МИНИСТЕРСТВО ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования
«МОСКОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ»

АВТОРЕФЕРАТ

выпускной квалификационной работы
(магистерская диссертация)

Романова Елизавета Александровна

МОДЕЛЬ НЕПРЕРЫВНОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ С ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ В УСЛОВИЯХ ИНСТИТУЦИОНАЛЬНОГО ВОСПИТАНИЯ

Направление подготовки:
44.04.02 Психолого-педагогическое образование
Магистерская программа:
Проектирование психолого-педагогической деятельности в негосударственных организациях
Факультет: «Клиническая и специальная психология»
Выпускающая кафедра: «Специальное (дефектологическое) образование»
Руководитель магистерской программы: С.В. Алехина, проректор по инклюзивному образованию, кандидат психологических наук, доцент
Научный руководитель магистранта: С.В. Алехина, проректор по инклюзивному образованию, кандидат психологических наук, доцент

Рецензент: (Л.А. Тишина, зав. кафедрой, ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет», к.п.н., доцент)
Рецензент: (А.А. Еремина, к.п.н., доцент кафедры специальной педагогики и инклюзивного образования ГОУ ВО МГОУ)

Печатная версия автореферата соответствует цифровой _____ (Е.А. Романова)
(подпись автора)

Автореферат принят для размещения в электронной библиотеке _____ (А.С. Альбов)
(подпись ответственного за размещение)

Москва, 2018

АННОТАЦИЯ.

Исследование посвящено социально-педагогической проблематике развития детей с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания. В диссертации подробно рассмотрены особенности сопровождения детей данной категории в условиях институционального воспитания как в современной России, так и за рубежом. Автором непрерывность обосновывается как необходимая основа моделирования системы сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания.

В работе обоснованно определяются факторы, влияющие на процесс сопровождения жизнедеятельности ребенка с выраженными нарушениями. На основе выделенных факторов разработана Модель непрерывного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания, которая обоснована как практически, так и теоретически.

SUMMARY

The research is devoted to the socio-pedagogical problems of development of children with intellectual disabilities in the conditions of institutional education. The thesis describes in detail the features of support of children of this category in terms of institutional education in modern Russia and abroad. The author substantiates continuity as a necessary basis for modeling the system of support of children with intellectual disabilities in the conditions of institutional education.

The paper reasonably determines the factors affecting the process of supporting the life of a child with severe disorders. Based on the selected factors the Model of continuous support of children with intellectual disabilities in terms of institutional education is developed, which is justified both practically and theoretically.

ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

Актуальность проблемы и темы исследования.

Проблема сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями их социальной адаптации, получения образования и выбора дальнейшего жизненного маршрута в условиях реформирования социальных институтов для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, является в настоящее время одной из приоритетных в России.

Изменения нормативно-правовых условий современного российского общества, повышение его внимания к детям с ограниченными возможностями здоровья, в том числе с ментальной инвалидностью, современные научно-практические данные обуславливают необходимость и возможность создания среды, комфортной и доброжелательной для жизни лиц с интеллектуальными нарушениями.

Национальная стратегия действий в интересах детей на 2012-2017 годы отражает государственную политику в отношение детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, которая заключается прежде всего в профилактике социального сиротства, в сопровождении воспитанников с целью предупреждения вторичного сиротства, в реструктуризации закрытых стационарных учреждений для детей-сирот, в переподготовке персонала, развитии услуг для детей-сирот более высокого качества.

Повышение внимания экспертного сообщества к вопросам социально-экономической эффективности побуждает искать организационные формы, определять содержание деятельности по сопровождению, ориентируясь в большей степени на профилактические меры.

В 2014 году Правительством РФ принято Постановление № 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» (ПП-481). Для реализации данного постановления органам исполнительной власти нужно реорганизовать работу подведомственных организаций: приблизить условия проживания детей в учреждениях к домашним; обеспечить образование детей; активизировать работу по семейному устройству, а также по профилактике социального сиротства и др. Совершенно очевидно, что достижение максимального результата в процессе социальной адаптации человека с интеллектуальными нарушениями возможно лишь в условиях постоянного межведомственного диалога между системами здравоохранения, образования, труда и социальной защиты.

В 2017 году на базе ГБОУ Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения» создан Федеральный ресурсный центр по развитию системы комплексного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями, с тяжелыми множественными нарушениями развития. Перед Центром поставлены задачи: внедрения и распространения современных образовательных технологий; методическая, экспертная,

информационно-аналитическая поддержка образовательных организаций; поддержка межведомственного и межсекторального взаимодействия в интересах людей с инвалидностью; содействие развитию комплексного сопровождения людей с ментальной инвалидностью на протяжении всей жизни. В Пскове реализуется Модель непрерывного сопровождения, которая ориентирована на детей от 0 до 99. Она объединяет в своей структуре специальные образовательные учреждения г. Пскова, где получают поддержку дети с тяжелыми и множественными нарушениями, а также молодые инвалиды. Существенным ограничением данной Модели является то, что она ориентирована на детей, имеющих статус родительские, в то же время в условиях институционального воспитания роль учреждения это ни только забота опекуна, но и развитие, обеспечивающееся работой команды специалистов.

Несмотря на признание как учеными, так и практиками того, что сопровождение детей с интеллектуальными нарушениями происходит успешнее в условиях максимально согласованного взаимодействия между ведомствами, в тесном сотрудничестве с общественными и родительскими организациями, в условиях широкой информированности населения о специальных потребностях таких людей, однако, модель непрерывного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания в настоящее время только складывается и имеет фрагментарный, слабо структурированный вид.

В рамках обозначенной темы и с учетом степени разработанности проблемы определена ***цель диссертационного исследования***: разработать модель непрерывного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания.

В соответствии с поставленной целью были определены ***задачи исследования***:

- описать социальную проблематику институционального воспитания детей с выраженными интеллектуальными нарушениями;
- определить непрерывность как методологический принцип моделирования системы сопровождения детей с выраженными интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания;
- проанализировать факторы, влияющие на непрерывность сопровождения детей в условиях институционального воспитания;
- разработать модель непрерывного сопровождения ребенка с выраженными интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания.

Объект исследования – институциональное воспитание детей с выраженными интеллектуальными нарушениями.

Предмет исследования – непрерывность сопровождения детей с выраженными интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания.

Гипотеза исследования основана на предположении, что сопровождение детей с интеллектуальными нарушениями будет непрерывным при соблюдении следующих условий:

- создании индивидуальных социально-педагогических программ развития детей;
- учете предпочтений воспитанников с выраженными интеллектуальными нарушениями при проектировании индивидуального маршрута развития;
- наличии в организации профессиональной культуры командного взаимодействия, отношения к ребенку как субъекту.

Методы и методики исследования: *теоретические* - анализ и синтез при изучении философской, социологической, психологической, педагогической, методической литературы; *эмпирические* - наблюдения, интервью, анкетирование, констатирующий эксперимент; *методы обработки полученных результатов* - математический анализ, статистическая обработка данных, контент-анализ, с использованием IT-инструментов для обработки качественных и количественных данных.

Теоретическая значимость исследования состоит в обосновании необходимости и возможности внедрения индивидуального программно-целевого подхода в систему сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями на основе непрерывной командной работы. А также доказанная обоснованность предложенной модели непрерывного сопровождения.

Практическая значимость исследования заключается в опыте практической деятельности непрерывного сопровождения жизнедеятельности детей с интеллектуальными нарушениями. *п*редложенные и апробированные логика, содержание модели непрерывного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания, практический инструментарий для сбора данных могут служить практическим задачам обеспечения системы непрерывного сопровождения жизнедеятельности детей с интеллектуальными нарушениями.

В рамках исследования разработаны рекомендации по организации сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями, предложена методика учета предпочтений ребенка при проектировании его индивидуального маршрута развития, представлен инструментарий для сбора данных о существующих проблемах у специалистов при проектировании индивидуального маршрута.

Достоверность и надежность полученных результатов и сделанных на их основе выводов обеспечиваются методологической обоснованностью исходных положений работы, использованием методов, релевантных объекту, предмету, цели и задачам исследования, репрезентативностью экспериментальной выборки, опытной проверкой гипотезы.

Организация исследования. В исследовании можно выделить пять этапов. *Первый – теоретико-поисковый* - предусматривал изучение современного состояния социально-педагогического сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями в России и за рубежом в условиях институционального воспитания; ознакомление с опытом проведения

оценочных исследований в сфере детства и с различными подходами к моделированию социально-педагогических систем. *Второй этап - эмпирический* – был посвящен сбору и систематизации имеющихся на базе исследования эмпирических данных. *Третий этап – методический* определил методы и методики, необходимые для проведения экспериментальной части, в том числе, на данном этапе были разработаны необходимые исследовательские инструменты. *Четвертый - опытно-экспериментальный*, в процессе которого была проведена экспериментальная часть исследования. Полученные в ходе экспериментов данные были проанализированы и оформлены. *Пятый – обобщающий* - предусматривал обобщение, систематизацию и моделирование.

Экспериментальная база исследования. Государственное бюджетное учреждение «Центр содействия семейному воспитанию «Вера. Надежда. Любовь»» Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы. В двух экспериментах приняли участие детей и подростков с умеренной, тяжелой и глубокой умственной отсталостью: соответственно 100 и 37 воспитанников в возрасте от 4 до 18 лет, а также в третьем исследовании приняло участие 57 специалистов.

Апробация и внедрение результатов исследования. Основные результаты исследования нашли отражение в публикациях, научных статьях, докладах и тезисах выступлений. Они обсуждались и получили одобрение на международных, всероссийских, региональных научно-практических конференциях по проблемам сопровождения лиц с интеллектуальными нарушениями.

Материалы исследованы внедрены в практику деятельности государственного бюджетного учреждения Центр содействия семейному воспитанию «Вера. Надежда. Любовь» Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы.

Результаты исследования прошли апробацию на базе шести социальных и образовательных учреждений различных регионов РФ (общее количество воспитанников – 1734):

1. Государственное бюджетное учреждение Центр содействия семейному воспитанию «Маяк» ДТСЗН - 131 воспитанник.

Формы взаимодействия: телефонные консультации, участие в вебинарах, семинарах, круглых столах на базе ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь».

2. Государственное казённое учреждение Центр содействия семейному воспитанию г. Москвы ЦССВ «Доверие» ДТСЗН – 242 воспитанника

Формы взаимодействия: телефонные консультации, участие в вебинарах, семинарах, круглых столах на базе ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь», краткосрочные стажировки, супервизия специалистов ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» на базе учреждения

3. Государственное бюджетное общеобразовательное учреждение Псковской области "Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения"

Число воспитанников -323 человека:

Дошкольное отделение (0-6/7 лет):

- Отделение ранней помощи «Лим-по-по» (0-3 лет): 105 детей + занятия в бассейне посещают 287 детей.

- Дошкольное отделение для детей с тяжёлыми множественными нарушениями (3-6/7 лет): 24 ребёнка.

- Дошкольное отделение для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата (3-6/7 лет): 30 детей.

Школьные отделения (7-18 лет)

- Школьное отделение для детей с тяжёлыми множественными нарушениями: 65 обучающихся, из них 5 детей получают индивидуальное обучение на дому.

- Школьное отделение для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата: 52 обучающихся.

Центр дистанционного обучения: 125 обучающихся

Формы взаимодействия: участие в вебинарах, семинарах, круглых столах на базе ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь», краткосрочные стажировки, супервизия специалистов ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» на базе учреждения

4. Государственное бюджетное учреждение социального обслуживания «Бельско-Устьенский детский дом-интернат для умственно-отсталых детей» -34 воспитанника

Формы взаимодействия: телефонные консультации, участие в вебинарах, семинарах, круглых столах на базе ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь», совместные научно-практические мероприятия.

5. Государственное бюджетное учреждение социального обслуживания «Гайский детский дом-интернат для умственно отсталых детей» - 243 воспитанника.

Формы взаимодействия: телефонные консультации, участие в вебинарах ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь», методическая дистанционная поддержка.

6. Санкт-Петербургское *Государственное бюджетное учреждение Центр социальной реабилитации инвалидов и детей -инвалидов* – 700 человек в год.

Формы взаимодействия: телефонные консультации, участие в вебинарах, семинарах, круглых столах на базе ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь», краткосрочные стажировки, методическая дистанционная поддержка.

Материалы исследования использованы при проведении краткосрочных стажировок для учреждений различных регионов РФ: Управления социальной защиты г. Волгограда, Ояшинского детского дома-интерната для умственно отсталых детей (Новосибирская обл.), Казанской школы-интерната № 11.

Публикации. Основные положения и результаты исследования отражены в 26 публикациях в сборниках научных трудов и научных журналах, в том числе зарубежных.

Структура работы. Диссертация общим объемом 70 страниц состоит из введения, двух глав, заключения, списка литературы, включающего 37 источников (из которых 6 на иностранном языке), четырех приложений. В тексте имеется 2 таблицы и 13 рисунков.

ОСНОВНОЕ СОДЕРЖАНИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

Во **введении** обоснована актуальность исследования, раскрыта степень научной разработанности рассматриваемого вопроса; определены проблема, цель, объект, предмет исследования, указаны гипотеза, задачи и использованные методы, организация исследования; охарактеризована теоретическая и практическая значимость; приведены сведения об апробации работы и внедрении результатов.

В первой главе диссертации «Теоретические основы построения модели непрерывного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания» рассмотрена социальная проблематика развития детей с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания; особенности сопровождения детей данной категории в условиях институционального воспитания в России и за рубежом; как эффективная основа моделирования системы сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания определена *непрерывность*.

В ходе анализа отечественных и зарубежных источников было отмечено, что изменение парадигмы сопровождения детей с выраженными нарушениями развития в детских домах-интернатах системы социальной защиты в России на основе принципов нормализации жизни– это сложный процесс. Основная цель – это включение детей в повседневную жизнь общества, хотя, готовность общества принимать детей с ограничениями развития пока очень низка. Рассматривая проблемы институционального воспитания, было обосновано, что основная дискуссия ведется ни вокруг факта закрытия специальных воспитательных учреждений, а вокруг изменения подходов в их роботе. Принципы нормализации и социальная модель инвалидности ориентированы на то, чтобы создать систему разнообразных общественных услуг, которые и позволят детям с интеллектуальными ограничениями жить в условиях, приближенных к семейным, а взрослым – жить в условиях сопровождаемого проживания, имея поддержку. И то, и другое означает включение людей с интеллектуальной инвалидностью в повседневную обыденную жизнь общества. Дети с выраженными интеллектуальными нарушениями относятся к категории трудно деинституционализируемых именно в силу барьеров, которые созданы самим обществом.

В первой главе обобщены требования к условиям, которые необходимы для создания непрерывной модели сопровождения. К особо значимым относятся: понимание и принятие учреждением социальной модели инвалидности, а также разработка конкретных практических инструментов, позволяющих ребенку с сенсорными, двигательными, интеллектуальными нарушениями проявлять свое мнение, а специалистам «распознавать» информацию от ребенка и правильным образом ее интерпретировать, а в дальнейшем учитывать при проектировании индивидуального маршрута развития.

Во второй главе диссертации: «Разработка модели непрерывного сопровождения жизнедеятельности ребенка с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания» даны теоретические и методические обоснования организации экспериментальной работы, которая состоит из трех экспериментов, описаны методики проведения, применение различных методов и инструментов. На основе анализа полученных данных предложена Модель непрерывного сопровождения жизнедеятельности ребенка с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания. Описаны необходимые условия ее внедрения.

В первом эксперименте по изучению возможностей создания индивидуальных программ на основе непрерывного процесса развития социально значимых навыков детей с выраженными интеллектуальными нарушениями в качестве испытуемых в исследовании участвовали 100 воспитанников. Дети и подростки в возрасте от 4 до 18 лет были разделены по возрастному признаку на три группы: дошкольную (4-8 лет), младшую школьную (9-13 лет) и старшую школьную (13-18 лет). Анализ медицинской документации констатировал (по МКБ-10): умеренная умственную отсталость (F 71) у 33 воспитанников, тяжелую (F 72) - у 58, у 9 (F73) – у 9.

Были выделены наиболее существенные для проявления самостоятельности и независимости жизнедеятельности воспитанников социально-значимые навыки, а именно: прием пищи и напитков, одевание-раздевание (разувание), личная гигиена (уход за руками, полостью рта, волосами, телом), пользование туалетом. Выделенные навыки были важны, с точки зрения, проявления самостоятельности, для всех трех (дошкольная, младшая школьная, старшая школьная) возрастных групп. Навыки были подробно проанализированы с точки зрения определения моторного, когнитивного и эмоционально-личностного компонентов. Оценочно-диагностическое обследование обозначенных социально-значимых навыков осуществлялось методом наблюдения за деятельностью как организованной, так и свободной. Для решения задачи выявления уровня развития социально-значимых навыков была разработана методика количественной оценки на основе диагностики нервно-психического развития детей (Г.В. Пантюхина, К.Л. Печора, Э.Л. Фрухт) и KID-шкалы (J. Reuter), модифицированной под задачи исследования. Диагностические данные фиксировались в протоколах. Математический анализ позволил определить уровни развития навыков у воспитанников: первый уровень (менее 40 баллов) - у 38% воспитанников; второй уровень (от 40 до 79 баллов) – у 40 %; третий уровень (от 80 до 120 баллов) – у 22% детей-участников эксперимента. Каждому уровню была дана общая качественная характеристика, а также проведен анализ специфических особенностей. А именно, компоненты социально-значимых навыков – моторный, когнитивный и эмоционально-личностный, могли быть пропорциональны к общей количественной оценке, но также можно было наблюдать, что один из компонентов вносил больший вклад в общую оценку.

Было выявлено, что общий балл респондента обратно коррелирует со степенью умственной отсталости (r Пирсона = -0,366, $p \leq 0,01$). Корреляций

между степенью умственной отсталости и возрастом, а также между степенью умственной отсталости и полом обнаружено не было.

На основании полученных данных в констатирующей части были сформированы экспериментальная (Э1) и контрольная (К1) группы, которые характеризовались равноценным составом по клиническому диагнозу. В каждую группу были включены по 15 воспитанников с умеренной и тяжелой умственной отсталостью (66% - F 71 и 34% F 72 (по МКБ-10)).

Проводилось формирование социально-значимых навыков у группы (Э1) с использованием разработанной педагогической технологии, структурные составляющие которой схематично представлены на рис.1.

Рис. 1 - Технология формирования социально-значимых навыков

Процесс проектирования индивидуальных программ развития детей с выраженными интеллектуальными нарушениями происходил при командном обсуждении всех специалистов, работающих с воспитанником. Анализ показателей качественно-количественной оценки являлся основой для определения индивидуальных задач каждого воспитанника экспериментальной группы.

Для сравнения результатов был проведен контрольный эксперимент. Оценка количественных показателей уровня сформированности социально-значимых навыков в контрольной группе (К1) в целом (у 14 воспитанников из 15) отразила положительную динамику; лишь у одного испытуемого изменений не отмечено. Качественные показатели, представленные в анализе контрольного эксперимента, демонстрируют, что только один воспитанник продемонстрировал переход со второго на третий уровень. Все показатели были ниже, чем в экспериментальной (Э1) группе.

Сравнительные результаты формирующей и контрольной части эксперимента свидетельствует диаграмма на рис.2, в которой отражены и сопоставлены результаты, достигнутые группами Э1 и К1.

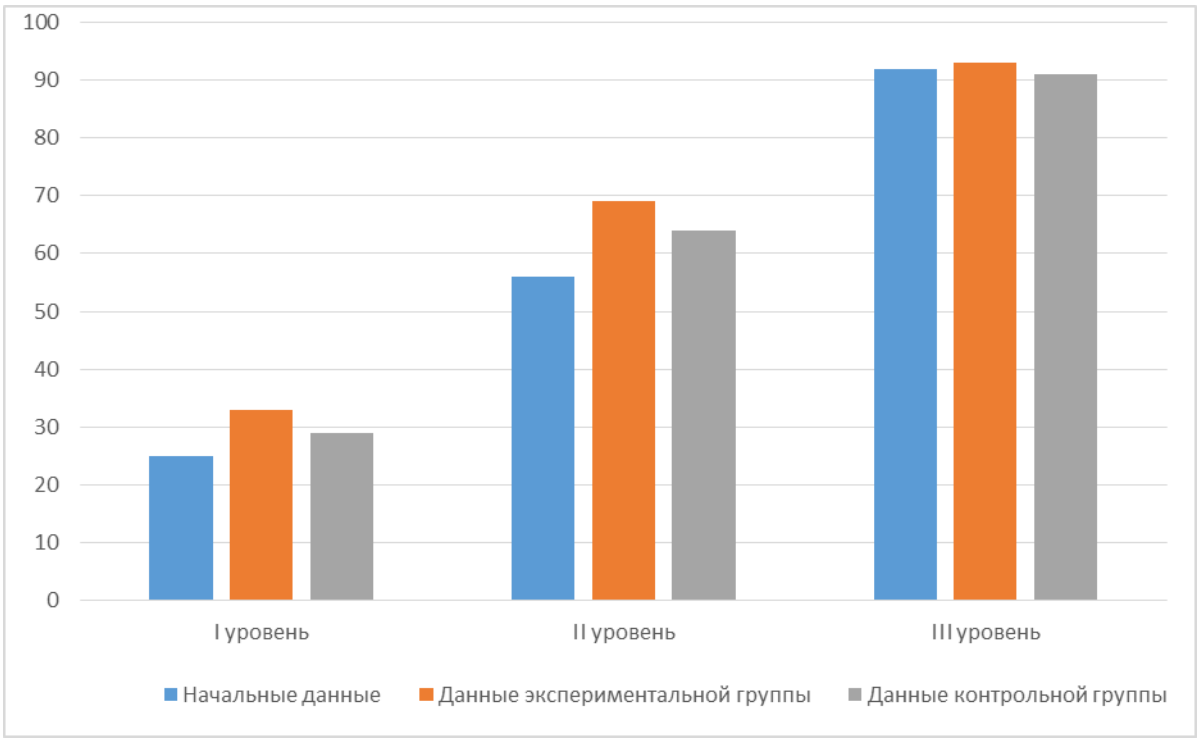

Рис. 2 - Сравнительные показатели уровня развития социально-значимых навыков у воспитанников экспериментальной и контрольной групп

Сравнение данных продемонстрировало, что по средним показателям у воспитанников обеих (К1, Э1) групп наблюдается положительная динамика, однако в экспериментальной группе показатели выше, чем в контрольной.

Важным фактором в обеспечении непрерывности формирования социально-значимых навыков детей с выраженными интеллектуальными нарушениями является изменение позиции взрослого по отношению к ребенку: от инструктивного воспитания к субъектному взаимодействию. Позиция взрослого раскрывается в особенностях взаимодействия с ребенком и должна характеризоваться следующим поведением: дает выбор ребенку; делать паузы, давая возможность ребенку действовать самому; использует косвенные (скрытые) подсказки; говорит с ребенком, убедившись, что он готов слушать; в присутствии ребенка не говорит о ребенке, не обсуждает связанные с ним вопросы; спрашивает ребенка, что он хочет – не хочет, что ему нравится –не нравится; предлагает оценить прожитое событие: дело, день, «смену в лагере» и др.

Во втором эксперименте, нацеленном на изучение возможностей учета предпочтений воспитанников с выраженными интеллектуальными нарушениями при проектировании и реализации индивидуального маршрута развития в условиях институционального воспитания, приняли участие три группы воспитанников:

Группа 1 (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 -у 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.

Группа 2 (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). 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.

Группа 3 (Э3) 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 эпиприступы, ребенок под особым контролем взрослого.

Инструментами сбора данных о предпочтениях ребенка с выраженными интеллектуальными нарушениями служили: структурированное наблюдение, беседы с ребенком, которые проводились с помощью различных средств, как традиционной, так и альтернативной коммуникации. Предпочтения ребенка выявлялись с помощью анализа продуктов творческой деятельности, фото и видео фиксации, а также психолого-педагогической документации, в том числе, создаваемой под оценочные задачи исследования.

В результате проведенного исследования нами были получены данные от 37 воспитанников с выраженными интеллектуальными нарушениями: выявлены предпочтения в еде у 35 воспитанников, предпочтения в области взаимодействия с предметным и социальным миром у 36 детей и предпочтения в одежде у 28 детей-участников эксперимента. В области приема пищи выявлено, что большая группа детей предпочитает каши (14%), сладкую пищу (19%), отдельные воспитанники любят фрукты, печенье. Большая группа детей не любит рыбные блюда (14%), выявлено, что некоторые не любят кисломолочные продукты, салаты, цветную капусту, сыр, суп, компот, кисель печенье. В области взаимодействия с предметным и социальным миром выявлено, что в своих предпочтениях дети выражают некоторую схожесть. Так есть большая группа воспитанников, которым нравится тактильное взаимодействие - 27 %, звуковые стимулы нравятся 16 % воспитанников, отдельные дети предпочитают игры с водой, качели, действия с телефоном, помощь взрослому, просмотр мультиков, игры в куклу, сбор паззлов, общение с другом. В то же время отрицательные предпочтения выглядят более неоднородными: детям не нравятся громкие звуки – 11%, отдельным детям не

нравится яркий свет, холодная погода, смета обстановки, малознакомая ситуация, внедрение в личное пространство. В области одежды выявлены противоположные предпочтения так 11% любят одеваться, а 30 % детей-участников эксперимента, наоборот, не любят одеваться, из которых, одеваться в целом не нравится 5%, а также воспитанникам не нравится одевать отдельные виды одежды или обуви, например, с узким горлом.

На основе выявленных предпочтений возможно формировать «дружественное детям» меню, оборудовать внутренних помещения, а также давать рекомендации по созданию инклюзивной среды в объектах социальной инфраструктуры: кафе, кинотеатрах, магазинах и др. Сведенья о предпочтениях детей возможно использовать для разработки удобного дизайна одежды для детей с выраженными нарушениями развития.

В третьем эксперименте, нацеленном на изучение возможностей учета индивидуальных и социальных факторов развития детей с интеллектуальными нарушениями при проектировании индивидуальных программ в условиях институционального воспитания приняли участие 57 респондентов: 20 сотрудников ГБУ ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь»; 2 учителя образовательных учреждений, в которой проходят обучение воспитанники; 7 руководителей учреждения сходного типа; 24 специалиста из других социальных и образовательных учреждений; 3 эксперта из внешних организаций; 1 волонтер.

В качестве методов исследования применялись: глубинное интервьюирование, анкетирование с применение базового варианта опросника с применением адаптированных вариантов опросников.

На основании полученных данных были выявлены *трудности, с которыми сталкиваются специалисты, проектируя индивидуальный маршрут сопровождения:*

1. *Большое количество источников исходных данных о ребенке.* Методами сбора информации о состоянии ребенка являются наблюдение, тестирование, педагогические эксперименты, беседа с родителями, участие в консилиумах, изучение психолого-педагогической (характеристики, в том числе по запросам из учреждений, где ранее находился ребенок, заключения психолого-медико-педагогических комиссий портфолио, карты наблюдений и др.) и медицинской (ИПР или ИПРА, медицинская карта, справки из лечебно-профилактических учреждений, выписки из стационаров и др.) документации, общение с коллегами, врачами (педиатром, неврологом, психиатром).
2. *Нехватка данных.* Большинство специалистов сталкиваются в практике с недостатком сведений о наличии развивающей среды в учреждениях, которые посещает ребенок; не хватает информации о предшествующих социально-педагогических интервенциях, применяемых методиках работы с ребенком. В то же время имеются данные, которые из-за организационных барьеров не попадают в поле зрение специалистов (например, воспитателей не знакомят с медицинскими картами и др.)
3. *Недостоверность официальных данных.* Специалисты отмечают случаи, когда диагноз ребенка не соответствует его состоянию.

4. *Трудности в интерпретации данных.* Основным методом сбора информации об актуальном состоянии ребенка, динамике его развития является наблюдение. Часть специалистов отметила сложности оценки достижений из-за различий в интерпретации результатов различными специалистами, и их слишком грубых обобщений.

5. *Большие временные затраты.* Обычно для первичной диагностики специалистам требуется не менее 3 сеансов работы с детьми и наблюдения в течение не менее 3 недель. Для достоверности суждений о состоянии детей с выраженными интеллектуальными нарушениями, специалистам требуется пролонгированное углубленное наблюдение междисциплинарной командой специалистов.

6. *Трудности организации устойчивых коммуникаций между специалистами.* Для понимания актуального состояния ребенка смежным специалистам необходимо организовывать и проводить встречи и обсуждения, которые, на практике, как правило, имеют спонтанный характер. Респонденты отмечают, что для подбора эффективных методик воспитателям требуются консультации методистов, старших воспитателей, дефектологов, которые в практике носят непрерывный характер. Воспитатели отмечают, что рекомендации специалистов не всегда бывают своевременными, в то же время предложения младшего педагогического персонала часто остаются без внимания.

7. *Подбор эффективных методик.* Процесс подбора методик коррекции и развития организуется индивидуально для каждого ребенка, время подбора эффективных методик определить, как отмечают специалисты, невозможно. К основным сложностям при подборе эффективных методик коррекции и развития специалисты отнесены: сложная, многообразная структура нарушений, минимальный развивающий эффект, который не всегда возможно констатировать, недостаточность диагностических материалов.

8. *Пересмотр ранее запланированного.* В практике маршрут сопровождения составляется на 1 год. В тоже время специалисты отмечают, что для разных детей реальное планирование возможно на различные сроки: для воспитанников в стабильном состоянии на 1 год, для других на 6 месяцев или 1 месяц, для отдельных воспитанников планирование должно быть ежедневным из-за нестабильности состояния детей.

9. *Проблема контроля результатов реализации маршрута сопровождения.* Контроль исполнения маршрутов, как отметили большинство специалистов ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь», осуществляется с использование инструмента «Индивидуальная карта деятельности». В тоже время, как отмечают специалисты внешних учреждений, оценочный инструментарий может отсутствовать или находится в стадии разработки.

Нами также были собраны предложения специалистов по улучшению качества сопровождения детей с выраженными интеллектуальными нарушениями развития, среди которых респонденты отмечали, что необходим куратор развития ребенка, наиболее заинтересованный взрослый, тот, кто оказывает максимальную поддержку ребенку из его ближайшего окружения;

должна существовать общая база по развитию ребенка, построенная по онтогенетическому принципу, с наличием количественной оценки (шкал), где должны отражаться достижения в различных сферах развития на протяжение всей жизнедеятельности: моторной, сенсорной, коммутативной и социо-культурной. Специалисты отмечают, что для повышения качества сопровождения воспитанников необходимо: обучение специалистов, большее количество семинаров, более активное взаимодействие специалистов друг с другом; совместное обсуждение результатов развития детей.

Изучив различные факторы, влияющие на процесс сопровождения жизнедеятельности ребенка с выраженными нарушениями, нами была разработана Модель непрерывного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания (далее Модель). На рис.3. представлена данная Модель, где наглядно обозначено, что процесс сопровождаемого взросления должен иметь непрерывных характер и в результате приводить к выходу на сопровождаемое проживание молодых инвалидов с выраженными интеллектуальными нарушениями развития.

Модель состоит из трех блоков. Первый блок – изменения относительно ребенка, второй- относительно-персонала, третий – относительно социально-педагогической среды учреждения в целом. Наличие изменений в каждом из перечисленных блоков определяют достижения результатов разных уровней. На первом уровне достижения обеспечиваются соответствующими условиями: созданием индивидуальных социально-педагогических программ развития детей; учетом предпочтений воспитанников с выраженными интеллектуальными нарушениями при проектировании индивидуального маршрута развития; наличием в организации профессиональной культуры командного взаимодействия, отношения к ребенку как субъекту.

Рис.3 Модель непрерывного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания

Наличие результатов второго уровня обеспечивается непрерывным процессом сопровождения, при условии результатов первого уровня. Результаты второго уровня являются более значимыми, поскольку обеспечиваются синергией результатов первого уровня и соответственно их наличие и определяет закономерный результат сопровождаемого взросления, а именно, возможность перехода человека с выраженными интеллектуальными нарушениями на стационарозамещающие формы жизнеустройства.

Существенным требованием внедрения предложенной Модели является создании в учреждении социально-личностно ориентированной среды, включающей поиск социализирующего начала во всех компонентах социально-педагогической деятельности. Для достижения цели обучения – развитие самостоятельности воспитанника, социокультурная ситуация развития каждого ребенка с выраженными интеллектуальными нарушениями должна быть максимально расширена, исходя из выявленного уровня развития навыков. Значимым условием является позиция взрослого: его гуманное отношение к личности ребенка. Профессиональное саморазвитие специалистов и административного звена, постоянное и непрерывное повышение уровня профессионализма – все это также является необходимыми условиями внедрения Модели непрерывного сопровождения жизнедеятельности ребенка с интеллектуальными нарушениями.

В заключении представлены обобщенные результаты исследования, подтверждающие правильность выдвинутой гипотезы, а также сделаны итоговые выводы.

1. Важнейшим условием создания благоприятных условий в стационарных учреждениях для детей с выраженными интеллектуальными нарушениями является понимание и принятие социальной модели инвалидности.
2. Актуальным является разработка конкретных практических инструментов, позволяющих ребенку с сенсорными, двигательными, интеллектуальными нарушениями проявлять свое мнение, а специалистам «распознавать» информацию от ребенка и правильным образом ее интерпретировать, а в дальнейшем учитывать при проектировании индивидуального маршрута развития.
3. Цели сопровождения детей с выраженными интеллектуальными нарушениями не всегда адекватно понимаются и принимаются самими сотрудниками организации, где воспитывается ребенок данной категории. На практике распространена ситуация, когда сопровождение детей с выраженными интеллектуальными нарушениями осуществляется путем проб и ошибок, в каком-то смысле интуитивно.
4. Непрерывность в современной ситуации может рассматриваться скорее, как ориентир, чем как описание реального положения дел. Состояние систем в настоящее время характеризуется множественностью разрывов, связанных как с рассогласованностью программ, так и с принадлежностью к различным управляющим структурам.

5. Из данных, полученных в ходе эксперимента: «Изучение возможностей создания индивидуальных программ на основе непрерывного процесса развития социально значимых навыков детей с выраженными интеллектуальными нарушениями» видно, что по средним показателям у детей и подростков в экспериментальной и контрольной группах наблюдается положительная динамика, однако в экспериментальной группе она более выражена, чем в контрольной. Следовательно, результаты экспериментальной работы подтверждают необходимость развития социально-значимых умений на основе индивидуальных программ.
6. У воспитанников с выраженными интеллектуальными нарушениями возможно выявить различные компоненты реагирования на те или иные стимулы, а также наличие положительно-отрицательного мнения по различным аспектам их собственной жизнедеятельности.
7. С помощью разработанных инструментов: структурированного наблюдения, интерактивной карты предпочтений, интерактивной оценочной доски, индивидуальных коммуникативных альбомов возможно выявить мнение ребенка.
8. Важным фактором в обеспечении непрерывности сопровождения ребенка с выраженными интеллектуальными нарушениями в формировании социально-значимых навыков является изменение позиции взрослого по отношению к ребенку: от инструктивного воспитания к субъектному взаимодействию.
9. Для обеспечения непрерывности сопровождения ребенка с выраженными интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания необходимо наличие психологической и образовательной поддержки персонала, а также внедрение практики выявления проблем специалистов при проектировании индивидуальных социально-педагогических программ сопровождения.
10. С помощью экспертного анкетирования, глубинных интервью, блиц-опросов специалистов возможно получить данные о наличие в организации проблем индивидуального сопровождения, а именно:
    - проблем получения данных: большое количество источников исходных данных и одновременно нехватки данных о ребенке, наличие недостоверных официальных данных
    - проблем анализа данных: вариативность интерпретации и большие временные затраты, оценка эффективности применяемых методик
    - проблем обмена данными: организации устойчивых коммуникаций между специалистами
    - организационных проблем: планирование и контроль исполнения индивидуальной программы психолого-педагогического сопровождения
    - др.
11. Наличие в организации культуры коллегиального принятия решений, позволяет использовать с персоналом методы групповых динамик, форматы фокус-групп проводя анализ данных о ходе реализации индивидуальных

социально-педагогических программ сопровождения. На основе анализа данных принимать эффективные управленческие решения.

12. Модель непрерывного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания состоит из трех блоков. Первый блок – изменения относительно ребенка, второй-относительно-персонала, третий – относительно социально-педагогической среды учреждения в целом. Наличие изменений в каждом из перечисленных блоков определяет достижения более высоких уровней и, в конечном счете, основной цели – выходу на сопровождаемое проживание.

Статьи в изданиях, рекомендованных ВАК Минобрнауки РФ для публикации основных результатов диссертаций на соискание ученой степени кандидата наук

1. ***Романова Е.А.*** **Подходы к построению индивидуального образовательного маршрута для детей, имеющих умеренную, тяжелую и глубокую степени умственной отсталости. //Детская и подростковая реабилитация. - 2012. - №1(18). – С. 55-57.**
2. ***Романова Е.А.*** **Применение компетентностного подхода в коррекционно-развивающей работе с детьми, имеющими тяжелые интеллектуальные нарушения. // Гуманитарные, социально-экономические и общественные науки. – 2013. - №2 – С. 300-303.**
3. ***Романова Е.А.*** **Формирование элементарных компонентов социальной компетентности у воспитанников с умеренной и тяжелой умственной отсталостью. // Вестн. Новосиб. гос. Ун-та. Серия: Педагогика. 2014 Т.15, вып.2 С. 47-51.**
4. ***Романова Е.А.*** **применение компетентностного подхода в образовании детей и подростков с выраженными интеллектуальными нарушениями в условиях социального учреждения. // Историческая и социальнообразовательная мысль Historical and Social Educational Ideas. – 2016. – Т.8, № 3 ч. 2. С. 176-179.**

Статьи, тезисы, материалы конференций

5. *Романова Е.А.* Методика театрализации сказки с детьми, имеющими тяжелые формы интеллектуального недоразвития. / Комарова С.В., Романова Е.А. //Логопед. – Москва, 2005 - №6. С.107 – 112.
6. *Романова Е.А.* Психолого-педагогическое сопровождение семей, воспитывающих детей с множественными нарушениями (из опыта работы центра социальной реабилитации «Димас дрим»). / Е.А. Романова // Коррекционно-развивающая работа с детьми в условиях полифункциональной интегративной среды: международная научно-практическая конференция. Ч.V – Москва: ГОУ ВПО МГПУ, 2009. - С. 81-84.
7. *Романова Е.А.* Компаративный анализ исследований по проблеме диагностики умственной отсталости в научных школах США и России. / Е.А. Романова // Специальная педагогика и специальная психология. Сборник

научных статей участников III международного теоретико-методологического семинара.Ч.2 – Москва: МГПУ, 2011. С. 189-191.

8. *Романова Е.А.* Сравнительный анализ исследований по проблеме диагностики умственной отсталости в научных школах США и России. /Е.А. Романова//Культурологические проблемы специального образования в поликультурном регионе: сборник научных статей. – Чебоксары, 2011. – С.91-94.
9. *Романова Е.А*. Реализация тем-проектов, как эффективный метод развития социальной компетентности детей с тяжелой и умеренной степенями умственной отсталости. /Е.А. Романова// Специальное (дефектологическое) образование: актуальные тенденции и перспективы. – М.: ЛОГОМАГ, 2013. – С. 196-201.
10. *Романова Е.А.* Теоретические аспекты применения компетентностного подхода при оценке образовательных потребностей детей с умеренной и тяжелой степенями умственной отсталости. / Е.А. Романова // Специальная педагогика и специальная психология. Сб. науч. ст. участников V международ. теоретико-методолог. семинара. – М.: ЛОГОМАГ, 2013 С.150-154.
11. *Романова Е.А.* Компетентностный подход в оценке образовательных возможностей детей с умеренной и тяжелой степенями умственной отсталости /"Инновационные образовательные технологии и методы обучения: монография"/С.Н. Визжанович, Т.Ю. Четверикова, Е.А. Романова и др.//Saint-Louis, MO: Publishing House Scienceand Innovation Center, USA, - 2014. - С. 36-63
12. *Романова Е.А.* Методологические основы формирования социальной компетентности у обучающихся с ментальными нарушениями. / Е.А. Романова //Сбор. докладов международ. конф. Методология современной науки – Донецк, 2014 - №2 - С. 105-109.
13. *Романова Е.А.* Актуальность применения компетентностного подхода при обучении детей с умеренной и тяжелой умственной отсталостью в связи модернизацией системы образования в России. / Е.А. Романова // Збірник наукових працъ международ. конф. «Наука як рушійна антикризова сила» – Київ, 2014.
14. *Романова Е.А.* Компетентностный подход в современной системе образования. / Романова Е.А.// «Science Time»: материалы Международной научно-практической конференции. /Под общ. ред. С.В. Кузьмина. – Казань, 2014 – вып.№3. С. 90-97.
15. *Romanova E.A.* Formation of social competence as the main objective of training children and teenagers with moderate and heavy degrees of mental sub normality. / European Science and Technology: materials of the IV international research and practice conference, Vol. II – Munich – Germany, 2013. С. 393-397.
16. *Romanova E.A.* Technology of formation of elementary components of social competence of pupils with moderate and heavy intellectual retardation European Science and Technology: materials of the IV international research and practice conference, Vol. II – Munich – Germany, 2014. С.111-115.

17. *Романова Е.А.* Технология сопровождения семей, воспитывающих детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития (из опыта работы ГБУ ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь») / Е.А. Романова // Особый ребенок в приемной семье и в учреждении: социализация, интеграция, общественное мнение // Сборник материалов: региональный опыт, интересные практики, рассказы приемных родителей. – М.: БФ «Здесь и сейчас», 2015. С. 11-21.
18. *Романова Е.А.* Проблема применения компетентностного подхода в современной системе образования. /Е.А. Романова // Профилактика и преодоление социальной исключенности детей и молодых инвалидов с умеренной и тяжелой умственной отсталостью в условиях центра содействия семейному воспитанию: сборник статей // Под. ред. Л.Е. Сикорской, И.Ю. Шпитальской, О.Н. Соцковой, Е.А. Романовой. - М.: ИДПО ДСЗН, 2015. – 144 с.
19. *Романова Е.А.* Преодоление социальной исключенности детей и молодых инвалидов с умеренной и тяжелой умственной отсталостью в условиях центра содействия семейному воспитанию. / Шпитальская И.Ю., Романова Е.А. // Современные психолого-педагогические подходы в работе с семьей и детьми в условиях социальных учреждений: сборник статей// Под. ред. А.К. Быкова, Т.А. Митиной. - М.: ИДПО ДСЗН, 2015. – Вып. № 3 (18) –114с.
20. *Романова Е.*А. Применение компетентностного подхода к оценке развития социальных навыков у детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития. /Романова Е.А./ Социальное партнёрство: педагогическая поддержка субъектов образования: материалы III Международной научно-практической конференции (г. Москва, 23–24 апреля 2015 г.) / редколл.: Н.Н.Михайлова [и др.]. – М.: Пробел, 2015. – 420 с.
21. Модель профилактики и преодоления социальной исключенности детей и молодых инвалидов с умеренной и тяжелой умственной отсталостью в условиях Центра содействия семейному воспитанию. Методические рекомендации / Под ред. - Сикорская Л.Е., Шпитальская И.Ю., Романова Е.А.– М.: ООО «НИПКЦ Восход–А», 2016. – 76с.
22. *Романова Е.А.* Оценка развития жизненных компетенций как необходимое условие социальной включенности детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития. / Приемная семья в диалоге с социумом: потребности, ответственность, ресурсы. // Сборник материалов: региональный опыт, интересные практики, рассказы приемных родителей. – М.: БФ «Здесь и сейчас», 2016. С. 289-295.
23. *Романова Е.А.* Концептуальные основы модели профилактики и преодоления социальной исключенности детей и молодых инвалидов с умеренной и тяжелой умственной отсталостью в условиях Центра содействия семейному воспитанию (на базе ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь»). / Шпитальская И.Ю., Романова Е.А.//Современные подходы к решению проблемы преодоления социальной исключенности детей-инвалидов с умственной отсталостью в условиях центра содействия семейному воспитанию. Сборник статей. – М.: ГАУ ИДПО ДСЗН, 2016 г. С. 8-21.

24. *Романова Е.*А. Применение компетентностного подхода к оценке развития социальных навыков у детей с тяжелыми и множественными нарушениями. / Романова Е.А.//Современные подходы к решению проблемы преодоления социальной исключенности детей-инвалидов с умственной отсталостью в условиях центра содействия семейному воспитанию. Сборник статей. – М.: ГАУ ИДПО ДСЗН, 2016 г. С. 49-55.

25. *Романова Е.А.* Практические аспекты внедрения модели деятельности по преодолению социальной исключенности детей-сирот с ограниченными возможностями здоровья // Берникова А.Н., Романова Е.А., Дрождина Е.Н. // Социальное партнёрство: педагогическая поддержка субъектов образования: материалы IV Международной научно-практической конференции (г. Москва, 21–23 апреля 2016 г.) / редколл.: Н.Н.Михайлова [и др.]. – Москва: Пробел, 2016. – С. 295-304.

26. Модель деятельности Центра содействия семейному воспитанию по сопровождению детей и подростков с выраженными ментальными нарушениями / Под ред. – Семья Г.В., Шпитальская И.Ю., Романова Е.А.– М.: ЛОГОМАГ, 2017. – 268 с.