

ОТЧЕТ

О выполнении прикладного и оценочного исследования с участием детей и молодых взрослых в области профилактики и преодоления последствий социального сиротства

Работу выполнил научно-исследовательский коллектив: Еремина А.А., Шитальская И.Ю., Романова Е.А, Дрождина Е.Н., Морина Е.Ю., Григорьева Е.С., Березкина В.Н.

Содержание

	Введение	3
1.	Проблема построения взаимодействия с воспитанниками, имеющими тяжелые, множественные нарушения развития и пути ее решения	5
2.	Организации проведения опытно-экспериментального исследования	9
3.	Перечень составляющих компонентов реагирования у воспитанников с нарушением интеллекта, в том числе тяжелыми, множественными нарушениями развития	11
3.1.	Перечень составляющих компонентов реагирования у воспитанников с умеренной умственной отсталостью	11
3.2.	Перечень составляющих компонентов реагирования у воспитанников с тяжелой умственной отсталостью	15
3.3.	Перечень составляющих компонентов реагирования у воспитанников с глубокой умственной отсталостью	18
4.	Методика сбора и анализа данных о предпочтениях воспитанников	23
5.	Учет мнения детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития при проектировании и реализации его индивидуального маршрута развития	24
5.1	Набор кейсов для воспитанников экспертной группы №3, имеющих умеренную умственную отсталость, территория «Борисовский»	27
5.2	Методика учета мнения детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития при проектировании и реализации его индивидуального маршрута развития	38
	Результаты, выводы и перспективы	40
	<i>Приложение 1.</i>	42
	<i>Пример кейса для обсуждения экспертной фокус-группе</i>	
	<i>Приложение 2.</i>	44
	<i>Примеры сравнительной экспертной оценки</i>	
	<i>Приложение 3</i>	47
	<i>Примеры карт предпочтений</i>	

ВВЕДЕНИЕ

Современный гуманистический подход в поиске эффективных методов, приемов воспитания, обучения, социализации, адаптации лиц с ограниченными возможностями здоровья, в том числе с тяжелыми, множественными нарушениями развития, ставит перед обществом значимые задачи проведения актуальных исследований.

Анализируя психолого-педагогические подходы к определению понятий «человек», «личность», «индивидуальность», многочисленные исследования в данной сфере, нами отмечено, что понятие «индивид» рассматривает человека как представителя биологического класса, в то время как индивидуальные врожденные свойства характеризуют то общее, что есть у всех людей, некоторые из которых передаются по наследству. (Ананьев Б. В., Асмолов А.Г., Балл Г.А., Логинова Н.А. и др.)

Известно, что качества индивида не содержат психологические свойства, однако они необходимы для становления индивидуальных способностей и качеств личности. Индивидуальность определяется теми особыми чертами, которые присущи каждому конкретному человеку и отличают людей друг от друга. Индивидуальные особенности не передаются из поколения в поколение, они развиваются в процессе жизни, становясь все более выраженными яркими.

Исходя из выше сказанного, признавая способность каждого человека к развитию, выражению личностного проявления, нами была осуществлена попытка исследования и выявления вариативности и возможности к личностным проявлениям у воспитанников с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях институционального воспитания.

Таким образом, актуальность исследования определяется существующим противоречием между существующими подходами к игнорированию имеющихся личностных проявлений у воспитанников с выраженными, тяжелыми, множественными нарушениями развития, в условиях институционального воспитания и необходимостью выявления состояния личностного реагирования в

различных жизненных ситуациях с целью удовлетворения их желания/нежелания/согласия/несогласия.

Цель исследования: выявление имеющегося потенциала реагирования воспитанников с выраженными, тяжелыми, множественными нарушениями развития, проживающих в условиях институционального воспитания.

Задачи исследования:

- ✓ Определить наличие реагирования у воспитанников с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью в ситуации удовлетворения их желания/нежелания/согласия/несогласия.
- ✓ Определить вариативность наличествующего реагирования у воспитанников с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью в ситуации удовлетворения их желания/нежелания/согласия/несогласия.

Объект исследования: реагирование воспитанников с выраженными, тяжелыми, множественными нарушениями развития, проживающих в условиях институционального воспитания.

Предмет исследования: выявление и определение вариативности реагирования желания/нежелания/согласия/несогласия воспитанников с выраженными, тяжелыми, множественными нарушениями развития, находящихся в условиях институционального воспитания.

База исследования – ГБУ ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» ДТСЗН г. Москвы.

С соответствии с поставленной целью специалистами Центра было проведено исследование, где респондентами выступили воспитанники с умеренной умственной отсталостью (10 чел.), с тяжелой умственной отсталостью (10 чел.), с глубокой умственной отсталостью (17 чел.) – всего 37 респондентов-экспертов опыта.

1. Проблема построения взаимодействия с воспитанниками, имеющими тяжелые, множественные нарушения развития и пути ее решения

Существующая система попечения детей, имеющих отклонения в психическом развитии, в том числе с тяжелыми, множественными нарушениями развития до недавнего времени была закрытой областью. В настоящий момент все большее число исследователей, независимых общественных организаций задают позитивный вектор, направленный на восстановление прав и возможностей воспитанников данных учреждений. Большинство научно-практических специалистов и исследователей подчеркивается, что лица, имеющие тяжелые, множественные нарушения развития имеют равные права на обучение, воспитание, социализацию, адаптацию в современном мире.

В настоящее время в нормативно-правовой основе защиты детства (в ратифицированных документах ООН: «Декларации о правах инвалидов», 1975; «Конвенции о правах ребенка», 1989; в Национальной стратегии действий в интересах детей до 2017 года, утвержденной Указом президента Российской Федерации В.В. Путина (№ 761 от 1 июня 2012 г.)) на государственном уровне законодательно закреплено, что дети-инвалиды имеют право свободно выражать по всем затрагивающим их вопросам свои взгляды и свое мнение.

Принятие Постановления Правительства РФ № 481 от 24 мая 2014 г. «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей» определило необходимость реформирования интернатных учреждений, а именно – перейти от интернатной системы организации жизни к семейной, актуализировало важность индивидуализации работы с воспитанниками, в том числе имеющими тяжелые и множественные нарушения развития.

Преобразования в области образования, происходящие в Российской Федерации, обуславливают необходимость поиска эффективных путей – методов, приемов повышения жизненной (социальной) компетентности вышеназванной категории лиц, обладающих широкой вариативностью проявления возможностей,

которыми обладают лица с умеренной, тяжелой, или глубокой умственной отсталостью.

Применительно к вышеназванным категориям нарушений у детей, долгое время рассматривались основные задачи, определяемые в воспитании, такие как: тщательный гигиенический уход, обеспечивающий благополучие и спокойствие ребенка; формирование четкого ритма кормления, формирование положительных и предупреждение отрицательных привычек и др. В процессе ухода за воспитанниками внимания к учету личных желаний в работе персонала не учитывалось, что связывалось с пониманием о невозможности проявления и выявления собственного отношения такого воспитанника к происходящему вокруг него. Однако практический опыт специалистов, как в Европе, так и в нашей стране, показывает достаточный потенциал таких воспитанников к проявлению различными способами реагирования в невербальном общении (И.М. Бгжнокова, А.А. Еремина, Т.Н. Исаева, А.М. Царев и др.). В этом отношении примечательным является появление различных технологий построения взаимодействия с помощью невербальных способов (альтернативных) способов коммуникации, а также определение и учет потребностей каждого воспитанника. Говоря о конкретном человеке, что он индивид, мы по существу утверждаем, что он потенциально человек. Появляясь на свет, человек постепенно обретает особое социальное качество, становится личностью. Дальнейшее развитие человека в обществе создает такое переплетение отношений, которое формирует его как личность, т.е. как реального человека, не только не похожего на других, но и не так, как они, действующего, мыслящего, страдающего, включенного в социальные связи в качестве члена общества, соучастника процесса. Таким образом, взаимодействие человека с «внешним» миром – это становление и развитие человека как субъекта предметной деятельности.

Исследования в области невербальной коммуникации, общения и их связи с другими областями и сторонами жизнедеятельности человека в отечественной науке начались более 30 лет назад.

К настоящему времени накоплено большое количество теоретических, аналитических, учебных и методических материалов названной тематики. Так, различным аспектам невербального общения посвятили свои работы такие авторы, как Аверкина Л.А., Ахьямова И.А., Белякова Н.В., Григорьянц Т.А., Екинцев В.И., Иванов В.Д., Кривых Л.В., Лабунская В.А., Ларионова А.С., Михеева Г.А., Оналбаева А.Т., Орлова М.А., Плетнева Е.Г., Ренц Т.Г., Романова М.В., Самохина М.А., Чиркова Е.И., Чуганская А.А., Эм Е.А. и др. В теоретических исследованиях продемонстрировано, что невербальное общение, более известное как язык поз и жестов, включает в себя все формы самовыражения человека, которые не опираются на слова. Психологи считают, что чтение невербальных сигналов является важнейшим условием эффективного общения. Известно, что невербальные сигналы важны в общении, т.к.: около 70% информации человек воспринимает именно по зрительному (визуальному) каналу; невербальные сигналы позволяют понять истинные чувства и мысли собеседника; отношение к собеседнику нередко формируется под влиянием первого впечатления, а оно, в свою очередь, является результатом воздействия невербальных факторов - походки, выражения лица, взгляда, манеры держаться, стиля одежды и т.д.

Особенно ценны невербальные сигналы потому, что они спонтанны, бессознательны.

Огромное значение невербальных сигналов в общении подтверждается экспериментальными исследованиями, которые гласят, что слова раскрывают лишь 7% смысла, звуки, 38% значения несут звуки и интонации и 55% - позы и жесты.

Системно выделено, что невербальное общение включает в себя пять подсистем:

1. Пространственная подсистема (межличностное пространство).
2. Взгляд.
3. Оптико-кинетическая подсистема, которая включает в себя:
 - внешний вид собеседника,
 - мимика (выражение лица),

- пантомимика (позы и жесты).

4. Паралингвистическая или околоречевая подсистема, включающая:

- вокальные качества голоса,

- его диапазон,

- тональность,

- тембр.

5. Экстралингвистическая или внеречевая подсистема, к которой относятся:

- темп речи,

- паузы,

- смех и т.д.

К средствам кинесики (внешние проявления человеческих чувств и эмоций) относят выражение лица, мимику, жестикуляцию, позы, визуальную коммуникацию (движение глаз, взгляды). Невербальные компоненты несут также большую информационную нагрузку. Наиболее показательными являются случаи, когда к помощи кинесики прибегают люди, говорящие на разных языках. Жестикуляция при этом становится единственно возможным средством общения и выполняет сугубо коммуникативную функцию. Учитывая вышесказанное, нами была предпринята попытка выделить типизованные, основные способы реагирования воспитанников с выраженными, тяжелыми, множественными нарушениями развития в ситуации согласия/несогласия.

С обозначенной целью коллективом специалистов ГБУ ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» под научным руководством Ереминой А. А. была проведена опытно-экспериментальная работа.

2. Организации проведения опытно-экспериментального исследования

Состав респондентов: в экспериментальную группу были включены воспитанники трех групп, имеющих умственную отсталость различной степени снижения, а также сочетание нарушений.

В процессе исследования использовались методы: наблюдение за деятельностью воспитанников на занятиях, в условиях свободной деятельности, экспертное обсуждение, математический анализ полученных данных. Процедура наблюдения проходила в естественных условиях, с учётом режимных моментов.

В ходе режимных моментов педагоги фиксировали вид реагирования на предлагаемый материал (еду, одежду, вид занятия). Специалистами выявлялось наличие реагирований, виды реагирования, наличие узнавания, соотнесения и т.д. Полученные данные фиксировались в протоколе.

В исследовании, которое было организовано в трех подразделениях организации, в период октябрь – декабрь 2017 года, выделено четыре этапа:

1. Анализ научно-педагогической, психологической литературы по проблеме исследования, определение методического аппарата исследования;
2. Сбор материала – анализ документации, комплектование групп исследования, информирование воспитателей, др. заинтересованных лиц, проведение наблюдения.
3. Обработка и анализ полученных результатов.
4. Трансляция полученных результатов исследования.

Рассмотрим состав групп воспитанников, участвующих в исследовании в качестве респондентов-экспертов опыта из общего состава различных подразделений.

На территории (№1) «Елецкой» экспертная группа детей (Э1) включила 17 воспитанников, из них 6 человек – дети в возрасте до 8 лет (3 девочки и 3 мальчика), 11 детей старше 8 лет (6 девочек и 5 мальчиков), всего мальчиков - 8, всего девочек - 9. Для детей данной группы характерно отсутствие речевого контакта, у 6

отмечен контакт взглядом, все дети прислушиваются к интонации, реагируют на резкие звуки.

Всем респондентам группы Э1 установлен диагноз - глубокая умственная отсталость (F. 73), в том числе:

- выраженность расстройств поведения - 16 детей;
- нарушения, связанные с генетической патологией у 8 детей. (2 ребенка с Даун-синдромом, 2 ребенка с ФАС, 4 ребенка с другими генетическими синдромами;
- сочетание тяжелого нарушения зрения - у 2-х человек.

Характеризуя статус воспитанников группы Э1, нами отмечено следующее:

- 5 детей имеют семью (4 девочки и 1 мальчик),
- 12 детей оставшихся без попечения родителей (из них: 5 девочек и 7 мальчиков).

На территории «Лебедянская» **экспертная группа детей (Э2)** включала 10 воспитанников в возрасте от 9 до 14 лет. (6 мальчиков и 4 девочки). Воспитанникам данной группы был установлен диагноз – тяжелая умственная отсталость (F. 72). При этом, умственная отсталость сочеталась с нарушениями поведения у двух человек, один из которых имел синдром Шерешевского-Тернера), у остальных (8 чел.) отмечено отсутствие или слабая выраженность нарушения поведения (у 6 хромосомные нарушения -Синдром Дауна, у двух – атипичный аутизм).

Большинство воспитанников данной группы (9 чел.) – без попечения родителей, находятся под опекой Центра. Для данной группы воспитанников характерно наличие вербальных контактов, все смогли сообщать о своих предпочтениях, отвечали на вопросы, осуществляли выбор из предложенного, для 3 требовалась небольшая помощь со стороны взрослого. Все могли пользоваться жестовым подтверждением.

Приведем пример: «Девочка (12 лет), словарь бытовой, назывной, желание сопровождается указующим жестом»

На территории «Борисовский» экспертная группа детей (ЭЗ) включала 10 воспитанников в возрасте от 10 до 16 лет, из которых (6 девочек и 4 мальчика). Воспитанникам данной группы был установлен диагноз – умеренная умственная отсталость. У одного ребенка возникают кратковременные эпилептические приступы, ребенок под особым контролем взрослого.

Группа состояла из 4 родительских детей, двое из которых на постоянном пребывании в ЦССВ и двое на 5-ти дневном пребывании, и 6 детей, оставшихся без попечения родителей.

Практически все участники были говорящие и сами сообщали о своих предпочтениях, трое детей нуждались в незначительной помощи взрослого.

Например: «Девочка (12 лет), активный словарь ребенка ограничен предметами обихода, чтобы выразить свои желания и потребности показывала указательным жестом воспитателю, что хочет в данный момент»

3. Перечень составляющих компонентов реагирования у воспитанников с нарушением интеллекта, в том числе тяжелыми, множественными нарушениями развития

3.1. Перечень составляющих компонентов реагирования у воспитанников с умеренной умственной отсталостью

КОМПОНЕНТЫ РЕАГИРОВАНИЯ	РЕАКЦИЯ НА СТИМУЛЫ. 1. Употребляемая пища		
	Позитивная (согласие)	Нейтральное/ не выявлено	Негативная (несогласие)
Физиологический компонент	1. Прибавка веса	-	1. Снижение веса
Эмоциональный компонент, мимика	1. Эмоциональный фон ровный или выражение удовлетворения (улыбка) 2. «Комфортный» (спокойный, расслабленный) взгляд 3. Отсутствие плача	-	1. Grimаса недовольства (сморщенный нос, нахмуренные брови и т.п.) 2. Напряженный взгляд, интенсивные движения глаз в горизонтальной плоскости, зажмуривание (закрывание) глаз 3. Плач
Двигательный компонент	1. Голова повернута в сторону объекта 2. Ненапряженное положение тела 3. Оральная демонстрация принятия пищи: открывает рот, произвольно размыкает губы и зубы, снимает пищу с ложки верхней губой 4. Язык гибкий, подвижный 5. Акт глотания не затруднен. 6. Ест быстро, много пищи набирает в рот, пища вытекает из носа 7. Пищу съедает до конца, «претендует» на чужую порцию (лезет в чужую тарелку, смотрит в чужую тарелку, не доев своей	-	1. Отворачивает голову Двигательная реакция протеста (выгибается, отклоняется, отворачивает плечевой пояс, двигает руками и ногами, отталкивает тарелку или руку взрослого и пр.); стереотипии, патологические привычные действия и аутоагрессия (самоповреждающие действия) 3. Оральная демонстрация неприятия пищи: сжимает губы, стискивает зубы, скрипит зубами, выплевывает пищу 4. Возникновение спастики в языке, губах 5. Давится, поперхивается.

	порции) 8. Оформление процесса приема пищи чавканием, причмокиванием		
Социальный компонент	1. Не отказывается от помощи взрослого/ просит	-	1. Отвергает помощь взрослого
Когнитивный компонент	1. Фиксирует взгляд на посуде с пищей 2. Предвосхищение предстоящего приема пищи (реакция оживления на звон посуды, запах пищи и пр.) 3. Ест самостоятельно 4. Видит край тарелки, ест опрятно	-	1. Взгляд блуждающий, несосредоточенный 2. С помощью взрослого 3. Не опрятен, слишком медлителен
На основе понимания речи	1. Жесты: Да, еще, дай, указательный жест	-	Жест «нет», отстранения/протеста
Речевой компонент	1. Вербальная передача (понравилось)	-	1. Вербальная передача (не понравилось)
РЕАКЦИЯ НА СТИМУЛЫ.			
2. Внешние раздражители / предметная деятельность			
Эмоциональный компонент, мимика	1. Эмоциональный фон позитивный, выражение удовлетворения (улыбка), вокально оформленный смех (в голос)	-	1. Grimаса недовольства (сморщенный нос, нахмуренные брови и т.п.), выражение скуки, отрешенности на лице
Двигательный компонент	1. Поворот на источник (раздражитель) 2. Фиксация взгляда 3. Подходит к источнику (раздражителю)	-	1. Двигательная реакция протеста (выгибается, отклоняется, отворачивает плечевой пояс, двигает руками 2. Отталкивает, стереотипии, патологические привычные действия и аутоагрессия (самоповреждающие действия) 2. Отворачивает голову 3. Отходит дальше
Социальный компонент	1. Очевидное слуховое сосредоточение, поворот головы в сторону говорящего (локализация источника звука) 2. Вербальный контакт 3. Принятие (или инициация) физического контакта (например,	-	1. Отсутствие реакции, пассивность в общении 2. Контакт не иницирует, отторгает

	ребенок протягивает руку)		
Когнитивный компонент	1. Фиксация взгляда, слежение. 2. Включение в деятельность, предложенную взрослым 3. Предвосхищение предстоящего деятельности (реакция оживления на стимул) 4. Целенаправленные движения руками.	-	1. Взгляд блуждающий, несосредоточенный. 2. Не концентрирует внимание, не сосредотачивается.
На основе понимания речи	1. Жесты: Да, еще, дай, указательный жест	-	1. Жесты: нет, отстранения/протеста
Речевой компонент	1. Проявляет интерес (задает дополнительные вопросы)	-	1. Плач 2. Отсутствие ответной вербальной реакции
РЕАКЦИЯ НА СТИМУЛЫ. 3. Процесс одевания и раздевания			
Физиологический компонент	1. Цвет кожи нормальный	-	1. Покраснение кожи на лице
Эмоциональный компонент, мимика	1. Улыбка, смех	-	1. Плач 2. Протестный крик, гримаса недовольства
Двигательный компонент	1. Спокойная поза 2. Самостоятельно одевается (помогает воспитателю)	-	1. Протестные движения головой 2. Демонстрирует двигательную реакцию недовольства (выгибается, отклоняется, отворачивается, отталкивает руками и ногами и пр.) 3. Пытается сорвать (снять) элементы одежды
Социальный компонент	1. Словесно выражает желания 2. Жестами выражает желания	-	1. Отказывается словесно / жестом
Когнитивный компонент	1. Рассматривает окружение 2. Самостоятельно подбирает (по цвету/настроению)	-	1. Не проявляет интерес 2. Пассивен, ждет помощи взрослого
На основе понимания речи	1. Жесты: Да, еще, дай, указательный жест	-	Жест «нет», отстранения/протеста
Речевой компонент	1. Словесно выражает радость	-	1. Словесный протест

3.2. Перечень составляющих компонентов реагирования у воспитанников с тяжелой умственной отсталостью

КОМПОНЕНТЫ РЕАГИРОВАНИЯ	РЕАКЦИЯ НА СТИМУЛЫ. 1. Употребляемая пища		
	Позитивная (согласие)	Нейтральное/ не выявлено	Негативная (несогласие)
Физиологический компонент	1. Отсутствие срыгивания, рвоты. 2. Ровное дыхание 3. Цвет кожных покровов нормальный	-	1. Срыгивание, рвотный рефлекс. 2. Учащенное дыхание 3. Покраснение кожи на лице
Эмоциональный компонент, мимика	1. Эмоциональный фон ровный или выражение удовлетворения (улыбка) 2. «Комфортный» (спокойный, расслабленный) взгляд, глаза не двигаются 3. Отсутствие плача	-	1. Grimаса недовольства (сморщенный нос, нахмуренные брови и т.п.) 2. Напряженный взгляд, интенсивные движения глаз в горизонтальной плоскости, зажмуривание (закрывание) глаз 3. Плач
Двигательный компонент	1. Голова повернута в сторону объекта 2. Ненапряженное положение тела 3. Оральная демонстрация принятия пищи: открывает рот, произвольно размыкает губы и зубы, снимает пищу с ложки, ест самостоятельно 4. Язык гибкий, подвижный 5. Акт глотания не затруднен. 6. Ест быстро, много пищи набирает в рот 7. Пищу съедает до конца, «претендует» на чужую порцию (лезет в чужую тарелку, смотрит в чужую тарелку, не доев своей порции) 8. Оформление процесса приема пищи чавканием, причмокиванием	-	1. Отворачивает голову, крутит ею 2. Двигательная реакция протеста (выгибается, отклоняется, отворачивает плечевой пояс, двигает руками и ногами, отталкивает тарелку или руку взрослого и пр.); стереотипии, патологические привычные действия и аутоагрессия (самоповреждающие действия) 3. Оральная демонстрация неприятия пищи: сжимает губы, стискивает зубы, скрипит зубами, совершает выталкивающие движения языком, выпускает пищу изо рта (рот открыт, не глотает), выплевывает пищу 4. Возникновение спастики в языке, губах 5. Зубами сжимает ложку 6. Давится, поперхивается.
Социальный	1. На фоне	-	

КОМПОНЕНТ	эмоционального вербального сопровождения со стороны взрослого негативные реакции в процессе приема пищи подавляются		
Когнитивный компонент	1. Фиксирует взгляд на посуде с пищей, следит за движениями кормящего взрослого 2. Предвосхищение предстоящего приема пищи (реакция оживления на звон посуды, запах пищи и пр.)	-	1. Взгляд блуждающий, несосредоточенный
Вокальный компонент	1. Непроизвольная интонационно окрашенная голосовая активность (позитивные вокализы)	-	1. Непроизвольная интонационно окрашенная голосовая активность (протестные вокализы, жалобный или гневный крик)
На основе понимания речи	1. Указательный жест	-	1. Жест, отстранения того что не нравится
На основе речи (компоненты речи)	1. Жесты: «дай», «ещё», «да»	-	1. Жест: «нет»
На основе активной речи	Слова: да, ещё, дай, хочу. Называние желаемого блюда или продукта	-	Слова: нет, не хочу
РЕАКЦИЯ НА СТИМУЛЫ.			
2. Предметная деятельность			
Физиологический компонент	1. Цвет кожных покровов нормальный	-	1. Покраснение кожи на лице
Эмоциональный компонент, мимика	1. Эмоциональный фон позитивный, выражение удовлетворения (улыбка), вокально оформленный смех (в голос)	-	1. Grimаса недовольства (сморщенный нос, нахмуренные брови и т.п.), выражение скуки, отрешенности на лице
Двигательный компонент	1. Отсутствие стереотипий и патологически привычных действий 2. Фиксация взгляда	-	1. Двигательная реакция протеста (выгибается, отклоняется, отворачивает плечевой пояс, двигает руками и ногами, отталкивает предмет или руку взрослого и пр.); стереотипии,

			патологические привычные действия и аутоагрессия (самоповреждающие действия) 2. Отворачивает голову
Социальный компонент	1. Очевидное слуховое сосредоточение, поворот головы в сторону говорящего (локализация источника звука) 2. Инициация контакта взглядом, с помощью вокализаций; принятие (или инициация) физического контакта (например, ребенок протягивает руку, льнет, не хочет отпускать и пр.) 3. Эмоциональное оживление при повторных контактах	-	1. Отсутствие реакции, пассивность в общении 2. Контакт не инициирует, отторгает, плачет, кричит
Когнитивный компонент	1. Фиксация взгляда, слежение 2. Включение в деятельность, предложенную взрослым (поддерживает инициативу взрослого), подражает взрослому; относительно длительно сохраняет сосредоточенность в деятельности 3. Предвосхищение предстоящей деятельности 4. Поисковые движения руками	-	1. Взгляд блуждающий, несосредоточенный 2. Не концентрирует внимание, не сосредотачивается
Вокальный компонент	1. Активные вокализы 2. Ответное певучее гуление, лепет	-	1. Протестные вокализы, жалобный или гневный крик 2. Отсутствие ответной вокальной реакции
На основе понимания речи	1. Указательный жест	-	1. Жест, отстранения того что не нравится
На основе речи (компоненты речи)	1. Жесты: «дай», «ещё», «да»	-	1. Жест: «нет»

На основе активной речи	1. Слова: да, ещё, дай, хочу. 2. Называние желаемого предмета	-	1. Слова: нет, не хочу
РЕАКЦИЯ НА СТИМУЛЫ.			
3. Процесс одевания и раздевания			
Физиологический компонент	1. Цвет кожи нормальный	-	1. Покраснение кожи на лице
Эмоциональный компонент, мимика	1. Улыбка, смех	-	1. Плач 2. Протестный крик, гримаса недовольства
Двигательный компонент	1. Спокойная поза 2. Частично самостоятельно одевается (помогает воспитателю)	-	1. Протестные движения головой 2. Демонстрирует двигательную реакцию недовольства (выгибается, отклоняется, отворачивается, отталкивает руками и ногами и пр.) 3. Пытается сорвать (снять) элементы одежды
Социальный компонент	1. На фоне эмоционального вербального сопровождения со стороны взрослого проявляет терпение к процессу одевания и раздевания	-	
Когнитивный компонент	1. Рассматривает окружение	-	
Вокальный компонент	1. Радостные вскрикивания, позитивные или нейтральные вокализы	-	1. Вокализы протестного или жалобного характера
На основе понимания речи	1. Указательный жест	-	1. Жест, отстранения того что не нравится
На основе речи (компоненты речи)	1. Жесты: «дай», «да»	-	1. Жест: «нет»
На основе активной речи	1. Слова: да, дай, хочу.	-	1. Слова: нет, не хочу

3.3. Перечень составляющих компонентов реагирования у воспитанников с глубокой умственной отсталостью

КОМПОНЕНТЫ РЕАГИРОВАНИЯ	РЕАКЦИЯ НА СТИМУЛЫ. 1. Употребляемая пища (вкусовые раздражители)		
	Позитивная (согласие)	Нейтральное/ не выявлено	Негативная (несогласие)
Физиологический компонент	1. Отсутствие срыгивания, рвоты. 2. Ровное дыхание 3. Цвет кожных покровов нормальный	-	1. Срыгивание, рвотный рефлекс. 2. Учащенное дыхание 3. Покраснение кожи на лице
Эмоциональный компонент, мимические проявления	1. Эмоциональный фон ровный или выражение удовлетворения (улыбка) 2. «Комфортный» (спокойный, расслабленный) взгляд, глаза не двигаются 3. Отсутствие плача	-	1. Grimаса недовольства (сморщенный нос, нахмуренные брови и т.п.) 2. Напряженный взгляд, интенсивные движения глаз в горизонтальной плоскости, зажмуривание (закрывание) глаз 3. Плач
Телесный (двигательный) компонент	1. Голова повернута в сторону объекта 2. Ненапряженное положение тела (конечности расслаблены, неподвижны) 3. Оральная демонстрация принятия пищи: открывает рот, произвольно размыкает губы и зубы, снимает пищу с ложки верхней губой, присасывается к бутылочке 4. Язык гибкий, подвижный 5. При сосании из бутылочки: рука придерживает бутылочку, совершает более частые сосательные движения 6. Акт глотания не затруднен. 7. Ест быстро, много пищи набирает в рот, пища вытекает из носа 8. Пищу съедает до конца, «претендует» на чужую порцию (лезет в чужую тарелку, смотрит в чужую тарелку, не доев своей порции) 9. Оформление процесса приема пищи чавканием, причмокиванием	-	1. Отворачивает голову, крутит ею 2. Двигательная реакция протеста (выгибается, отклоняется, отворачивает плечевой пояс, двигает руками и ногами, отталкивает тарелку или руку взрослого и пр.); стереотипии, патологические привычные действия и аутоагрессия (самоповреждающие действия) 3. Оральная демонстрация неприятия пищи: сжимает губы, стискивает зубы, скрипит зубами, совершает выталкивающие движения языком, выпускает пищу изо рта (рот открыт, не глотает), выплевывает пищу 4. Возникновение спастики в языке, губах 5. Зубами сжимает соску 6. Давится, поперхивается.
Социальный	1. На фоне эмоционального	-	

компонент (реагирование на взрослого)	вокального (вербального) сопровождения со стороны взрослого негативные реакции в процессе приема пищи подавляются		
Когнитивный компонент	1. Фиксирует взгляд на посуде с пищей, следит за движениями кормящего взрослого 2. Предвосхищение предстоящего приема пищи (реакция оживления на звон посуды, запах пищи и пр.)	-	1. Взгляд блуждающий, несосредоточенный
Вокальный компонент	1. Непроизвольная интонационно окрашенная голосовая активность (позитивные вокализы)	-	1. Непроизвольная интонационно окрашенная голосовая активность (протестные вокализы, жалобный или гневный крик)
РЕАКЦИЯ НА СТИМУЛЫ.			
2. Внешние раздражители (зрительные, слуховые, тактильные)			
Физиологический компонент	1. Ровное дыхание (отсутствие вздохов, зевания, задержек или учащения дыхания)* 2. Задержка дыхания (замирание) на активный/позитивный раздражитель* 3. Отсутствует эффект «вываливания языка» (включенность, сосредоточение, самоконтроль)	-	1. Прерывистое дыхание, вздохи, зевание 3. Эффект «вываливания» языка, гиперсаливация
Эмоциональный компонент, мимика	1. Эмоциональный фон позитивный, выражение удовлетворения (улыбка), вокально оформленный смех (в голос)	-	1. Grimаса недовольства (сморщенный нос, нахмуренные брови и т.п.), выражение скуки, отрешенности на лице
Телесный (двигательный) компонент	1. Отсутствие стереотипий и патологически привычных действий (например, сосание пальца) – один из самых ярких признаков вовлеченности ребенка 2. Фиксация взгляда 3. Задержка дыхания*	-	1. Двигательная реакция протеста (выгибается, отклоняется, отворачивает плечевой пояс, двигает руками и ногами, отталкивает тарелку или руку взрослого и пр.); стереотипии, патологические привычные действия и аутоагрессия

			(самоповреждающие действия) 2. Отворачивает голову 3. Задержка дыхания*
Социальный компонент	1. Очевидное слуховое сосредоточение, поворот головы в сторону говорящего (локализация источника звука) 2. Инициация контакта взглядом, с помощью вокализаций; принятие (или инициация) физического контакта (например, ребенок протягивает руку, льнет, не хочет отпускать и пр.) 3. Эмоциональное оживление при повторных контактах	-	1. Отсутствие реакции, пассивность в общении 2. Контакт не инициирует, отторгает
Когнитивный компонент	1. Фиксация взгляда, слежение 2. Включение в деятельность предложенную взрослым (поддерживает инициативу взрослого), подражает взрослому; относительно длительно сохраняет сосредоточенность в деятельности 3. Предвосхищение предстоящего деятельности (реакция оживления на стимул) 4. Поисковые движения руками	-	1. Взгляд блуждающий, несосредоточенный 2. Не концентрирует внимание, не сосредотачивается
Вокальный компонент	1. Активные вокализы 2. Ответное певучее гуление, лепет	-	1. Протестные вокализы, жалобный или гневный крик 2. Отсутствие ответной вокальной реакции
РЕАКЦИЯ НА СТИМУЛЫ.			
3. Процесс одевания и раздевания			
Физиологический компонент	1. Цвет кожи нормальный	-	1. Покраснение кожи на лице
Эмоциональный компонент, мимика	1. Улыбка, смех	-	1. Плач 2. Протестный крик, гримаса недовольства
Телесный (двигательный) компонент	1. Спокойная поза 2. Частично самостоятельно одевается (помогает)	-	1. Протестные движения головой 2. Демонстрирует

	воспитателю)		двигательную реакцию недовольства (выгибается, отклоняется, отворачивается, отталкивает руками и ногами и пр.) 3. Пытается сорвать (снять) элементы одежды
Социальный компонент	1. На фоне эмоционального вокального (вербального) сопровождения со стороны взрослого проявляет терпение к процессу одевания и раздевания	-	
Когнитивный компонент	1. Рассматривает окружение	-	
Вокальный компонент	1. Радостные вскрикивания, позитивные или нейтральные вокализы	-	1. Вокализы протестного или жалобного характера

Обращает на себя внимание, что на некоторые одинаковые стимулы дети могут давать различные индивидуальные реакции (например, на один и тот же внешний стимул может быть реакция одобрения, выраженная (среди прочего) спокойным дыханием, а может быть положительная реакция в виде задержки дыхания как сосредоточения на чем-либо), и, наоборот, на различные стимулы – схожие реакции (например, возникновение стереотипий в одних обстоятельствах будет свидетельствовать о несогласии ребенка, в других – об эмоциональной включенности).

Чтобы правильно интерпретировать отношение ребенка к той или иной деятельности, необходимо рассматривать не единичные знаки (проявления согласия – несогласия), а анализировать сочетание различных компонентов реагирования.

4. Методика сбора и анализа данных о предпочтениях воспитанников

Диапазон индивидуальных возможностей и ограничений у детей с выраженными нарушениями развития широк и неоднороден. У большинства детей отсутствует речь, как средство коммуникации. Выражение своих желаний и потребностей происходит, как правило, через невербальные средства (поведение, мимику, движения, жесты и пр.). Так, например, воспитанники, имеющие низкий уровень функционирования, могут проявлять свои предпочтения на физическом уровне: варианты позиционирования, выбор питания, одежды, игрушки и прочее. При более высоком уровне развития воспитанники могут выражать свои желания относительно общения со сверстниками: совместное нахождение за столом, в транспорте и пр., поддержание дружеских связей и прочее. Дети, с высокими функциональными возможностями могут проявлять свои предпочтения при включении в те или иные досуговые мероприятия и программы дополнительного образования.

В ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» разработаны инструменты для сбора информации о предпочтениях детей, имеющих тяжелые и множественные нарушения развития, которые имеют уровни для детей с разными функциональными возможностями.

Процедура сбора данных включала:

- определение критериев включения/исключения воспитанников в исследование (например, тяжесть состояния детей и пр.);
- подробную характеристику экспериментальной группы;
- выделение параметров наблюдаемого поведения в определенных ситуациях и создание шаблона «структурированного наблюдения»;
- инструктаж воспитателей по заполнению протоколов наблюдаемого поведения. Воспитателям были даны шаблоны «структурированного наблюдения» за ребенком в ситуациях кормления; предметной, игровой деятельности или деятельности общения; одевания/раздевания с просьбой опираясь на них, как можно подробнее описать предпочтения и реакции ребенка в этих видах деятельности;

- корректировку данных воспитателей в сторону расширения описываемого наблюдаемого поведения (изначальные данные были предельно обобщены).

Таким образом, представленный подход позволил выявить и оценить возможность к проявлениям личностного предпочтения у детей с тяжелыми, множественными нарушениями в развитии в основных жизненных областях: «Пища», «Окружающий предметный мир», «Одежда».

Наблюдение могут дополнять сведения полученные в беседе с другими членами команды, при работе с документацией (личное портфолио ребенка и др.), при анализе видео и фотоматериалов, при анализе продуктивной и творческой деятельности воспитанников. Также от детей с относительно высокими функциональными возможностями могут быть использованы методы личной беседы, когда воспитанник дает ответ с помощью слова или используя невербальные средства (жесты, фотографии, пиктографические изображения и т.д.)

Полученные данные от ребенка должны быть оформлены в виде кейсов. С примерами кейсов, которые были представлены в рамках Проекта, можно ознакомиться в Приложении 2.

Информация, полученная от ребенка, должна быть профессионально проанализирована и правильно интерпретирована. Для снижения рисков субъективной интерпретации, нами была произведена оценка с привлечением внешнего эксперта. Однако, данные, полученные от внешних экспертов, содержат значительно меньше сведений о предпочтениях ребенка. Примеры таких сравнительных экспертных оценок приведены в приложении 2. Это дает нам основание сделать вывод о том, что оценку предпочтений ребенка должны делать эксперты наблюдающие воспитанников с выраженными нарушениями развития в течении определенного времени, но процедура не должна иметь однократный характер.

Решения о предпочтениях ребенка должны приниматься экспертной группой (метод фокус-группы). Аналитическая работа на фокус-группе схематично

представлена на рис. 1. На экспертную группу могут и должны быть представлены сведения полученные как при внешней, так и при внутренней оценке. Экспертная группа является управленческим инструментом, с помощью которого планируется и реализуется, вносятся изменения и добавления содержания в индивидуальную программу воспитанников. Состав экспертной группы должен включать всех специалистов, сопровождающих воспитанника, таким образом, для каждого воспитанника это свой уникальный состав. К работе экспертной группы привлекаются родители и законные представители, также другие, взаимодействующие с ребенком люди: волонтеры, члены расширенной семьи и др. Однако, приглашенные участники, в работе экспертной группы имеют рекомендательный голос, в то же время, мнение специалистов по той или иной интерпретации данных и принятым решениям обосновывается для приглашенных участников. В настоящее время в ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» разрабатывается положение о работе экспертной группы.



Рис.1 Анализ информации на экспертной фокус-группе.

Для того, чтобы детские предпочтения учитывались, всеми поддерживающими развитие ребенка, специалистами, целесообразно их картировать. «Карты предпочтений» должны находиться на видном месте и использоваться специалистами. Примеры таких «Карт предпочтений» см. в Приложении 3.

Наличие подобных визуальных карт также может служить критерием оценки деятельности персонала относительно учета мнения ребенка с тяжелыми и множественными нарушениями развития.

Таким образом, сведения о предпочтениях ребенка могут использоваться:

- При проектировании индивидуального маршрута развития ребенка
- В ежедневных жизненных ситуациях ребенка
- При планировании лично-ориентированных обучающих ситуаций
- Привлекая детей к различным социокультурным проектам
- При анализе SOS-ситуаций
- Предоставляя ребенку возможность выбора, расширяя «Карту», обогащая сенсорный опыт

5. Учет мнения детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития при проектировании и реализации его индивидуального маршрута развития

5.1. Набор кейсов воспитанников экспертной группы №2, имеющих тяжелую умственную отсталость, территория «Лебедянская»

Кейс №1 Мария Е.

Девочка Маша, 12 лет. Диагноз умственная отсталость тяжёлая. Синдром Дауна.

Маша ест самостоятельно, еду не выбирает, ест всё с равным удовольствием. Еду держит во рту долго. Во время еды заметно нервничает, взгляд всегда бегающий, не плачет. Не любит, когда задерживают еду, начинает кричать. Пищу доедает до конца. Заметили, что любит есть сладкое. Съедает значительно быстрее чем суп.

Предметной деятельностью мало интересуется. Любит брать длинные предметы- муляжи овощей и хлопать себя по губам.

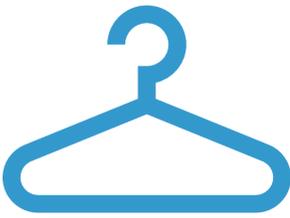
Когда предлагают рисовать, начинает гримасничать, выгибаться, руками откидывает листы, карандаши.

На занятиях с логопедом девочка заинтересована, выполняет все задания без аффективных вспышек, отрицания не даёт. Нравится совместная деятельность, тактильные ощущения. Прослеживает взглядом за действиями специалиста, когда он кладёт использованный предмет и берёт новый.

Улыбается, произносит цепочку слогов. Любит играть в «эхо».

В одежде у ребёнка нет предпочтений. Надевает всё что дают. Одевается самостоятельно, знает где лежат её вещи. Сначала будет играть руками и ждать, что её кто-нибудь оденет, но через определённое время одевается сама.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
---------	--------------	----------------------------	-------------

	Сладкое	Ест всё	Ждать, когда дадут еду, если ее задерживают, кричит
	Любит брать длинные предметы-муляжи овощей и хлопать себя по губам. Нравится совместная деятельность, тактильные ощущения. Любит играть в «ЭХО».		Когда предлагают рисовать
		Не выявлено	

Кейс №2

Девочка Марина 16 лет. Диагноз умственная отсталость тяжёлая. Синдром Шерешевского-Тёрнера.

Марина услышав звон посуды, проявляет реакцию оживления предстоящего приёма пищи, радуется, издаёт позитивные вокализы. Марина может указать жестом на то что она хочет, «дай», «ещё» - претендует на вторую порцию, «да»-кивок головой.

Марина с удовольствием ест ту еду, которая ей нравится, на лице выражение удовлетворения – улыбка. Взгляд спокойный, голова повёрнута в сторону желаемого объекта. Марина самостоятельно открывает рот, снимает пищу с ложки губами, ест самостоятельно, медленно. Пищу съедает до конца, может претендовать на чужую порцию, лезет в чужую тарелку, кружку.

На фоне эмоционального вербального сопровождения со стороны взрослого негативные реакции в процессе приёма пищи подавляются.

© Ресурсный центр «Вера. Надежда. Любовь»

Марине не нравится рыба. Она начинает злиться, кожа на лице краснеет, учащается дыхание, появляется гримаса недовольства. Марина закрывает глаза, начинает плакать (без слёз). От еды Марина отворачивает голову, крутит ею, выгибается, двигает руками и ногами, отталкивает тарелку или руку взрослого, бросает посуду, стулья на пол, может укусить рядом сидящего ребёнка. Марина уже сразу в начале приёма пищи жестом отстранения показывает, что еда не нравится.

У Марины есть любимая игра собирать «колонну» из кубиков. Она собирает кубики по цветам. Делает это с удовольствием, на лице выражение удовлетворения - улыбка, может громко смеяться. Марина очень любит чтобы её похвалили, она протягивает руку, лънёт к взрослому, жестом показывает на свою работу.

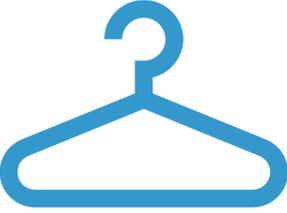
Если Марине не нравится то , что ей предлагают она начинает злиться: кожа на лице краснеет, начинает прыгать, отталкивать предметы. Может кусаться. Контакт со стороны взрослого отторгает, плачет, издаёт гневный крик.

Жестом отстраняет то, что не нравится.

Марина умеет одеваться и раздеваться самостоятельно. Любит примерять новые вещи, радостно вскрикивает позитивные вокализы. Может указывать жестом «дай», «да» на одежду, которая нравится.

Марина К.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
		Очень любит есть, особых предпочтений в еде нет	рыба
	Любит собирать «колонну» из кубиков, любит, когда её хвалят за проделанную работу - "строительство"		Когда её отвлекают от любимого занятия

	Любит примерять новые вещи		
---	----------------------------	--	--

Кейс № 3

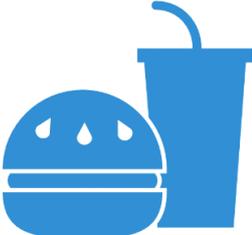
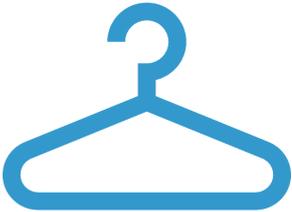
Мальчик Тимофей 11 лет. Диагноз: умственная отсталость тяжёлая с указанием на отсутствие или слабую выраженность нарушения поведения. Атипичный аутизм.

Как и многие дети, Тимофей любит сладости: конфеты, вафли, печенье, фрукты, а также мясное и хлеб . Он с улыбкой на лице, радостью в глазах и небольшой нервозностью ожидает любимую еду. Тимофей поворачивает голову в сторону желаемой пищи и указывает в ее сторону. Совсем по-другому дело обстоит с нелюбимыми продуктами, такими как, йогурт, кисломолочными продуктами, салатом из огурцов, щами, рассольником, пирогами с начинкой. Тимофей резко реагирует на данную пищу. Он начинает нервничать, а затем и вовсе отворачивает голову, топает ногами, отталкивает тарелку с криками «не хочешь!». Если еда Тимофею не по душе, то и таблетки приниматься вместе с ней не будут.

Предметная деятельность Тимофея не очень интересует. Заниматься и делать зарядку он не любит, садиться на диван. Если же получается занять Тимофея чем-нибудь, то следует эмоциональное оживление, фиксация взгляда. В ответ он повторяет слова, показывает указательный жест и жест «еще» или говорит «еще» и называет предмет, который хочет. В другом случае Тимофей хмурит брови и отталкивает предмет двумя руками и ногами, говорит «не хочешь» или вообще издает гневный крик. Если Тимофею не нравится что-то, то у него отсутствует реакция, взгляд становится блуждающим и не сосредоточенным, так же он показывает жест «нет» или берет указательный палец в рот, стискивает зубы. Тимофей не садится за стол и вместо этого просто сидит и раскачивается.

Тимофей частично одевается самостоятельно или может сам подойти и попросить помощи, протягивая одежду, при этом он терпеливо принимает помощь. Улыбается, смеется, указательным жестом показывает на предмет одежды или говорит «хочешь». Однако если Тимофею не нравится то, что ему предлагают, он начинает плакать, кричать, бросать одежду, обувь, при этом говорит «не хочешь». В процессе Тимофей может сильно нервничать если что-то не получается надеть, иногда плачет, особенно если ноги попадают в одну брючину или если все оделись, а он нет, слезы сопровождаются срыванием одежды.

Тимофей Н.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/нейтрально	Не нравятся
	Сладости: конфеты, вафли, печенье, фрукты, а также мясное и хлеб		йогурт, кисломолочные продукты, салат из огурцов, щи, рассольник, пироги с начинкой
			Не любит делать зарядку
		Не выявлено	

Кейс № 4

Мальчик Саша неполных 14 лет. Диагноз умственная отсталость тяжёлая с другими нарушениями поведения, обусловленные другими уточнёнными причинами.

Из продуктов питания больше всего предпочитает сладкое или любое угощение, улыбается, что-то бормочет. Саша не ест яйца и омлет, хмурит брови, зажмуривает глаза, иногда плачет. Если Саше еда очень понравилась, то все равно сам добавки не просит, к другим детям в тарелки не залезает. На замечания педагогов во время приема пищи и на нелюбимую еду реагирует отрицательно: отодвигает посуду, применяет жест «отстранения». Порой может просто встать и уйти из-за стола, из столовой. Может укусить соседа, сильно схватить за руку взрослого. Кричит. Также время употребления пищи иногда характеризуется рвотным рефлексом, учащенным дыханием, покраснением кожи и нервным состоянием ребёнка, поскольку Саша спеша кладет руками в рот много еды и, тем самым, вызывает рвоту.

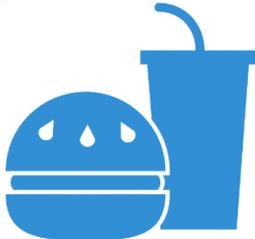
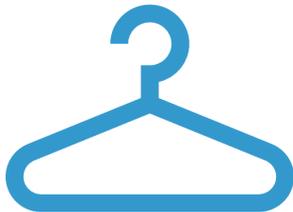
Если Саше нравится еда он повторяет за взрослым слова-продукты питания, блюда, например каша.

Предметная деятельность немного схожа с приемом пищи. Если какой-то предмет или сама деятельность Саше не нравится, то он отталкивает предмет, кидает в сторону, падает на пол, хватается детей и взрослых за руки и ноги, кричит, иногда кусает и щиплет, снимает одежду - штаны. Бывает, что вовсе отказывается садиться или встает и уходит. Несмотря на это, можно увидеть, что ребенок улыбается на занятиях, старается повторять за взрослым слова, даже если его взгляд кажется несосредоточенным. Иногда берет за руки и не хочет отпускать. Если в группу заходит незнакомый человек или называешь ребёнка по имени "Саша" или по фамилии ребёнок начинает кричать, топтать ногами, может начать скидывать одежду. Иногда реакции подавляются с помощью позитивной вербализации со стороны взрослого, но чаще медикаментозно.

Саша прилагает усилия, чтобы одеться самостоятельно, но для завязывания шнурков и застегивания куртки требуется помощь воспитательниц. Если что-то не получается - одеть куртку, шапку, завязать шнурок, начинает нервничать и может заплакать. Часто топает ногами, если не может обуться и пытается снять одежду или

ее элементы. Если одежда не нравится использует жест отстранения, а если Саше что то нравится он радостно вскрикивает, использует указательный жест.

Саша Б.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
	Сладкое или любое угощение		Яйца и омлет
	Любит листать журналы, книги		Не любит новых людей в группе, когда его называют по имени или фамилии
		Не выявлено	

Кейс № 5

Девочка Настя 14 лет. Диагноз: умственная отсталость тяжёлая с указанием на отсутствие или слабую выраженность нарушения поведения, связанная с хромосомными нарушениями. Синдром Дауна.

Настя очень любит покушать, но не умеет есть самостоятельно. Однако сам акт глотания не затруднен. При принятии пищи рот открывает, произвольно размыкая губы и зубы, самостоятельно снимает пищу с ложки, но если еда не нравится- сжимает ложку зубами. Кушает Настя быстро, из-за чего половина еды попадает обратно в тарелку. Ест с ровным дыханием, спокойным и расслабленным взглядом, без срыгивания и рвоты. При приеме пищи причмокивает. Цвет кожных

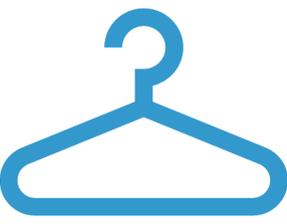
покровов нормальный, а эмоциональный фон ровный. Услышав звон посуды Настя оживляется в предвосхищении предстоящего приема пищи. Настя поворачивает голову в сторону еды, не напрягая тела, фиксирует взгляд на посуде с пищей, следит за движениями кормящего взрослого. Понимание обращенной к ней речи затруднено, Настя не может дать ответную реакцию в виде указательного жеста «дай» и «еще».

В предметной деятельности Настя чаще всего не заинтересована. В основном выражает отрешенность на лице. Взгляд блуждающий, не сосредоточенный. Внимание Настя не концентрирует и вообще сама не сосредотачивается на чем-то. Пассивна в общении, отсутствует реакция на других. Сама Настя не инициирует контакт. Однако если другой человек возьмет ее за руку, то она уже не хочет его отпускать и крепко держится за руку. После очередного контакта может произойти эмоциональное оживление. Двигательной реакции протеста нет, но иногда может отвернуть голову от взрослого или предмета. Протестные вокализмы так же практически отсутствуют, возникают только когда ее «обидят» ребята. Настя очень редко смеется, это в основном происходит, когда она играет сама с собой.

Настя не умеет одеваться и раздеваться самостоятельно. На предложения помощи от взрослого никак не реагирует, не отвечает ни протестным движением, ни недовольством. Поведение всегда спокойное и терпеливое.

Анастасия Р.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравится
		Любит покушать	

	Тактильный контакт с другим человеком		Предметная деятельность
		Не выявлено	

Кейс № 6

Девочка Василиса 13 лет. Диагноз: умственная отсталость тяжёлая с указанием на отсутствие или слабую выраженность нарушения поведения, связанная с хромосомными нарушениями. Синдром Дауна.

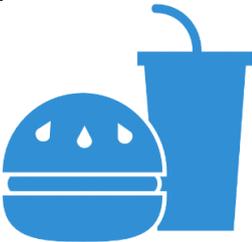
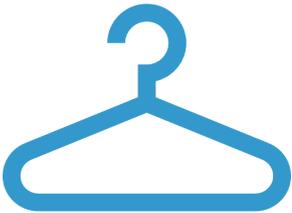
Перед приемом пищи можно заметить, то Василиса нервничает. Если еда не нравится, то отказывается от нее, отворачиваясь от ложки в сторону или намеренно опрокидывая ложку из рук кормящего. В еде по названию не разбирается, но хорошо отличает салаты по текстуре. При приеме пищи Василиса самостоятельна, шустра, но аккуратна. Если ее кормит воспитательница, то Василиса ведет себя послушно: поворачивается в сторону кормящего, еду с ложки берет аккуратно. Но иногда позволяет себе брать еду с чужой тарелки или выпить компот соседа. Из еды Василиса предпочитает есть всё, но всегда отказывается от салатов (в любом виде).

На занятиях Василиса не отличается инициативностью, активностью. Для того, чтобы она что-то делала, необходимо находиться рядом и выполнять занятие "рука в руке". Сама Василиса не желает заниматься, постоянно убегает в другое место и садится одна. На просьбу сесть на место или подойти к воспитателю реагирует нормально. Если же занятие девочке не нравится, то сразу уходит. Любит лепить шарики из пластилина. Бывает навязчива. Нравится когда её забирают из

группы -радно выбегает. Охотно занимается с логопедом. Улыбается, выполняет все задания предложенные специалистом. Нравится тактильный контакт.

В процессе одевания Василиса отличается самостоятельностью. Способна одеть все, но возникают трудности, когда нужно надеть шапку и застегнуть молнию. Очень любит гулять, поэтому одевается быстро, но необходимо постоянное словестное подкрепление действий. Хорошо запоминает, где находятся ее вещи. На помощь со стороны взрослого реагирует позитивно. Да и вообще любит, когда на нее обращают внимание.

Василиса В.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
		Предпочитает есть почти всё	Салаты
	Тактильный контакт. Любит лепить шарики из пластилина.		
		Не выявлено	

Кейс №7

Мальчик Рома 11 лет. Диагноз умственная отсталость тяжёлая с указанием на отсутствие или слабую выраженность нарушения поведения, связанная с хромосомными нарушениями. Синдром Дауна.

Роман кушает с удовольствием, быстро, самостоятельно. Снимает пищу с ложки. Взгляд не всегда спокойный. Если блюдо очень нравится, то съев свою порцию, может отнять у соседа. Кричит, возмущается, когда ждёт пищу, может лечь на пол. Голова Ромы повернута в сторону объекта.

Горячую еду Рома отталкивает.

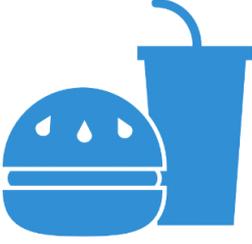
Рома любит играть с мячиком, с воздушными шарами, но не долго. Долго может стоять у окна, наблюдать за машинами, фарами, собачками.

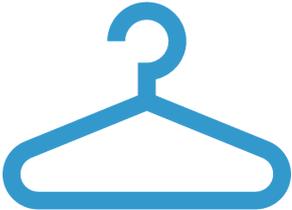
Дружит с Настей, играют вместе.

Не любит делать зарядку. Другим детям во время игры мешает, может выкинуть предмет. Нравится совместная деятельность со взрослым, тактильный контакт. Может сильно ущипнуть, непонятно от чего от избытка чувств или ожидает реакции взрослого.

Рома одевается самостоятельно, частично требуется контроль во время надевания верхней одежды и обуви. Если не хочет что-то надевать капризничает. Не любит надевать варежки, всегда их снимает. Долго гулять не любит, начинает капризничать.

Рома С.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
	Кушает с удовольствием		Горячая еда
	Играть с мячиком, с воздушными шарами. Наблюдать за машинами, фарами, собачками. Дружит с Настей, играют вместе. Нравится совместная деятельность со взрослым, тактильный контакт.		Делать зарядку.

			варежки, всегда их снимает.
---	--	--	-----------------------------

Кейс № 8

Мальчик Артем 9 лет. Умственная отсталость тяжёлая с указанием на отсутствие или слабую выраженность нарушения поведения. Атипичный аутизм.

Прием пищи Артема характеризуется наличием у него определенных предпочтений, то есть к еде он относится очень избирательно. Среди продуктов Артем больше всего любит молочные йогурты (йогурт Агуша), сосиски, вермишель; не откажется Артем и от булочек и сладостей. В разделе нелюбимой еды у мальчика стоит солянка, щи, капуста. В целом, к процедуре приема пищи Артем относится положительно, так как всегда с удовольствием идет в столовую со словами «кушать».

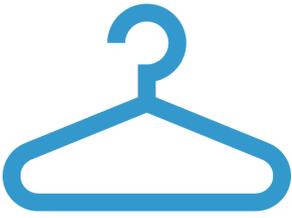
Если еда ему нравится, то может съесть всю тарелку до конца. Отличается аккуратностью и спокойствием. Умеет есть самостоятельно, но медленно, еду руками не берет. При употреблении любимой пищи взгляд Артема всегда спокойный, заметна улыбка на его лице. За столом Артем сидит тоже тихо, не привлекая внимания окружающих, соседей по столу не трогает. В случае если еда Артему не нравится, и он не хочет ее есть, он показывает недовольный вид и отодвигает свою порцию.

В предметной деятельности Артем активности особо не проявляет. В начале занятия он садиться со всеми детьми, но сразу приступить к делу не может: ждет помощи, поддержки взрослого и словесного подкрепления. На уроках со специалистами Артем чаще всего ведет себя послушно. Произносит отдельные слова и простые предложения. Поработав небольшое количество времени, Артем устаёт, отворачивает голову, контакт между ним и педагогом ослабевает, и ребенок перестает проявлять инициативу. Со слов мамы дома играет в планшет.

В процессе одевания и раздевания Артем справляется, но не все 100 %. Он частично умеет одеваться и раздеваться. Самостоятельно может снять обувь, шорты, колготки, надеть комбинезон и обуться, а по остальным вещам требуется помощь. Здесь Артем тоже спокоен: всегда тихо сидит и ждет помощи взрослых и детей. Самостоятельно помощи не просит.

Дома Артем, наоборот, не активен и не самостоятелен: видно, что дома за ребёнка всё делают взрослые, так как это быстрее.

Артём А.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
	Молочные йогурты Агуша, сосиски, вермишель, булочки и сладости		Солянку, щи, капусту
	Играть дома в планшет		
		Не выявлено	

Кейс № 9.

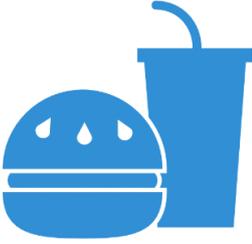
Мальчик Степан 12 лет. Умственная отсталость тяжёлая с указанием на отсутствие или слабую выраженность нарушения поведения, связанная с хромосомными нарушениями. Синдром Дауна.

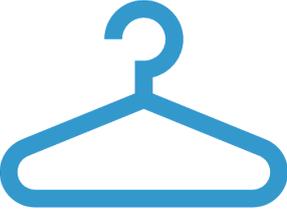
Степа довольно не привередлив в еде. Кушает все с одинаковым удовольствием, предпочтений в еде и напитках нет, или не были замечены. Доедает все до конца. Голову Степа поворачивает в сторону пищи. На лице чаще всего выражение удовлетворения или улыбка. Степа не жующий, но он может аккуратно откусывать и есть мягкое печенье, чему бывает очень рад. Однако Степа может и подавиться протертой едой (рыбой, мясом, пюре).

Степа любит заниматься, он эмоционален и активен на всех занятиях. Но долго сохранять сосредоточенность Степе тяжело. Очень любит танцевать под музыку, играть с мягкими игрушками, особенно с Лунтиком и собирать LEGO. Взгляд свой Степа в процессе предметной деятельности фокусирует на самом предмете, выражает при этом удовлетворение. Если Степу похвалить- начинает кривляться и баловаться.

Степа умеет самостоятельно одеваться и раздеваться, сам складывает вещи в шкаф и на стул. Делает он это спокойно и неторопливо. Если у Степы что-то не получается, он подходит к взрослому за помощью, чтобы тот застегнул молнию или завязал шапку. При этом не кричит и не плачет.

Степан П.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
	Мягкое печенье	Кушает все с одинаковым удовольствием	Может подавиться протертой едой (рыбой, мясом, пюре)
	Танцевать под музыку, играть с мягкими игрушками, особенно с Лунтиком и собирать LEGO		

		Не выявлено	
---	--	-------------	--

Кейс № 10

Мальчик Михаил 11 лет. Умственная отсталость тяжёлая с указанием на отсутствие или слабую выраженность нарушения поведения, связанная с хромосомными нарушениями. Синдром Дауна.

К приему пищи Миша относится положительно, с удовольствием кушает практически всё, но не любит фруктовое пюре. Процесс употребления пищи у ребенка не затягивается, есть он в среднем темпе. Если Мише что-нибудь понравилось, и он хочет попробовать, он начинает жестами объяснять свои пожелания, так как речь у него не развита. Во время еды ведет себя беспокойно: выкручивает левую руку, кружит головой. Иногда можно заметить улыбку на его лице.

В предметной деятельности у Миша наблюдается позитивная реакция. Миша охотно играет со всеми, рисует, моет игрушки и посуду, любит мультфильмы. Иногда "вредничает" и начинает всех толкать и всё отнимать. Бывает навязчив. Любит быстро бегать, при этом смеётся. Любит играть в догонялки.

Михаил одевается и раздевается самостоятельно, сам достает вещи и обувь. Он с удовольствием носит что-то красивое. Речь не развита, поэтому при возникновении трудностей, чтобы объяснить, обращается к жестам. Любит определённым способом носить шапку особенно если она застёгивается под подбородком. Обязательно поправит сам. Настаивает на своём желании.

Михаил Р.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/	Не нравятся
---------	--------------	--------------	-------------

		нейтрально	
	Очень хороший аппетит		Не любит фруктовое пюре
	Любит коллективные игры, рисует, моет игрушки и посуду, любит мультфильмы. Любит быстро бегать. Любит играть в догонялки.		
	С удовольствием носит что-то красивое. Любит определённым способом носить шапку особенно если она застёгивается под подбородком.		

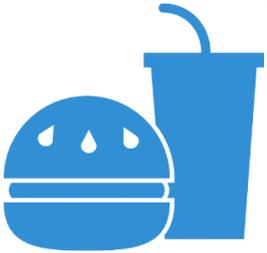
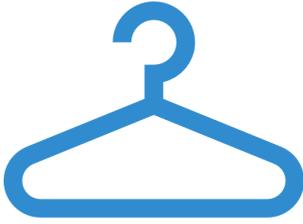
5.2. Набор кейсов воспитанников экспертной группы №3, имеющих умеренную умственную отсталость, территория «Борисовский»

Кейс 1. Паша М.

У Паши очень хороший аппетит, особых предпочтений в еде нет, новое блюдо может долго рассматривать, прежде чем начать есть. Если что-то из еды не понравилось, мальчик может заплакать, не получив удовлетворения от принятия пищи. Кушает самостоятельно, но медленно и неаккуратно. После принятия пищи тарелку отодвигает или относит в буфет.

Ребенок ласковый, присутствует эмоциональное возбуждение, быстрая утомляемость и отвлекаемость. Медленно включается в рабочую деятельность. Учебная мотивация отсутствует, в собственной речи использует односложные предложения, обращённую речь понимает. К любым играм проявляет интерес. Во время игр присутствует эмоциональное возбуждение. Внимание не устойчиво. Навыки самообслуживания сформированы. Одевается самостоятельно, но под

контролем взрослого. В одежде у ребёнка нет предпочтений. Одежду выбирает воспитатель.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
		Очень хороший аппетит, особых предпочтений в еде не выявлено	Если что-то из еды не понравилось, может заплакать, не получив удовлетворения от принятия пищи
	Коллективные игры		Учиться
		Не выявлено	

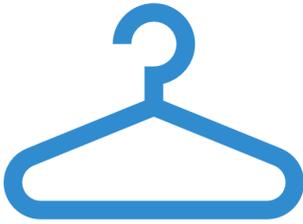
Кейс 2. Ваня П.

Ест избирательно, если не нравится отказывается от еды фразой «не буду».

Ест самостоятельно и аккуратно.

Доброжелательный, проявляет инициативу в контакте со взрослыми. Эмоционально нестабилен, болезненно реагирует на замечания и критику со стороны взрослых. Общается с помощью развёрнутых предложений, обращённую речь понимает в полном объёме. Учебная мотивация отсутствует. Интересуется музыкой, современными гаджетами. Навыки самообслуживания сформированы, одевается самостоятельно, знает, где лежат его вещи. Одежду выбирает каждый день сам.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
---------	--------------	----------------------------	-------------

		В еде избирательна	Может отказываться от еды фразой «не буду»
	Контакты с взрослыми, музыка, современные гаджеты		Замечания, критика со стороны взрослых
	Самостоятельно выбирать каждый день одежду.		

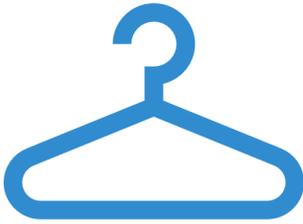
Кейс 3. Кирилл К.

Ест самостоятельно, опрятно. В выборе еды избирателен, очень любит сладкое. Если что-то не понравилось, говорит, что не хочет и относит тарелку с едой.

Спокойный, доброжелательный мальчик, проявляет инициативу в контакте с взрослыми. Эмоциональное состояние устойчивое. На занятиях всегда сконцентрирован, старателен. Общается с помощью простых предложений, обращенную речь понимает в полном объеме. Любит коллективные игры и занятия. Любимая игрушка - плюшевый жираф.

Навыки самообслуживания сформированы, одевается самостоятельно, знает, где лежат его вещи. Любит новые яркие вещи, часто показывает, что выбрал перед тем, как одевает.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
---------	--------------	----------------------------	-------------

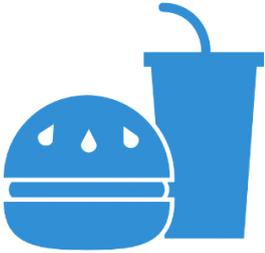
	Сладкое		Говорит о том, что не понравилось, относит тарелку с едой
	Контакты с взрослыми, занятия, коллективные игры. Любимая игрушка - плюшевый жираф		
	Новые яркие вещи.		

Кейс 4. Любовь В.

Люба ест самостоятельно, в выборе еды очень избирательна, может отказаться, если, например, вместо рыбы дадут мясо или если еда очень горячая. Может заплакать если что-то не нравится.

Контактная, доброжелательная девочка, у которой выражены качества лидера. Люба заинтересована в контакте с взрослыми, проявляет инициативу в общении. Обращённую речь понимает в полном объёме, общается с помощью развернутых предложений. На занятиях и при выполнении домашнего задания сконцентрирована, очень старается все сделать правильно. Ситуация успеха вызывает у ребенка положительные эмоции. К любым играм проявляет большой интерес, очень любит спортивные игры. Всегда помогает взрослым с любыми поручениями, старается все выполнить. Эмоциональное состояние не устойчивое, может плакать без причины, при раздражительных факторах наносить себе вред: бьет по лицу, кусает себя и царапает. Наблюдаются навязчивые движения в кровати, раскачивается из стороны в сторону. Навыки самообслуживания сформированы, одевается самостоятельно. Одежду выбирает сама, предпочитает спортивную одежду.

© Ресурсный центр «Вера. Надежда. Любовь»

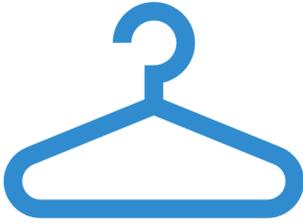
ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
			-замены (вместо рыбы дадут мясо); -очень горячее;
	Контакты с взрослыми, ситуация успеха, спортивные игры.		
	Спортивная одежда, выбирает сама		

Кейс 5. Маша К.

Маша ест самостоятельно. Особых предпочтений в еде нет, пищу доедает до конца. Любит фрукты, особенно сладкие.

Плохо подчиняется требованиям дисциплины, у девочки четко выражено качество лидера. Возникают некоторые трудности в общении с детьми. Испытывает затруднения в выстраивании игровых взаимоотношений с детьми группы, может проявлять агрессию по отношению к другим детям вследствие нежелания делить игровой материал или не послушания ее как лидера. Тяжело идет на контакт со взрослыми, не проявляет никаких реакций на обращенную речь к ней, но обращенную речь в целом понимает. Общается с помощью фраз. Для взаимного контакта, девочку надо расположить к себе, после этого она проявляет инициативу и

заинтересованность в общении. Любит коллективные игры с присутствием взрослого, к любым поручениям проявляет интерес и старательность. Навыки самообслуживания сформированы, одевается самостоятельно, иногда сама выбирает что одеть, но чаще доверяет выбору взрослого.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
	Фрукты, особенно сладкие		
	Коллективные игры с присутствием взрослого, выполнение домашних заданий, любые поручения взрослого		Требования дисциплины. Делить игровой материал. Неподчинение детей ей как лидеру
		Иногда сама выбирает одежду, чаще доверяет выбору взрослому	

Кейс 6. Маша С.

Маша ест самостоятельно, правильно держит ложку и вилку. Заметили очень хороший аппетит именно утром, во время завтрака, съедает все, потом избирательна в принятии пищи.

Контактная, доброжелательная, очень ласковая девочка.

Заинтересована в контакте со взрослым. Проявляет инициативу и заинтересованность в общении с педагогами и специалистами.

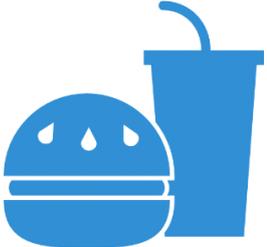
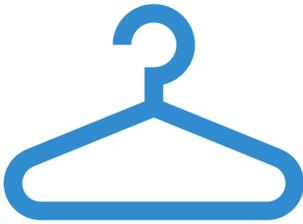
Обращенную речь понимает. Общается простыми предложениями.

На занятиях и при выполнении домашнего задания сконцентрирована, очень старается все сделать правильно. Ситуации успеха вызывают у ребенка положительные эмоции.

Наблюдаются навязчивые движения, раскачивается вперед-назад, сидя на стуле и стоя.

К любимым играм проявляет большой интерес, любимые игры – пазлы, есть лучший друг - Копытаенко Степа. Любит помогать взрослым, к любым поручениям проявляет интерес и старательность.

Навыки самообслуживания сформированы. Одевается сама, всегда выбирает одежду, в течение дня может менять вещи.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
	завтрак, съедает все,	Утром и вечером избирательна в принятии пищи	
	Пазлы Лучший друг - Копытаенко Степа. Помощь взрослым Поручения взрослых		
	Одевается сама, всегда выбирает одежду, в течение дня может менять вещи		

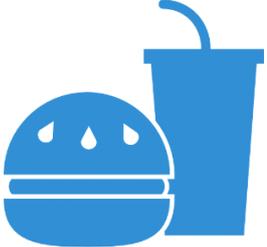
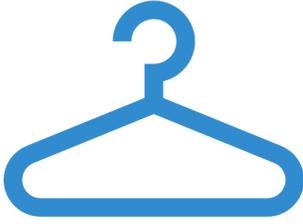
Кейс 7. Степа К.

Ест самостоятельно, но под контролем взрослого, не правильно держит ложку, в связи с физическим развитием. Стол протертый, еду не выбирает, ест всё с хорошим аппетитом, но медленно и не всегда опрятно.

Обращенную речь понимает. Общается фразами. На занятиях и при выполнении домашнего задания неусидчив, отмечаются существенные колебания концентрации внимания. Работоспособность неравномерная.

Эмоциональное состояние не стабильное, может без причины плакать или смеяться. Любит играть в куклы, в переодевания. Есть лучшая подруга – Синицина Маша.

Одевается самостоятельно, нуждается в небольшой помощи – вывернуть одежду, подать правильно. В одежде у ребёнка нет предпочтений. Одежду выбирает воспитатель.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
		Еду не выбирает, ест всё с хорошим аппетитом	
	Играть в куклы, в переодевания. Есть лучшая подруга - Синицина Маша		Выполнение домашнего задания
		Не выявлено	

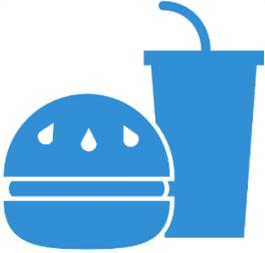
Кейс 8. Севинч А.

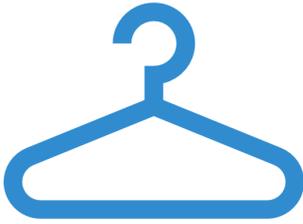
Есть самостоятельно, всегда радуется предстоящему приёму пищи, ест опрятно. Может попросить добавку, словом «еще» или показать указательным жестом на еду.

Контактная, доброжелательная, спокойная, не конфликтная, очень ласковая девочка.

Севинч заинтересована в контакте со взрослым. Проявляет инициативу и заинтересованность в общении с педагогами и специалистами. Обращенную речь понимает практически в полном объеме. Общается при помощи простых слов, произношение которых искажает. На занятиях и при выполнении домашнего задания отмечаются существенные колебания концентрации внимания. К играм особого интереса не проявляет, любит смотреть мультфильмы и помогает взрослым: протирать пыль, складывать вещи.

Навыки самообслуживания сформированы. Одевается и раздевается самостоятельно. В выборе одежды предпочтений нет. В зависимости от настроения, может сама выбрать, что одеть или предоставить это взрослому.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
	Любит поесть. Добавка (словом «еще» или показать указательным жестом на еду)		
	Общении с педагогами и специалистами. Смотреть мультфильмы и помогать взрослым: протирать пыль, складывать вещи	Выполнении домашнего задания (существенные колебания концентрации внимания). Игры	

	<p>В выборе одежды предпочтений нет. В зависимости от настроения, может сама выбрать, что одеть или предоставить это взрослому</p>		
---	--	--	--

Кейс 9. София Г.

Ест самостоятельно, не всегда опрятно. Аппетит хороший, ест все.

Плохо подчиняется требованиям дисциплины, у нее возникают некоторые трудности в общении с детьми. Испытывает затруднения в выстраивании игровых взаимоотношений с детьми группы; может проявлять агрессию по отношению к другим детям вследствие нежелания делить игровой материал. Свою вину не признает и перекладывает ее на других детей.

Соня заинтересована в контакте с взрослым.

Проявляет инициативу и заинтересованность в общении с педагогами и специалистами.

Обращенную речь понимает. Общается с помощью фраз. Умеет читать.

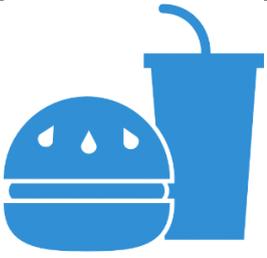
На занятиях и при выполнении домашнего задания сконцентрирована, очень старается все сделать правильно. Ситуации успеха вызывают у ребенка положительные эмоции.

К любым играм проявляет большой интерес, любит пародировать учителя, педагогов и специалистов, играя с куклами. Любит помогать взрослым, к любым поручениям проявляет интерес и старательность.

Эмоциональное состояние не устойчивое, может плакать без причины. Наблюдаются навязчивые движения, раскачивается вперед-назад, сидя на стуле.

Навыки самообслуживания сформированы. Одевается самостоятельно, одежду выбирает сама, если видит, что испачкалась, идет переодевается, относя грязные вещи в стирку.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не	выявлено/	Не нравятся
---------	--------------	----	-----------	-------------

	Любит поесть, ест все	нейтрально	Не выявлено
	Общение с взрослым. Игры. Пародировать учителя, педагогов и специалистов, играя с куклами. Помогать взрослым	Иногда трудности в общении с детьми, выстраивании игровых взаимоотношений	Дисциплина. Делить игровой материал с другими детьми.
	Сама выбирает одежду.		Испачканная одежда

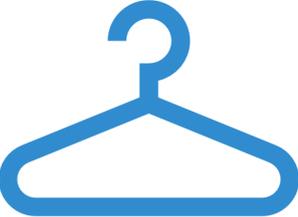
Кейс 10. Полина Б.

Ест самостоятельно, аппетит хороший, заметили, что отказывается от рыбы. Может заплакать если порция маленькая, или что-то не понравилось.

Эмоциональный фон устойчив, очень любит повышенное внимание к себе. К заданиям и к их выполнению заинтересованности не проявляет, но все поручения выполняет сконцентрировано и старательно. Ситуации успеха вызывают у Полины положительные эмоции. К любым играм проявляет интерес, любимая игрушка - телефон. Общается с помощью простых предложений. Обращённую речь понимает в полном объёме. Новых людей часто стесняется, на контакт идет не сразу.

Навыки самообслуживания сформированы. Одевается и раздевается сама, самостоятельно выбирает одежду, любит юбки и футболки.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
----------------	---------------------	--------------------------------	--------------------

		Аппетит хороший	Рыба
	Игры, любимая игрушка - телефон		
	Самостоятельно выбирает одежду, юбки, футболки		

5.3. Методика учет мнения детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития при проектировании и реализации его индивидуального маршрута развития

Выявленные и картированные предпочтения воспитанников с выраженными нарушениями развития учитываются при проектировании индивидуального маршрута ребенка, создании обучающих ситуаций развития, ежедневном его сопровождении. «Технология учета мнения ребенка» представлена на рис.2.

Использование Карты предпочтений при проектировании и реализации индивидуального маршрута



Рис.2 Технология учета мнения ребенка при проектировании индивидуального маршрута

Планируется, что «Карты предпочтения» также станут частью визуального маршрута развития ребенка (рис.3) и, таким образом, голос ребенка, ограниченного в вербальных проявлениях, сможет «прозвучать» для специалистов и людей, которые ежедневно сопровождают данную категорию детей, в том числе в условиях институционального воспитания.

Голос ребенка должен прозвучать при проектировании и реализации индивидуального маршрута



Рис.3. Пример визуального маршрута развития ребенка

Подводя итоги, можно сказать о следующих *результатах* исследования:

- выявлены компоненты реагирования для детей с выраженными нарушениями развития, в том числе с тяжелыми и множественными нарушениями;
- для 37 детей с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью определено наличие реагирования в ситуации удовлетворения их желания/нежелания/согласия/несогласия;
- определена вариативность наличествующего реагирования у воспитанников с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью в ситуации удовлетворения их желания/нежелания/согласия/несогласия.
- определена тактика поведения педагога в учете мнения воспитанника, а также механизмы передачи сведений, полученных от детей и технология обсуждения этой информации;
- сформированы рекомендации для организации поддерживающей среды для категории детей, принимавших участие в исследовании;
- разработаны практикоориентированные инструменты:
 - ✓ для сбора данных «Структурированное наблюдение/опрос» трех уровней;
 - ✓ для анализа данных «Экспертная фокус-группа»;
 - ✓ для учета мнения ребенка «Карта предпочтений».

На основе полученных результатов, можно сделать следующие *выводы*:

- возможно разработать практикоориентированный инструмент для выявления личностных проявлений для детей с выраженными нарушениями развития;
- дальнейшая исследовательская деятельность имеет перспективы для выявления и определения вариантов реагирования желания/нежелания, согласия/несогласия воспитанников с выраженными, тяжелыми,

множественными нарушениями развития, находящихся в условиях институционального воспитания.

Результаты и выводы дают основания для определения ***перспектив дальнейшей практикоориентированной научно-исследовательской деятельности:***

- Унификация инструмента, применительно к общемировой практике.
- Формирование доказательной базы эффективности предложенного инструментария, за счет включения большего количества воспитанников.
- Разработка разноуровневых программ обучения для специалистов по применению инструментов.
- Формирование практикоориентированных методических материалов.
- Организация стажировочных площадок для обсуждения опыта.
- Программы просвещения и формирования позитивного общественного мнения к теме учета мнения ребенка с выраженными нарушениями развития, которые должны включать:
 - ✓ трансляцию опыта на научно-практических мероприятиях;
 - ✓ включение освоение практики для студентов, проходящих практику на базе Центра;
 - ✓ стажировки для действующих специалистов;
 - ✓ выступление с инициативами по включению детей в реабилитационный процесс в экспертных сообществах.

Приложение 1.

Примеры кейсов для обсуждения на экспертной фокус-группе

Кейс №1

Девочка Марина 16 лет. Диагноз умственная отсталость тяжёлая. Синдром Шерешевского-Тёрнера.

Марина, услышав звон посуды, проявляет реакцию оживления предстоящего приёма пищи, радуется, издаёт позитивные вокализы. Марина может указать жестом на то что она хочет, «дай», «ещё» - претендует на вторую порцию, «да» - кивок головой.

Марина с удовольствием ест ту еду, которая ей нравится, на лице выражение удовлетворения – улыбка. Взгляд спокойный, голова повернута в сторону желаемого объекта. Марина самостоятельно открывает рот, снимает пищу с ложки губами, ест самостоятельно, медленно. Пищу съедает до конца, может претендовать на чужую порцию, лезет в чужую тарелку, кружку.

На фоне эмоционального вербального сопровождения со стороны взрослого негативные реакции в процессе приёма пищи подавляются.

Марине не нравится рыба. Она начинает злиться, кожа на лице краснеет, учащается дыхание, появляется гримаса неудовольствия. Марина закрывает глаза, начинает плакать (без слёз). От еды Марина отворачивает голову, крутит ею, выгибается, двигает руками и ногами, отталкивает тарелку или руку взрослого, бросает посуду, стулья на пол, может укусить рядом сидящего ребёнка. Марина уже сразу в начале приёма пищи жестом отстранения показывает, что еда не нравится.

У Марины есть любимая игра собирать «колонну» из кубиков. Она собирает кубики по цветам. Делает это с удовольствием, на лице выражение удовлетворения - улыбка, может громко смеяться. Марина очень любит чтобы её похвалили, она протягивает руку, льнёт к взрослому, жестом показывает на свою работу.

Если Марине не нравится то, что её предлагают, она начинает злиться: кожа на лице краснеет, начинает прыгать, отталкивать предметы. Может кусаться. Контакт со стороны взрослого отторгает, плачет, издаёт гневный крик.

Жестом отстраняет то, что не нравится.

Марина умеет одеваться и раздеваться самостоятельно. Любит примерять новые вещи, радостно вскрикивает позитивные вокализы. Может указывать жестом «дай», «да» на одежду, которая нравится.

Приложение 2

Примеры сравнительной экспертной оценки

Кейс №1

Девочка Маша 12 лет. Диагноз умственная отсталость тяжёлая. Синдром Дауна.

Внешняя оценка.	Внутренняя оценка.
<p>К чужим ребенок относиться хорошо. Нравиться заниматься (меня сходу за нового педагога приняла и тащила заниматься). Ложку держит правильно и ест аккуратно. Одевается и раздевается сама, но делает это достаточно медленно. После каждого действия ждёт одобрения взрослого. На предложенные воспитателя занятия не обращает внимания, садится отдельно в группе и занимается своими делами. Ребенку очень нравится массаж, также она достаточно подвижна, но активная речь отсутствует. Легко находит источник звука, выраженных эмоций у нее не отмечается.</p>	<p>Маша ест самостоятельно, еду не выбирает, ест всё с равным удовольствием. Еду держит во рту долго. Во время еды заметно нервничает, взгляд всегда бегающий, не плачет. Не любит, когда задерживают еду, начинает кричать. Пищу доедает до конца. Заметили, что любит есть сладкое. Съедает значительно быстрее чем суп.</p> <p>Предметной деятельностью мало интересуется. Любит брать длинные предметы- муляжи овощей и хлопать себя по губам.</p> <p>Когда предлагают рисовать, начинает гримасничать, выгибаться, руками откидывает листы, карандаши.</p> <p>На занятиях с логопедом девочка заинтересована, выполняет все задания без аффективных вспышек, отрицания не даёт. Нравится совместная деятельность, тактильные ощущения. Прослеживает взглядом за действиями специалиста, когда он кладёт использованный предмет и берёт новый.</p> <p>Улыбается, произносит цепочку слогов. Любит играть в «эхо».</p> <p>В одежде у ребёнка нет предпочтений. Надевает всё что дают. Одевается самостоятельно, знает где лежат её вещи. Сначала будет играть руками и ждать, что её кто-нибудь оденет, но через определённое время</p>

одевается сама.

Кейс №2

Девочка Василиса 13 лет. Диагноз: умственная отсталость тяжёлая с указанием на отсутствие или слабую выраженность нарушения поведения, связанная с хромосомными нарушениями. Синдром Дауна.

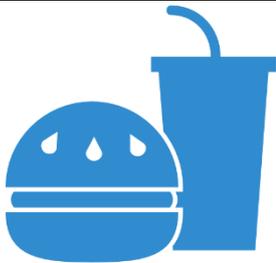
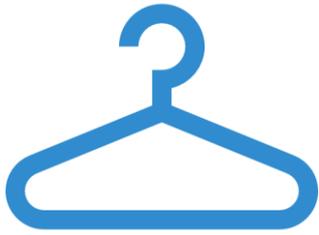
Внешняя оценка.	Внутренняя оценка.
<p>Ребенок не активный и незаметный на фоне всех детей. С удовольствием ходит на различные дополнительные занятия. Не реагирует на повышенные шумы, но быстро находит источник звука. Задания выполняет без особого энтузиазма. Кисточку держит в соответствии с возрастом. Самостоятельно одевается и раздевается, хорошо понимает обращению речь. Активный словарь у девочки отсутствует. При хождении по ступенькам отмечается небольшая раскоординированность шага и удержания перил. Ложку держит правильно. Иногда демонстративно проливает жидкую еду мимо тарелки на салфетку. На чужую еду не претендует. На лице отсутствует проявление мимики взгляд фиксирует. Через чур спокойно сидит в ожидании какой-нибудь деятельности, но особого энтузиазма для его выполнения не проявляет.</p>	<p>Перед приемом пищи можно заметить, что Василиса нервничает. Если еда не нравится, то отказывается от нее, отворачиваясь от ложки в сторону или намеренно опрокидывая ложку из рук кормящего. В еде по названию не разбирается, но хорошо отличает салаты по текстуре. При приеме пищи Василиса самостоятельна, шустра, но аккуратна. Если ее кормит воспитательница, то Василиса ведет себя послушно: поворачивается в сторону кормящего, еду с ложки берет аккуратно. Но иногда позволяет себе брать еду с чужой тарелки или выпить компот соседа. Из еды Василиса предпочитает есть всё, но всегда отказывается от салатов (в любом виде).</p> <p>На занятиях Василиса не отличается инициативностью, активностью. Для того, чтобы она что-то делала, необходимо находиться рядом и выполнять занятие "рука в руке". Сама Василиса не желает заниматься, постоянно убегает в другое место и садится одна. На просьбу сесть на место или подойти к воспитателю реагирует нормально. Если же занятие девочке не нравится, то сразу уходит. Любит лепить шарики из пластилина. Бывает навязчива. Нравится, когда её забирают из группы -радостно выбегает. Охотно занимается с</p>

логопедом. Улыбается, выполняет все задания, предложенные специалистом. Нравится тактильный контакт. В процессе одевания Василиса отличается самостоятельностью. Способна одеть все, но возникают трудности, когда нужно надеть шапку и застегнуть молнию. Очень любит гулять, поэтому одевается быстро, но необходимо постоянное словесное подкрепление действий. Хорошо запоминает, где находятся ее вещи. На помощь со стороны взрослого реагирует позитивно. Да и вообще любит, когда на нее обращают внимание.

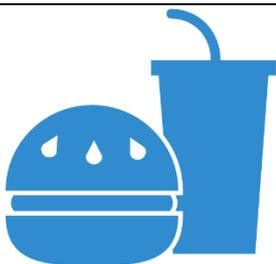
Приложение 3

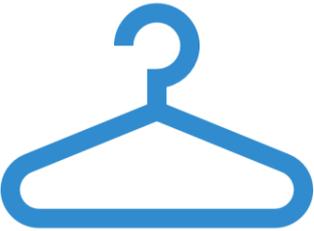
Индивидуальные карты предпочтений

Карина П.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
	Сладкую еду: каши, печенье, йогурты с фруктовым наполнителем		Неоднородную пищу, супы, гречку, салаты.
	Игрушки со звуковым эффектом, тактильные игры.		Игрушки на фоне плохого самочувствия
		Не выделено	

Мария Р.

ОБЛАСТЬ	Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
	Сладкие каши.		Супы, макароны, кислый творог.

	<p>Тактильные игры, музыка.</p>		<p>Может отвергать предлагаемые игрушки, отворачиваться и не вступать в контакт на фоне плохого самочувствия.</p>
		<p>Не сопротивляется при надевании куртки, шапки, комнатной одежды</p>	<p>При плохом самочувствии не любит надевать ботинки, уличные брюки.</p>