



Государственное автономное учреждение Иркутской области
ЦЕНТР ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ, МЕДИЦИНСКОЙ И
СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ

**«Правила ухода и присмотра за детьми с тяжелыми
множественными нарушениями развития. Организация
развивающей среды»
Методические рекомендации**

Иркутск, 2020

Методические рекомендации «Правила ухода и присмотра за детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития. Организация развивающей среды». / Т.Г. Ярощук – Иркутск: ГАУ ЦППМиСП, 2020.

Методические рекомендации «Правила ухода и присмотра за детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития. Организация развивающей среды» предназначены для родителей детей, имеющих множественные нарушения, специалистов, работающих с данной категорией детей. Материал будет полезен специалистам консультативных пунктов (центров) по оказанию помощи семьям, имеющим детей с особыми образовательными потребностями. Методические рекомендации разработаны с целью оказания помощи специалистам государственных образовательных учреждений (в том числе и дошкольных), служб ранней помощи, могут быть использованы при работе с родителями детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидов.

Понятие о тяжелых и множественных нарушениях психофизического развития.

Под тяжелой формой с множественными нарушениями психофизического развития понимается комплексный синдром, частью которого является нарушение интеллектуального развития в сочетании с нарушениями зрения, слуха, физического развития и трудностями в воспитании. Понятие *«тяжелая форма нарушения психофизического развития»* указывает в первую очередь на то, что речь идет именно о тяжелых нарушениях, при этом не говорится, какое нарушение имеет первостепенное значение.

По стандартам Всемирной Организации Здравоохранения нарушения психического развития могут иметь легкую, среднюю, тяжелую и тяжелейшую формы. Более практичным критерием, определяющим форму нарушения, является объем помощи, который необходимо оказать отдельной личности, имеющей особенности психофизического развития. Различают малую, среднюю, большую и очень большую потребность в помощи. В соответствии с необходимой помощью выделяют группы людей, при этом переход от одной группы к другой не имеет четких границ. Среди данных групп особый интерес представляют люди с тяжелейшей формой нарушений психического развития и очень большой потребностью в оказании помощи.

Говоря о тяжелейшей форме нарушений психофизического развития, чаще всего имеют в виду тяжелейшие множественные нарушения, так как зачастую присутствует не одно, а несколько нарушений. Затронутыми, как правило, оказываются все виды ощущений, эмоциональные, когнитивные, телесные, а также социальные и коммуникативные способности, все средства самовыражения. В этой связи исходят из того, что речь идет о нарушениях, затрагивающих всего человека, во всех сферах его жизнедеятельности. Такие люди выражаются исключительно посредством собственного тела и звуков, они не в состоянии самостоятельно устанавливать различные виды отношений с окружающим миром. Они в большой мере нуждаются в гигиеническом уходе за собой и в помощи в бытовой сфере.

Тяжелые и множественные нарушения развития (ТМНР) - это врожденные или приобретенные в раннем возрасте сочетания нарушений различных функций организма. Возникновение ТМНР обуславливается наличием органических поражений центральной нервной системы (ЦНС), генетических аномалий, нарушениями обмена веществ и т.д.

Выявляется значительная неоднородность группы детей с ТМНР по количеству, характеру, выраженности различных первичных и последующих нарушений в развитии, специфики их сочетания. Чаще всего у них встречаются следующие проблемы:

Интеллектуальные нарушения характерны для большинства детей с ТМНР. Степень умственной отсталости может быть различной: от легкой до тяжелой и глубокой. Даже при сохранном интеллекте, как правило, наблюдается выраженная задержка развития.

Двигательные нарушения также часто встречаются у детей с ТМНР. Выраженность двигательных проблем варьирует от моторной неловкости и сложностей с формированием предметных действий до тяжелых опорно-двигательных нарушений, характеризующихся неспособностью самостоятельно удерживать свое тело в сидячем положении и выполнять произвольные движения.

Нередко наблюдаются нарушения зрения или слуха (а иногда и их сочетание), от незначительных проблем до полной потери. Эпилепсия диагностируется у многих детей с ТМНР. Могут присутствовать также расстройства аутистического спектра и эмоционально-волевой сферы.

Особенности сенсорной интеграции, которые могут проявляться в виде гиперчувствительности и защитных реакций по отношению к определенным стимулам или в виде активного поиска специфических ощущений. Это может выглядеть как необычное и непонятное поведение. Различные соматические заболевания также могут влиять на развитие ребенка.

ТМНР представляют собой не сумму различных ограничений, а сложное качественно новое явление с иной структурой, отличной от структуры каждой из составляющих. Различные нарушения влияют на развитие человека не по отдельности, а в совокупности, образуя сложные сочетания. В связи с этим человеку требуется значительная помощь, объем которой существенно превышает размеры поддержки, оказываемой при каком-то одном нарушении. От объема и качества получаемой помощи напрямую зависят степень самостоятельности ребенка и возможности его участия в жизни общества.

Дети с умеренной и тяжелой умственной отсталостью

Дети с умеренной (F-71) и тяжелой (F-72) умственной отсталостью отличаются выраженным недоразвитием мыслительной деятельности, препятствующим освоению предметных учебных знаний. Дети одного

возраста характеризуются разной степенью выраженности интеллектуального снижения и психофизического развития, уровень сформированности той или иной психической функции, практического навыка может быть существенно различен. Наряду с нарушением базовых психических функций, памяти и мышления отмечается своеобразное нарушение всех структурных компонентов речи: фонетико-фонематического, лексического и грамматического. У детей с умеренной и тяжелой степенью умственной отсталости затруднено или невозможно формирование устной и письменной речи. Для них характерно ограниченное восприятие обращенной к ним речи и ее ситуативное понимание. Из-за плохого понимания обращенной речи с трудом формируется соотнесение слова и предмета, слова и действия.

По уровню сформированности речи выделяются дети с отсутствием речи; со звукокомплексами; с высказыванием на уровне отдельных слов; с наличием фраз. При этом речь невнятная, косноязычная, малораспространенная, с аграмматизмами. Ввиду этого при обучении большей части данной категории детей используют разнообразные средства невербальной коммуникации. Внимание обучающихся с умеренной и тяжелой умственной отсталостью крайне неустойчивое, отличается низким уровнем продуктивности из-за быстрой истощаемости, отвлекаемости.

Слабость активного внимания препятствует решению сложных задач познавательного содержания, формированию устойчивых учебных действий. Процесс запоминания является механическим, зрительно-моторная координация грубо нарушена. Детям трудно понять ситуацию, вычленить в ней главное и установить причинно-следственные связи, перенести знакомое сформированное действие в новые условия. При продолжительном и направленном использовании методов и приемов коррекционной работы становится заметной положительная динамика общего психического развития детей, особенно при умеренном недоразвитии мыслительной деятельности.

Психофизическое недоразвитие характеризуется также нарушениями координации, точности, темпа движений, что осложняет формирование физических действий: бег, прыжки и др., а также навыков несложных трудовых действий. У части детей с умеренной умственной отсталостью отмечается замедленный темп, вялость, пассивность, заторможенность движений. У других – повышенная возбудимость, подвижность, беспокойство сочетаются с хаотичной нецеленаправленной деятельностью. У большинства детей с интеллектуальными нарушениями наблюдаются трудности, связанные со статикой и динамикой тела.

Наиболее типичными для данной категории обучающихся являются трудности в овладении навыками, требующими тонких точных дифференцированных движений: удержание позы, захват карандаша, ручки, кисти, шнурование ботинок, застегивание пуговиц, завязывание ленточек, шнурков и др. Степень сформированности навыков самообслуживания может быть различна. Некоторые обучающиеся полностью зависят от помощи окружающих при одевании, раздевании, при приеме пищи, совершении гигиенических процедур и др. Запас знаний и представлений о внешнем мире мал и часто ограничен лишь знанием предметов окружающего быта.

Дети с глубокой умственной отсталостью

Дети с глубокой умственной отсталостью (F-73) часто не владеют речью, они постоянно нуждаются в уходе и присмотре. Значительная часть детей с тяжелой и глубокой умственной отсталостью имеют и другие нарушения, что дает основание говорить о **тяжелых и множественных нарушениях развития (ТМНР)**.

Уровень психофизического развития детей с тяжелыми множественными нарушениями невозможно соотнести с какими-либо возрастными параметрами. Органическое поражение центральной нервной системы чаще всего является причиной сочетанных нарушений и выраженного недоразвития интеллекта, а также сенсорных функций, движения, поведения, коммуникации. Все эти проявления совокупно препятствуют развитию самостоятельной жизнедеятельности ребенка, как в семье, так и в обществе. Динамика развития детей данной группы определяется рядом факторов: этиологией, патогенезом нарушений, временем возникновения и сроками выявления отклонений, характером и степенью выраженности каждого из первичных расстройств, спецификой их сочетания, а также сроками начала, объемом и качеством оказываемой коррекционной помощи.

В связи с выраженными нарушениями и (или) искажениями процессов познавательной деятельности (восприятия, мышления, внимания, памяти и других) у обучающихся с глубокой умственной отсталостью, ТМНР возникают непреодолимые препятствия в усвоении «академического» компонента различных программ дошкольного, а тем более школьного образования. Специфика эмоциональной сферы определяется не только ее недоразвитием, но и специфическими проявлениями гипо- и

гиперсензитивности. В связи с неразвитостью волевых процессов, дети не способны произвольно регулировать свое эмоциональное состояние в ходе любой организованной деятельности, что нередко проявляется в негативных поведенческих реакциях. Интерес к какой-либо деятельности носит кратковременный, неустойчивый характер.

У некоторых детей выявляются текущие психические и соматические заболевания, которые значительно осложняют их индивидуальное развитие и обучение. Психические заболевания всегда складывают картину поведения детей, также влияют и соматические заболевания, подверженность простудам, ОРЗ, ОРВИ, заболевания внутренних органов и т.д.

Практически всегда дети с глубокой умственной отсталостью имеют дополнительные расстройства и нарушения различной этиологии. Дети с умеренной и тяжелой умственной отсталостью характеризуются выраженным недоразвитием мыслительной деятельности, препятствующим освоению предметных учебных знаний: неспособность из деталей создать единое целое (синтез); невозможность правильно воспроизвести прочитанный текст; проанализировать видимый объект; провести сравнительную характеристику двух объектов; им очень сложно обобщать, выделять одну общую черту у нескольких предметов.

Наряду с нарушением базовых психических функций, памяти и мышления отмечается своеобразное нарушение всех структурных компонентов речи: фонетико-фонематического, лексического и грамматического. У детей с тяжелой и глубокой степенью умственной отсталости затруднено или невозможно формирование устной и письменной речи, что требует для большей части обучающихся использование разнообразных средств невербальной коммуникации, а также логопедической коррекции.

Внимание у обучающихся с умеренной и тяжелой умственной отсталостью отличается низким уровнем продуктивности из-за быстрой истощаемости, неустойчивости, отвлекаемости (нужен частый отдых). Слабость активного внимания препятствует решению сложных задач познавательного содержания, формированию устойчивых учебных действий, однако, при продолжительном и направленном использовании методов и приемов коррекционной работы становится заметной положительная динамика общего психического развития детей, особенно при умеренном недоразвитии мыслительной деятельности.

Наиболее характерные особенности обучающихся позволяют выделить, с точки зрения их потребности в специальных условиях, условные

группы, каждая из которых включает детей с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью, с ТМНР.

Дети, имеющие тяжёлые нарушения неврологического генеза – **сложные формы ДЦП** (спастический тетрапарез, гиперкинез и т.д.), вследствие которых они полностью или почти полностью зависят от помощи окружающих их людей в передвижении, самообслуживании, предметной деятельности, коммуникации и др. Большинство детей этой группы не может самостоятельно удерживать тело в положении сидя. Спастичность конечностей часто осложнена гиперкинезами. Процесс общения затруднен из-за органического поражения речевого аппарата и невозможности овладения средствами речи. Вместе с тем, интеллектуальное развитие таких детей может быть различно по степени умственной отсталости - от умеренной до глубокой.

Дети с умеренной формой интеллектуального недоразвития проявляют элементарные способности к развитию представлений, умений и навыков, значимых для их социальной адаптации. Так, у этой группы обучающихся проявляется интерес к общению и взаимодействию с детьми и взрослыми, что является позитивной предпосылкой для обучения детей вербальным и невербальным средствам коммуникации. Их интеллектуальное развитие позволяет им овладевать основами счета, письма, чтения и др. Способность ребенка к выполнению некоторых двигательных действий: захват, удержание предмета, контролируемые движения шеи, головы и др. создает предпосылки для обучения некоторым приемам и способам по самообслуживанию и развитию предметно-практической и трудовой деятельности.

Дети с **различными сенсорными нарушениями** (слуха, зрения, речи); дети с **эмоционально-волевыми нарушениями**. Расстройства проявляются в виде повышенной эмоциональной возбудимости, немотивированных колебаний настроения, снижения эмоционального тонуса и побуждений к деятельности, в виде нарушения эмоционального контакта с окружающими.

При глубокой умственной отсталости наблюдается нарушение эмоционального контакта с окружающими. Большие трудности представляют дети с пониженным эмоциональным тонусом и слабостью побуждений (вялость, пассивность, отсутствие всякого интереса к чему-либо, речь растянута, мышление также резко замедленно). В результате обучение – крайне затруднено.

Особенности развития другой группы обучающихся обусловлены **выраженными нарушениями поведения**, чаще как следствие

аутистических расстройств. Они проявляются в расторможенности, «полевом», нередко агрессивном поведении, стереотипиях, трудностях коммуникации и социального взаимодействия. Аутистические проявления затрудняют установление подлинной тяжести интеллектуального недоразвития, так как контакт с окружающими отсутствует, или он возникает как форма физического обращения к взрослым в ситуациях, когда ребёнку требуется помощь в удовлетворении потребности.

У детей данной группы нет интереса к деятельности окружающих, они не проявляют ответных реакций на попытки учителя или родителя организовать их взаимодействие со сверстниками. Эти дети не откликаются на просьбы, обращения; в случаях, запрещающих то или иное действие, проявляют агрессию или самоагрессию, бросают игрушки, предметы, демонстрируют деструктивные действия. Такие реакции наблюдаются при смене привычной для ребенка обстановки, наличии рядом незнакомых людей, в шумных местах. Особенности физического и эмоционально-волевого развития детей с аутистическими проявлениями затрудняют их обучение в условиях группы, поэтому на начальном этапе обучения они нуждаются в индивидуальной программе и индивидуальном сопровождении специалистов.

У следующей группы детей отсутствуют выраженные нарушения движений и моторики, они могут передвигаться самостоятельно. Моторная дефицитарность проявляется в замедленности темпа, недостаточной согласованности и координации движений. У части детей также наблюдаются деструктивные формы поведения, стереотипии, избегание контактов с окружающими и другие черты, сходные с детьми, описанными выше. Интеллектуальное недоразвитие проявляется преимущественно в форме умеренной степени умственной отсталости.

Большая часть детей данной группы владеет элементарной речью: могут выразить простыми словами и предложениями свои потребности, сообщить о выполненном действии, ответить на вопрос взрослого отдельными словами, словосочетаниями или фразой. У некоторых – речь может быть развита на уровне развернутого высказывания, но часто носит формальный характер и не направлена на решение задач социальной коммуникации. Другая часть детей, не владея речью, может осуществлять коммуникацию при помощи естественных жестов, графических изображений, вокализаций, отдельных слогов и стереотипного набора слов. Обучающиеся могут выполнять отдельные операции, входящие в состав предметных действий, но недостаточно осознанные мотивы деятельности, а также неустойчивость внимания и

нарушение последовательности выполняемых операций препятствуют выполнению действия как целого.

Таким образом, в каждой категории обучающихся с ОВЗ выделяются дети с тяжелыми множественными нарушениями, для которых требуется создание особых условий получения образования. Особенности и своеобразие психофизического развития детей с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью, с ТМНР определяют специфику их образовательных потребностей. Требования образовательного стандарта учитывают новую социальную ситуацию, в которой они находятся, обеспечивают возможность образования с учетом тяжести нарушений, доступные для каждого ребенка результаты обучения.

Психологическая характеристика семей с детьми с ОВЗ

В семье появился ребенок, рождения которого все очень ждали. Но неожиданно для всех его появление на свет сопровождалось огромными трудностями и переживаниями. Родители, так сильно боявшиеся потерять ребенка, узнали, что у их малыша есть серьезные проблемы в развитии, хотя угроза его жизни позади. По словам врачей, у ребенка оказались множественные врожденные пороки развития, сложное нарушение, тяжелые врожденные дефекты, которые ставят под сомнение его «нормальное» развитие.

Жизнь многих таких семей кардинально меняется, становится разделенной событием рождения больного ребенка на два совершенно разных периода: на жизнь «раньше» и жизнь «теперь». «Раньше» было как у всех, а «теперь» — ни на что не похожая, особая, тяжелая ситуация горя и несчастья для всех членов семьи. И до тех пор, пока родители не встретят кого-либо, кто уже переживал подобное, они думают, что они единственные в мире, с кем случилось подобное несчастье, и никто их понять не может. Они могут чувствовать себя совершенно покинутыми и растерянными, поэтому иногда готовы последовать любому совету или предложению, часто неправильному.

Семья, воспитывающая ребенка с особыми образовательными потребностями, - это «особая» семья, в которой помимо типичных семейных вопросов, возникают проблемы, связанные с появлением «особого» ребенка: получение точного диагноза; эмоциональное привыкание (адаптация) к больному ребенку; проблема информирования других членов

семьи. Когда ребенок достигает школьного возраста, появляется проблема определения формы обучения ребенка (интегрированное, специализированное обучение, обучение на дому); устройство в образовательное учреждение; переживание реакций сверстников и прочее.

Исследования отечественных и зарубежных авторов показали, что родители не всегда находят адекватные воспитательные стратегии и могут искаженно воспринимать индивидуальные особенности ребенка, нереалистично оценивать перспективы его дальнейшего развития.

Трудности, которые испытывает семья, имеющая ребенка с отклонениями в развитии, значительно отличаются от повседневных забот семьи, воспитывающей нормально развивающегося ребенка. После рождения ребенка с отклонениями в развитии отношения внутри семьи, а также контакты с окружающим социумом искажаются, что связано с психологическими особенностями больного ребенка и с эмоциональной нагрузкой на членов его семьи. Многие родители в такой ситуации оказываются беспомощными, их положение можно определить как внутренний (психологический) и внешний (социальный) тупик. Изменения отношений в таких семьях проявляются на психологическом, социальном и соматическом уровнях.

Психологический уровень: рождение ребенка с отклонениями в развитии воспринимается родителями как величайшая трагедия, является сильнейшим стрессом для родителей, в первую очередь - для матери. Стресс деформирует психику родителей и оказывает травмирующее изменение жизненного уклада семьи. Деформируются внутрисемейные отношения, отношения членов семьи с окружающим социумом, ценностные ориентации каждого из родителей больного ребенка.

Социальный уровень качественных изменений: после рождения больного ребенка его семья становится малообщительной, избирательной в контактах, сужает круг знакомых и даже родственников из-за особенностей больного ребенка и установок самих родителей (страха, стыда).

Соматический уровень: стресс, возникший в результате необратимых расстройств у ребенка, является пусковым механизмом процесса различных заболеваний матери. Физическая нагрузка по уходу за больными детьми чрезвычайно велика, особенно у родителей детей с ДЦП: требуется постоянная физическая помощь ребенку при его перемещении по дому, еженедельная или ежедневная перевозка ребенка различными видами общественного транспорта из дома в школу и назад при отсутствии надлежащих вспомогательных средств.

Чувства страха, неуверенности в себе, различные формы депрессий - эти болезненные состояния родителей являются не только ответной реакцией на травмирующее переживание, но и ответной защитной реакцией всего их организма.

Отклонения в психофизическом развитии детей раннего возраста не только являются возможным следствием органических и функциональных нарушений, но имеют и вторичный характер, обусловленный дефицитом общения и отсутствием адекватных способов сотрудничества родителей с детьми.

В поведении родителей, воспитывающих проблемных детей раннего возраста, выделяется ряд особенностей: неумение создавать ситуацию совместной деятельности, неэмоциональный характер сотрудничества, неадекватность позиции по отношению к ребенку и неадекватный стиль воспитания, недостаточная потребность в общении с ребенком.

Известно шесть моделей сотрудничества родителей с ребенком:

- **«Изолированность»** - представляет собой двух, совершенно независимых друг от друга индивидов. Такое формальное общение характерно для 2% родителей, воспитывающих проблемного ребенка и имеющих при этом отклонения в собственном психическом здоровье. Родители не создают ситуацию совместной предметно-игровой деятельности; не выбирая, предлагают игрушку или игру; при этом между взрослым и малышом не формируется эмоциональная привязанность. Дети, привыкая к постоянным отказам от близкого взаимодействия, вскоре сами начинают занимать отстраненную позицию в общении, плохо понимают чувства и желания своих сверстников, встречая их на улице или в детском саду.

- **«Предполагаемая взаимосвязанность»** - неумение родителей создавать ситуацию совместной деятельности, преобладание заниженного уровня требований, несформированность потребности в общении. Эта модель поведения характерна для 22% родителей, воспитывающих проблемных детей.

- **«Речевая взаимосвязанность»** - характеризуется тем, что сотрудничество в предметно-игровой деятельности организовывается родителями только с помощью речи. Взрослые не уверены в своих педагогических способностях, обращение к ребенку носит приказной характер, отсутствует потребность в общении с ребенком. Такое поведение свойственно 7% родителей, воспитывающих нормально развивающихся детей, и 36% родителей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями.

- **"Молчаливое соприсутствие"** - в некоторой мере снижает количество проблем, связанных с сотрудничеством взрослых с детьми, ориентирует

родителей на интересы ребенка, однако не решает при этом познавательных задач. Эмоциональные проявления и чувствительность к отношению ребенка также отсутствуют. Эта модель зафиксирована у 13% родителей, воспитывающих нормально развивающихся детей, и у 24% родителей, воспитывающих проблемных детей. В основном, дети не умеют обращаться за помощью, спокойны или даже пассивны, не ожидают оценки со стороны взрослых.

- **"Влияние и взаимовлияние"** - характеризует умение родителей организовывать совместную предметно-игровую деятельность, адекватную позицию по отношению к особенностям или способностям ребенка, уверенный стиль воспитания. Однако при этом возможности детей завышаются. Эта модель зафиксирована у 16% родителей, имеющих проблемных детей.

- **«Активная взаимосвязанность»** - характеризует умение родителей организовывать совместную предметно-игровую деятельность, осуществляемую через частично-совместные и отдельные действия. Родители пользуются всеми средствами общения, имеют потребность в эмоциональном общении и адекватную позицию по отношению к ребенку, уверенный стиль воспитания.

Появление в семье ребенка с явными нарушениями развития — это всегда глубокие переживания всех членов его семьи. Обычно это переживание глубокого шока от информации, что ребенок имеет не одно, а два или более выраженных нарушения. Как правило, потом родители испытывают чувство «защитного отрицания», которое подсказывает, что этого не может быть, это неправда, неверно поставленный диагноз или неумение вылечить. Многие семьи именно на этом этапе переживаний бросают все силы на его лечение, ищут самых умелых и сведущих докторов, достают новейшие лекарства, едут в самые известные медицинские центры России и за рубежом. Но обнаруживают со временем незначительный результат для здоровья и развития ребенка, стоивший огромных усилий и жертв со стороны всей семьи.

Общество не всегда правильно понимает проблемы таких семей, и лишь небольшой их процент ощущает поддержку окружающих. В связи с этим родители не берут детей с ограниченными возможностями в театр, кино, на зрелищные мероприятия и т.д., тем самым, обрекая их с рождения на полную изоляцию от общества. Однако следует отметить и положительную тенденцию, которую можно наблюдать в последнее время. Все большее число семей с детьми-инвалидами налаживают между собой контакты. Результатом такого общения является изменение самосознания

родителя, формирование у него позитивного восприятия личности ребенка с нарушениями развития. Такая позиция позволит родителю гармонизировать взаимоотношения с ребенком, повысит собственную самооценку, оптимизирует самосознание, нацелит родителей на использование гармоничных моделей воспитания, а в перспективе обеспечит оптимальную социальную адаптацию ребенка.

Особенности семейного воспитания ребенка с ОВЗ

Во многих семьях, в которых растет «особый» ребенок, не только не созданы адекватные условия для развития детей, но и, напротив, семейная ситуация оказывает деструктивное воздействие на ребенка. Причинами этого являются:

- высокий уровень психической травматизации членов семей вследствие рождения ребенка с ОВЗ;
- отсутствие как мотивов к оказанию помощи проблемному ребенку, так и элементарных психолого-педагогических знаний у родителей;
- неприятие особенностей ребенка.

Потрясение от диагноза, настоятельное и неотложное желание узнать как можно больше; постоянная изматывающая необходимость ухода за больным, прерываемого внезапными кризисами; многочисленные и неотступные денежные проблемы; постоянное столкновение со страданиями ребенка; возможно, супружеские проблемы, отягощенные усталостью и неотступным горем; беспокойство о благополучии других детей; множество проблем, в том числе проблема справедливого распределения в семье времени, денег и забот, — вот с чем приходится иметь дело родителям ребенка с ОВЗ.

В семьях, воспитывающих детей с отклонениями в развитии, часто используются неправильные модели воспитания. Психологи выделяют следующие модели поведения родителей при появлении ребёнка с дефектами:

1. Принятие ребенка и его дефекта. При этой модели поведения родители принимают дефект, адекватно оценивают его и проявляют по отношению к ребенку настоящую преданность. У родителей не проявляются видимые чувства вины или неприязни к ребенку. Главным девизом считается: «необходимо достигнуть как можно больше там, где возможно». В большинстве случаев вера в собственные силы и способности ребенка придают таким родителям душевную силу и поддержку.

2. Реакция отрицания — отрицается, что ребенок страдает дефектом. Планы относительно образования и профессии ребенка свидетельствуют о том, что родители не принимают и не признают для своего ребенка никаких ограничений. Ребенка воспитывают в духе чрезвычайного честолюбия и настаивают на высокой успешности его деятельности.

3. Реакция чрезмерной защиты, протекции, опеки, охранительства. Родители наполнены чувством жалости и сочувствия, что проявляется в чрезмерно заботливом и защищающем ребенка от всех опасностей типе воспитания. Аномальный ребенок является предметом чрезмерной любви матери, родители стараются за него все сделать, в результате чего он может долго, а иногда всю жизнь находиться на инфантильном уровне.

4. Гипоопека. Эта модель воспитания чаще встречается в семьях с низким социальным статусом или в семьях, где ребенок с отклонениями в развитии не имеет ценности в силу нарушений развития. Родители практически не осуществляют за ним уход, ребенок может быть плохо или неопрятно одет, плохо накормлен. Никто не следит за его режимом дня и соблюдением условий, обеспечивающих его развитие. Однако в таком же положении могут быть и его здоровые братья и сестры.

5. Скрытое отречение, отвержение ребенка. Дефект считается позором. Отрицательное отношение и отвращение по отношению к ребенку скрывается за чрезмерно заботливым, предупредительным воспитанием. Родители «перегибают палку» в выполнении своих обязанностей, педантично стараются быть хорошими.

6. Открытое отречение, отвержение ребенка. Ребенок принимается с отвращением и родители полностью осознают свои враждебные чувства. Однако для обоснования этих чувств и преодоления чувства вины родители обращаются к определенной форме защиты. Они обвиняют общество, врачей или учителей в неадекватном отношении к дефекту и аномальному ребенку.

Благоприятным типом семейного воспитания считается «**принятие и любовь**», где родители помогают ребёнку в таких делах, которые важны для него, поощряют, наказывают, одобряют независимость ребёнка. Если родители хотят понять ребёнка и помочь ему, то они должны научиться сознавать, что, с одной стороны, они являются окружающей средой, в которой ребёнок живет и растёт, а, с другой, они оказываются непосредственными участниками становления ребёнка в борьбе с болезнью. При этом родители, как и специалисты, работающие с детьми-инвалидами, должны опираться на те функции, которые у ребёнка остаются сохранными, то есть в какой-то степени совершенными и лучшим образом развитыми.

Значение оказания ранней помощи семьям, имеющим детей с ТМНР.

Особенности развития ребенка в раннем возрасте, пластичность центральной нервной системы и способность к компенсации нарушенных функций обуславливают особую важность ранней комплексной помощи, позволяющей путем целенаправленного воздействия исправлять первично нарушенные психические и моторные функции при обратимых дефектах и предупреждать возникновение вторичных отклонений в развитии.

Благоприятное сочетание компенсаторных возможностей организма в раннем возрасте с правильно подобранной программой ранней помощи и эффективными формами ее организации могут, в значительной мере, а иногда и полностью нейтрализовать действие первичного дефекта на ход психофизического развития ребенка, являются мощным фактором профилактики инвалидности.

Организация ранней стимуляции развития ребенка с ограниченными возможностями служит определяющим фактором дальнейшего формирования его личности и основой подготовки к новой социальной роли воспитанника дошкольного образовательного учреждения.

Сопровождение ребенка с особыми потребностями и его родителей организуется таким образом, чтобы помочь членам семьи адаптироваться к ситуации появления младенца с нарушениями в развитии, способствовать созданию оптимальных условий для развития ребенка.

Этапы обслуживания ребенка и семьи и виды помощи включают следующие организационные формы:

- домашнее визитирование,
- группы самопомощи для родителей,
- группы социализации для нескольких родителей с детьми.

Эти мероприятия организуются с учетом эмоционального состояния родителей и их потребностей в поддержке, информации, выражении чувств, контакте с другими родителями. В соответствии с динамикой переживаний матери и членов семьи индивидуальная работа может быть направлена на помощь родителям в установлении контакта с ребенком, понимании его социальных сигналов, например, через моделирование игрового взаимодействия и анализ видеоматериалов. Профессионал подчеркивает значимость социально отзывчивого поведения матери для повышения уровня развития младенца, его способности к общению, двигательной и познавательной активности.

Каждая встреча с ребенком и родителями включает в себя обсуждение проблем семьи, психологическую поддержку родителей, анализ новой информации. Эмоциональная открытость и доступность профессионалов, заинтересованность насущными проблемами ребенка и семьи помогает родителям преодолеть состояние эмоционального напряжения, перейти от чувств отчаяния, страха, тревоги к принятию позитивных решений, активным действиям по выстраиванию нового стиля жизни семьи, воспитывающей ребенка с особыми потребностями.

Философия раннего вмешательства основывается на нескольких базовых принципах:

- **Принцип нормализации жизни.** Вся работа специалистов должна быть направлена на то, чтобы семья, в которой родился ребенок с трудностями, вошла в нормальный ритм: суточный, недельный, годовой, чередование будней и выходных дней. Чтобы к тебе относились в соответствии с возрастом: если у тебя церебральный паралич и тебе семь лет, нужно чтобы на тебя не ползунки натягивали, а надевали джинсы и майку. Ты должен чувствовать себя не беспомощным малышом, а точно таким же, как твой семилетний сверстник.
- **Принцип развития в естественной для ребенка среде.** Для малыша, который живет в семье, естественная среда – это дом, парк и детская площадка. Чтобы стать эффективным, обучение всем навыкам должно проходить в знакомых ребенку пространствах. Если мы отведем ребенка в кабинет, как это происходит сейчас, и начнем учить есть ложкой, он научится есть этой ложкой в этом кабинете. Когда он вернется домой, то не сможет применить навык и вплести его в свою обычную рутину. В течение дня мы выполняем около 300 тысяч рутин, не замечая их. Одно дело, когда ребенок два раза в неделю приходит к специалисту и пару часов проводит у него в кабинете, другое – когда он отрабатывает навыки в своих 300 тысячах рутин, которые происходят машинально каждый день.
- **Функциональный подход.** Навыки, которым необходимо обучать и ребенка, и семью должны быть нужными в обычной жизни, должны помогать справляться с обычными делами, которые делают жизнь нормальной. Чтобы повседневность ребенка мало отличалась от обычной жизни сверстника, живущего по соседству.

Вышеперечисленные принципы в работе с детьми данной категории возможно реализовать при организации оптимальной среды и применения специальных методов, одним из которых является развивающий уход.

Развивающий уход

Медицинский уход – целый комплекс лечебных, профилактических и санитарно-гигиенических мероприятий, направленных на облегчение состояния ребенка с ТМНР, оказание помощи в удовлетворении им различных потребностей, к которым относится еда, питье, движение, смена белья, гигиенические процедуры, отправление естественных потребностей.

Развивающий уход – метод ухода за детьми, имеющими ТМНР, в процессе которого, помимо задачи осуществления непосредственного ухода, перед лицом, осуществляющим уход, стоит задача установления эмоциональных отношений и развития способностей и возможностей подопечного, а именно развития собственной активности несовершеннолетнего, развитие коммуникативных способностей ребенка, навыков самообслуживания.

Принципы развивающего ухода:

- уважение к личности
- качественное внимание здесь и сейчас
- время
- активность
- совместность действий
- коммуникация
- постоянство

Что дает развивающий уход ребенку:

- Повышает возможности ребенка:

- в коммуникации
- в самообслуживании
- в движении

- Облегчает уход:

- дети становятся более самостоятельными
- уменьшается количество проявлений самостимуляций и агрессии

Развивающий уход позволяет уменьшить воздействие депривации и помочь ребенку адаптироваться в окружающем мире. Бережный уход включает не только удовлетворение базовых потребностей, но и определенные возможности (при правильной организации ухода) для развития ребенка. В таблице приведены примеры рутин (естественных жизненных ситуаций) и возможности для их развития:

Рутинa	Возможности для развития
Смена памперса	Движения: общей, ручной, артикуляционной моторики
Переодевание	
Мытье рук	Коммуникации: просьба, отказ, выбор Саморегуляции психических функций: мышление, память, внимание, восприятие, речь
Кормление	
Умывание	
Чистка зубов	
Перемещения	

Развивающий уход имеет большое значение и для родителей детей с ТМНР:

1. Снижение риска вторичных нарушений у ребенка, повышение самостоятельности, и, как следствие, облегчение ухода в целом;
2. Развитие ребенка в домашних условиях с минимальными затратами;
3. Мама (другой значимый взрослый) является лучшим специалистом по своему ребенку;
4. Возможность участия в развитии и уходе за ребенком всех членов семьи.

Создание оптимальной среды для жизни и развития ребенка с ТМНР

С точки зрения возможностей для развития ребенка среды можно подразделить на три типа: стрессогенную, комфортную и развивающую.

Стрессогенная среда - это среда, в которой ребенок не может адаптироваться. Для детей с тяжелыми множественными нарушениями стрессогенными могут оказаться не только очевидно тяжелые условия. Из-за сниженных возможностей адаптации они могут не справиться даже с небольшими изменениями в привычной обстановке. Как определить, что ребенок испытывает сильный стресс?

Самый простой и понятный всем признак - это крик ребенка. Однако часто бывает, что ребенок в стрессогенной среде не кричит, и эта ситуация гораздо хуже - она указывает на более глубокий уровень стресса. При этом часто окружающие взрослые не догадываются, что ребенку плохо. Непрофессиональному наблюдателю может показаться, что ребенок привык к ситуации и даже что ему она нравится (например, купаться в большой

ванне, если ребенок затихает, как только попал в воду). Признаками стрессового состояния в таком случае могут служить нарушение дыхания, отсутствие мимики, гримаса на лице, повышение мышечного тонуса, не связанное со спастикой.

Стрессогенная среда, а особенно длительное ее воздействие, не полезна для ребенка и может даже привести к откату в развитии. Последствия пребывания в стрессогенной среде могут сохраняться надолго даже после попадания в комфортные условия. Ребенок теряет базовое доверие к миру, боится всего нового, не хочет двигаться, общаться, учиться. Некоторые дети очень остро реагируют на малейшее изменение привычного окружения - кричат, сопротивляются. Другие, наоборот, становятся пассивными и не пытаются избежать неприятных воздействий.

Комфортная среда - это среда, в которой ребенок чувствует себя хорошо и спокойно. В такой среде ребенок адаптируется на базе существующих у него механизмов приспособления к окружению и регуляции поведения. Примером комфортной среды может быть привычная домашняя обстановка с близкими взрослыми рядом. Комфортная среда необходима для жизни и развития ребенка. В этой среде ребенок отдыхает, восстанавливая физические и психические силы. Она нужна, чтобы помочь ребенку успокоиться, если он испытывает тревогу. В комфортной среде ребенку не нужно тратить силы на адаптацию и регуляцию поведения, поэтому именно такая среда подходит для отработки различных навыков и операций. Комфортная среда дает чувство безопасности, поэтому именно в ней ребенок начинает проявлять активность и самостоятельность.

У детей с ТМНР поиск и обеспечение комфортной среды, прежде всего физической, может занимать много времени, поскольку такие дети испытывают боль и дискомфорт гораздо чаще, чем обычно развивающиеся дети. Помимо физического комфорта, необходим и эмоциональный комфорт: важно, чтобы рядом с ребенком был значимый взрослый, который хорошо понимает его сигналы; чтобы события, которые происходят с ребенком, были понятны и предсказуемы для него.

Развивающая среда вызывает временную дезадаптацию, которую ребенок способен преодолеть самостоятельно или с помощью других людей. Иначе говоря, в развивающей среде содержатся вызовы и задачи, решив которые, ребенок продвинется вперед в развитии. В качестве примера можно привести первый поход ребенка в театр. При этом ребенок попадает в новое место, в котором действуют особые правила, в котором много незнакомых людей. Ему требуется приложить усилия, чтобы адаптироваться, справиться с эмоциями и изменить свое поведение (не вскакивать с места, не

разговаривать во время спектакля). Если ребенка подготовили к посещению театра, ему понятно, что его ждет и как принято вести себя в театре, если рядом находится близкий взрослый, который поможет в трудной ситуации, то это возможно. Развивающая среда необходима для эмоционально-личностного развития ребенка, для появления у него новых способов взаимодействия с миром, расширения возможностей адаптации и в конечном итоге - для гибкого поведения в самых разных жизненных ситуациях.

В течение дня развивающие среды должны сменяться комфортными, чтобы ребенок мог отдохнуть и восстановиться. Детям с ТМНР это особенно важно, в силу того, что они более истощаемы, им требуется больше сил и времени на освоение любой новой ситуации, а также на проживание и интеграцию в свой опыт ярких событий. Создание баланса между комфортными и развивающими средами для конкретного ребенка - это отдельная задача, она может решаться только в результате *совместного обсуждения* индивидуальной программы ребенка всеми специалистами и близкими взрослыми, которые участвуют в его сопровождении.

Стоит отметить, что одна и та же ситуация может быть стрессогенной для одного ребенка, развивающей для другого и комфортной - для третьего. Кроме того, с течением времени среда, которая была для ребенка развивающей, может стать комфортной. Стрессогенную среду также возможно сделать развивающей. Это требует внимательного анализа ситуации и моделирования среды для каждого конкретного случая. Иногда возможно выделить из всей ситуации несколько сложных факторов и знакомить ребенка с ними по отдельности.

Моделируя комфортную или развивающую среду для ребенка с ТМНР необходимо учитывать перечисленные ниже составляющие.

Физическое окружение.

Удовлетворенность базовых физиологических потребностей (контроль дыхания, боли и эпилептических приступов; режим сна, диета и чувство сытости). Здесь важны как рекомендации врачей, так и наблюдения взрослых, постоянно взаимодействующих с ребенком.

Стабильная и удобная поза. Это особенно важно для детей младенческого возраста и для детей с церебральными параличами, которые не могут самостоятельно регулировать и менять положение своего тела. Стабильная и удобная поза может облегчить боль, уменьшить или снять дискомфорт, дать возможность ребенку участвовать в различных событиях.

Оптимальная влажность, чистота и температура воздуха. Для каждого ребенка эти показатели индивидуальны. Это связано как с особенностями, так и с привычками ребенка (например, если ребенок привык находиться в

помещении, где постоянно поддерживается температура воздуха +24°, то для него пребывание в более холодном помещении будет дискомфортным). Зона комфорта этих параметров может быть довольно стабильной, а может постепенно меняться, расширяться по мере привыкания к небольшим изменениям («закаливание»). И эти небольшие изменения в физическом окружении могут стать развивающей средой для ребенка с ТМНР.

Размер помещения. Для многих детей с ТМНР, особенно при нарушенном зрении, может быть дискомфортно нахождение в большом пространстве. Такой ребенок может сопротивляться, если его пытаются переместить из кровати на пол, отказываться ползать и ходить. В таком случае средой, способствующей развитию ориентировки и мобильности, на первых этапах будет такое небольшое пространство, где ребенок сможет быстро добраться от одной стенки до другой, а в идеале - дотронуться и до потолка.

В других случаях первым пространством для обследования может быть ванная комната или небольшой узкий коридор. После того, как ребенок научится ориентироваться в маленьких помещениях, можно попробовать перемещаться в пространстве побольше в сопровождении близкого взрослого. При этом важно, чтобы в этом помещении были какие-то стабильные объекты-ориентиры (выключатель на стене, ручка двери, рельефная картина в рамке и т.п.). Взрослый, сопровождающий ребенка, комментирует эти ориентиры, а также сообщает о том, каким будет следующий. Некоторые дети с ограниченным зрением начинают активнее использовать слух и уникальное эхо помещения для ориентировки в пространстве, определяя размеры помещения, расположение крупных объектов и свое положение в нем.

Для зрячих детей размер помещения может влиять на двигательное развитие. Когда ребенок начинает ползать и ходить, ему необходимо большое пространство с привлекательными предметами, до которых нужно добраться.

Сенсорная насыщенность: звуки, освещенность, поверхности, цвет стен, запахи и т.п. Для одних детей очень важно сенсорное разнообразие среды, это их активизирует, вызывает интерес, желание рассматривать, слушать, трогать (для слабовидящих детей особенно важно наличие разных по фактуре поверхностей, которые можно изучать тактильно) - исследовать мир. Но для других это будет слишком возбуждающая или тревожная среда, от которой ребенок будет уходить, «защищаться». Однако слишком бедная среда также может быть стрессогенной, приводя к сенсорной депривации. Поэтому для детей с ТМНР особенно важно подобрать оптимальную

сенсорную насыщенность среды.

Интенсивность отдельных ощущений не менее важно учитывать, чем разнообразие. Необходимая ребенку интенсивность ощущений зависит от индивидуальной чувствительности. Например, для гиперчувствительных детей естественные звуки могут быть слишком громкими. Другим детям, в частности, слабослышащим, наоборот, доступны только громкие звуки. Освещение в помещении также необходимо подбирать индивидуально.

Необходимые предметы и порядок их хранения. В течение дня мы пользуемся большим количеством разнообразных вещей. Если все они будут лежать на виду без всякой системы, ребенок не сможет отыскать нужный ему предмет, не сможет сосредоточить внимание на одном объекте, выбрать, чем бы ему хотелось заниматься. Поэтому большинство вещей надо убрать, в свободном доступе должны оставаться только предметы, необходимые в данный момент (посуда во время еды; краски, кисточки и бумага во время рисования и т.д.).

Желательно, чтобы вещи хранились в определенном порядке в местах, доступных для ребенка. Тогда он сможет постепенно запомнить, где что лежит, и находить самостоятельно. Большой помощью в развитии ориентировки в пространстве может быть визуальная и тактильная поддержка - надписи или картинки на значимых объектах. Очень важно, чтобы у ребенка были личные вещи, обозначенные как принадлежащие ему. Чтобы ребенок мог отличить свои вещи от чужих, шкафы или полки, где они хранятся, можно подписать или отметить специальным символом, обозначающим имя ребенка. Символы могут быть связаны с интересами ребенка или его любимыми предметами. Например, крупная пуговица, металлические тарелочки от детского бубна, кусочек резинового браслета или бус, аналогичные тем, которые носит ребенок. Также можно использовать фотографию ребенка с подписью.

Доступность среды. При создании среды для ребенка с двигательными нарушениями необходимо тщательно продумать, каким образом он будет попадать в разные помещения и выходить на улицу. Свободному перемещению человека на коляске часто мешают ступеньки, порожки, узкие дверные проемы, тяжело открывающиеся двери. При этом важна и оперативная доступность - исправность лифтов, подъемников и пандусов, отсутствие лишних предметов на полу, расположение табличек и надписей на удобном для восприятия уровне и т.п.

Социальная сфера

Отношения с близкими взрослыми. Выстраивание и развитие отношений с близкими взрослыми очень важно для любого ребенка. Именно

в них происходит развитие эмоциональной регуляции у ребенка. Поначалу взрослым необходимо создать условия для формирования надежной привязанности у ребенка. Для этого близкому человеку (или 2-3 людям) нужно постоянно находиться рядом с ребенком, быстро реагируя на его сигналы, помогая справиться со всеми трудностями, утешая и успокаивая в сложных ситуациях (комфортная среда). Постепенно взрослый сможет завоевать доверие ребенка и стать его «проводником» в мир людей. В присутствии близкого взрослого ребенок может отважиться попробовать что-то неизвестное и оттого пугающее. На эмоциональную реакцию близкого человека дети ориентируются в непонятных для них ситуациях (развивающая среда). С течением времени взаимоотношения ребенка со значимыми взрослыми изменяются. Ребенок учится ждать, действовать без постоянной помощи и поддержки взрослого, учитывать интересы и границы других людей.

Также происходит передача отношений: ребенок может быстрее устанавливать отношения с другим взрослым, в то же время и другому взрослому нужно меньше времени, чтобы установить с ним контакт и развить взаимодействие. Особенностью детей с ТМНР является то, что им, как правило, сложнее, чем обычным, проходить этапы взросления, так как часто они гораздо дольше остаются зависимыми от физической помощи других людей. Взрослым нужно самим создавать условия для того, чтобы ребенок перешел на новый уровень эмоционального развития.

Отношения с другими людьми:

Незнакомые люди. Для многих детей, особенно тех, кто уже имеет травматический опыт, связанный с незнакомыми людьми, появление нового человека может быть тревожным, страшным событием. Некоторые дети не переносят даже, если незнакомый человек просто присутствует в одном помещении с ними, не пытаясь приблизиться или взаимодействовать. В таком случае комфортные условия можно создать, ограничив социальную среду небольшим кругом знакомых взрослых. В дальнейшем ребенку, несомненно, придется знакомиться с новыми людьми. Чтобы избежать или минимизировать стресс при знакомстве, например, с новым специалистом или няней, важно присутствие близкого взрослого, на которого ребенок может опереться.

По возможности первая встреча с новым человеком должна быть совсем не долгой, а затем можно постепенно удлинять время общения с ним. Желательно подумать и о месте знакомства. Некоторым детям легче знакомиться в привычной обстановке своей комнаты, другие, напротив, спокойнее воспринимают новых людей, если сначала встречаются с ними на

улице. Важно определить комфортную дистанцию для общения ребенка с новым взрослым. Когда ребенок привыкнет к одному новому человеку, можно продолжить постепенно расширять круг общения;

Коммуникация. Для создания комфортной среды необходимо, чтобы окружающие понимали, что хочет сказать ребенок, реагировали на его сигналы. Нередко бывает, что ребенок с ТМНР не может выразить свое мнение понятным другим людям способом. Это может сильно расстраивать его и быть причиной частых скандалов. Иногда дети, на сигналы которых регулярно не реагировали взрослые, совсем отказываются от попыток общения и замыкаются в себе. Также важна понятность обращенной к ребенку речи. Во многих случаях взаимопонимание и общение можно наладить с помощью методик альтернативной или дополнительной коммуникации.

Наблюдение и участие в деятельности окружающих людей. Для полноценного развития у ребенка должна быть возможность наблюдать за разнообразной деятельностью взрослых и по мере сил участвовать в ней. Многим детям с ТМНР сложно включиться в деятельность. Часто такие дети выбирают позицию наблюдателя, не пытаясь активно что-то сделать, повторить за взрослым, попробовать самостоятельно. Иногда это связано с тем, что ребенок не понимает, что происходит или как это можно сделать. Таким детям может потребоваться много времени, чтобы подготовиться к выполнению действия. Важно не спешить и подстраиваться под индивидуальный темп ребенка.

Не все дети способны включиться в деятельность с первого раза. Порой требуется много повторов, чтобы ребенок мог активно участвовать в том, что предлагает взрослый. Повторы помогают увеличить темп, в повторах движения становятся более точными и направленными. Очень важно, чтобы любые ситуации обучения были не только специально организованными, но и естественными, жизненными!

Важным условием обучения является наличие спокойной доброжелательной обстановки, со знакомыми, безопасными взрослыми. Поэтому необходимо создать вокруг ребенка стабильный круг знакомых людей. Через установление эмоционального контакта со значимым взрослым, ребенок научится проявлять эмоции, затем вступать во взаимодействие с большим количеством людей - сначала со взрослыми, а затем и со сверстниками.

Для того чтобы ребенок чувствовал себя в безопасности и мог развиваться, он должен понимать, что и когда с ним будет происходить. Все действия взрослого, занятого уходом или проводящего занятия с детьми,

должны быть озвучены: ребенку нужно объяснять, что с ним происходит в данный момент, какие действия планируются в дальнейшем. По возможности необходимо соблюдать постоянную последовательность действий, использовать одни и те же знаки для каждого этапа или события. Особым образом стоит обозначить начало процесса и его окончание. Тем самым создается предсказуемость событий. В дальнейшем для облегчения понимания более длинных последовательностей можно использовать расписания из предметов, фотографий или символов.

Ниже приведены основные правила общения с детьми с ТМНР:

- * Прежде чем сказать что-то, убедитесь, что ребенок готов вас услышать.
- * Когда вы обращаетесь к ребенку, необходимо обратить на себя его внимание, например, дотронуться до предплечья или руки. Это очень важный момент, который часто не учитывается при общении с детьми. Ребенок не услышит вас, если он в это время чем-то занят: играет, ест (жует), ходит в туалет. Во всех этих ситуациях ребенок поглощен другим процессом и не сможет воспринять ваше обращение. Готовность услышать обычно выражается невербально (сосредоточение взгляда, замирание, изменение общего тона и т.д.).
- * Убедитесь, что ребенок видит ваши глаза и лицо в целом.
- * Детям трудно самим поймать в поле зрения лицо говорящего, поэтому, начиная общаться, опуститесь на один уровень с ребенком так, чтобы ваше лицо оказалось в поле его зрения. Если ребенку требуется приложить слишком много усилий для того чтобы найти собеседника, то очень быстро он устанет, интерес к общению угаснет.
- * Постарайтесь говорить мало и не быстро.
- * Общаясь с ребенком, имеющим проблемы коммуникации, необходимо говорить четко, ясно, коротко и простыми словами. Вместо: «А теперь уже половина двенадцатого, на улице хорошая погода, пожалуй, сейчас мы будем гулять», скажите просто: «Идем гулять». Обилие слов превращает речь в «шум», на который дети быстро перестают обращать внимание. Облегчает понимание хорошо артикулированная, лаконичная фраза, которую можно сопровождать одним-двумя жестами. Так фразу: «Идем гулять» может сопровождать жест «Гулять», а фразу: «Пора обедать» - жест «Еда».
- * После своих реплик оставляйте паузы для ответа.
- * Общение - это обмен репликами. Не забывайте оставлять ребенку возможность вам ответить, при этом ответ может быть дан с задержкой (иногда значительной). Важно не отвлекаться от собеседника в момент

паузы, а заинтересованно ждать ответной реплики. Ребенок обязательно начнет вам отвечать, возможно, не сразу, а через множество повторений одного и того же. Вероятно, вначале это будут не слова, а вокализация, жест, взгляд или изменение тонуса.

- * Если вы заметили, что ребенок отвечает вам тем или иным способом, обязательно сообщите об этом другим взрослым, которые общаются с этим ребенком, чтобы успех ребенка поддерживался всеми окружающими.
- * Если ребенок ответил вам «нет», не делайте с ним того, от чего он отказался.
- * Общение - это способ повлиять на окружающее, поэтому так важно дать ребенку то, что он просит, или не делать с ним того, от чего он отказался. Без соблюдения этого правила у ребенка не формируется или пропадает мотивация для ответа. Некоторые воздействия и манипуляции необходимо сделать независимо от желания. Например, выпить горькое лекарство во время болезни. В этом случае необходимо просто предупредить ребенка о том, что будет (сообщить о необходимости), после процедуры посочувствовать и похвалить за мужество и преодоление трудностей.
- * Важно не забывать обращаться к ребенку по имени!
- * Одно и то же имя можно произнести по-разному: Маша, Мария, Маруся, Маня, Машенька. Если у ребенка есть трудности восприятия речи, все они могут показаться ему разными именами. Выберите один-два удобных для вас варианта. Все взрослые, общающиеся с ребенком, должны обращаться к нему именно так.
- * Это основные правила общения, которые помогут выстроить взаимодействие и получить ответ, в том числе от детей в самом тяжелом состоянии. Не торопитесь и будьте внимательны к вашему собеседнику, и у вас все получится!

Таким образом, моделируя комфортную или развивающую среду для ребенка с ТМНР, необходимо учитывать перечисленные ниже составляющие.

Организация среды:

- зонирование помещений (для сна, еды, занятий, игр, гигиенических процедур)
- доступность среды
- индивидуальный подбор мебели, посуды, корректирующих устройств

- создание алгоритмов повседневных действий (кормление, одевание, гигиена, прогулка)

Создание развивающей и комфортной среды:

- удовлетворенность базовых физиологических потребностей
- удовлетворение двигательной активности
- стабильная и удобная поза
- сенсорная насыщенность
- наличие необходимых вещей и порядок их хранения
- визуальная и тактильная поддержка

Социальная сфера:

- формирование отношений привязанности между ребенком и взрослыми
- внедрение в практику альтернативной и дополнительной коммуникации
- создание единого языка общения с ребенком
- наблюдение и участие ребенка в деятельности окружающих людей
- командность работы – все специалисты, родители (семья) участвуют в разработке индивидуальной программы развития, действуют слаженно, в едином направлении.

Правила организации естественных жизненных ситуаций ребенка с ТМНР

Рассмотрим правила организации естественных жизненных ситуаций (рутин) для семьи и ребенка с ТМНР. Уход за ребенком должен содержать такие элементы, как переодевание, купание, умывание и чистка зубов, причесывание, пользование туалетом и т.д. Формирование бытовых навыков играет большую роль в жизни ребенка с ТМНР. Обучая ребенка есть, одеваться и ухаживать за собой, мы помогаем ему стать самостоятельнее и узнать много нового о себе и об окружающем мире. Очень важно в любом бытовом деле учитывать желание ребенка, давать ему возможность выбора. У ребенка есть право отказаться от какой-то процедуры, и тогда взрослый должен терпеливо убеждать и стараться заинтересовать его, а не переходить к принудительным действиям.

Кормление

Кормление ребенка - не механический процесс, это время общения, проявления внимания и заботы. Для ребенка это возможность проявить себя:

сделать выбор, попросить добавки или отказаться от какого-то блюда. В этой рутине возможно формировать следующие базовые навыки коммуникации: сосредотачивать взгляд на предмете и проследить его перемещение; отказываться и соглашаться; выбирать.

Тот, кто кормит ребенка, должен быть очень чутким, чтобы понимать, какие движения или звуки означают отказ, а какие - усталость и потребность в небольшом перерыве. Еда - источник энергии и строительный материал для организма. Навык еды является базой для развития речи. Пища разного вкуса и консистенции дает необходимый сенсорный опыт и развивает мускулы гортани и ротовой полости.

Правила:

1. Организация места (необходимо подобрать оптимальное положение взрослого, оптимальное для ребенка место для кормления).
2. Общение: установление и поддержание эмоционального контакта с ребенком; использование средств альтернативной и дополнительной коммуникации (жесты, картинки, пиктограммы); комментирование действий.
3. Кормить в положении сидя.
4. Индивидуальный подбор посуды (оптимальную по размеру, материалу, глубине чашечки и размеру ручки ложку, удобную тарелку или миску)
5. Соблюдение индивидуального ритма и скорости кормления оптимальную консистенцию и температуру пищи индивидуальную для каждого ребенка скорость кормления и четкий ритм.
6. Развитие навыка жевания предоставлять ребенку возможность жевать, обеспечивать соответствующее потребностям ребенка количество жидкости, очищать ротовую полость ребенка после еды.
7. Формирование навыка самостоятельного приема пищи.

Как кормить ребенка

1. Поддерживайте контакт с ребенком: реагируйте на его сигналы (отказ, просьба, предпочтение), рассказывайте о новом блюде, предупреждайте о приближении ложки.

2. Кормите ребенка в положении сидя: таз плотно прижат к спинке кресла, ноги стоят на полу или подножке, корпус расположен вертикально или чуть наклонен вперед, локти лежат на столе, голова чуть наклонена вперед.

3.Ребенку лучше всего есть за общим столом вместе с другими детьми; если ребенок очень отвлекается или пугается, можно кормить его отдельно, пока он не освоится. Если ребенок учится удерживать ложку, сядьте рядом с ним.

4.Правильно подбирайте посуду. Ложка должна быть небольшой и полностью помещаться в рот ребенка. Если ребенку трудно опускать верхнюю губу на ложку, нужна ложка с плоским черпалом. Если ребенок закусывает ложку зубами, возьмите ложку из твердой пластмассы. Детям, которым сложно удерживать ложку, поможет ложка с толстой ручкой или изгибом. Тарелка должна быть не очень легкой и не скользить. Для детей, которые учатся зачерпывать, удобнее тарелки с высокими или загнутыми внутрь бортиками.

5.Подберите консистенцию еды. Если ребенку трудно глотать, пища должна быть однородной (консистенции густого пюре). Суп никогда не смешивают со вторым блюдом.

6.Жевание важно развивать как можно раньше - за счет него происходит необходимая стимуляция десен, челюстей и зубов. Если ребенок достаточно хорошо ест с ложки и глотает, после основного блюда можно предложить ему пожевать печенье, небольшой кусочек фрукта или овоща, положив его на боковые зубы ребенка. Можно использовать нибблер - жевательный мешочек из марли.

7.Если ребенок не возражает, очищайте его ротовую полость после еды при помощи зубной щетки, смоченной водой.

Как поить ребенка

1.Организм ребенка обязательно должен получать достаточно жидкости.

2.Поите ребенка в положении сидя. Голова может быть немного наклонена вперед, но ни в коем случае не назад, так как в таком положении затруднено глотание.

3.Положите кружку на нижнюю губу, дождитесь, когда верхняя губа опустится на край кружки. Если этого не происходит, помогите ребенку сомкнуть губы.

4.Наклоните кружку так, чтобы жидкость коснулась верхней губы.

5.В рот не должно попадать слишком много жидкости сразу, чтобы ребенок не захлебнулся.

6.Отклоните кружку, но не убирайте ее с губ ребенка - так, чтобы он понимал, что процесс не окончен.

7.Делайте необходимые паузы для глотания.

На первых этапах обучения взрослый тщательно дозирует количество жидкости, а также следит за паузами, чтобы ребенок мог набрать воздух, после того как сделает несколько глотков. При этом для обучения питью больше всего подходят густые напитки (или жидкая каша), так как они не так стремительно попадают в рот и верхняя губа может более интенсивно соприкасаться с ними.

Как учить ребенка есть самостоятельно

1 этап. Взрослый кормит ребенка; ребенок спокоен и учится ориентироваться в процессе приема пищи (готовится к еде, двигается по направлению к ложке).

2 этап. Ребенок хорошо контролирует действия артикуляционного аппарата: открывает рот, снимает пищу верхней губой с ложки, закрывает рот, глотает.

3 этап. Взрослый держит руку ребенка, помогая ему удерживать ложку, зачерпывать пищу и доносить до рта.

4 этап. Взрослый постепенно передает ребенку контроль за процессом еды.

Одевание и гигиена

Переодевание, купание, умывание и чистка зубов связаны со значительным вмешательством в личное пространство ребенка. Здесь особенно важно находиться в общении с ребенком, а не просто производить манипуляции с его телом. Эти занятия дают большие возможности для интеллектуального и двигательного развития ребенка, он постепенно осваивает новые навыки, учится ориентироваться в последовательности событий. Для одевания и гигиенических процедур нужно выделить достаточно времени, подобрать подходящую позу, использовать удобную одежду. Обязательно учитывайте индивидуальный темп восприятия и действий ребенка. Понаблюдайте за ребенком и выделите те действия, которые он уже может делать самостоятельно, постепенно уменьшайте помощь по мере того, как увеличиваются возможности ребенка. Для освоения последовательности

действий используйте зрительные или тактильные опоры (разложенную по порядку одежду, расписание из карточек). Комментируйте все свои действия.

Одевание и прогулка

1. Организация места
2. Общение: установление и поддержание эмоционального контакта с ребенком в течение всего процесса; использование средств альтернативной и дополнительной коммуникации (жесты, картинки, пиктограммы); комментирование действий
3. Удобная и комфортная поза
4. Удобная и индивидуально подобранная одежда и обувь
5. Последовательность действий
6. Визуальная и тактильная поддержка
7. Формирование навыков самостоятельного одевания и раздевания

Одевание и раздевание

Процесс одевания/раздевания помогает развивать навыки самообслуживания, представления о схеме тела, мелкую и крупную моторику, коммуникативные навыки, расширяет представления об окружающем мире (о смене времен года, различных социальных ситуациях).

Оборудование и материалы

-Удобное для ребенка и взрослого место.

-Легко надевающаяся одежда и обувь из эластичных тянущихся материалов, с резинками на поясе, с тянущейся или широкой горловиной, с липучками в качестве застежек.

Поза ребенка

-Если подопечный умеет стоять и/или удерживать позу сидя, используйте этот навык; если нет - ребенка можно одевать лежа.

Последовательность действий

Важна постоянная последовательность действий при переодевании (сначала голову в горловину, потом - руки в рукава; сначала колготки, потом штаны и только после них - ботинки). В случае неочевидной последовательности (что сначала надевать - шапку или ботинки?) следует

выбрать какой-то один вариант и придерживаться его всем взрослым, помогающим ребенку одеться.

Обучение ребенка навыкам одевания и раздевания строится от простого к сложному. Ребенок может выполнять часть действий вместе со взрослым («рука в руке»), это помогает осознавать схему тела.

Замечания

1. Поддерживайте зрительный контакт с подопечным в ходе всего процесса, комментируйте все, что происходит.
2. Давайте ребенку возможность выбирать одежду.
3. Активно вовлекайте ребенка в процесс переодевания: просите подать руку или ногу, наклонить голову, повернуться на бок и т.д. После переодевания можно вместе с ребенком убрать его грязные вещи в корзину для белья.
4. Используйте зрительные опоры (последовательность карточек или разложенные по порядку предметы одежды) для формирования целостного навыка из отдельных освоенных элементов.

Гигиена

1. Организация места (доступность и комфортность)
2. Индивидуальный подбор оборудования (для чистки зубов, процесса купания, туалета)
3. Удобная и комфортная поза
4. Общение: установление и поддержание эмоционального контакта с ребенком в течение всего процесса; использование средств альтернативной и дополнительной коммуникации (жесты, картинки, пиктограммы); комментирование действий
5. Последовательность действий
6. Визуальная и тактильная поддержка
7. Формирование навыков самостоятельного гигиенического ухода за собой (умывание, чистка зубов, посещение туалета)

Чистка зубов

Регулярная чистка зубов нужна не только для гигиены полости рта, профилактики кариеса и кровоточивости десен, но и для формирования навыков самообслуживания, снижения повышенной чувствительности в

области рта, расширения двигательного и сенсорного опыта артикуляционного аппарата.

Оборудование:

В зависимости от индивидуальной чувствительности полости рта следует использовать: бинт; мягкий напальчник, изготовленный из резины; зубную щетку в соответствии с возрастом ребенка и со щетиной различной жесткости с учетом индивидуальной чувствительности и состояния десен ребенка; электрическую зубную щетку; детскую или взрослую зубную пасту. В качестве вспомогательных средств гигиены можно использовать настой ромашки, пенку для очищения полости рта, дентальные салфетки, специальные ватные палочки, пропитанные глицерином (например, «Пагавит»); ирригатор (прибор, предназначенный для поддержания гигиены полости рта в бытовых условиях).

Поза ребенка

Сидя на руках у взрослого, сидя в коляске или стоя у раковины. Голова ребенка наклонена вперед под углом 20-25 градусов. При чистке зубов в позе лежа увеличивается риск попадания жидкости в дыхательные пути.

Последовательность действий

1.Смочите щетку или бинт в теплой воде (прикосновение сухого материала раздражает слизистую оболочку рта).

2.Дайте ребенку понюхать зубную пасту, помочь выдавить ее на щетку.

3.Чистка зубов:

1 этап: взрослый чистит зубы ребенку (соблюдая одну и ту же последовательность и называя свои действия).

2 этап: ребенок держит щетку вместе со взрослым «рука в руке» (если ребенок не может все вычистить, взрослый в конце повторяет чистку).

3 этап: ребенок самостоятельно чистит зубы, взрослый оказывает минимальную помощь.

4.Полоскание полости рта. Для детей, которые не могут полоскать рот, - чистка щеткой без пасты несколько раз или использование ирригатора.

5.Вытирание рта:

1 этап: взрослый вытирает рот ребенку аккуратными промокивающими движениями.

2 этап: совместные действия «рука в руке».

3 этап: ребенок вытирается самостоятельно или с небольшой организующей помощью взрослого.

6. Нанесение на губы смягчающих и защищающих кожу средств: персикового масла, вазелина, гигиенической помады.

Замечания

1. Если ребенок сопротивляется или вздрагивает и замирает во время чистки зубов, возможно, зона лица особо чувствительна. Значит, ребенку нужно помочь подготовиться к этой процедуре. Можно дать ему поиграть с зубной щеткой, чтобы привыкнуть к ней.

2. Если ребенок позволяет, взрослый может почистить щетинкой спинку языка, а затем тыльной стороной щетки аккуратно подвигать язык из стороны в сторону, что помогает формировать навык жевания.

Купание

Многие дети расслабляются в ванне, с радостью играют с водой и пеной, а также общаются со взрослым активнее, чем обычно, потому что в воде ребенку легче контролировать свои движения.

Оборудование

1. Для безопасности: нескользящий коврик на присосках на дно ванны.

2. Если ребенок не может самостоятельно удерживать позу сидя:

- сидение с опорой на края ванны;

- кресло-сидение, которое помещается внутрь ванны (опора для купания);

- в качестве временного решения для принятия душа можно использовать надувной матрас, размещенный на дне ванны; плавательный круг маленького диаметра, размещенный под головой, позволит удерживать голову ребенка по средней линии.

3. Для пересаживания в ванну и из ванны:

-если ребенок ходит с поддержкой: поручни и ступеньки для ванны;

-если ребенок ездит на коляске: доска для перемещения; доска для ванны с опорой на бортики; поворотный диск для перемещения; подъемник, устанавливаемый на дно ванны (используется вместе с опорой для купания); передвижной подъемник дает возможность пересадить человека из ванны в коляску, не поднимая его. Для такого подъемника необходимо много места; потолочная рельсовая система перемещает ребенка из ванны в другую комнату.

Меры предосторожности

1. Нескользкие коврики, обувь на нескользкой подошве. Следите за отсутствием луж на полу.

Поза ребенка: сидя или полулежа.

Последовательность действий и важные замечания

1. Для купания нужно выделить достаточно времени, чтобы ребенок привык к воде и расслабился. Некоторым детям легче, когда их постепенно опускают в воду. Взрослый должен объяснять свои действия.

2. Температура воды должна быть 36-37°C. В связи с нарушениями кровоснабжения и терморегуляции, высоким внутричерепным давлением, судорожной готовностью у детей с ТМНР купание в более горячей воде может спровоцировать ухудшение состояния. А прохладная вода может вызвать усиление спастичности у детей с ДЦП.

3. Дайте ребенку возможность поиграть в воде с разными предметами. Это доставляет удовольствие и учит координировать движения рук.

4. Используйте специальные приспособления, чтобы ребенок больше делал самостоятельно, например, мыло на веревочке, варежку для мытья, дозаторы для шампуня.

5. Обращайтесь с телом подопечного максимально бережно, прикосновения должны быть предсказуемы и последовательны, от лица к ногам. Мытье головы происходит в последнюю очередь во избежание переохлаждения.

6. После купания тщательно оботрите ребенка мягким полотенцем, чтобы мокрое тело ребенка не выскользнуло из рук взрослого.

Пользование туалетом

Способность к контролю за отправлением физиологических потребностей часто значительно снижена у детей с ТМНР, но многие из них могут научиться пользоваться туалетом. Формирование данного навыка не только облегчает уход за воспитанником, но и способствует развитию саморегуляции, социализации, повышению самооценки, ощущению себя взрослым.

Оборудование и материалы

В зависимости от возраста и физических возможностей ребенка: детский горшок; унитаз; обычная или специальная насадка для унитаза; санитарное кресло.

Поза ребенка

Поза должна быть комфортной и безопасной. Должна быть возможность упереться ногами и наклонить корпус вперед. Для этого нужно подобрать удобную высоту сидения, подставку под ноги и поручни.

Последовательность действий

1. В течение нескольких дней записывайте время мочеиспускания и дефекации ребенка.
2. Составьте график посещения уборной, привязав его к режимным моментам: после сна, перед прогулкой, после еды и т.д.
3. Ребенок должен получить опыт «мокрых штанишек», почувствовать дискомфорт от испачканной одежды.
4. Отслеживайте сигналы, обозначающие, что ребенку нужно в туалет, озвучивайте их и сажайте ребенка на горшок или унитаз.
5. Ребенок должен сидеть на унитазе не дольше 5-10 минут.
6. Поощряйте ребенка за успешное использование туалета.

Замечания

Взрослый должен находиться в зоне досягаемости ребенка, чтобы ребенок мог обратиться к нему за помощью.

Повседневная двигательная активность

Для детей с ТМНР, требующих большего количества поддержки и высокой степени организованности, составляется программа физического сопровождения, которая представляет собой организованный во времени план мероприятий, направленных, с одной стороны, на профилактику развития вторичных осложнений, с другой – на оптимальную двигательную активность ребенка. **Повседневная двигательная активность:** базовая физическая нагрузка, необходимая для поддержания здоровья и психического развития таких детей, должна включать следующее:

- правильное позиционирование;
- участие в перемещении и уходе;
- игру;
- спонтанную двигательную активность;
- структурированную двигательную активность, т.е. занятия со специалистом.

1. Безопасная и стабильная поза ребенка
2. Смена положения тела ребенка каждые 2 часа
3. Индивидуальная программа физического сопровождения
4. Обязательное наличие индивидуальных приспособлений для фиксации и смены положения тела ребенка (ортезы, валики, подушки и прочее).

Двигательная активность для детей с ТМНР должна включать правильное позиционирование и постоянное для ребенка участие в перемещении и уходе.

Поза ребенка всегда должна быть физиологичной, то есть безопасной и стабильной; она не должна вызывать повышения мышечного тонуса и боли.

Развитием движений лучше заниматься в повседневной жизни, когда есть понятная мотивация. Регулярность таких бытовых ситуаций, как еда, одевание и умывание, облегчает обучение.

Если ребенок не может сам изменить положение тела, нужно перемещать его в течение дня и во время сна - не реже, чем каждые два часа.

Беспокойство ребенка, нарастание тонуса, крик и плач, отказ от взаимодействия могут свидетельствовать о том, что ребенок устал

находиться в данной позе. Взрослые должны стараться понять, чего хочет ребенок, и перемещать его, ориентируясь на его желания.

Положение на спине

Назначение: для отдыха. Не использовать для еды из-за риска аспирации.

1.С помощью укладок необходимо стремиться к максимальному расслаблению в этой позе.

2.Голова должна находиться по средней линии тела, чтобы скорректировать запрокидывание головы назад (можно использовать подковообразную подушку).

3.Необходимо подкладывать под колени валик или Т-образную подушку (не допускать заваливания ног в сторону или «позу лягушки»), можно использовать эластичный бинт для фиксации бедер («индийские штаны»).

4.Угол в голеностопном суставе должен быть максимально приближен к прямому. Для этого можно подложить валик под стопы. Стопы не должны разваливаться в стороны или заваливаться внутрь.

5.Для поддержки с боков, приведения рук и коррекции положения головы удобно использовать U-образную подушку, набитую гречневой шелухой.

6.Использование наклонной поверхности помогает организовать интересные события в данной позе: ребенок сможет наблюдать за окружающими, общаться и играть, а не просто смотреть в потолок. Угол наклона до 30° как правило не требует от ребенка дополнительных усилий на поддержание позы.

Положение на животе

Назначение: для отдыха. Не рекомендуется для сна, если ребенок не может самостоятельно перевернуться; удобна для игры, если ребенок способен поднимать голову, опираться на предплечья и пользоваться руками в этой позе (с валиком под грудью и опорой на предплечья); терапевтическая поза для тренировки опоры на предплечья и переноса веса.

1.Если ребенок отдыхает в этой позе, нужно стремиться к максимальному расслаблению: голова повернута на бок, подушка плоская, она не должна закрывать лицо и мешать дыханию.

2. При наличии сгибательных контрактур в тазобедренных суставах под таз и голени необходимо подкладывать валики соответствующей величины.

3. Если поза предназначена для игры, выведите руки ребенка вперед (локоть строго под плечевым суставом), а под грудь подложите валик или клиновидную подушку.

4. Если ребенку сложно поддерживать позу на животе с опорой на предплечья, ему может помочь использование наклонной поверхности, утяжелители в районе таза.

Положение на боку

Назначение: Удобная поза для отдыха. Детям с тяжелыми двигательными нарушениями можно использовать ее для игры, при этом ребенок может соединить руки по средней линии, фиксировать взгляд на предмете.

1. В этой позе очень трудно поддерживать стабильность без дополнительной опоры. Необходимо активно использовать валики и подушки, чтобы обеспечить поддержку сзади и предотвратить заваливание назад. Ребенок не должен лежать на тазобедренном суставе - это вызывает боль.

2. Нужно подложить подушку под согнутую верхнюю ногу, чтобы избежать заваливания вперед и предотвратить развитие подвывиха и вывиха тазобедренного сустава.

3. Под голову необходима подушка соответствующей величины, чтобы голова и таз находились на одной линии. Верный подбор высоты подушки помогает избежать напряжения мышц шеи.

4. Детям с низким мышечным тонусом под верхнюю руку спереди можно тоже подложить подушку.

5. При выраженном разгибательном рефлексе руки можно привести к средней линии туловища с помощью широкой косынки.

Поза сидя

Назначение: активная поза, предназначена для еды, игры, общения, обучения.

Позу сидя можно организовать различными способами:

1. На детском стульчике подходящей высоты:

1.Ноги стоят на полу. Чтобы помочь ребенку лучше опираться на ноги, можно использовать утяжелители на голени или тяжелую подушку, положенную на колени.

2.Если ребенку тяжело сидеть с прямой спиной, может помочь клиновидный блок на сиденье. Широкая часть клина может быть обращена к краю сиденья или к спинке - в зависимости от того, как нужно изменить положение таза.

3.Многим детям удобнее сидеть, если есть возможность опереться локтями на стоящий перед ними столик. Столик с вырезом позволяет опираться локтями как перед собой, так и сбоку.

4.Стопы стоят на полу, бедро немного опущено вниз.

2. Верхом на скамейке или на специальном стуле-гитаре:

1.Позади ребенка может расположиться взрослый, который ему помогает.

2.На выступающую часть скамейки можно опереться руками, поставить игрушки.

Поза верхом на валике

Назначение: эту позу удобно использовать, если организована игра на полу и нескольким детям нужно быть на одном уровне.

1.Помогает избежать позы «W» (Ребенок сидит таким образом, что его колени касаются пола, ноги ниже колен вывернуты наружу, образуя английскую букву “W”. Такая поза приводит к увеличению давления на бедра, колени и стопы. Дети с ТМНР, как правило, имеют предрасположенность к дисплазии тазобедренных суставов. W-позиция может привести к откату назад, снижению положительной динамики и даже к вывихам тазобедренного сустава).

2.При необходимости можно приподнять задний конец валика, это поможет ребенку удерживать спину вертикально.

3.Сзади может расположиться помогающий взрослый.

4.Вместо валика можно использовать небольшой клиновидный блок из пенополиуретана. Его можно прикрепить к телу с помощью ремешков, тогда ребенок сможет свободно ползать по полу, перетаскивая сиденье за собой.

В специальном кресле с передней опорой

Назначение: многим детям в таком положении удобно действовать руками.

1. Сиденье наклонено вперед.

2. Передняя опора в верхней части должна быть уже плеч, чтобы ребенок мог свободно свести руки перед собой.

3. Нужна удобная опора под колени. Стопы стоят на подножке.

В коляске или специальном кресле

1. Таз расположен ровно и симметрично, не заваливается в стороны, вперед или назад. Ширина сиденья должна соответствовать ширине таза. Если приходится использовать коляску, не подходящую по размеру, пространство между подлокотником и боковой поверхностью бедра необходимо заполнить, например, свернутым полотенцем. Сиденье и спинка не должны провисать, это можно исправить с помощью соответствующей размеру сиденья доски и положенной сверху подушки или нескольких слоев пенополиуретанового коврика. Для фиксации положения таза необходимо использовать тазовый ремень.

2. Корпус должен быть расположен ровно. Если ребенок плохо удерживает корпус в вертикальном положении, спинка кресла должна достигать уровня плеч. Если контроль корпуса недостаточен, необходимо использовать боковые поддержки, фиксатор-жилетку.

3. Необходимо подобрать угол между сиденьем и спинкой (некоторые дети с тяжелыми двигательными нарушениями не могут сидеть с прямым углом в тазобедренных суставах из-за контрактур, вывиха тазобедренного сустава или недостаточной растяжки). Если никаких препятствий нет, угол между сиденьем и спинкой должен составлять 90°.

4. Если ребенку сложно сидеть с вертикальной или почти вертикальной спинкой или он устал находиться в таком положении и ему необходимо откинуться назад, лучше изменить угол наклона всего сиденья целиком. Если откидывается только спинка, такая поза становится нестабильной - ребенок начинает сползать вперед.

5. Если ребенок плохо контролирует положение головы, ему нужна дополнительная поддержка (подголовник или специальный головодержатель).

6.Бедра должны быть расположены симметрично, параллельно друг другу или с небольшим разведением, не завалены в одну сторону, не перекрещены. Чтобы избежать этого, ширина сиденья должна соответствовать ширине таза; для разведения можно использовать мягкий валик между коленями, абдуктор или ремень-бабочку. Глубина сиденья равна длине бедра минус 2 см.

7.Стопы должны стоять на подножке. Расположение подножки и угол ее наклона подбирается индивидуально.

8.Высота подлокотников должна быть удобной: руки свободно лежат на подлокотниках, локти не висят в воздухе, плечи в естественном положении не подняты.

9.В коляске ребенок всегда должен быть пристегнут тазовым ремнем, иначе существует высокая вероятность падения. Когда коляска не движется, особенно во время перемещения ребенка из коляски или в коляску, необходимо ставить ее на тормоз. Невыполнение этого правила часто приводит к травмам детей и ухаживающих взрослых.

Положение стоя

Назначение: активная поза для игры, общения, обучения. Способ профилактики контрактур и остеопороза. Необходимое условие правильного функционирования пищеварительной, дыхательной и сердечно-сосудистой систем. Если ребенок хорошо переносит такую позу и ему комфортно ее поддерживать, ее можно использовать в ряде повседневных ситуаций: чистка зубов, мытье посуды, игра, приготовление уроков и др.

Для того чтобы поставить ребенка с тяжелыми двигательными нарушениями, используют вертикализаторы - переднеопорные и заднеопорные.

1.Переднеопорный вертикализатор можно использовать, если ребенок хорошо держит голову.

2.Если у ребенка есть выраженные деформации стоп, фиксированные контрактуры, он плохо контролирует голову, нужно использовать заднеопорный вертикализатор. Вертикализатор переводят в горизонтальное положение, затем укладывают ребенка, после чего закрепляют фиксаторы и аккуратно поднимают вертикализатор вместе с ребенком.

3.Вертикализация детей с вывихом тазобедренного сустава может осуществляться только после консультации врача и при отсутствии болевого

синдрома. С помощью изменения угла наклона вертикализатора можно менять степень нагрузки на суставы. При патологии суставов очень важно соблюдать установленный специалистом угол наклона.

4. Фиксаторы вертикализатора должны быть расположены выше или ниже суставов и не давить на суставы.

5. Продолжительность вертикализации зависит от выносливости ребенка, изначально это время может составлять 5-10 минут и постепенно увеличиваться.

Таким образом, при организации работы с детьми, имеющими тяжелые множественные нарушения, важно четко сформулировать цели, чтобы определить, какие средства и ресурсы нужны для их достижения. Это может касаться специалистов, помощи родителям, приспособления квартиры или дома.

В данном направлении существуют две основные цели:

1. Создать условия для хорошей жизни ребенка с ТМНР
2. Дать возможность жить как можно более нормальной жизнью самому ребенку и его семье.

Чаще всего обе эти цели совпадают, однако важнее обеспечить хорошие условия жизни, чем максимально приближенные к обычным. Что такое хорошая жизнь в ситуации с детьми с ТМНР? Это:

- общаться с кем-нибудь, кто нравится мне, и кому нравлюсь я;
- встречаться с разными людьми, с которыми приятно проводить время;
- развиваться, насколько возможно и задействовать при этом все свои способности.

Хорошее самочувствие чаще всего достигается за счет баланса между двумя противоположностями – приложением усилий и расслаблением, возможностью побыть наедине и общаться с другими, испытать удачу и пережить неудачу.

Исследования показывают, что качество жизни людей с нарушениями умственного развития, живущих в собственной семье, выше, чем у тех, кто живет в специализированных учреждениях. При этом были обследованы как близкие отношения, так и контакты с семьей, дружеские и соседские связи.

Было уделено внимание и тому, насколько обследуемые способны самостоятельно действовать и получать впечатление, а также таким ключевым ощущениям, как уверенность в себе, радость и защищенность.

Что такое нормальная жизнь?

- это расти в доме своих родителей;
- получать помощь, необходимую мне для развития личности;
- ходить в обычную школу, даже если мне необходимо обучение по специальной программе;
- быть уверенным, что меня принимают всерьез и относятся ко мне с уважением.

Нормализация предполагает стремление к тому, что считается обычным и нормальным в противовес необычному и странному. Поэтому нормализация – это динамичный процесс, в котором учитываются все факторы, имеющие значение для конкретного человека – как и его собственные возможности, так и обязанности окружения по отношению к нему.

Список использованной литературы

1. Бакк А., Грюневальд К. Забота и уход: Книга о людях с задержкой умственного развития/ Пер. со шведск. п/ред. Ю. Колесовой. – СПб: ИРАВ, 2001.
2. Кислякова Ю.Н. Формирование социально-бытовой компенсации у детей с тяжелой формой интеллектуальной недостаточности. Мн.: НИО. 2005.
3. Материалы Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства.
4. Модель деятельности Центра содействия семейному воспитанию по сопровождению детей и подростков с выраженными ментальными нарушениями, кровных и замещающих семей особого ребенка/Под ред. – Семья Г.В., Шпитальская И.Ю., Романова Е.А. – М.: ЛОГОМАГ, 2017.
5. Обучение и воспитание детей в условиях центра коррекционно-развивающего обучения и реабилитации: Пособие для педагогов и родителей / С.Е. Гайдукевич, В. Гайслер, Ф. Готан и др.; Науч. ред. С.Е. Гайдукевич. 2-е изд. - Мн.: УО «БГПУ им. М. Танка», 2008. -144 с.: ил.
6. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Информационно-методический сборник для специалистов/Под редакцией А.Л. Битовой, директора РБОО «Центр лечебной педагогики», О.С. Бояршиновой, канд. биол. наук. - Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017.: Москва, 2017.
7. Романова Е.А., Зоводилкина О.В., Караневская О.В., Фадина А.К., Андреева С.В. Методические рекомендации по созданию специальных условий для организации образования воспитанников детских домов-интернатов системы социальной защиты, в том числе в рамках инклюзивного образования. – Федеральный ресурсный центр по развитию системы комплексного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями, с тяжелыми множественными нарушениями развития. – Псков, 2018

Оглавление

Понятие о тяжелых и множественных нарушениях психофизического развития.	3
Дети с умеренной и тяжелой умственной отсталостью	4
Дети с глубокой умственной отсталостью	6
Психологическая характеристика семей с детьми с ОВЗ	10
Особенности семейного воспитания ребенка с ОВЗ.....	14
Значение оказания ранней помощи семьям, имеющим детей с ТМНР. ..	16
Развивающий уход	18
Создание оптимальной среды для жизни и развития ребенка с ТМНР ..	19
Правила организации естественных жизненных ситуаций ребенка с ТМНР	28
Кормление.....	28
Одевание и гигиена	31
Повседневная двигательная активность	38
Список использованной литературы	46