*Печатается по изданию:* Л.М. Шипицына, И.И. Мамайчук**.** Детский церебральный паралич. М., СПб., 2001.

Стр. 35–44

**Глава 3**

**Психологические особенности детей с церебральным параличом**

**3.2. Нарушение сенсорных функций**

Патогенез нарушения познавательных процессов у детей с ДЦП чрезвычайно сложен. Вместе с патологией двигательно-кинестетической функциональной системы существенную роль в недоразвитии восприятия играют сенсорные, интеллектуальные и речевые расстройства, наблюдаемые у этих больных (26, 41, 42 66, 103).

***Сенсорное восприятие*** включает развитие зрительного, слухового, тактильного и кинестетического восприятия (восприятия движений). Сенсорное восприятие имеет большое значение для становления познавательной деятельности ребенка, для формирования у него высших психических функций, что является необходимой предпосылкой для обучения в школе.

У детей с ДЦП наблюдаются существенные трудности пространственного анализа и синтеза, нарушения схемы тела, трудности словесного отражения пространственных отношений. Без организованного специального обучения дети с ДЦП не могут усвоить отдельные признаки формы и величины предметов. Сравнительные исследования особенностей осязательного и зрительного восприятия у дошкольников с церебральным параличом показали, что в основе нарушений восприятия и отображения фигур у детей с ДЦП лежит дефицит интегративной функции мозга. Степень тяжести двигательного дефекта не всегда является определяющим фактором в недоразвитии сенсорно-перцептивной деятельности у этих детей (44).

*3.2.1. Тактильное восприятие*

У многих детей с церебральным параличом может быть нарушена тактильная чувствительность. Ощущения от касания кончиками пальцев какого-либо предмета у таких детей нечеткие, они сравнимы с впечатлениями, которые испытывает человек, когда берет предмет в плотных перчатках. Недостаточность тактильного восприятия может значительно затруднять усвоение навыков письма. Поэтому необходимы специальные игры-упражнения на тренировку тактильных ощущений.

Особенностью двигательных нарушений при ДЦП является не только трудность или невозможность выполнения тех или иных движений, но и *слабость ощущений этих движений,* в связи с чем у ребенка не формируются правильные представления о движении.

Слабое ощущение своих движений и затруднения действий с предметами являются причиной недостаточности активного осязания, в том числе узнавания предметов на ощупь *(стереогноза).* Это препятствует становлению *предметных действий,* что отрицательно сказывается на общем уровне психического развития детей с ДЦП.

*3.2.2. Слуховое восприятие*

При ДЦП из-за недоразвития или снижения моторных функций имеет место нарушение деятельности слухового анализатора. Так, может отмечаться снижение слуха, что наиболее часто наблюдается при наличии гиперкинезов. Особенно характерны снижение слуха на высокочастотные тона и сохранность на низкочастотные. При этом наблюдаются характерные нарушения звукопроизношения.

Ребенок, который не слышит звуков высокой частоты (т, к, с, п, э, ф, ш), затрудняется в их произношении и в речи пропускает их или заменяет другими звуками. В дальнейшем у таких детей отмечаются трудности при обучении чтению и письму.

Для некоторых детей характерна недостаточность фонематического слуха: они не различают звуки и звукосочетания, сходные по звучанию. Например, они могут однотипно воспринимать на слух такие слова как коза-коса, дом-том и т.д. В некоторых случаях, когда нет снижения остроты слуха, может иметь место недостаточность слухового восприятия и слуховой памяти.

Любое нарушение слухового восприятия приводит к задержке речевого, а в тяжелых случаях – к недоразвитию речи.

Очень важно выявить нарушения слуха при ДЦП. Большую помощь в этом могут оказать родители. Ранняя диагностика даже незначительного снижения слуха у ребенка с ДЦП имеет важное значение для предупреждения у него отставания в психическом развитии.

У некоторых детей отмечается повышенная чувствительность к звуковым сигналам, они вздрагивают при любом неожиданном звуке, но дифференцированное восприятие звуков у них недостаточное. Специальными педагогическими приемами ребенок постепенно преодолевает страх при восприятии неожиданных звуковых раздражителей.

*3.2.3. Зрительное восприятие*

Необходимо обращать внимание на развитие ощущений младенца, тонкость и точность которых неразрывно связаны с развитием его движений. К моменту рождения ребенка наблюдается несогласованное движение глаз, но к концу третьей недели у здорового младенца наблюдается согласованный поворот обоих глаз и сведение их осей на фиксируемом предмете. Прослеживание предмета, движущегося перед глазами младенца оказывается доступным ему на 30–32 дни.

Уже к концу второго месяца жизни здоровый младенец может следить за предметами движущимися в разных направлениях. Движущиеся предметы, особенно яркие и красочные привлекают младенца больше, чем бесцветные.

*Зрительное восприятие* у ребенка с ДЦП может быть нарушено за счет ограниченного движения глаз, нарушений фиксации взора, снижения поля зрения, снижения остроты зрения и т.п., поэтому ему трудно отыскать взглядом предмет, рассматривать его и прослеживать его перемещение.

Длительное, вынужденное положение в постели, нарушение движений глаз ограничивают поле зрения у таких детей. Недостаточное развитие предметного восприятия в значительной степени зависит от отсутствия у больных детей предметных действий.

Известно, что действия с предметами формируются по мере совершенствования общей моторики. Так, ребенок начинает активно манипулировать предметами, когда хорошо держит голову, устойчиво сидит.

Тяжелые нарушения зрения (слабовидение и слепота) встречаются примерно у 10% детей с ДЦП.

У детей с ДЦП (примерно в 20–30% случаев) отмечаются косоглазие, двоение в глазах, нарушение согласованности движений глаз, опущенное верхнее веко (птоз), непроизвольные движения глазных яблок (нистагм). Такие особенности зрительного анализатора приводят к дефектному, а в отдельных случаях к искаженному восприятию предметов и явлений окружающей действительности. Некоторые дети из-за наличия внутреннего косоглазия привыкают пользоваться ограниченным полем зрения, игнорируя **его** наружные поля. Например, при большом поражении моторного аппарата левого глаза ребенок может выработать привычку игнорирования левого поля зрения. При конструировании из кубиков или палочек он не достраивает части фигуры слева, рисует и пишет только на правой стороне листа, при рассматривании картинок видит также только изображение справа. Те же нарушения отмечаются и при чтении. С такими детьми в дошкольном возрасте необходимо проводить специальные занятия по развитию движений глазных яблок и целостного восприятия предмета.

**3.3. Нарушение зрительно-моторной координации**

Для формирования предметно-практической и познавательной деятельности важное значение имеет согласованность движений руки и глаза. В начале здоровый ребенок, двигая рукой в пределах поля зрения, не обращает на нее внимания. Далее взгляд начинает следовать за рукой, а затем и направлять движения руки.

У детей с ДЦП в результате поражения двигательной сферы, а также мышечного аппарата глаз согласованные движения руки и глаза развиты недостаточно, особенно если имеют место описанные выше неправильные установки тела, головы и конечностей. В этом случае дети оказываются не в состоянии следить глазами за своими движениями, что препятствует развитию манипулятивной деятельности, конструирования и рисования, а в дальнейшем тормозит формирование учебных навыков (чтения, письма) и познавательной деятельности.

Зрительно-моторная координация особенно важна на начальном этапе *обучения чтению,* когда движение пальцем ребенок прослеживает глазом, указывает и определяет последовательность букв, слогов, слов. Техника и плавность чтения формируется на этой основе. Такие учащиеся не удерживают рабочую строку в тетради или при чтении, поскольку соскальзывают с одной строки на другую, вследствие чего не могут понять смысл прочитанного и проверить свое письмо.

Несформированность зрительно-моторной координации может проявляться не только при чтении и письме, но и овладении навыками самообслуживания и другими трудовыми и учебными умениями. Так, например, на уроках труда таким ученикам очень трудно правильно расположить материал, произвести его разметку, расположить выкройку. Особую сложность для них представляют раскрой и выточка отдельных деталей изделия.

По этой же причине замедляется процесс формирования навыков самообслуживания. Невозможность проследить глазами за действиями своих рук, скоординировать движения руки и глаза приводит к недостаточной организации произвольного двигательного акта на уроках физкультуры: дети не могут удержать цель, затрудняются выполнять броски и ловлю мяча, овладевать умениями и навыками в других спортивных играх.

**3.4. Нарушения пространственного анализа и синтеза**

У детей с нарушенной фиксацией взора, с недостаточным прослеживанием предмета и ограничением поля зрения могут наблюдаться нарушения внимания и трудности сосредоточения на выполнении задания, а также выраженные *пространственные нарушения.*

Особенно дети затрудняются в определении правой и левой сторон своего тела и тела товарища, в показе его частей. Необходимые знания для формирования пространственных понятий о «левом» и «правом» развиваются на основе сохранного восприятия схемы тела. У детей с ДЦП часто отмечаются нарушения схемы тела, особенно они бывают выражены при поражении левых конечностей. Ребенок с трудом воспринимает, запоминает части своего тела, долго путается в определении направления.

На начальных этапах обучения в школе выясняется, как правило, что и другие пространственные представления, такие, как «вверху», «внизу», «слева», «справа», «сзади», детьми не усвоены. Им трудно бывает сложить из частей целое при складывании различных картинок, при сооружении построек из кубиков. У некоторых наблюдается проявление зеркальности при письме, рисовании. Дети затрудняются в пространственном восприятии и воспроизведении букв, цифр, путают написание букв *б-д, т-ш, з-е,* испытывают трудности в рисовании, лепке из пластилина, конструировании.

Несформированность пространственного анализа и синтеза особенно проявляется при овладении детьми навыками самообслуживания, а также при чтении, письме и на уроках физической культуры. Такие дети затрудняются в дифференциации левой и правой стороны, в сложении целого из частей. Они не могут соблюдать линейки в тетрадях, различать ее правую и левую сторону, могут начать писать или рисовать в любом месте тетради или альбома, читать с середины страницы. Степень указанных затруднений значительно усиливается при сочетании несформированности пространственного анализа и синтеза с недостаточностью зрительно-моторной координации. В подобных случаях такие дети с опозданием овладевают многими умениями и навыками самообслуживания: шнуровать ботинки, застегивать и расстегивать пуговицы, застилать постель и т.д. Они длительное время затрудняются в различении и в соотнесении правого и левого ботинка, в определении правого и левого рукава пиджака, платья, при надевании фартука не могут различить верх и низ.

Нередко *на уроках ручного труда* им трудно сложить из отдельных частей целое (склеить, составить из конструктора грибок, елочку, домик и т.д.). В старших классах эти затруднения проявляются при изготовлении изделий на уроках столярного, слесарного, швейного и картонажного дела.

Пространственные нарушения проявляются также *на уроках физической* культуры при построении в шеренгу, кругом, выполнении команды направо, налево, осуществлении перестройки движений в колонне с изменением направлений по ориентирам.

Несформированность пространственных представлений отражается на начальном этапе усвоения программного материала *по математике.* При изучении состава числа дети не могут расположить или представить его в виде отдельных групп предметов. Однако, особую трудность для них представляет процесс овладения материалом по геометрии и тригонометрии, требующим умения представить отдельные геометрические фигуры и выполнить их чертежи.

У некоторых учащихся отмечаются затруднения при усвоении программного материала по географии (расположение частей света, направление течения рек и т. д.), которые могут быть вызваны недостаточной сформированностью пространственного воображения и памяти, наиболее ярко это обычно проявляется при работе с контурными картами.

Пространственные нарушения обычно наиболее выражены у детей со спастической диплегией, но могут отмечаться и при других формах заболевания.

**3.5.Нарушения предметно-практической деятельности**

Нарушение движений оказывают негативное влияние на развитие познавательных процессов у детей. Например, было показано, что недоразвитие пространственных восприятий наблюдается у детей со всеми формами двигательной недостаточности (врожденные и рано приобретенные ортопедические заболевания, миопатии и миодистрофии, вялые параличи) (44, 56). Эти нарушения имеют временный характер, и с появлением самостоятельной ходьбы у ребенка легко компенсируются.

Для многих детей с ДЦП уже с первого года жизни характерно нарушение процесса активного восприятия окружающего мира. Ребенок с ДЦП не может произвольно повернуть голову, перевести взор на тот или иной предмет, захватить его.

Предметные действия являются важной формой активного познания ребенком окружающего мира и основой формирования сенсорно-перцептивных и мыслительных процессов.

Предметно-практические действия активно развиваются у ребенка первого года жизни. Р.А. Абрамович – Лехтман (1) выделила четыре основных этапа в формировании предметно-практических действий у детей первого года жизни. Первый – *этап преддействия* начинается у младенца уже в 2,5 мес. Ребенок выполняет направленные движения с предметами: водит руками по одеялу, захватывает одной рукой кисть другой руки и т. п. *Этап результативных действий* начинается у ребенка с 4 месяцев. Ребенок осваивает хватательные движения, после чего ему становятся доступными многообразные предметные действия: притягивание, постукивание, толкание, выпускание из рук, разрывание бумаги и многие другие. После 7 месяцев ребенок может действовать с двумя предметами одновременно: всовывание, вкладывание, вынимание, нанизывание колец и пр. Это *этап соотносящих действий.* К концу первого года жизни ребенок выполняет функциональные действия, подражая аналогичным действиям взрослых: мешает ложкой в чашке, пишет палочкой, причесывает куклу и пр.

Нами было проведено лонгитюдное обследование детей в возрасте от 0 до 3 лет, у которых по заключению невропатологов была угроза возникновения ДЦП. У этих детей специалистами было диагностировано нарушение мозгового кровообращения разной степени тяжести. В анамнезе у них наблюдались асфиксия, родовая травма или асфиксия с родовой травмой одновременно. Оценки по шкале Апгар у детей варьировали от 4 до 8 баллов.

Психологическое обследование проводили в возрасте от 0 до 3 мес, от 3 мес. до 6 мес, и 6 до 9 мес. по специально разработанной схеме: исследование ощущений; предметных действий; произвольной деятельности.

Обследуемые младенцы были разделены на три группы по успешности выполнения заданий.

В группу 1 (26,6%) вошли младенцы у которых не наблюдалось выраженных нарушений в развитии ощущений несмотря на недоразвитие двигательных функций, отмечались повышенный мышечный тонус и другие неврологические симптомы, указывающие на церебрально-органическую недостаточность по типу ДЦП. Корреляций между успешностью выполнения заданий и степенью тяжести клинических проявлений не было получено.

Группу 2 (48.8%) составили младенцы с задержкой в формировании сенсорных функций. У них наблюдался комплекс оживления при предъявлении предмета, но в отличии от предыдущей группы он проявляется не в реакции сосредоточения, а в беспорядочных, хаотичных движениях конечностей.

В группе 3 (24,6%) наблюдалась выраженная задержка в формировании зрительных и слуховых сосредоточений. Движения глаз у этих детей были не согласованы с поворотом головы, а движения рук хаотичны.

В процессе повторного обследования младенцев в возрасте от 3 до 6 месяцев был проведен анализ взаимодействия зрения и движений. К концу третьего месяца у здорового младенца начинают образовываться связи между зрением и движением рук. Например, простое разглядывание младенцем руки приводит к увеличению ее активности. Случайно попавшая в поле зрение рука младенца задерживается перед глазами младенца, и он пытается схватить предмет, когда рука и предмет одновременно оказываются в поле его зрения. В возрасте от 4 до 8 месяцев жизни у детей повышается активность взаимодействия руки и глаза. Координация зрения и хватания -является решающим шагом в объективизации предметного мира у младенца и пусковым механизмом в развитии предметно-практических манипуляций.

У здорового ребенка в этом периоде активно развиваются хватательные движения, что является важной предпосылкой для развития предметно – практических действий. Формируются такие действия как захватывание, притягивание, отталкивание, качание, бросание и пр. В основе развития этих действий лежит формирование интерсенсорной связи «рука-глаз», которая появляется у здорового ребенка в 4 месяца и является важным пусковым механизмом в формировании предметно-практических действий.

Исследования показали, что только у отдельных детей первой группы наблюдалось своевременное развитие этого типа связей, (в 4 мес), у остальных детей выявлено отставание в развитии интерсенсорных связей «рука-глаз» на полтора-два месяца. У всех детей второй группы интерсенсорная связь «рука-глаз» также сформировалась позже, чем у здоровых детей, хотя многие дети могли одновременно удерживать предмет и смотреть на него. У них наблюдалось кратковременное сосредоточение на предмете, но они быстро выпускали его из рук. Это связано, видимо с одной стороны, с несформированностью двигательных функций рук, а с другой – нарушением внимания. В третьей группе детей интерсенсорная связь «рука-глаз» сформировалась значительно позже, в отличии от младенцев предыдущих групп (в периоде от 7 до 24 мес). Наблюдалось резкое снижение познавательной активности у некоторых детей этой группы, несмотря на достаточно сохранный объем движений рук.

Обследование этих же детей в возрасте от 6 до 9 месяцев показало, что соотносящие действия вызывали некоторые трудности у детей первой группы, так как их выполнение требует тонких и дифференцированных движений кисти. Однако, у всех детей наблюдалась познавательная активность, они сосредотачивались на предметах более длительно, активно брали их в руки, рассматривали, пытались перекладывать предмет в другую руку и пр. У детей второй группы соотносящие действия появились только к концу 1-го года жизни, но также, как в первой группе у них наблюдался интерес к предмету, желание взять его в руку. Однако, такие действия как постукивание, засовывание, вынимание и пр. было им практически недоступно. У детей третьей группы соотносящие действия начали формироваться только на 2-ом году жизни ребенка.

В процессе предметно-практических манипуляций ребенка мы учитывали не только специфику и уровень их развития, а также длительность сосредоточения на предметах и эмоциональное отношение к ним.

Важным показателем произвольной активности у младенца являются особенности его внимания. Первые проявления сосредоточенности младенца проявляются на 10–12-й день после рождения. К концу первого месяца младенец уже может следить за яркими, блестящими предметами на расстоянии 1 м от него. В 3 месяца он более продолжительно слушает звуки колокольчика, находящегося в поле его зрения. На 3 месяце жизни младенец на появление человека отвечает реакцией оживления, с 5 месяца объектом внимания ребенка все чаще становится определенный предмет: яркая игрушка, блестящий шарик и пр., которыми он манипулирует.

Роль действия с предметами для удержания их в поле зрения особенно возрастает у здорового ребенка после 7 месяцев. К концу 1 -го года жизни, с появлением ходьбы ребенок, производя функциональные действия с предметами, может сосредоточенно заниматься ими в течении 8-10 минут.

Обследование младенцев с риском возникновения ДЦП в возрасте 6–9 месяцев было направлено на анализ их произвольной активности и внимания. У детей с ДЦП, в отличие от здоровых сверстников, наблюдалось кратковременное сосредоточение на предметах, особенно у детей третьей группы (не более 3–4 минут). Особое значение в формировании устойчивости внимания играет поисковая активность ребенка и уровень развития его предметно-практических действий. У обследуемых детей, особенно во второй группе мы наблюдали случаи, когда уровень развития предметно-практических манипуляций был незначительно снижен, наблюдалась поисковая активность, однако, внимание у них было неустойчивым и слабо концентрированным. Наибольшие трудности концентрации внимания наблюдались в третьей группе младенцев. В отличии от младенцев первой и второй групп недоразвитие внимания у них тесно коррелировало с недоразвитием предметно-практических манипуляций. Эти данные подчеркивают тотальность недоразвития всех психических функций у младенцев третьей группы.

Сравнительный анализ развития психических функций у здоровых младенцев и младенцев с церебрально-органической недостаточностью по типу ДЦП показало следующее:

– у здоровых детей на первом голу жизни развитие психических функций отличается максимально выраженной интенсивностью не только по темпу их развития, но и качественным преобразованиям, особенно во втором полугодии жизни. Важную роль в формировании психических функций играет развитие предметно-практических манипуляций, уровень развития которых тесно связан с особенностями произвольной активности;

– у детей с церебрально-органической недостаточностью по типу ДЦП наблюдается, с одной стороны, выраженная гетерохронность в развитии психических функций, с другой стороны, – их автономность. Причем, чем больше выражена автономность психических функций, тем ниже динамика психического развития ребенка.

Таким образом, ведущий дефект при ДЦП – двигательные нарушения в значительной степени определяет специфику когнитивных функций детей с этим заболеванием. Несформированность двигательных навыков и умений проявляется не только за счет собственно нарушенной моторики, но и в недостаточности более сложных функций, необходимых для познавательной деятельности, в основе которых лежит движение (зрительно-моторная координация, пространственный анализ и синтез и др.)

**Стр. 223–224**

Глава 10

КОМПЛЕКСНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ

С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ В СПЕЦИАЛЬНЫХ

(КОРРЕКЦИОННЫХ) УЧРЕЖДЕНИЯХ

**Профессиональные предпочтения молодых инвалидов,
страдающих церебральным параличом**

Одним из наиболее важных элементов успешной реабилитации и интеграции инвалидов в общество является не только их профессиональная ориентация, но и последующее трудоустройство.

Для инвалидов возможность трудиться означает большее, чем возможность материально обеспечить себя и свою семью. Это дает надежду вырваться из мира болезней и нужды в мир относительного благополучия. Выявление профессиональных предпочтений инвалидов с нарушениями опорно-двигательного аппарата позволяет очертить круг учебных заведений, с которыми в большей степени необходимо контактировать, добиваясь предоставления льгот при поступлении и индивидуальной программы обучения.

С целью выявления интересов к тому или иному виду деятельности чаще всего используются в процессе профдиагностики «Дифференциально-диагностический опросник» (ДДО) Е.А. Климова. В большинстве работ выявлено, что инвалиды-опорники предпочитают профессии типа «человек-человек» (34%), требующие общения с людьми. Н.В. Финкель (75) рассматривает подобные предпочтения как действие защитного механизма. Ряд авторов считает, что это зависит от особенностей личностного развития подростка с нарушением опорно-двигательного аппарата, особенно больных с церебральным параличом.

Для инвалидов с ДЦП важным является сам факт трудоустройства. Можно предположить, что потребность в труде у них носит псевдокомпенсаторный характер. Труд в сознании молодых инвалидов означает реализацию жизненных целей. При этом рабочее место в большинстве случаев у них мифологизировано, т.е. отсутствуют четкие представления о непосредственном характере работы. Причина кроется в недостаточной эффективности профориентационной работы.

Достаточно велико беспокойство детей, страдающих церебральным параличом, о своей будущей, профессии и жизни в целом. При социологическом обследовании (74) установлено, что не уверены в благополучии своей дальнейшей жизни 76% выпускников школ-интернатов для учащихся с ДЦП Санкт-Петербурга, 68% сомневаются в том, что смогут трудоустроиться. Главной причиной беспокойства были названы проблемы здоровья.

Рис. 14. Профессиональные предпочтения выпускников с ДЦП

Среди прочих причин, встречающихся чаще других можно выделить:

– экономическую нестабильность в стране;

– боязнь не поступить в учебное заведение послешкольного образования;

– возможная платность образования;

– трудности общения (указаны учащимися с тяжелой в двигательном отношении формой заболевания и детьми с сильными нарушениями речи);

– недостаточная пенсия по инвалидности;

– безработица;

– негативное отношение со стороны здоровых людей. Неуверенность инвалидов в завтрашнем дне, возможно, не была бы столь высока, если бы существовала государственная программа трудоустройства инвалидов. Федеральный закон «О социальной защите инвалидов» предусматривает элементы квотирования рабочих мест для инвалидов в объеме 3% от среднесписочной численности работающих на предприятии. Но механизм реализации закона не проработан на уровне Правительства Российской Федерации.

Следовательно, основными направлениями работы, позволяющими осуществлять более успешное трудоустройство инвалидов с ДЦП являются:

– совершенствование системы профессиональной ориентации;

– расширение перечня учебных заведений профессиональной подготовки и переподготовки инвалидов;

– увеличение количества рабочих мест;

– создание условий для социальной интеграции инвалидов вобщество.

Стр. 238–263

Глава 11

**СОЦИАЛИЗАЦИЯ И ИНТЕГРАЦИЯ ДЕТЕЙ С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ**

**11.3. Отношение разных слоев общества к интеграции инвалидов**

*Социально-психологический мониторинг*

В последние годы, несмотря на неблагоприятную социально-экономическую ситуацию в стране, наметилась положительная динамика в изменении отношения общества к инвалидам. Изменение отношения к людям с особыми нуждами связано со степенью информированности общества о проблемах инвалидов, а также с развитием общечеловеческих ценностей, милосердия, гуманизма; с переход от государствоцентристской к детоцентристской образовательной политике, с вытеснением коммунистической парадигмы в педагогике гуманистической. В связи с изменением отношения общества и государства к людям с проблемами, ростом активности общественных объединений родителей детей-инвалидов и сам их инвалидов отмечается улучшение социального самочувствия инвалидов, в том числе инвалидов-опорников.

С целью подтверждения этих положений выпускником Института специальной педагогики и психологии С.Б. Федоровым (2000) под нашим руководством (Л.М. Шипицына) был проведен социально-психологический мониторинг по проблеме социальной интерации.

Исследование проведено, чтобы оценить уровень интеграции инвалидов-опорников (в частности детей, страдающих церебральным параличом) в общество, представить картину отношения некоторых групп населения к инвалидам, выявить взаимосвязь между информированностью населения о проблемах инвалидов и готовностью принять их в качестве полноправных членов общества, проанализировать изменение отношения к людям с отклонениями в развитии.

В качестве объекта исследования были выбраны следующие социальные группы:

– подростки и молодые люди, страдающие церебральным параличом (I группа);

– специалисты (II группа);

– обыватели (III группа).

Третья группа была представлена тремя подгруппами, которые были условно названы:

– молодежь (граждане в возрасте до 30 лет);

– интеллигенция (люди с высшим образованием);

–  пенсионеры (лица пенсионного возраста).

Каждую из перечисленных групп можно рассматривать как часть общества и как некое единое целое, состоящее из отдельных представителей. Следовательно, каждая группа может быть охарактеризована многочисленными внешними и внутренними связями, из которых нами были учтены лишь наиболее важные.

Целостность групп (подгрупп) определялась их значимостью (отводимой ролью) для данного исследования:

- молодежь и пенсионеры, как представители нового (приходящего) и старого (уходящего) поколений, живущие и жившие при разном общественном управлении (тоталитарном и демократическом);

- специалисты – люди, наиболее информированные о проблемах инвалидов, знающие положение дел изнутри;

- интеллигенция – наиболее образованная часть общества, отражающая своим мнением вектор изменения отношения к интеграции инвалидов в социум.

В первую группу вошли учащиеся 9–11 классов школы-интерната для детей с последствиями полиомиелита и детским церебральным параличом; инвалиды-опорники, уже имеющие общее (полное), общее специальное или высшее образование, проживающие в Санкт-Петербурге. Всего опрошено 100 человек. Возрастной диапазон опрашиваемых – от 15 до 20 лет.

Вторая группа включала в себя людей, связанных по роду своей деятельности с инвалидами-опорниками. Ее составили учителя, воспитатели, медицинские и социальные работники соответствующих учебных заведений, сотрудники психолого-медико-педагогических центров, представители общественных организаций, оказывающих помощь и поддержку детям-инвалидам и их родителям, студенты вечернего отделения Института специальной педагогики и психологии Международного университета семьи и ребенка имени Рауля Валленберга. Численность группы – 180 человек.

В третью группу вошли представители пяти государственных и семи частных организаций и предприятий различных форм собственности, студенты десяти учебных заведений различного профиля, неработающие пенсионеры, люди с различным уровнем материального достатка. Количественно группа обывателей выглядит следующим образом:

– молодежь – 130 человек;

– интеллигенция – 100 человек;

– пенсионеры – 170 человек.

**Процедура исследования**

Проведение мониторингового исследования в пределах даже одного города по проблеме социальной интеграции инвалидов-опорников является дорогостоящей и долговременной процедурой. В связи с этим исследование проведено выборочно. Выборочное исследование также может дать реальную картину результатов при соблюдении определенных требований к совокупной выборке. Главными критериями корректности выборки в нашем исследовании являются:

– случайность отбора респондентов;

– формирование групп в соответствии с общей возрастно-половой структурой населения.

Основой исследования явились анкеты, разработанные Л.М. Шипицыной. Вопросы, предлагаемые в анкетах, были составлены так, чтобы удовлетворять следующим основным требованиям:

1.  Однозначность формулировок и смысла вопросов.

2.  Отсутствие непонятных респонденту терминов, оценок и единиц измерения.

3.  Ограничение количества вариантов ответа на вопрос (не более пяти).

4.  Сбалансированность шкал оценок. (Отсутствие смещений к положительному или отрицательному полюсу шкалы.)

5.  Исключение непосильных требований к памяти опрашиваемого.

Анкетирование инвалидов-опорников проводилось организатором в форме индивидуальных бесед. Индивидуальный подход использован для исключения влияния опрашиваемых друг на друга. Мнение представителей остальных групп выявлено в процессе индивидуального и группового анкетирования.

Целью проведения *анкеты 1* (см.приложение 1) является оценка информированности общества об инвалидах. Анкета включает в себя вопрос о достаточности освещения проблем инвалидов в средствах массовой информации (СМИ) с последующим уточнением источников информации, где предоставляется возможность выбора из перечисленных источников и возможность указания другого варианта ответа. Качественный вопрос о наличии в России законов, защищающих права инвалидов, служб и организаций, оказывающих им помощь и поддержку, конкретизируется просьбой перечислить известные организации.

Вопросы анкеты носят содержательный характер и позволяют выяснить осведомленность, мнение и предпочитаемые респондентом источники информации.

*Анкета 2* (приложение 2) позволяет дать оценку отношения общества к инвалидам. Опрашиваемому предлагается выказать свое отношение к людям с различными видами проблем здоровья, отметить положительные и отрицательные качества инвалидов, определить позицию по вопросу педагогической интеграции детей-инвалидов. Вторая часть анкеты позволяет выявить готовность респондента к социальной интеграции с инвалидами, предлагая различные ситуации социальных отношений; выясняет мнение о необходимости льгот и государственной программы трудоустройства инвалидов.

Вопросы 2 и 3 анкеты, предлагающие назвать положительные и отрицательные качества инвалидов, позволяют выяснить возможные причины того или иного отношения к инвалидам.

Вопросы 4-6 позволяют определить место в обществе, которое опрашиваемый отводит инвалидам. Эти вопросы несут в себе достаточно высокую степень социального давления, их можно считать основной частью анкеты. Перечисленные вопросы дают возможность оценить уровень готовности респондента к интеграции с инвалидами. Если, например, респондент считает, что дети-инвалиды должны обучаться только в специальных учреждениях и при этом «разрешает» инвалиду быть не более чем соседом по дому, то степень его готовности к интеграции чрезвычайно низка.

В целом анкета 2 построена на использовании прямых вопросов, т. к. они психологически нейтральны к личности респондента.

*Анкета 3* (приложение 3) предназначена для самих инвалидов-опорников. Им предлагается качественно оценить отношение к себе со стороны общества, свою жизнь и жизнь здоровых людей. Анкета позволяет сделать выводы о трудностях общения и психологической устойчивости при контактах с родителями, учителями, воспитателями, друзьями и посторонними людьми. Сюда включены также вопросы о значении образования в жизни респондента, о готовности к интеграции, о трудоустройстве – как важнейшем элементе социальной реабилитации. Заканчивается анкета оценкой уровня тревоги о своей будущей жизни и работе с указанием причин беспокойства.

Выявление трудностей в общении позволяет сделать выводы о степени социализации подростков, страдающих церебральным параличом, и круге их общения. Отсутствие трудностей в общении далеко не всегда говорит о высоком уровне социализации, т. к. при узком круге общения, зачастую, трудностей тоже нет. Очевидна взаимосвязь вопроса 5, определяющего частоту конфликтов, с вопросом 4. По совокупности ответов на эти вопросы можно судить об эмоциональной устойчивости респондентов.

Вопрос 6 о значении образования показывает взгляд опрашиваемого на окружающий мир и ощущение своего положения в нем. Седьмой вопрос выясняет готовность детей с ДЦП обучаться вместе со здоровыми детьми.

Заключительные вопросы анкеты 9 и 10 позволяют оценить уровень тревожности. Значимыми являются причины неуверенности в будущем, которые предпагается указать респонденту.

**11.3.2. Информированность общества об инвалидах**

Информированность общества об инвалидах – одно из необходимых условий успешной социальной интеграции последних. В этом вопросе первостепенную роль играют средства массовой информации (СМИ). Распределение мнений некоторых общественных групп о достаточности освещения проблем инвалидов в СМИ – вполне прогнозируемая картина (рис.15).

Специалисты, работающие с детьми, страдающими церебральным параличом, заявляют о недостатке информации об инвалидах, плохую информированность о взрослых инвалидах отмечают 85%, о детях-инвалидах 90%, о проблемах родителей детей-инвалидов 98% специалистов. Большинство людей пенсионного возраста (в среднем 61%) также согласно с тем, что объем информации недостаточен. Из них высказывают озабоченность нехваткой информации о проблемах взрослых инвалидов 56%, детей-инвалидов – 60%, родителей детей-инвалидов – 68% опрошенных. Представители интеллигенции и молодые люди в большинстве своем не имеют мнения по этому вопросу (выбрали ответ «не знаю») и ранее не задавались им.

Следует отметить относительно небольшой уровень уверенности в достаточности освещения проблемы в СМИ. Трудности взрослых инвалидов считают достаточно освещенными лишь 6% специалистов, 7% молодых людей, 5% интеллигентов и 12% пенсионеров. Проблемы детей-инвалидов кажутся полностью представленными в СМИ только 4% специалистов, 3% лиц в возрасте до 30 лет, 4% людей с высшим образованием и 8% пенсионеров.

Анализ результатов показывает, что хуже всего отражены в прессе (в том числе электронной) трудности родителей детей-инвалидов. Лишь 5% лиц пенсионного возраста говорят о достаточности информации. Данные по другим категориям опрошенных и того ниже (0% или 1%).

В качестве основного источника информации (рис.16) подавляющее большинство опрошенных называют телевидение. Телевизор считают своим «четвероногим другом» 94% пенсионеров, 86% молодых людей, 80% интеллигентов и 71% специалистов, работающих с детьми-инвалидами.

Группа 4 – пенсионеры

Рис. 15. Мнение некоторых общественных групп
о достаточности освещения проблем инвалидов в СМИ (%)

Рис. 16. Значимость источников информацции
о проблемах инвалидов для обследованных групп (%)

Усреднённые значения о популярности основных СМИ по всем категориям опрошенных выглядят следующим образом:

– телевидение – 81%;

– газеты – 27%;

– радио – 23,5%.

Лишь для небольшой части специалистов (16% и 28%) источником информации является популярная и научная литература, значительную часть сведений (57%) они получают от педагогов (вероятно, коллег по работе).

Респонденты всех, без исключения, групп указали источники информации, не значащиеся в перечне предлагаемых ответов к вопросу анкеты. Чаще других назывались: улица, транспорт, магазин, родственники, знакомые. (На рис. 16 столбцы «другие источники».) В качестве «другого» источника информации 6% молодежи и 4% людей с высшим образованием отметили компьютерную сеть Интернет.

Прочие источники информации не являются актуальными, их используют в среднем около 3% человек из каждой группы опрошенных. Обращает на себя внимание тот факт, что в некогда самой читающей стране мира, печатное слово (столбцы «популярная литература», «научная литература», «журналы» на рис.16) перестало играть ведущую роль в деле донесения информации до населения. Выяснение информированности о наличии законов, защищающих права инвалидов, дало ожидаемые результаты. Представители двух групп опрашиваемых (специалисты и интеллигенция) из предложенных трех вариантов ответа (да, нет, не знаю) воспользовались только двумя. Многие из обывателей, давших положительный ответ, затруднялись назвать хотя бы один закон, что говорит об абстрактности для них поставленного вопроса. В среднем 23% лиц, не являющихся специалистами в данной области (14% молодых людей 31% интеллигентов. 25% пенсионеров), считают себя информированными по данному вопросу. Поражает неосведомленность обывателей  о  наличии  законов,  защищающих права инвалидов. Не знают о наличии таковых 83%, 69%, 71% представителей  социальных групп   молодежи  интеллигенции  и пенсионеров соответственно.

Службы и организации, оказывающие помощь и поддержку инвалидам, известны большинству специалистов. Из них информированы об организациях, помогающих взрослым инвалидам – 94%, детям-инвалидам – 98%, родителям детей-инвалидов – 77% респондентов. В среде обывателей прослеживается тенденция незнания о существовании таких служб. Хуже всего информировано население об организациях, оказывающих помощь родителям детей-инвалидов. Знают о наличии этих организаций 21% пенсионеров, 12% интеллигенции и 9% молодежи.

Таким образом, информированность общества о проблемах инвалидов крайне недостаточна. Основными источниками получения сведений являются электронные СМИ и газеты. Ведущая роль принадлежит телевидению. Знания о законах, защищающих права инвалидов, службах и организациях, оказывающих им помощь и поддержку, незначительны, но имеют тенденцию к увеличению с возрастом.

**11.3.3. Оценка отношения общества к инвалидам**

Картина общественного отношения к инвалидам определяется множеством факторов, из которых наиболее важными являются:

– информированность об инвалидах и их проблемах;

– исторические предпосылки к интеграции;

– экономическое положение страны и ее отдельных граждан;

– развитость демократических институтов общества;

– наличие законодательных актов, защищающих права инвалидов.

При проведении опроса выявлено положительное отношение большей части населения (рис. 17) к инвалидам. Специалисты, работающие с детьми, страдающими церебральным параличом, относятся без неприязни и к другим группам людей с проблемами: инвалидам по зрению и слуху – 91%, людям с психическими нарушениями – 88%. У остальной части опрашиваемого населения положительное отношение превалирует над равнодушным и отрицательным. Например, положительно относятся к инвалидам детства 64% молодежи, 71% интеллигенции и 68% пенсионеров. Аналогичная картина наблюдается (рис. 17) и по отношению к другим группам инвалидов. Следует также отметить, что безразличие высказано чаще, нежели негативизм. Однако по отношению к людям с психическими нарушениями отрицательные чувства преобладают над иными. Негативное отношение к лицам с психическими отклонениями выказали 51% молодых людей, 46% интеллигентов и 54% пенсионеров.

Причины полученной картины отношений раскрывает ответ на вопрос о положительных и отрицательных качествах инвалидов (рис. 18, рис. 19).Данный вопрос явился единственным, при ответе на который точки зрения специалистов и обывателей не слишком разнятся. Среди положительных качеств чаще всего отмечается терпение (в среднем в 49% ответов). Так считают 42% специалистов, 33% молодежи, 54% интеллигенции и 66% пенсионеров. Отмечая основным положительным качеством людей с особыми нуждами терпение, обыватели косвенно подчеркивают, что в стране не созданы условия, при которых инвалиды чувствовали бы себя в обществе комфортно.

Реже других положительным качеством инвалидов называется работоспособность (в среднем в 13% ответов).

Раскладка мнений об отрицательных качествах инвалидов достаточно равномерна (рис. 19). Разброс наблюдается лишь по некоторым позициям. Специалисты не отмечают у людей с проблемами значительного недоверия к окружающим (16%), считая главным недостатком инвалидов чрезмерное чувство жалости к себе (43%). Объяснение здесь, возможно, кроется в специфических условиях, созданных для инвалидов во многих специальных (коррекционных) учреждениях, при которых формируется иждивенческая позиция. Многие дети-инвалиды считают нормой получаемые от государства льготы и обеспечение, называя к тому же их недостаточными. Воспитатели пенсионного возраста, количество которых достаточно велико, часто поддерживают их в этом вопросе.

Рис. 17. Отношение к инвалидам (%)

Рис. 19. Отрицательные качества инвалидов (%)

Рис. 20. Мнение некоторых общественных групп
о месте обучения детей-инвалидов, (%)

Оптимальным местом для обучения детей-инвалидов большинство респондентов считает специальную школу (рис. 20). Такой выбор обусловлен двумя основными причинами:

– лучшие условия для обучения «особых» детей;

– «забота» о здоровых детях.

Даже большинство специалистов, работающих с инвалидами-опорниками (52%), являются сторонниками специальных учебных заведений, т. е. выступают за педагогическую дифференциацию (раздельное обучение).

С целью конкретизации отношения к людям с проблемами респондентам предложено было высказать свое мнение к различным социальным ролям инвалидов (рис. 21). Аналогичный опрос проводился в 1992 году Лабораторией психологических проблем реабилитации инвалидов при ЦИЭТИНе (рис. 22).

Сравнение диаграмм по трем группам респондентов показывает незначительное изменение к лучшему в отношении к инвалидам. При этом в одинаковой степени учитывались мнения групп: специалисты, молодежь, интеллигенция.

При подсчетах не учитывались мнения респондентов, которые выказали равнодушное отношение.

Ухудшение отношения к инвалидам – соседям по квартире, наверное, вызвано ростом негативного отношения к коммунальным квартирам в целом или психологической несовместимостью с посторонним человеком-инвалидом.

По прочим социальным ролям инвалидов, значившимся в перечне вариантов, процент респондентов, выказавших положительное отношение, в 2000 г. был большим, чем в 1992 г.

Следует отметить, что подавляющее большинство респондентов (87%) согласно на проживание в одном доме с инвалидами, но возражает против соседства по квартире (26%). Наибольшее единодушие респонденты проявили во мнениях о возможности инвалиду быть подчиненным. Максимальная полярность суждений (от полного одобрения до категорического неприятия) прослеживается во мнениях возможности инвалида быть учителем ребенка.

Результаты опроса о необходимости предоставления льгот инвалидам показывали, что почти все респонденты согласны с необходимостью льгот при проезде в общественном транспорте, при лечении, считают уместной пенсию по инвалидности. Однако при поступлении в вузы и техникумы, при приеме на работу льготы готово предоставить гораздо меньшее число опрошенных. Некоторые респонденты заявляют о нежелании делиться «своими» рабочими и учебными местами, что является элементом социальной дискриминации по отношению к инвалидам.

*Возражаю, чтобы инвалид был:*

Рис. 21 Отрицательное отношение здоровых людей к инвалидам, (%) 1992 г.

*Возражаю, чтобы инвалид был:*

Рис. 22 Отрицательное отношение здоровых людей к инвалидам, (%) 2000 г.

Парадоксально, но при этом большинство респондентов высказываются за принятие государственной программы трудоустройства инвалидов. По всей видимости, они имеют в виду создание закрытых предприятий, на которых будут трудиться одни инвалиды.

Современное отношение общества к инвалидам можно в целом охарактеризовать как положительное. С предубеждением обыватели относятся лишь к лицам с психическими нарушениями. Отмечая в качестве наиболее часто встречающейся в характере инвалидов такую черту как терпение, здоровые люди тем самым косвенно признают огромное количество трудностей, с которыми инвалидам приходится сталкиваться в повседневной жизни. Признавая множественность проблем инвалидов, общество готово предоставить людям с особыми нуждами ряд льгот, что свидетельствует о гуманном отношении к инвалидам. Права инвалидов и предоставляемые им льготы закреплены законодательно. Большая часть общества согласна с необходимостью государственной программы трудоустройства инвалидов. Такая программа действительно должна быть разработана и принята.

Вместе с тем, готовность общества к интеграции с инвалидами еще достаточно низка. Многие из опрошенных людей считают, что дети-инвалиды должны обучаться только в специальных школах, не согласны с предоставлением льгот инвалидам при поступлении в высшие учебные заведения и приеме на работу, т. е. здоровые граждане, выказывая необходимость заботы об инвалидах, зачастую не готовы признать их полноправными членами общества.

Закон РФ «Об образовании» предоставляет родителям детей-инвалидов возможность выбора учебного заведения. Многие дети-инвалиды действительно способны обучаться в массовой школе, но процесс интеграции тормозится недостаточной информированностью родителей таких детей о своих правах и неготовностью массовой школы к обучению детей с отклонениями в развитии.

Отношение к людям с проблемами может служить индикатором развитости общественного сознания. В последние годы это отношение несколько улучшилось, увеличилось количество социальных ролей, отводимых инвалидам. Можно констатировать, что мы находимся на этапе перехода от благотворительности по отношению к инвалидам к подлинному равенству и участию.

**11.4. Отношение к интеграции в общество инвалидов с нарушением опорно-двигательного аппарата**

Интеграция – дорога с двусторонним движением. Оценив существующее отношение общества к инвалидам, необходимо определить мнение самих инвалидов о своем положении в социуме (рис. 23). Комментарий к диаграмме достаточно прост: 57% опрошенных не чувствуют себя комфортно в существующих условиях жизни. Из них 18% ощущают отрицательное отношение к себе, 39% – равнодушное.

Рис. 23. Оценка инвалидами-опорниками отношения к себе со стороны окружающих

Подростки и молодые люди, страдающие церебральным параличом, свою жизнь считают более трудной, чем жизнь здоровых людей. Сравнительный анализ полученных данных 2000 года и данных Лаборатории психологических проблем реабилитации инвалидов при ЦИЭТИНе за 1991 и 1992 года (рис. 24) позволяет сделать следующие выводы:

1. В 1992 году, когда в стране были введены свободные цены, начался этап перехода к рыночной экономике, сопровождавшийся снижением материального благосостояния населения, максимум оценки инвалидами своей жизни сместился к отметке «неудовлетворительно» (33% против 27% в 1991 г.). Уровень жизни здоровых людей также был оценен ниже (9% против 46% по шкале «хорошо»).

2. В начале 2000 года наблюдается постепенный возврат к картине отношений 1991 года, существующей уже в новых экономических условиях.

Оценка собственной жизни «среднестатистическим» инвалидом-опорником стала выше, чем в 1991 году, а оценка жизни здоровых людей пока не достигла уровня 1991 года.

Молодые люди, страдающие церебральным параличом, в качестве основных трудностей общения (рис. 25) называют проблемы общения с родителями (33%) и посторонними людьми (44%). Трудности в общении с родителями объясняются возрастом опрашиваемых и тем фактом, что 84% респондентов живут вместе с родителями. Следует отметить, что разногласия с родителями и друзьями (рис. 25) почти всегда заканчиваются конфликтами (33% и 38%; 12% и 14% соответственно), но большинство опрошенных считают это нормой. При общении с учителями, воспитателями и посторонними людьми в случае негативного отношения со стороны последних большинству респондентов удается сдерживать свои чувства и в конфликт не вступать.

Важным элементом в формировании жизненной позиции выпускников специальных школ является отношение к образованию. Примерно четверть опрошенных (27%) считают, что образование позволит им занять определенное место в обществе (рис. 26), однако, 41% учащихся с ДЦП рассматривают образование только как возможность получения знаний, что, по всей видимости, свидетельствует о несформированности жизненной позиции.

Готовность инвалидов-опорников к процессу педагогической интеграции определялась при ответе на вопрос о желании обучаться вместе со здоровыми детьми (табл. 7).

Таблица 7

**Желание детей-инвалидов обучаться вместе со здоровыми детьми,** (%).

|  |  |
| --- | --- |
| **Вид педагогической интеграции** | **Процент учащихся, поддержавших интеграцик** |
| Обучение в одной школе | 68 |
| Обучение в одном классе | 45 |

Учащиеся с ДЦП показали достаточно высокий процент согласия на совместное обучение в одной школе (68%) и в одном классе (45%) вместе со здоровыми детьми. Среди причин отказа от совместного обучения самыми распространенными оказались:

– трудности в общении;

– боязнь насмешек и непонимания;

– опасение не успеть за темпом работы в классе.

Проведенное исследование позволяет констатировать, чтосоциальное самочувствие инвалидов-опорников имеет тенденцию к улучшению. Большинство опрошенных считает, что готово к интеграции в массовую школу, однако наличие трудностей в общении с посторонними людьми заставляет усомниться в соответствии желательного положения дел действительному. Общество должно сделать еще не один шаг навстречу людям с ограниченными возможностями здоровья, чтобы их положение в социуме улучшилось.

<…>