

*Алтайская краевая общественная организация
родителей детей-инвалидов и инвалидов с детства
«НЕЗАБУДКА»*

*Коррекционно-развивающая программа
для детей с тяжёлыми умственными и
физическими расстройствами*

«ПЕРВЫЕ СТУПЕНЬКИ»

**Составитель программы
Волошина В. Д.
председатель правления
АКООРДИИД «Незабудка»**

**г. Барнаул
2005г.**

С чувством глубокой благодарности и уважения,
специалистам из общественной организации
«Незабудка», отдающим свои неутомимые
сердца больным детям.

*В России очень много начинаний
И много заразительных идей,
От добрых дел и человеческих стараний
Становится она сильнее и светлей.*

*Горит огонь сподвижников всегда,
К высокой цели, призывая смелых.
Как точит скалы быстрая вода,
Так Вы упорно двигаетесь к цели.*

*Вы чувствуете больше, чем другие,
Пределов нет, и помыслы чисты.
К чему прогнозы горькие такие?!
Пред Вами дети – чистые листы.*

*Вы вносите в листочки те – любовь.
И не рекой ведёте их, душою
И жизнь вернётся к этим детям вновь
И губы их простятся с немотою.*

Ольга Кислица
мать двоих детей-инвалидов
(последствия ядерных испытаний
на Семипалатинском полигоне).

АКТУАЛЬНОСТЬ ПРОБЛЕМЫ

В Алтайском крае, с ухудшением экологической обстановки после многолетних воздействий Семипалатинского полигона и при низком уровне родовспоможения, неуклонно растёт число детей-инвалидов. **Из 50 тыс. детей (от 3 до 18 лет), проживающих в регионе – 12,5 тыс. дети-инвалиды:** из них:

- с задержкой в развитии и умственной отсталостью – более 5тыс. человек,
- с заболеванием ДЦП – более 2тыс. человек.

Ошибочно мнение, что дети-инвалиды появляются на свет только в социально неблагополучных семьях. В большей степени, это желанные дети, и их родители, не хотят отказываться от ребёнка, пытаются создать все условия для его реабилитации и полноценной жизни.

У людей, не сведущих в проблемах детской инвалидности, при виде ребёнка с лёгкой степенью заболевания, создаётся впечатление, что он не нуждается в каком-то особенном воспитании и обучении. Но когда они видят ребёнка с тяжёлой степенью этой же патологии, у них возникает мысль о том, что учить таких детей вообще бесполезно. И только специалисты, и родители знают, какое большое значение в судьбе этих детей имеет своевременное оказание специальной социально-педагогической помощи.

К сожалению, и сейчас, в период демократических преобразований, в нашей стране, именно эта категория детей не получает достойного внимания в специальной педагогике. **По Положению от 1975г., действующему до сих пор, не подлежат приёму в детское специализированное образовательное учреждение дети: не передвигающиеся без посторонней помощи, не способные обслуживать себя в силу тяжести двигательных нарушений; страдающие олигофренией в степени имбецильности и т.д. Именно те дети, которые нуждаются в особой заботе и педагогической помощи.**

Там где руководители образования выходят за рамки Положения, с учётом реальных потребностей населения, внедряя инновационные методики, появляется возможность создавать особые условия для воспитания и обучения детей с выраженными недостатками физического и психического развития, примерами являются города Москва, Санкт-Петербург, Новосибирск.

В регионе Алтайского края, конечно, имеются специализированные учреждения, занимающиеся обучением и реабилитацией детей-инвалидов, но в общественную организацию «Незабудка» постоянно обращаются родители детей, которым отказано в посещении детского дошкольного или специализированного образовательного заведения. Реальность такова, что ребёнку с глубокой умственной отсталостью или ребёнку с сохранным интеллектом, но поражением опорно-двигательного аппарата и неспособным самостоятельно себя обслуживать – нужны индивидуальные занятия, и образовательные учреждения, ссылаясь на отсутствие таковых программ, переводят ребёнка на надомное обучение или совсем отказывают в нём.

Медико-педагогические комиссии (МПК), при осмотре такого ребёнка, склоняют родителей на передачу его в специальные учреждения закрытого типа или предлагают обращаться в центры социальной помощи семье. Но,

чаще всего, работа этих центров, в связи с нехваткой или отсутствием специалистов умеющих работать с данным контингентом, сводится к разовым посещениям ребёнка на дому или к эпизодическим консультациям для родителей, а циклические занятия ориентированны на более перспективных детей, которые могут сами посещать данные учреждения.

Практически, в крае недостаточно развита образовательная и реабилитационная помощь детям с тяжёлой степенью инвалидности проживающим в семьях, что нарушает права ребёнка на образование и реабилитацию.

Пытаясь изменить сложившуюся ситуацию и помочь живущим в семье детям, которых из-за тяжести заболевания не принимают в детские дошкольные и школьные учреждения, родители и специалисты общественной организации «Незабудка» разработали экспериментальную коррекционно-развивающую программу «Первые ступеньки».

ЦЕЛЬ И ЗАДАЧИ ПРОГРАММЫ

Целью данной программы является **создание на базе общественной организации коррекционно-развивающего консультационного Центра по работе с детьми, не посещающими образовательные учреждения, имеющими тяжёлые формы умственной и физической отсталости.**

Для достижения данной цели необходимо решать следующие задачи:

1. Изучение и обобщение опыта работы центров России и зарубежья, работающих по проблемам обучения и реабилитации детей с тяжёлой степенью инвалидности.

2. Путём систематических индивидуальных занятий с детьми, выведение их на уровень программ детского дошкольного учреждения или общеобразовательной (вспомогательной) школы.

3. Разработка методических пособий, проведение семинаров и конференций по проблематике деятельности Центра. Создание пилотного варианта, для распространения в регионах Алтайского края и Российской Федерации.

ПОЯСНИТЕЛЬНАЯ ЗАПИСКА

Ориентируясь на проблемы родителей имеющих детей, которым негласно выставлен диагноз «необучаемый», «Незабудка» не могла оставить их без внимания. Поэтому организацией в ноябре 2002г. и январе 2004г. в Барнауле были проведены региональные семинары «Обучение необучаемого ребёнка», в работе которых приняли участие представители краевых и городских властей; специалисты образования, здравоохранения, соцзащиты; члены общественных организаций работающих с инвалидами; родители детей-инвалидов; журналисты СМИ. Проведение этих семинаров послужило стимулом для организации занятий с детьми, которые начались в «Незабудке» с февраля 2003г. на общественных началах.

Первоначально, сложность заключалась в том, что организация «Незабудка» не занимается производственной или коммерческой деятельностью, не получает бюджетных средств, существует на членские взносы и благотворительные пожертвования; и не может оплачивать работу профессиональных специалистов. А работа с такими детьми требует высокой квалификации. Только к январю 2006г. мы смогли решить эту проблему, убедив администрацию края в необходимости выделения ставок под программу «Первые ступеньки».

В программе «Первые ступеньки» по крупицам собирается методика абилитационной работы, с детьми, имеющими тяжёлую степень инвалидности, не посещающими дошкольные и школьные учреждения, проживающими в семьях. (Абилитация – формирование у ребёнка знаний, умений и навыков, которыми он никогда не владел; не путать с реабилитацией – восстановление, когда-либо утраченных знаний, умений и навыков) Мы не встретили готовой программы, которая соответствовала бы нашим требованиям и условиям, поэтому возникла необходимость в создании собственной, подстраивая её под принципы работы организации.

Изучая и обобщая опыт работы в России и за рубежом с детьми, имеющими тяжёлую степень инвалидности, нами были выделены **критерии абилитационных занятий:**

- занятия с детьми, имеющими тяжёлую степень инвалидности нужно начинать как можно раньше, с 2 – 3 лет;
- занятия должны быть комплексными, включая в себя, музыку, творчество, работу логопеда, психолога, дефектолога;
- периодичность занятий должна быть не более 2-3х раз в неделю по 1,5-3 часа в день (в зависимости от возраста и заболевания ребёнка, возможно и 20-30 минут в день), с перерывом в 1-2 дня (ребёнок должен иметь время для выполнения домашнего задания и обязательно соскучиться по занятиям с педагогами);
- занятия должны нравиться ребёнку, вызывая у него эмоциональный настрой, во время занятий он должен делать, что хочет, но захотеть то, что нужно педагогу;
- занятия не должны быть цикличными, они должны проходить на протяжении всего учебного года (с 01.09 по 25.05) с перерывами (каникулами) в летнее время, нужно помнить, что день без развивающих занятий отбрасывает ребёнка с тяжёлой патологией, на год назад (На время перерывов родитель получает рекомендации педагога по работе с ребёнком).
- из-за психических, физических и интеллектуальных особенностей ребёнка невозможно планирование занятий по кол-ву часов на определённую тему, но общая схема тематического планирования на год у педагога всё-таки должна БЫТЬ. (За основу мы взяли «Программу воспитания и обучения детей в ДОУ» автор М.А.Васильева, скорректировав её на 72 учебных дня в году);
- не нужно проводить консилиумную диагностику ребёнка для определения уровня его развития, как это делается на МПК, познавать его нужно постепенно, раскрывая его способности от занятия к занятию;
- одна из главных задач педагогов, это обучение родителя работе с ребёнком, это он продолжает и закрепляет то, что закладывает в ребёнка педагог. (Всеми специалистами проводятся консультации, беседы, обучение приёмам и методам работы с ребёнком для

оказания ему помощи во время выполнения домашних занятий, из 30 минут отведённых на каждое занятие – 10-15 отводится на консультацию родителя, чем сложнее ребёнок, тем больше времени уделяется на эту работу);

- работа педагогов должна быть чёткой и слаженной, одна и та же тема проходит на всех занятиях, возможно объединение двух-трёх специалистов на работу с одним ребёнком одновременно (Ежедневно, в конце рабочего дня, вся команда собирается на обсуждение и разбор занятий, фиксируя свои наблюдения в индивидуальных дневниках, заведённых на каждого ребёнка);

- работу со сложным ребёнком нужно начинать с индивидуальных занятий, переходя, по возможности, к мини группам в 2-3 человека;

- конечной целью систематических занятий с ребёнком, должно быть выведение его на уровень программы ДООУ в соответствии с возрастом, или программы вспомогательной, или общеобразовательной школы (Время для достижения этой цели индивидуально у каждого ребёнка, кому-то достаточно одного года таких занятий, а кому-то пять – семь лет).

Следуя, критериям абилитационной программы, дети трёхлетки с «клеямом» от психиатра «необучаемый», глубокая умственная отсталость» после регулярных комплексных занятий с опытными педагогами и психологами в семь лет идут в школу.

ЭТАПЫ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОГРАММЫ

Работа по программе «Первые ступеньки» проходит поэтапно, решая определённые задачи в следующем порядке:

1 этап - подбор специалистов.

В настоящее время в «Незабудке» работают следующие специалисты:

- логопед;
- психолог;
- дефектолог
- врач / инструктор ЛФК;
- музыкальный руководитель;
- педагог дополнительного образования по творчеству;
- педагог дополнительного образования по социально бытовой

ориентировке;

- педагог по информатике.

Все специалисты имеют определённый опыт работы, сумели найти общий язык с детьми и родителями.

2 этап-набор детей, диагностика, формирование экспериментальных групп.

Из детей, сформированы четыре основные группы. (Дети приходят на занятия одновременно, но каждый, по расписанию, идёт на своё, через 30 минут, на следующее, к другому педагогу. За 2 – 2,5 часа ребёнок получает 4 – 5 занятий.)

Группа 1-А. В неё входят 6 человек - дети младшего возраста(3-7 лет) с сохранным интеллектом, но с нарушением опорно-двигательного аппарата. Это наиболее перспективные дети, занимающиеся с педагогами индивидуально по программе детского сада - подготовка к школе.

Периодичность занятий - 2 раза в неделю (понедельник и четверг, с 9 часов по расписанию) 4-5 занятий в день.

Группа 1-Б. В эту группу входят 6 человек - дети постарше (7-12лет) с нарушениями психического развития, признанные МПК «необучаемыми». В силу тяжести заболевания занятия только индивидуальные. Эти дети гораздо сложнее, у них играют роль возрастные рамки, но они хорошо идут на контакт, с педагогом вырабатывая, постепенно стереотип учёбы. Периодичность занятий - 2 раза в неделю (вторник и пятница, с 9 часов, по расписанию) по 4-5 занятий в день. Занятия по программе детского сада, учитывая не возраст, а интеллект ребёнка.

Группа 1-В. В группу зачислено 3 ребёнка, это самые сложные дети с глубокой задержкой психического и умственного развития (9-12лет), заболевания – аутизм, шизофрения, синдром Дауна. Дети расторможены, отсутствует речь, нет навыков поведения в обществе, с ними никогда не занимались педагоги. Эти ребята приходят на индивидуальные музыкальные занятия 2 раза в неделю (понедельник, вторник, с 9 часов по расписанию), продолжительность всего занятия пока 30 минут, в помощь музыкальному руководителю подключаются психолог и дефектолог.

Группа 1-Н. Клуб общения «Непоседы». В эту группу зачислено 20 человек, это подростки (12-18лет) с задержкой психического развития, группа делится на две подгруппы по 10 человек. Занятия - 1 раз в неделю (среда, первая подгруппа занимается с 11 до 14 час., вторая с 14 до 17 час.) по 3 часа с упором на изо-арт-трудотерапию, так же включаются занятия флористикой и работа на компьютере. У этих ребят возраст, к сожалению уже сыграл свою роль, поэтому, для них и их родителей - главное общение.

РАБОЧИЙ ПЛАН ПРОГРАММЫ «ПЕРВЫЕ СТУПЕНЬКИ»

Мероприятия	Описание деятельности
1	2
Подбор и формирование педагогического коллектива, ознакомление с методикой работы.	Формирование коллектива, заключение договоров, ознакомление с формами и методами работы, диагностикой детей, отслеживанием результатов, работой с родителями, ведением документации.
Налаживание партнёрских отношений по реализации программы с представителями государственных и муниципальных структур.	Встречи с председателями комитетов образования, здравоохранения, соц. защиты; с директорами ДООУ и спецшкол для детей с глубокой умственной отсталостью. Заключение договоров о сотрудничестве

Подготовка к началу занятий с детьми. Составление расписания и графика работы специалистов.	Изготовление наглядных пособий, раздаточного материала. Приобретение методической литературы, развивающих игр. Оборудование рабочих мест. Составление расписания индивидуальных и групповых занятий с детьми.
Формирование рабочих групп.	Набор и диагностика детей, формирование групп, заключение договоров с родителями. Проведение родительского собрания.
Работа МСЭ и МПК	Осмотр детей специалистами главного бюро медико-социальной экспертизы и медико-педагогической комиссии с целью составления индивидуальных программ реабилитации (ИПР) и оценки состояния детей на начало работы с ними.
Абилитационная работа специалистов с детьми.	Методы обучения подбираются конкретно для каждого ребёнка. Формы работы могут быть индивидуальными или групповыми в зависимости от возраста и состояния ребёнка.
Работа с родителями.	Проведение специалистами консультаций, бесед, обучение приёмам и методам работы с ребёнком для оказания помощи во время выполнения домашних заданий.
Проведение семинара	Проведение обучающего семинара для родителей и специалистов региональных центров помощи семье и детям, с целью ознакомления с методикой работы по абилитации детей с тяжёлыми физическими и умственными расстройствами.
Круглый стол «Обучение «необучаемого» ребёнка»	Проведение «круглого стола» направлено на формирование общественного мнения по проблемам реабилитации и образования детей инвалидов, с привлечением СМИ, представителей органов власти, родителей имеющих больных детей.
Поиск средств финансирования дальнейшей работы по программе «Первые ступеньки».	Работа направлена на улучшение материальной базы - приобретение спортивного оборудования, методической литературы и т.д.; посредством написания грантов, привлечения благотворительной спонсорской помощи.
Работа МПК	Осмотр детей специалистами МПК с целью оценки результатов работы за прошедший период.
О Ж И Д А Е М Проведение педагогического совета	Оценка результатов работы за год, характеристика каждого ребёнка, определение дальнейшей работы с ним (продолжение занятий в Центре, перевод в ДОУ, в школу и т.д.)
А Е М Стажировка специалистов	Ознакомление с формами и методами работы подобных Центров, занимающихся обучением детей.
Составление базы данных о детях нуждающихся в образовательной помощи	Формирования и обучение группы добровольцев для сбора, обработки и систематизации информации.
Распространение опыта работы	Разработка документации, методических пособий, рекомендаций по работе с детьми, имеющими тяжёлую степень инвалидности. Работа со СМИ, страничка в Интернете, проведение семинаров. Создание на базе «Незабудки» консультационного методического центра.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ И ДАЛЬНЕЙШЕЕ РАЗВИТИЕ ПРОГРАММЫ

В рамках программы «Первые ступеньки» решается проблема **индивидуальных и групповых занятий с детьми и подростками, имеющими глубокую умственную или физическую отсталость, которых из-за тяжести заболевания не принимают в государственные образовательные учреждения.**

Программа «Первые ступеньки» поможет детям-инвалидам в возрасте от 3 до 7 лет, не посещающим детские дошкольные учреждения, **подготовиться к школе**, получив развивающие занятия от опытных педагогов.

Дети от 7 до 12 лет, которых не взяли в школу или взяли, а затем отказали, получая индивидуальные занятия, смогут догнать своих сверстников или **подготовиться к вспомогательной школьной программе.**

Подростки от 12 до 18 лет и люди старшего возраста, не получившие школьного образования, развивая навыки трудотерапии и социальной адаптации смогут **почувствовать себя полноценными членами общества.**

В настоящее время на базе АКООРДИИД «Незабудка» по программе «Первые ступеньки», **работают 8 специалистов**, занимаясь в неделю (в течение учебного года) **с 35 детьми**. Увеличение количества специалистов до **10** – **позволит набирать на занятия 40 – 50 человек.**

Создание при «Незабудке» базы данных о детях, нуждающихся в образовательной помощи, поможет в дальнейшем решать эту проблему совместно с комитетами образования и социальной защиты.

Организация «Незабудка» на протяжении нескольких лет успешно работает в тесном контакте с городскими и краевыми ведомствами. Работа по программе «Первые ступеньки», предполагает дальнейшее **взаимодействие АКООРДИИД «Незабудка» с госструктурами:** образования, соц. защиты, здравоохранения, что позволит активизировать деятельность общественной организации и рассматривать её в качестве равноправного с государством субъекта по социальной работе с населением.

В процессе работы появляется **возможность разработки документации, методических пособий и рекомендаций в реализации коррекционно - развивающей программы «Первые ступеньки».** Внедрение методики этой программы в г. Барнауле и регионах Алтайского края поможет многим детям стать полноценными членами общества. Эта методика не требует больших затрат, главное – нужно научить работать по ним педагогов и родителей.

Создание консультационного центра решит эту задачу. Специалисты и родители детей-инвалидов, приезжая в Барнаул смогут получить знания по работе с особыми детьми. Данная помощь будет востребована, т.к. в «Незабудку» постоянно обращаются педагоги и родители с вопросами по детям, имеющим ограниченные возможности в развитии.

Программа «Первые ступеньки» направлена на создание условий для работы с детьми и подростками, имеющими тяжёлую степень инвалидности, не получающими достаточной помощи и поддержки в государственных структурах. Сейчас, в нашей стране, эта проблема является злободневной. Организация «Незабудка» работает в этом направлении на протяжении

нескольких лет, накопив большой опыт работы, и готова им поделиться. **Сделав программу пилотной, появляется возможность для дальнейшего развития и внедрения её в регионах края.**

В настоящее время **«Незабудка»** разрабатывает долгосрочную комплексную программу **«Человек особой заботы»**, которая будет координировать работу всех служб осуществляющих помощь инвалидам и их семьям. Ведётся работа с администрацией по выделению помещения с большими площадями, где планируется создать межведомственный комплексный Центр с современным оборудованием. **Программа «Первые ступеньки»** будет одной из составляющих этой новой комплексной программы.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Разработав программу «Первые ступеньки» и начав по ней работать, мы убедились на собственном опыте, что это, самый правильный подход к обучению «необучаемого» ребёнка. И сколько бы ни говорили об интеграции этого ребёнка в общество, о создании специализированных классов, групп коррекции и т.д., пока мы не проведём его, взяв за руку по «Первым ступенькам» познания; он так и будет оставаться человеческим детёнышем - маленьким Маугли.