

# Предисловие

Предлагаемая книга – важнейшее и уникальное в отечественной литературе практическое пособие, представляющее компактную и максимально доступную для использования методику первичной диагностики развития детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР).

Ратифицированная Россией Конвенция ООН о правах инвалидов и Федеральный закон «Об образовании» ставят задачу обеспечить доступ к образованию и общей социальной инфраструктуре всем детям независимо от их состояния. Детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития необходимо массово включить в систему образования. Разработаны и введены в действие федеральные государственные образовательные стандарты (ФГОС) для детей с ТМНР. Но сложно понять, а это совершенно принципиально, на что можно опереться при обучении каждого конкретного ребенка, особенно в ситуации, когда могут быть нарушены зрение и слух.

Исследования, экспериментальная и практическая работа по обучению детей с ТМНР велись в России и за рубежом в течение многих десятилетий. Классикой являются работы И.А. Соколянского, А.И. Мещерякова и их коллег. Описан опыт Сергиево-Посадского (ранее Загорского) детского дома слепоглухих, профильных лабораторий ИКП РАО и др. Разработан ряд руководств, которые позволяют строить индивидуализированные программы обучения для таких детей, в том числе в США (в частности, Школа Перкинса), Великобритании, Германии, Нидерландах, странах Северной Европы и др. Но до последнего времени это не приводило к широкому практическому результату. Ситуации, когда любой ребенок с сочетанными нарушениями получает необходимую помощь, пока нет. Помощью таким детям всегда занимались крайне малое число учреждений и специалистов, чаще всего это врачи и сотрудники социальных служб. Только в последние 20–25 лет понемногу подключаются НКО и образовательные учреждения и организации.

В нашей культуре зрение и слух – главные опорные анализаторы, соответственно, на этом в большой степени построены коммуникация и образование. Правильно подобрав очки и слуховой аппарат, можно качественно улучшить функционирование детей с ТМНР, заметно повысить потенциал их абилитации и обучения, в максимальной степени использовать уже имеющиеся образовательные средства. Но для обучения этих детей важно задействовать и другие каналы, все их сенсорные возможности.

У ребенка с ТМНР может быть нарушен любой анализатор, ограничены возможности тактильного восприятия, возможности движения, перемещения, ориентировки в пространстве и др. По современной статистике большая часть детей с сочетанными нарушениями зрения и слуха имеют также и другие первичные нарушения ЦНС (нарушения двигательной сферы, эмоциональной сферы), которые важно адекватно оценить. Какие-то ограничения можно отчасти компенсировать с помощью технических средств, другие нужно просто учесть при разработке программ обучения.

Специалисту, не часто сталкивающемуся с детьми с ТМНР, не всегда понятно, как выстроить взаимодействие с ребенком, как правильно организовать наблюдение, на что обращать внимание в первую очередь, какие выводы делать. На постсоветском пространстве до настоящего времени сохраняется большой дефицит средств описания состояния развития и возможностей таких детей, а также инструментов обследования. Немногие учреждения и отдельные специалисты по крупицам накапливали и передавали из рук в руки имеющиеся (в том числе переведенные коллегами) материалы, опыт, полученный на семинарах и тренингах, собственные хорошо показавшие себя наработки и наблюдения.

Все это делает чрезвычайно актуальной тему настоящего издания.

Диагностика ребенка с сочетанными нарушениями – сложная задача для педагогов и психологов. По мнению большинства специалистов, сочетанные нарушения зрения и слуха делают во многих случаях невозможным или крайне сложным использование стандартизированных методик для оценки развития такого ребенка. Диагностика и выбор путей компенсации затруднены эмоционально-поведенческими и другими особенностями ребенка и недостаточностью диагностических средств. Вызывает трудности также сама организация обследования ребенка с ТМНР, в профильных вузах только недавно начали появляться соответствующие программы обучения специалистов. По этим причинам такие дети чаще всего оставались без технических средств, средств обучения и перемещения.

В странах, по разным причинам раньше пришедших к пониманию необходимости развивать и обучать детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, уже сложились эффективные технологичные средства обследования. Однако многие зарубежные материалы еще не были переведены на русский язык, а те, которые переведены, не очень широко используются.

Сочетание технологичных западных инструментов с достижениями отечественной науки и практики позволяет дать в руки специалисту самой обычной квалификации – психологу, дефектологу, врачу и др. – действенную методику успешного решения диагностических задач и адекватного описания актуальных возможностей ребенка во всех сферах развития.

Результатом работы авторов стал материал для практического применения – методика первичной диагностики развития детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, включающими сочетанные нарушения зрения и слуха. Собраны и модифицированы наиболее подходящие диагностические пробы и приемы; составлена карта критериев для структурированного наблюдения за ребенком как в диагностических ситуациях, так и в привычных бытовых ситуациях. Разработанная методика подходит и для детей, которые живут в семьях, и для детей в интернатах. У широкого круга специалистов и близких ребенка появляется ориентир – единая структура для описания актуального уровня развития и возможностей ребенка.

Диагностический инструментарий методики позволяет оценить функциональные возможности зрения, слуха, осязания; особенности коммуникации и взаимодействия; особенности движения и позиционирования и возможность использования технических средств; навыки ориентировки и мобильности в пространстве; когнитивные навыки; развитие мелкой моторики и предметно-игровой деятельности; имеющиеся навыки самообслуживания и др. – то, от чего зависят потенциал адаптации и качество жизни. Применение данной методики повысит качество диагностики нарушений и возможностей ребенка в основных сферах развития, поможет строить эффективные индивидуализированные программы обучения и абилитации, даст новые ключи к пониманию детей с ТМНР.

Представлены Базовая и Расширенная версии методики, а также комплект материалов для проведения диагностических проб. Базовая версия методики с минимальным набором проб позволит специалисту уже при первой встрече в местах проживания детей выявлять наличие нарушений слуха и зрения, оценить в целом проблемы ребенка и понять, какие виды дополнительной альтернативной коммуникации предложить для общения с ребенком, какие решения можно рекомендовать для улучшения ситуации и повышения качества жизни.

Практический опыт, методики и рекомендации авторов удалось собрать воедино благодаря усилиям ведущей в стране организации – Центра лечебной педагогики. Уверен, что книга встретит благодарность многих специалистов.

*Академик РАН и РАО*  
Алексей Семенов

# Введение

Диагностика ребенка с сочетанными нарушениями зрения и слуха<sup>1</sup> – сложная задача для педагогов и психологов. Разработкой вопросов диагностики ребенка с сочетанными нарушениями зрения и слуха занимались Т.В. Розанова, Г.П. Бертынь, Е.Л. Гончарова, Р.А. Мареева, Т.А. Басилова, Н.А. Александрова, Я. ван Дайк, Л. Хювяринен и др. По мнению большинства специалистов, сочетанные нарушения зрения и слуха делают во многих случаях невозможным или крайне сложным использование стандартизированных методик для оценки развития такого ребенка (Александрова Н.А., 2015; Басилова Т.А., 2008; Мар Х., 2010; Шматко Н.Д., 2004; Головчиц Л.А., 2015 и др.). Ситуация усложняется еще и тем, что, по статистике, большая часть детей с сочетанными нарушениями зрения и слуха имеют также и другие первичные нарушения центральной нервной системы (ЦНС): нарушения двигательной сферы, эмоциональной сферы (Басилова Т.А., 2006). Важно также осознавать, что наличие у обследуемых детей-сирот сочетанных нарушений зрения и слуха часто усугубляется особой социальной ситуацией развития с рождения. Ранние психические травмы – борьба за выживание в первые месяцы жизни, медицинские процедуры и связанный с ними стресс, разлука с близкими взрослыми, если у ребенка был опыт жизни в семье до того, как он оказался в интернатном учреждении, несформированные отношения привязанности (Боулби Дж., 2003; Бриш К., 2012; Смирнова Е., 1995) к близкому взрослому, недостаточный опыт социального взаимодействия, психическая депривация с первых дней жизни (Лангмейер И., Матейчек З., 1984) приводят к выраженной задержке психического развития, специфике эмоционального развития, особенностям коммуникативной сферы.

Зачастую педагоги и психологи вынуждены адаптировать к условиям и специфике своей работы уже существующие диагностические методы и приемы. В нашей стране много лет существует диагностическая традиция описания развития детей с сочетанными нарушениями развития как уникальных случаев, на основе которых по мере накопления статистики делаются общие выводы о характере развития таких детей, особенностях популяции в каждом следующем поколении и наиболее эффективных стратегиях обучения (Соколянский И.А., 1989; Александрова Н.А., 2003; Басилова Т.А., 2006; Бертынь Г.П., 1985, 1993; Розанова Т.В., 1992, 1993; Блюмина М.Г., 1989; Гончарова Е.Л., Катаева А.А., Басилова Т.А., 1990; Коробейников И.А., 1995; Кроткова А.В., 2012; Головчиц Л.А., 2012 и др.). Подобная методика диагностики требует от специалиста большого опыта наблюдений за детьми.

Описание уровня развития ребенка с сочетанными нарушениями развития – трудоемкий процесс, требующий чуткости и глубокого знания предмета, что приходит только с годами работы. Молодому педагогу-психологу или специалисту, который не часто в своей практике сталкивается с детьми с ТМНР, не всегда понятно, как выстроить взаимодействие с ребенком, как правильно наблюдать за ним, на что обращать внимание в первую очередь, какие выводы делать в отношении увиденного. В итоге мы часто читаем психолого-педагогические заключения, в которых возможности ребенка описываются как крайне ограниченные, что на самом деле может не соответствовать действительности. С этой точки зрения нам представляются удачными системы диагностики на основе шкал выделенных параметров и критериев, так популярные за рубежом. В этих опросниках и шкалах<sup>2</sup> суммирован опыт наблюдения за

<sup>1</sup> Здесь и далее мы будем использовать понятие «сочетанные нарушения развития», имея в виду детей с одновременно двумя первичными нарушениями развития и более. В современной специальной литературе встречаются также синонимы «сложные нарушения развития» и «комплексные нарушения развития», обозначающие такие состояния. Когда речь пойдет о детях, имеющих выраженные нарушения двигательного развития и выраженные нарушения умственного развития, помимо нарушений зрения и/или слуха, мы будем употреблять термин «тяжелые и множественные нарушения развития» (ТМНР).

<sup>2</sup> Описание некоторых методик см. в следующей главе.

большим количеством детей с ТМНР, на основе чего выделены наиболее существенные критерии для наблюдения (Brambring M., 2006; Rowland C., 2009). К сожалению, большинство методик, основанных на структурированном наблюдении за ребенком по критериям опросников и шкал, даже не переведены на русский язык, а часть переведенных – недостаточно известны и редко используются специалистами.

Несмотря на сложность задачи очевидно, что для успешной компенсации и коррекции нарушений важно как можно раньше решить вопрос об актуальном уровне развития ребенка и его возможностях в разных сферах развития (Басилова Т.А., Александрова Н.А., 2008).

В рамках проекта<sup>1</sup> РБОО «Центр лечебной педагогики» (ЦЛП) по выявлению детей с сочетанными нарушениями зрения и слуха в ДДИ, осуществленного при поддержке фонда «Со-единение», мы разработали методику для первичной диагностики развития детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, включающими сочетанные нарушения зрения и слуха. Нами собраны и модифицированы наиболее подходящие, на наш взгляд, диагностические пробы и приемы, составлена карта критериев для структурированного наблюдения за ребенком как в диагностических, так и в привычных бытовых ситуациях. Предлагаются Базовая и Расширенная версии методики.

Для проведения обследования нами составлен комплект материалов («Диагностический чемоданчик»), который используется для первичной диагностики функциональных возможностей зрения и слуха, а также для оценки возможностей и потребностей обучения и социального развития у детей с сочетанными нарушениями зрения и слуха, находящихся в специализированных детских домах.

Надеемся, что предложенная нами система диагностики позволит специалистам:

1. Выявлять детей с нарушениями зрения и слуха в местах их проживания и обучения.
2. Повысить качество диагностики детей с сочетанными нарушениями зрения и слуха.
3. Делать объективные выводы о функциональных возможностях нарушенного зрения и слуха ребенка.
4. Отслеживать динамику развития ребенка в рассматриваемых нами сферах.
5. Использовать единую структуру для описания актуального уровня развития ребенка и обобщать данные развития детей с сочетанными нарушениями зрения и слуха, вызванными разными заболеваниями.

Авторы пособия выражают огромную благодарность всем, без кого эта книга не была бы издана. Мы благодарны Фонду помощи слепоглухим людям «Со-единение» за финансовую поддержку этого проекта, а также всем, кто читал рукопись, предлагал свои идеи и рекомендации по улучшению методики и описывающего ее текста, давал консультации по медицинским и другим специальным вопросам. В частности, мы благодарим нашего учителя и рецензента этой книги профессора Т.А. Басилову, врача-офтальмолога О.А. Агеенкову, академика А.Л. Семенова, профессора Г.И. Рожкову, кандидата педагогических наук Н.Д. Шматко, профессора Е.Л. Гончарову, проявивших интерес к проведенному нами исследованию, вовремя задавших важные критические вопросы и предлагавших свои идеи; благодарим сотрудников ЦЛП: А.Л. Битову, Р.П. Дименштейна, А.Л. Габдракипову, И.Ш. Пагаву, Е.Н. Сафронову, Ю.А. Ахтямову, О.С. Бояршинову, С.А. Чуксееву, В.А. Битову, Е.Ф. Крюкова, О.А. Герасименко, Е.В. Просветову, Л.О. Гимранову, активно помогавших нам на разных этапах работы над книгой; детей, с которыми мы взаимодействовали в процессе нашей практики, их родителей, опекунов и воспитателей, делившихся своим опытом и позволивших использовать в книге фотографии детей и другие материалы; издательство «Теревинф» за терпеливое сотрудничество и публикацию; а также наши семьи, осуществлявшие крайне необходимую поддержку в процессе работы над книгой!

<sup>1</sup> Подробнее о Проекте и его результатах см. главу «Проект по выявлению и оценке развития, условий жизни и обучения детей с сочетанными нарушениями дошкольного и школьного возраста в ДДИ г. Москвы».

# Психолого-педагогическая оценка слепоглухих детей: обзор современных методик обследования детей с сочетанными нарушениями развития

Эта глава написана на основе статьи американского психолога д-ра Харви Мара «Можно ли адекватно оценить слепоглухих учащихся?» (2010). Мы постарались включить сюда наиболее распространенные методики оценки детей с множественными нарушениями развития, используемые в международной практике помощи таким детям. Не уменьшая достоинств отечественной школы, хорошо представленной в российской методической литературе по диагностике и обучению лиц с сочетанными нарушениями, мы сделали акцент на тех методах, которые пока не переведены и не адаптированы для использования в отечественной практике. Элементы этих методик (в силу их доступности в сети Интернет) могли бы эффективно использоваться отечественными специалистами.

Рассматривая функции диагностических инструментов, Х. Мар отмечает важность следующих вопросов: что оптимально поддерживает обучение данного ученика; какие стратегии или материалы помогают поддерживать внимание или мотивацию ученика; как ученик может использовать мультисенсорную информацию для выполнения новых задач; как лучше всего сообщить ученику инструкцию; какие факторы приводят к проблемному поведению; как пространственные навыки влияют на обучение ориентировке и мобильности; какие вспомогательные устройства позволяют повысить успеваемость в классе; может ли ученик соотносить конкретное значение слова с обозначающим его жестом или символом; в какой степени ученик принимает участие в различных работах и в быту; что поможет повысить социальный интерес и взаимодействие с другими людьми и т.п.

Х. Мар предлагает классификацию психодиагностических методик и опросников, в рамках которой мы попытаемся рассмотреть и некоторые отечественные инструменты.

## Психометрические тесты

Психометрический подход предполагает использование формальных тестов, которые дают количественные показатели, такие как IQ, умственный возраст, процентильный рейтинг и уровень всего класса – возрастной группы. Эти тесты, как правило, вводят с использованием «стандартной» процедуры, так что баллы обследуемого ученика можно сравнить с баллами других учеников. Два наиболее распространенных теста интеллекта – это Шкала интеллекта Станфорд–Бинэ (The Stanford–Binet Intelligence Scale) и Шкала интеллекта Векслера для детей (The Wechsler Intelligence Scale for Children), по образу которой создан российский Школьный тест умственного развития (ШТУР). Поскольку никаких формальных тестов интеллекта не было разработано специально для использования у слепоглухих детей и подростков, психологи за-

частую адаптируют имеющиеся тесты для учащихся, развивающихся нормативно. Тем не менее, если тест адаптирован, психолог должен быть предельно осторожным в интерпретации результатов. Баллы могут быть недействительными, так как стандартные процедуры выполняются иначе, чем в случае их применения для клиентов без ТМНР; они могут занижать или переоценивать истинный потенциал личности. Примеры адаптации соответствующих тестов для слепоглухих учеников включают укрупнение визуальных материалов, дополнительное время на ответы, пропуск некоторых тестовых заданий, использование Брайля или тактильных материалов, что позволяет ученику отвечать в той или иной доступной ему форме (например, через коммуникационное устройство или показывание пальцем или рукой) и получать инструкцию через переводчика.

## Опросники развития

При оценке развития особое внимание уделяется качеству взаимодействия ребенка с людьми и предметами. Этот подход является наиболее приемлемым для оценки младенцев, детей раннего и дошкольного возраста. Такого рода опросники автор считает подходящими и для оценки детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития и более старшего возраста в том случае, если они не владеют средствами коммуникации и не выполняют инструкции экспериментатора. Процедуры оценки, как правило, не так формальны, как в психометрических тестах, поскольку цель состоит в том, чтобы описать подход ребенка к новым задачам, обследование и манипулирование предметами, реакцию на социальные стимулы, коммуникационное поведение в раннем возрасте, двигательную координацию и качество игры. Результаты, как правило, выражаются в уровне развития ребенка или обычном возрастном диапазоне, соответствующем достижениям ребенка. Шкала развития младенца Бейли (The Bayley Scales of Infant Development), вероятно, является наиболее популярным инструментом оценки развития. Шкала Каллье–Азуса (The Callier–Azusa Scale), еще один метод оценки развития, была специально разработана для использования при оценке слепоглухих детей. Хорошим, на наш взгляд, инструментом, рассматривающим различные сферы функционирования ребенка раннего возраста с множественными нарушениями развития, является тест INSITE, главное достоинство которого – всестороннее рассмотрение двигательных возможностей ребенка, а также тест HELP (Hawaii Early Learning Profile), разработанный для оценки слепоглухих детей и детей с множественными нарушениями. В нашей стране популярными тестами оценки развития являются пакеты КАРОЛИНА, KID, RCDI и некоторые другие.

Отдельного упоминания заслуживает Орегонский опросник (The Oregon Project for Visually Impaired) оценки детей с нарушениями зрения и сочетанными с ними нарушениями развития, часто используемый для оценки развития дошкольников. Орегонский опросник представляет шкалу развития, охватывающую основные сферы развития ребенка от 0 до 6 лет, имеющего нарушения зрения и множественные нарушения развития, включающие нарушения зрения. Впервые он опубликован в 1978 году, расширен и дополнен в 1991 году, последняя дополненная версия – 2007 года. Опросник охватывает такие сферы развития, как коммуникация, познавательное развитие, компенсаторные возможности, функциональная оценка зрения, навыки самообслуживания, социальные навыки, навыки крупной и тонкой моторики. Опросник был разработан для оценки totally слепых детей или детей с нарушениями зрения различной степени. Орегонский опросник создан для использования в сотрудничестве с родителями. Предполагается, что родители оценивают степень владения ребенком определенными навыками, указанными в опроснике, а также описывают поведение ребенка, которое они имеют возможность наблюдать больше, чем тот, кто обследует.

Шкала языковых и коммуникативных навыков включает несколько пунктов, связанных с оценкой довербальной и начальной вербальной коммуникации. Пункты опросника выстроены в правильной последовательности развития навыков, однако недостатком является то, что экспрессивные и импрессивные навыки коммуникации не разделены.

Когнитивная шкала содержит несколько пунктов оценки сенсомоторного развития и развития представлений о мире на уровне первого года жизни. Достоинством является то, что опросник могут использовать люди, не имеющие специального образования. Поскольку он разработан для оценки развития слепых и слабовидящих детей, большая часть вопросов и заданий задействует голосовую / аудиальную модальность. Использование этого инструмента для оценки детей, имеющих выраженную тугоухость, требует дополнительных модификаций или вообще невозможно, особенно в разделах, посвященных младенческому возрасту.

## **Функциональный (экологический) подход к оценке развития**

Функциональный, или экологический, подход позволяет оценить основные жизненные навыки и участие в общественной жизни, например, навыки самообслуживания, социального взаимодействия, трудовые навыки, навыки самоопределения, ориентировки и мобильности, навыки досуга. Кроме того, этот подход может быть использован в школьных условиях для разработки стратегии вовлечения ученика в работу на уроке и социализации. Как правило, для сбора информации используются рейтинговые шкалы и контрольные списки. Информация собирается в ходе бесед и наблюдений за учениками во время обычных занятий и в естественной среде. Существует целый ряд инструментов функциональной оценки, которые были разработаны для использования у некоторых слепоглухих людей с дополнительными нарушениями. Успеваемость учащегося может оцениваться рейтингом или оценкой (например, процентильный рейтинг), но более важной информацией является качественное описание компетенции и степени участия в ежедневных занятиях ребенка. Средовые факторы, такие как знакомая среда, присутствие сверстников, предпочтительная деятельность и физическое пространство, также принимаются во внимание при оценке навыков.

На основе этой логики построен метод *Трансдисциплинарной диагностики, основанной на игре (TPBA – Transdisciplinary Play-Based Assessment)*, разработанный междисциплинарной командой специалистов под руководством Тони Линдер (Т. Linder, 2008) для комплексного обследования и разработки программы ранней помощи детям с различными нарушениями развития, в том числе тяжелыми и множественными.

Специально для обследования слепоглухих детей и детей с множественными нарушениями, включающими нарушения зрения и слуха, разработана *модель диагностики и обучения* таких детей *доктора Яна ван Дайка*. В этом подходе важным подготовительным этапом оценки развития ребенка считается создание безопасной физической и психологической среды, установление контакта, а затем пошаговое исследование возможностей ребенка с целью разработки индивидуальной программы обучения, лежащей в зоне его ближайшего развития, с опорой на сильные стороны индивидуальности и когнитивного стиля ребенка.

*Вайнлендская социальная зрелости шкала (Vineland Social Maturity Scale)* – методика определения степени овладения социальными навыками, такими как самостоятельность в быту, умение понимать ролевые отношения между людьми, владение представлением о деньгах и т.п. Изначально эта шкала была разработана Е.А. Доллом в 1935 году для детей в возрасте от 3 до 9 лет, а теперь шкала адаптирована и используется также для детей и старшего возраста, имеющих различные нарушения развития.

Скрининговый опросник оценки функциональных навыков (*The Functional Skills Screening Inventory* (FSSI; Becker, Schur, Paoletti-Schelp & Hammer, 1986)) был разработан и широко используется в США для оценки навыков, необходимых для повседневной жизни и работы детей от 6 лет и взрослых с различными, в том числе тяжелыми и множественными нарушениями развития.

Другой оригинальный современный опросник такого типа называется *I-CAN*, что переводится как «Я могу», при этом название является аббревиатурой для *Инструмента Классификации и оценки потребностей в поддержке* (*Instrument for the Classification and Assessment of Support Needs*). Этот инструмент был разработан в 2005 году коллективом авторов из Сиднейского университета и Королевского центра реабилитации Сиднея (Австралия) для оценки и классификации нужд подростков и взрослых людей с различными нарушениями развития и состояниями после различных травм и поражений нервной системы в местах их проживания, обучения и реабилитации (в том числе в интернатах, больницах и реабилитационных центрах). Опросник включает оценку навыков самообслуживания, навыков коммуникации, социального взаимодействия, навыков обучения и продуктивной деятельности, мобильности, проблемного поведения, а также доступа к медицинским, социальным и другим необходимым человеку услугам.

Во многих странах разработаны различные средства функциональной оценки зрения. При составлении данного пособия мы опирались в том числе на форму *Функциональной оценки зрения FVA*, разработанную в Перкинс Школе для слепых (Pruner, Whitford, Functional Vision Assessment, 2005; Сборник ИРАВ СПб., 1996). В задачи таких опросников-форм входит оценка функционального зрения с помощью наблюдения за поведением и выполнением простых проб ребенком или взрослым, имеющим тяжелые и множественные нарушения развития, не владеющим речью и навыками произвольного выполнения инструкций. Подобные тесты разработаны и для обследования функциональных возможностей зрения и слуха младенцев (Хювяринен Л., 1996; Невская А.А., Леушина Л.И., 2001 и др.).

*Коммуникационная матрица (Communication Matrix)*, разработанная доктором Ч. Роланд (Ch. Rowland) и ее коллегами, – довольно простой в использовании опросник для оценки базовых навыков коммуникации детей раннего возраста и детей со сложными нарушениями развития. Особое внимание в опроснике уделяется навыкам довербальной коммуникации, описание которых важно для прогнозирования дальнейшего развития речи и для подбора средств дополнительной и альтернативной коммуникации. Описание и бланк теста доступны в сети Интернет, в том числе на русском языке на сайте: <https://www.communicationmatrix.org>.

## Поведенческая оценка

Целью поведенческой оценки является разработка плана упреждающей, позитивной поведенческой поддержки. Нуждаются в такой поддержке многие слепоглухие и имеющие множественные нарушения развития дети и подростки, у которых есть нарушения поведения, такие как агрессия, самоповреждающее поведение и т.п. Частота и интенсивность поведения анализируются в поведенческой оценке с целью разработки путей предотвращения нежелательного поведения и поддержки приемлемых форм поведения ребенка. Проведение такого рода поведенческого анализа<sup>1</sup> часто помогает предотвратить физическую фиксацию детей с агрессивным или самоагрессивным поведением и другие ограничения активности ребенка. Наиболее подробно оценка и подход к работе с проблемным поведением описаны у Яна ван Дайка (J. van Dijk), пособие

<sup>1</sup> Подробнее об этом подходе см. в главе «Оценка эмоционально-поведенческих особенностей ребенка с ТМНР».

которого в виде CD-ROM диска было издано на русском языке сотрудниками Сергиево-Посадского дома слепоглухих совместно с нидерландскими коллегами в 2006 году.

Различные подходы к оценке используются для различных целей. Например, для школьника, учебный план которого включает изучение предметов (например, чтение, математика, естественные науки), может быть использован психометрический подход с целью описания его навыков мышления и памяти, способности разрешать проблемы, словесных знаний и способности понимания. В противоположность этому функциональный подход позволит получить информацию о социальной компетентности слепоглохого подростка с тяжелыми когнитивными нарушениями, его базовых навыках самообслуживания, профессиональных интересах и поведении в рамках повседневной жизни. Часто психологические оценки слепоглухих учащихся предполагают использование более одного подхода в связи со сложностью образовательных и социальных нужд.

## Проект по выявлению и оценке развития, условий жизни и обучения детей с сочетанными нарушениями дошкольного и школьного возраста в ДДИ г. Москвы

В 2015–2016 годах сотрудники ЦЛП при поддержке фонда «Со-единение» проводили диагностическую работу в специализированных детских домах-интернатах (далее – ДДИ) города Москвы с целью выявить детей с сочетанными нарушениями зрения и слуха, описать условия их жизни и обучения, определить уровень их актуального развития и разработать рекомендации для повышения качества их повседневной жизни и образования. Обследование проводила команда педагогов-психологов и дефектологов, многие из которых имеют дополнительную квалификацию в сфере тифлосурдопедагогики и тифлосурдопсихологии. Консультантами проекта были также врач-невролог, врач-офтальмолог и врач-аудиолог. Была проведена психолого-педагогическая диагностика детей от 4 до 18 лет, имеющих тяжелые и множественные нарушения развития, включающие сочетанные нарушения зрения и слуха, в восьми специализированных детских домах г. Москвы (из них семь государственных и один частный детский дом-интернат). В задачи исследователей входило описание возможностей и актуальных потребностей ребенка в основных сферах развития, формулирование рекомендаций для организации оптимальных условий жизни ребенка с учетом имеющихся у него особенностей развития, определение стратегических целей и задач в обучении этих детей.

Всего в рамках проекта были обследовано 50 детей, из них 40 детей проживали в государственных ДДИ и 10 – в частном детском доме. Дети для обследования выбирались на основе анализа их медицинских диагнозов. Критериями отбора служили наличие у ребенка нарушений зрения или слуха, наличия хронических ЛОР-инфекций, а также генетических диагнозов, при которых встречаются сочетанные нарушения зрения и слуха.

Для получения наиболее подробной информации за достаточно короткое время<sup>1</sup> специалисты, проводившие обследование детей, изучали медицинскую документацию на каждого ребенка, если она была доступна в день посещения ДДИ, затем проводили диагностику, используя представленные в настоящем методическом пособии материалы и методы. Кроме того, администрации каждого интерната заранее высылали анкету, составленную Фондом «Со-единение» для выявления и учета потребностей слепоглохих людей в России, с просьбой заполнить ее на всех детей, имеющих сочетанные нарушения зрения и слуха, проживающих в учреждении.

В результате проведенного в рамках проекта исследования было выявлено 17 детей с выраженным нарушением зрения; 10 детей с выраженным нарушением слуха; 13 – с выраженными сочетанными нарушениями зрения и слуха; 10 детей, имеющих менее выраженные нарушения зрения и слуха, которые в большой степени могли бы быть

---

<sup>1</sup> В большинстве случаев исследователи не могли проводить больше 3–4 часов на территории интерната из-за особенностей организации режима детей и не могли тратить больше 30–60 минут на обследование каждого ребенка.

компенсированы с помощью очков или слуховых аппаратов после проведения корректной диагностики, а также в процессе занятий со специалистами (тифлопедагогом, сурдопедагогом или учителем-дефектологом).

Кроме того, нами были получены данные о том, в каких условиях живут дети с тяжелыми и множественными нарушениями развития, проживающие в интернатных учреждениях, и как эти условия влияют на их развитие. В частности, при анализе записей в медицинских картах было выявлено, что у многих детей, проживающих в государственных ДДИ, медицинская диагностика не проводилась в достаточном объеме, часто обследование зрения и слуха осуществлялось лишь в раннем возрасте и по его результатам не были назначены средства коррекции этих функций, либо детям назначались очки, слуховые аппараты и другие средства абилитации (такие как ортопедическая обувь, индивидуальные специализированные кресла-коляски и т.п.), но по разным причинам не предлагались детям ни для постоянного использования, ни для использования во время занятий.

Дети, проживающие в частном детском доме, прошли медицинскую диагностику зрения, слуха и опорно-двигательного аппарата незадолго до психолого-педагогической диагностики, проведенной в рамках нашего проекта. Многие из них в процессе обследования пользовались очками, имели специальную ортопедическую обувь и технические средства реабилитации (специальную мебель и активные коляски); в целом – имели большее количество занятий с педагогами различных специализаций, а также имели возможность выходить за пределы дома-интерната, в котором они проживали. В результате эти дети продемонстрировали более высокие достижения в таких сферах развития, как социальные навыки, в частности – самообслуживание, развитие коммуникации, а также навыки мобильности.

Более подробно результаты исследования представлены в Приложении 1.

# Методика первичной диагностики уровня развития ребенка с сочетанными нарушениями. Базовая версия

Несмотря на успехи медицины в сфере диагностики состояния зрения и слуха, далеко не всегда мы имеем возможность получить объективные данные о функциональном состоянии зрения и слуха у ребенка с сочетанными нарушениями зрения и слуха и у ребенка с ТМНР. Наличие нарушений ЦНС, особенности состояния эмоциональной сферы ребенка с сочетанными нарушениями порой делают невозможным проведение стандартного аудиологического обследования и сильно усложняют офтальмологический осмотр. Психолого-педагогические методы оценки зрения и слуха часто позволяют получить более объективную картину.

Для психолого-педагогической оценки развития ребенка с сочетанными нарушениями развития нами был собран комплект («Диагностический чемоданчик»). В него входят стимульный материал и методики для оценки зрения и слуха у детей раннего и дошкольного возраста, которые мы модифицировали для обследования детей с сочетанными нарушениями более старшего возраста. В диагностический комплект<sup>1</sup> входят:

1. Стимульный материал для оценки слухового восприятия:
  - баночки с крупами и одна пустая банка для проведения методики «Шумовой тест»;
  - клаксон;
  - колокольчик;
  - музыкальная шкатулка;
  - погремушка (маракас);
  - бубен.
2. Стимульный материал для оценки зрительного восприятия:
  - модифицированная методика «Пробы с крошками»;
  - фонарик;
  - светящаяся игрушка;
  - свечка;
  - контрастные объекты (кубики);
  - яркие объекты (кубики);
  - цветные прищепки;
  - предметы обихода (чашка, ложка, зубная щетка, расческа, полотенце);
  - фото реальных предметов (парные);
  - предметные цветные картинки (парные);
  - черно-белые картинки (крупные оптоотипы Орловой на отдельных карточках);
  - карточки с буквами (парные).
3. Стимульный материал для оценки осязательного восприятия (чашка, ложка, зубная щетка, расческа, полотенце).
4. Бланк учета данных первичной диагностики.

Методика первичной диагностики, базовая версия, с использованием стимульного материала «диагностического чемоданчика» позволяет за одну встречу с ребенком оце-

---

<sup>1</sup> См. Приложение 6 «Перечень стимульного материала «Диагностического чемоданчика».

нить функциональные возможности зрительного и слухового восприятия ребенка, выявить возможное снижение слуха, заподозрить выраженное снижение зрения, достаточно объективно оценить возможности ребенка пользоваться остаточным зрением.

Помимо оценки зрительного и слухового восприятия мы можем также оценить способности ребенка к осязательному восприятию предметов на материале простых бытовых вещей, хорошо знакомых всем детям.

*Методика первичной диагностики* предполагает оценку коммуникативных возможностей ребенка, выявление того, насколько он хорошо устанавливает контакт, заинтересованности (мотивации) в общении и взаимодействии, как он взаимодействует со взрослым, какие средства общения использует.

Материалы «Диагностического чемоданчика» дают возможность получить представление также о некоторых когнитивных способностях ребенка – оценить его знания и представления (в том числе зрительные) об окружающем мире, о функциональном назначении некоторых предметов, об умении находить тождества; выявить уровень работоспособности, устойчивость внимания, способность к обучению, принятию помощи педагога; определить речевые возможности ребенка (использование жеста, слова); характер действий (манипулятивные, предметные); способность действовать по подражанию, по образцу.

## Условия проведения диагностики

Выраженные нарушения зрения, слуха, наличие поражения ЦНС, нарушения двигательной сферы, особенности эмоциональной и коммуникативной сферы, специфичная социальная ситуация развития требуют особого внимания педагога к созданию оптимальной ситуации для проведения диагностики<sup>1</sup>. Ребенку с множественными нарушениями бывает сложно быстро сориентироваться в ситуации, установить контакт с педагогом, совладать с волнением, поэтому педагогу, проводящему диагностику, надо быть максимально чутким, следить за темпом своих действий, терпеливо ждать ответных действий ребенка.

Конечно, лучше всего проводить диагностику в отдельном помещении, но часто мы не имеем возможности уйти с ребенком в другое помещение, с одной стороны, из-за трудностей перемещения ребенка и сложностей с позиционированием, с другой – некоторые дети демонстрируют сильную тревогу, когда их уводят из привычной комнаты. Это может быть связано с травматичным опытом болезненных медицинских манипуляций в прошлом и с высоким уровнем стресса у таких детей. Важно выяснить у персонала учреждения, насколько ребенок легко переносит смену обстановки. Тогда нам приходится реагировать по ситуации, подстраиваться под обстоятельства. В некоторых случаях можно попросить воспитателя, с которым у ребенка хороший контакт, пойти с вами. Также остается вариант остаться в спальне или игровой ребенка.

Прежде чем приступить собственно к диагностике, необходимо установить контакт, просто побыть рядом с ребенком, обозначив свое присутствие легким прикосновением, пением и т.п. Если состояние ребенка позволяет, можно немного поиграть с ним в ритмичные игры со стихами или с движениями. На этом этапе мы предлагаем не использовать никаких игрушек, так как игрушка может оказаться слишком сильным стимулом и потом ее трудно будет забрать у ребенка, когда нужно будет перейти непосредственно к диагностике. Лучше, если он поиграет именно с вами, с вашими руками, пальцами, голосом. При этом игры не должны быть слишком эмоциональными и про-

<sup>1</sup> Некоторые данные об условиях и методах проведения диагностики в ДДИ содержатся в книге «Дети-сироты: консультирование и диагностика развития», под ред. Е.А. Стребелевой – М.: Полиграф-Сервис, 1998. В частности, там предлагается проводить диагностическое обследование исключительно в привычных ситуациях жизни сироты.

должительными, чтобы ребенок не истощился. Когда контакт установлен, можно приступать к диагностике.

**пример** Мальчик 6 лет, проживает в ДДИ, из медицинской карты известно: поражение ЦНС, слепота как результат ретинопатии недоношенных V степени, тугоухость II степени. После общения с персоналом принято решение выйти из группы в отдельную комнату. Ребенок идет с воспитателем за руку, чем дальше мы удаляемся от группы, тем больше становится волнение ребенка. Мальчик начинает упираться, вырывать руку, громко тревожно вокализовать. В комнату мальчик заходит уже в сильном волнении. Предлагаем посадить ребенка на руки, предлагаем сушку, ласково гладим по ножке, поем песенку, покачивая его на коленях. Проходит 15 минут, тревога продолжает нарастать, ребенок ложится на пол, пытается биться головой о пол. Принимаем решение вернуться в групповую комнату. Там ребенок ощупывает свой любимый мягкий матрас, на котором он, по словам персонала, проводит большую часть дня, быстро успокаивается, принимается привычно манипулировать предметами. Через некоторое время стало возможным провести тесты на оценку зрительного и слухового восприятия, поиграть в игры с предметами.

## Организация позиционирования в процессе обследования ребенка с ТМНР

Другим немаловажным условием проведения диагностики является организация позы ребенка. Для более точной оценки функциональных возможностей зрения, слуха и когнитивных навыков ребенка с ТМНР, включающими нарушения опорно-двигательного аппарата, необходимо учесть двигательные возможности ребенка, привычные положения в пространстве без использования приспособлений и с использованием имеющихся приспособлений, а также исследовать, меняются ли функциональные возможности зрения и слуха при смене позы или при специальной организации позиционирования ребенка.

В некоторых случаях может оказаться, что зрительная функция ребенка используется лучше в положении лежа на спине или на животе, чем сидя в кресле-коляске, или что представление материала под определенным углом в отношении глаз и лица меняет эффективность зрительного восприятия в лучшую сторону.

В связи с тем, что специальности «физический терапевт» и «эрготерапевт»<sup>1</sup> являются довольно новыми и мало распространенными в нашей стране, часто оказывается, что в ДДИ, особенно в отделениях «Милосердие», где проживают дети с наиболее тяжелыми нарушениями двигательного развития, недостаточно информации и индивидуальных технических средств реабилитации, которые могли бы качественно улучшать функциональные возможности большинства таких детей. При всей доброжелательности отношения к детям персоналу ДДИ часто не хватает знаний о том, как организовать активное «рабочее» место ребенка с двигательными нарушениями развития.

«Рабочей позой» мы называем положение, при котором ребенку не требуется больших усилий для удержания таза, корпуса и головы в стабильном состоянии, а также для поворотов головы и выполнения целенаправленных действий руками. В таком положении, когда у ребенка нет ощущения, что его тело «нестабильно, непослушно, может упасть, ему неудобно», он может лучше использовать зрение и слух произвольно, совершая необходимые движения и повороты головы в направлении исследуемых объектов или звуков. Одним из критериев того, что поза удобна, является мимика – лицо ребенка перед тем, как ему предложена какая-либо активность, должно быть рассла-

<sup>1</sup> *Физическая терапия* – от *англ.* physiotherapy или physical therapy – медицинская специальность, в которой применяются физические (естественные или природные) методы воздействия на пациента, базирующиеся, прежде всего, на активном движении, а также мануальном и рефлекторном воздействии и действии тепла, света, высоких частот, ультразвука и воды. Специалисты по физической терапии используют подходы, эффективность и безопасность которых были научно доказаны, для того чтобы в максимально возможной степени восстановить способность пациентов к функциональному движению. *Эрготерапия* – от *греч.* ergon – работа, дело, действие, деятельность и *терапия* (*англ.* occupational therapy) – медицинская специальность, основанная на научном доказательстве того, что целенаправленная деятельность, имеющая для человека смысл, помогает улучшить его функциональные возможности (двигательные, эмоциональные, когнитивные и психические). Цель эрготерапии – максимально возможное восстановление способности человека к независимой жизни (самообслуживанию, продуктивной деятельности, отдыху). Понятие «деятельность, занятость» (occupation) в данном случае относится не к профессиям или «профессиональной реабилитации», а к различным видам деятельности, которые встречаются в жизни каждого человека и придают ей смысл. В целом эрготерапевтическое вмешательство направлено на то, чтобы помочь человеку сформировать адаптивные ответы, которые позволяют его нервной системе работать эффективнее, благодаря чему он может лучше управлять своей жизнью. *Определение Е.В. Ключковой из книги Айрес Э.Дж. «Ребенок и сенсорная интеграция». – М.: Теревинф, 2016.*

Конец ознакомительного фрагмента.  
Для приобретения книги перейдите на сайт  
магазина «Электронный универс»:  
[e-Univers.ru](http://e-Univers.ru).