению проблем молодых инвалидов представителей законодательной и исполнительной власти Хабаровского края, НКО и бизнес-структур [1; 2].

Основным ресурсом получения средств для реализации задач психолого-педагогического и социального сопровождения молодежи с ТНР в Хабаровском крае является социальное проектирование. Проекты разрабатываются и реализуются специалистами КЦПД ТМНР при участии благотворительного фонда помощи детям «Росточек» и других НКО, при поддержке министерств и ведомств Хабаровского края.

Считаем важным отметить системный характер и комплексный подход к организации деятельности по разработке и апробации практики

подготовки молодежи с ТМНР и РАС к самостоятельной жизни в послешкольный период. Наши проекты представляют собой серию взаимосвязанных программ, охватывающих все аспекты проводимой работы. Вот некоторые из проектов реализованных, реализуемых в настоящее время и готовящихся к реализации в ближайшем будущем:

«Жизнь после 18» (2014 г.) — знакомство с передовым отечественным опытом сопровождения лиц с ТМНР и РАС на разных этапах жизни, разработка и обсуждение организационных и содержательных аспектов работы по обеспечению сопровождаемой трудовой занятости молодых инвалидов (производственных мастерских).

«Открытый диалог» (2014 г.) — программа подготовки и повышения уровня квалификации специалистов образовательных учреждений, реализующих инклюзивный подход в образовании детей с ОВЗ к работе с детьми и подростками с ТМНР и РАС.

«Я — художник! Я — творец!» (2015 г.) – программа приобщения лиц с ТМНР и РАС к различным формам культурного досуга и их социокультурная реабилитация средствами изотерапии [3].

«Передышка» (2015 г.) — программа быстрой психологической и социальной помощи родителям, воспитывающим детей и подростков с ТМНР и РАС [4].

«Смогу жить сам!» (2016 г.) — программа обучения навыкам самостоятельного проживания подростков и молодых людей с ТНР в условиях городской квартиры [5].

«Дом незаурядных мастеров» (2016 г.) — программа обучения детей и подростков с ТМНР и РАС навыкам ведения домашнего хозяйства в условиях частного дома.

«Доброты отличное начало» (2016 г.) — программа подготовки волонтеров, оказывающих благотворительную помощь лицам с ТМНР и членам их семей [6].

«Город особых мастеров» (2017 г.) — решение вопросов обеспечения трудовой занятости, повышения качества жизни молодого человека с ТМНР и РАС, обеспечения его жизненного маршрута и жизнеустройства.

«Будущее в руках матерей» (2017 г.) — программа формирования лидерской позиции родителей, воспитывающих детей и подростков с ТМНР и РАС, развитие навыков социального проектирования с целью обеспечения различных форм поддержки, программ обучения и воспитания, проведения досуга и отдыха их детей.

«Край особых перспектив» (2018 г.) — программа создания учебной модели трудовых мастерских, разработка организационных и содержательных аспектов сопровождаемой трудовой занятости взрослеющих инвалидов с ТМНР и РАС.

Проекты разрабатываются и реализуются при участии учителей-дефектологов, педагогов-психологов, воспитателей и педагогов дополнительного образования. К работе привлекаются партнеры — педагоги коррекционного профиля образовательных и социальных учреждений Хабаровского края.

Специалисты центра знают о проблемах готовности взрослых инвалидов к самостоятельной жизни не понаслышке: значительная часть сотрудников является родителями, воспитывающими детей с ТМНР (в том числе с РАС) разного возраста — от 4 до 25 лет. Знание внутренней, часто скрытой, стороны жизни семей, воспитывающих детей и подростков с ТМНР и РАС, позволяет нам строить работу с высокой степенью включенности и заинтересованности в конечном результате [7].

Проводимая в рамках названной проблематики работа осуществляется на научной основе. В числе сотрудников центра кандидаты наук, преподаватели ФГБОУ ВО «Тихоокеанский государственный университет». В единстве науки и практики рождаются исследования наших специалистов, обучающихся в магистратуре по профилю профессиональной деятельности [8; 9; 10]. Ресурс вуза используется нами и для повышения образовательного уровня родителей, воспитывающих детей с ТМНР и РАС: мы рекомендуем им получать знания и умения в ходе профессиональной подготовки по направлению Специальное (дефектологическое) образование [11].

Реализация социально значимых проектов — это и работа волонтеров из числа сотрудников партнерских организаций и учащейся молодежи. Для подготовки откликнувшихся граждан к волонтерской деятельности, формирования у них правильного восприятия ситуации инвалидности и знакомства с основными навыками коммуникации и ухода за лицами с различными нарушениями, будущие добровольцы проходят обучение в специально организованной и постоянно действующей в КЦПД ТМНР «Школе волонтера».

Многолетняя практика организации и реализации в Хабаровском крае программ, нацеленных на обучение лиц с ТМНР и РАС навыкам самостоятельности, показывает: представители нашей целевой группы могут осваивать жизненные компетенции, обеспечивающие им возможность полноценной жизни в доступных для них границах. Своевременно начатая работа, применение современных научно обоснованных технологий обучения и воспитания, использование ресурсов общественных родительских организаций, систематическое и комплексное сопровождение всех сторон жизни молодого человека с ТМНР и РАС и его семьи позволяют сделать реальностью самые смелые мечты о простом человеческом счастье.

Литература

1. *Баранник Н.В., Чебарыкова А.В.* Научно-профессиональное сообщество как модель организации профессионального общения будущего специального психолога // Молодой ученый, 2016. № 8 (112). С. 873—875.
2. *Габрар Т.В.* Восприятие ребенка с тяжелым и/или множественным нарушением развития разными социальными группами // Наука, образование и инновации: Сб. статей по итогам международной научно-практической конференции. Саратов, 2016. С. 126—129.
3. *Евтеева Н.В.* Взаимодействие государственного, коммерческого и некоммерческого секторов в улучшении качества помощи детям-инвалидам в Хабаровском крае // Актуальные проблемы специального образования: сборник научных трудов / Под ред. С.В. Чебарыковой. Хабаровск: Изд-во ДВГГУ, 2014. С. 13—18.
4. *Евтеева Н.В., Пантелеева Е.А.* «Я — художник! Я — творец!»: программа социокультурной реабилитации лиц с тяжелыми множественными нарушениями развития средствами изотерапии // Журнал научных и прикладных исследований. № 8. 2016. С. 56—60.
5. *Минибаева Н.А.* «Доброты отличное начало»: программа подготовки волонтеров, оказывающих благотворительную помощь детям с тяжелыми множественными нарушениями развития // Журнал научных и прикладных исследований, 2016. № 8. С. 61—66.
6. *Мухамадеева Т.Д., Чебарыкова С.В.* Отношение к ребенку с тяжелым и/или множественным нарушением развития // Перспективы науки — 2016 материалы III Международного заочного конкурса научно-исследовательских работ, 2016. С. 102—108.
7. «Передышка»: инновационная программа психолого-педагогической и социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов с тяжелыми и множественными нарушениями развития / Сост. и ред. Чебарыкова С.В. Хабаровск: изд-во ХК ИРО, 2016. 130 с.
8. *Чебарыкова С.В.* Родители ребенка с тяжелыми и множественными нарушениями развития как субъекты образовательного процесса // Наука и образование на российском Дальнем Востоке: современное состояние и перспективы развития: сборник научных трудов по итогам межвузовской научно-практической конференции преподавателей и аспирантов. Хабаровск: Изд-во Тихоокеан. гос. ун-та, 2016. С. 177—184.
9. *Чебарыкова С.В., Евтеева Н.В.* Поддержка семей, воспитывающих детей-инвалидов, в условиях Хабаровского краевого центра помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями развития // Наука и образование: современные тренды, 2015. № 1 (7). С. 297—333.
10. *Чебарыкова С.В., Евтеева Н.В.* «Смогу жить сам»: социальный проект по обучению молодых людей с тяжелыми и множественными нарушениями развития навыкам самостоятельного проживания // Актуальні питання, проблеми та перспективи розвитку гуманітаристики у сучасному інформаційному просторі: національний та інтер-

національний аспекти: зб. наукових праць за матеріалами XII Міжнародної науково-практичної конференції / за заг. ред. к. філос. н. Журби М. А. Частина 2. Монреаль: ЦСБ «НБК»; Сєвєродонецьк: вид-во СНУ ім. В. Даля. С. 29—32.

11. Чебарыкова С. В., Евтеева Н. В., Минибаева Н. А. Роль межнационального объединения в решении проблем детей с тяжелыми множественными нарушениями развития // Россия в международном сообществе: смысловое пространство диалога культур: материалы Международного форума / Отв. ред. Е. В. Кулеш. Хабаровск: Изд-во Тихоокеан. гос. ун-та, 2016. С. 538—540.

Опыт реализации дифференцированного подхода в обучении детей с РАС в условиях общеобразовательной школы

М. Г. Емалеева

Рассмотрены особенности работы с детьми с расстройствами аутистического спектра, обучающимися в классе общеобразовательной школы. Отмечена необходимость специальной организации пространства, времени и самого процесса обучения.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра; обучение, дифференцированный подход.

Как известно, дети с РАС характеризуются нарушением коммуникации и социальных навыков. Аутичный ребёнок нуждается в систематической практике общения, которая должна постепенно усложняться. Это общение должно происходить в адаптированной к нарушению окружающей среде [1]. Безусловно, наилучшую социализацию такой ребёнок получит в классе, обучаясь со сверстниками под чутким руководством компетентного и доброжелательного учителя. Школа даст ему ту единственную возможность научиться жить вместе с другими людьми [2].

Федеральный государственный образовательный стандарт начального общего образования обучающихся с ОВЗ (вариант 1), реализуемый с 2016 года, направлен на обеспечение равных возможностей получения качественного образования, а также обеспечение условий для индивидуального развития всех обучающихся. Одним из подходов, положенных в основу Стандарта, является дифференцированный подход. Учёт особых образовательных потребностей предоставляет возможность реализовать индивидуальный потенциал развития обучающихся с РАС [3].

Мой опыт работы учителем в МАОУ «Школа № 152 для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья» города Пермь показывает, что индивидуальная поддержка со стороны педагога, в которой нуждается школьник с РАС, заключается в следующем: