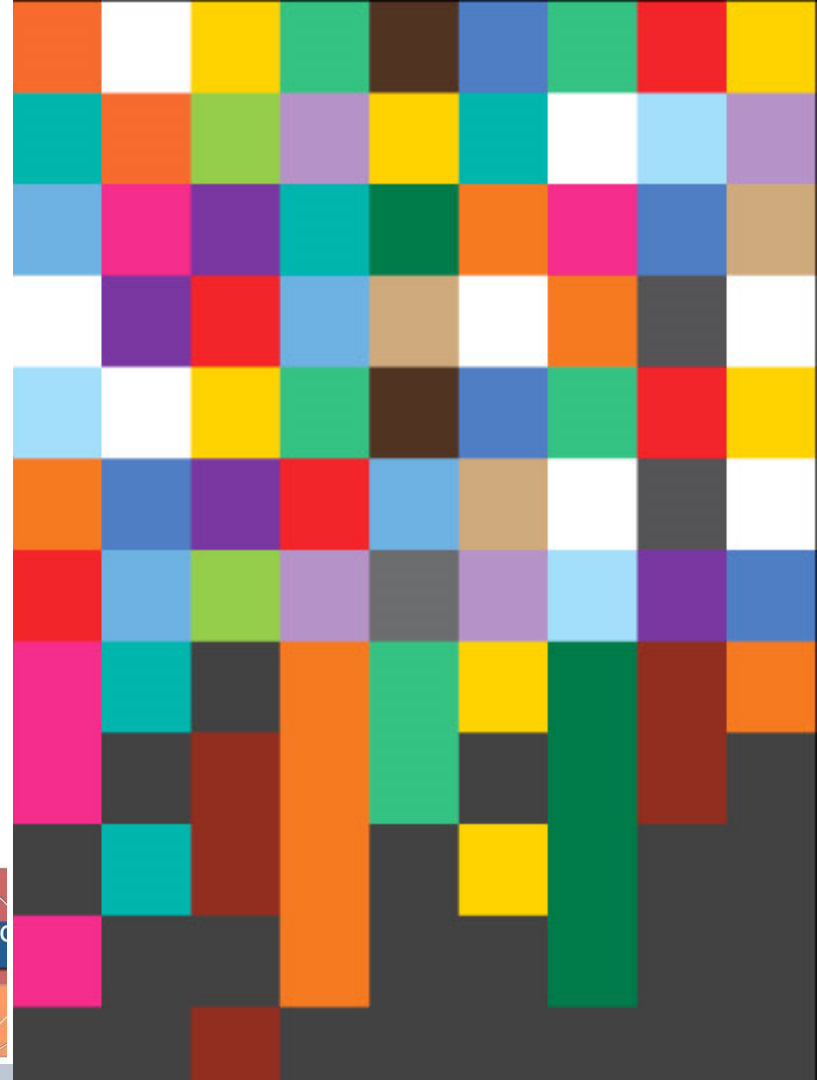


*Прикладное исследование:
«Выявление предпочтений
детей с выраженными
ментальными
нарушениями»*



Центр содействия семейному воспитанию «Вера. Надежда. Любовь»

- государственное учреждение, подведомственное Департаменту труда и социальной защиты населения города Москвы, имеет 3 территории

205

ВОСПИТАННИКОВ:

- 48% - имеют статус «родительские» и определены на различные формы пребывания
- 52% - дети, оставшиеся без попечения родителей, находящиеся в банке данных для потенциальных приемных родителей



Тяжелые и множественные нарушения развития воспитанников

100 %

интеллектуальные
нарушения

27%

нарушения
зрения

19%

ДЦП

14%

эпилепсия

4%

нарушения
выделительной
системы

26%

РАС,
нарушения
поведения

47 %

синдром
Дауна

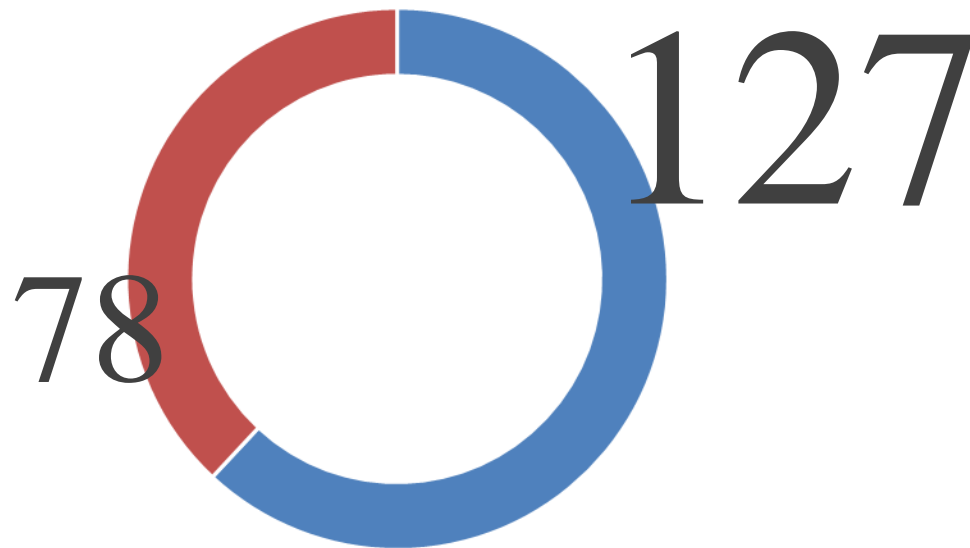
28%

нарушения
сердечно-
сосудистой
системы

53%

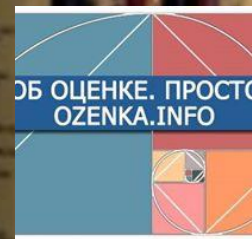
врожденные
синдромы

ГЕНДЕРНОЕ РАСПРЕДЕЛЕНИЕ



■ Мальчики ■ Девочки

Прикладное оценочное исследование с участием детей с выраженными нарушениями развития



ФОНД
ТИМЧЕНКО

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
ЕЛЕНЫ И ГЕННАДИЯ
ТИМЧЕНКО



Вера. Надежда. Любовь

*Правовое обеспечение
вопроса участия детей с
ментальными
нарушениями в
проектировании
индивидуального
маршрута*



КОНВЕНЦИЯ О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ

- **Статья 7 Дети-инвалиды**
- **3. Государства-участники обеспечивают, чтобы дети-инвалиды имели право свободно выражать по всем затрагивающим их вопросам свои взгляды, которые получают должную весомость, соответствующую их возрасту и зрелости, наравне с другими детьми и получать помощь, соответствующую инвалидности и возрасту, в реализации этого права.**

КОНВЕНЦИЯ О ПРАВАХ РЕБЕНКА

Статья 13

- **Ребенок имеет право свободно выражать свое мнение; это право включает свободу искать, получать и передавать информацию и идеи любого рода независимо от границ, в устной, письменной или печатной форме, в форме произведений искусства или с помощью других средств по выбору ребенка.**

НАЦИОНАЛЬНАЯ СТРАТЕГИЯ ДЕЙСТВИЙ В ИНТЕРЕСАХ ДЕТЕЙ НА 2012 - 2017 ГОДЫ

VII. Дети - участники реализации Национальной стратегии

- **1. Краткий анализ ситуации**
- **2. Основные задачи**
- **3. Первоочередные меры**
- **4. Ожидаемые результаты**
- Создание правовой основы участия детей во всех сферах жизни общества.
- Преодоление устоявшихся стереотипов, связанных с возможностью участия детей в принятии решений, затрагивающих их интересы.
- Развитие законодательства Российской Федерации в части, касающейся обеспечения участия детей в принятии решений, затрагивающих их интересы, включая ратификацию международных актов.
- Создание усовершенствованных образовательных программ и методик обучения по вопросам, связанным с обеспечением и защитой прав ребенка, а также их внедрение в образовательный процесс, в том числе с использованием средств массовой информации и сети "Интернет".
- Расширение влияния института уполномоченных по правам ребенка на всех уровнях.
- Создание системы постоянного мониторинга и оценки участия детей в принятии решений, затрагивающих их интересы – *по мнению Рубцова Виталия Владимировича, наименее реализованная глава.*

ФЕДЕРАЛЬНАЯ ПРОГРАММА «ДЕСЯТИЛЕТИЕ ДЕТСТВА» 2018-2028 ГГ.

- VIII. Мероприятия, направленные на обеспечение равных возможностей для детей, нуждающихся в особой заботе государства
- IX. Мероприятия, направленные на развитие системы защиты и обеспечения прав и интересов детей



Проблема



Необходимость учета
желания/нежелания -
согласия/несогласия
детей с выраженными
ментальными
нарушениями

Отсутствие
педагогических
инструментов для
выявления личностных
проявлений



Цель

ИССЛЕДОВАНИЯ:

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

Дизайн исследования

I Инструмент «Структурированное наблюдение» / «Анкета предпочтений»
(инструмент разработан специалистами, сбор данных воспитателями)



II Кейсы, для обсуждения на экспертной фокус-группе



IV Интерактивная карта предпочтений воспитанников в различных сферах
(«еда», «интересы» и др.)

Дети – эксперты своего опыта





Структурированное наблюдение – 3 уровня:

выявление компонентов реагирования у воспитанников с низкими функциональными возможностями

КОМПОНЕНТЫ РЕАГИРОВАНИЯ	РЕАКЦИЯ НА СТИМУЛЫ. 1. Употребляемая пища (вкусовые раздражители)	
	Позитивная (согласие)	Негативная (несогласие)
Физиологический компонент	<ol style="list-style-type: none">1. Отсутствие срыгивания, рвоты.2. Ровное дыхание3. Цвет кожных покровов нормальный	<ol style="list-style-type: none">1. Срыгивание, рвотный рефлекс.2. Учащенное дыхание3. Покраснение кожи на лице
Эмоциональный компонент, мимика	<ol style="list-style-type: none">1. Эмоциональный фон ровный или выражение удовлетворения (улыбка)2. «Комфортный» (спокойный, расслабленный) взгляд, глаза не двигаются3. Отсутствие плача	<ol style="list-style-type: none">1. Grimаса недовольства (сморщенный нос, нахмуренные брови и т.п.)2. Напряженный взгляд, интенсивные движения глаз в горизонтальной плоскости, зажмуривание (закрывание) глаз3. 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 чавканьем, 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 непринятия 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 компонент	1. На фоне эмоционального 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)

Анкета предпочтений для воспитанников с более высокими функциональными возможностями



Как собрать данные? – *НЕТ ГОТОВЫХ ОТВЕТОВ*



Дети
показывают и
рассказывают

Альтернативные
средства
коммуникации



Фото-,
видеофиксация



«Продукты» творческой
деятельности ребенка

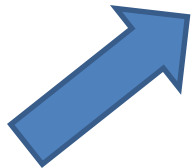


Из документов

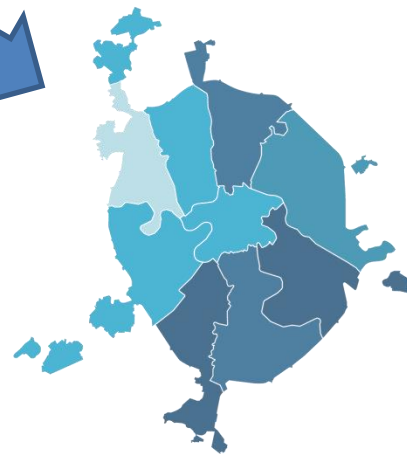
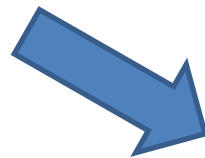
Что дальше? – *АНАЛИЗ И ИНТЕРПРЕТАЦИЯ*



Выдвижение
предположений



Обсуждение на
«фокус-группе»



Картирование по
различным областям

Пример кейса для обсуждения на экспертной фокус-группе

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.

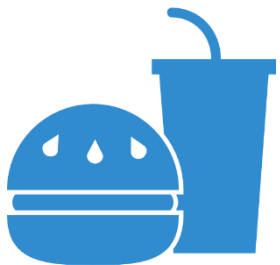
Предметной деятельностью мало интересуется. Любит брать длинные предметы- муляжи овощей и хлопать себя по губам.

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.

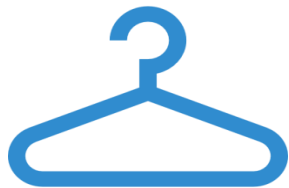
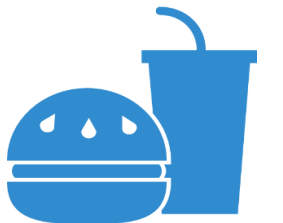
Улыбается, произносит цепочку слогов. Любит играть в «эхо».

В одежде у ребёнка нет предпочтений. Одевает 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
	Сладкие каши.		Супы, макароны, кислый творог.
	Тактильные игры, музыка.		Может отвергать предлагаемые игрушки, отворачиваться и не вступать в контакт на фоне плохого самочувствия.
		Не сопротивляется при надевании куртки, шапки, комнатной одежды	При плохом самочувствии не любит надевать ботинки, уличные брюки.

Пример карты предпочтений



Предпочитает	Не выявлено/ нейтрально	Не нравятся
Сладкие каши.		Супы, макароны, кислый творог.
Тактильные игры, музыка.		Может отвергать предлагаемые игрушки, отворачиваться и не вступать в контакт на фоне плохого самочувствия.
	Не сопротивляется при надевании куртки, шапки, комнатной одежды	При плохом самочувствии не любит надевать ботинки, уличные брюки.

РЕЗУЛЬТАТЫ

- Выявлены компоненты реагирования
- Определена тактика поведения педагога в учете мнения воспитанника
- Сформированы рекомендации для организации поддерживающей среды
- Разработаны инструменты: структурированное наблюдение, экспертная фокус-группа, карта предпочтений

Использование Карты предпочтений при проектировании и реализации индивидуального маршрута



- учет мнения ребенка принят в учреждении как ценность
- участие в научно-исследовательских проектах



- проектирование индивидуального маршрута
- использование «Карты предпочтений»



- гибкие формы реализации социально-педагогических технологий



- качественно-количественная оценка
- интерактивность Карты предпочтений

Голос ребенка должен прозвучать при проектировании и реализации индивидуального маршрута



и отразиться в его визуальной программе

Как еще использовать «Карту предпочтений»?

- В ежедневных жизненных ситуациях ребенка
- Привлекая детей к различным социокультурным проектам
- Предоставляя ребенку возможность выбора, расширяя «Карту»
- При анализе SOS-ситуаций
- И др.

Иван П., 16 лет, в рамках всероссийского сетевого форума с международным участием «Национальная стратегия действий в интересах детей: Навстречу Десятилетию детства», 13 ноября 2017 года, принимал участие в работе дискуссионной площадки «Голос ребенка - учет мнения ребенка при принятии решений, затрагивающих его интересы»



ПЕРСПЕКТИВЫ

- Унификация инструмента, применительно к общемировой практике
- Формирование доказательной базы эффективности предложенного инструментария
- Разноуровневые программы обучения для специалистов по применению инструментов
- Формирование практикоориентированных материалов
- Организация стажировочных площадок для обсуждения опыта
- Программы просвещения и формирования позитивного общественного мнения к теме

**Спасибо за
внимание!**

*Давайте
обмениваться
опытом*

www.centervnl.com

