

Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития



Коллектив авторов

**Развивающий уход за детьми с
тяжелыми и множественными
нарушениями развития**

«Интермедиатор»

2017

УДК [613.95:376.1-056.26](082)
ББК 51.28я81+74.5я81Р17

Коллектив авторов

Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития / Коллектив авторов — «Интермедиатор», 2017

ISBN 978-5-4212-0508-1

В пособии представлены инновационные эффективные технологии, практики и методы работы по развивающему уходу за детьми, имеющими тяжелые и множественные нарушения развития, начиная с раннего возраста. Большая практическая часть содержит описание подходов к организации повседневной двигательной активности детей, в том числе позиционирования с использованием технических средств реабилитации и подручных средств; коммуникации с ребенком; гигиенических процедур; кормления; одевания и раздевания ребенка; занятости, в том числе в игре. Пособие включает в себя словарь понятий и терминов по указанной тематике. Книга предназначена работникам организаций, оказывающих помощь детям с тяжелыми множественными нарушениями развития, в том числе детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей. Рекомендации опытных специалистов – авторов сборника – будут полезны родителям и другим членам семей, воспитывающим ребенка с ТМНР.

УДК [613.95:376.1-056.26](082)
ББК 51.28я81+74.5я81Р17

ISBN 978-5-4212-0508-1

© Коллектив авторов, 2017

© Интермедиатор, 2017

Содержание

Предисловие	7
I. Введение	8
Общие положения	8
Описание целевой группы	9
Особенности формирования привязанности у детей с ТМНР	9
Депривация у детей сТМНР и ее последствия	11
Принципы развивающего ухода	12
II. Практические рекомендации	13
Создание оптимальной среды для жизни и развития ребенка сТМНР	13
Как определить, что ребенок испытывает сильный стресс?	13
Конец ознакомительного фрагмента.	14

Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Информационно- методический сборник для специалистов

Под редакцией А.Л. Битовой,

логопеда-дефектолога, директора РБОО «Центр лечебной педагогики»,

О.С. Бояршиновой,

музыкального и двигательного терапевта РБОО «Центр лечебной педагогики»

Рецензенты:

Т.В. Волосовец, директор Института изучения детства, семьи и воспитания РАО, канд. пед. наук, профессор

А.М. Царёв, директор ГБОУ Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения», канд. пед. наук, заед, учитель России

Авторы:

Введение (О.С. Бояршинова);

Создание оптимальной среды для жизни и развития ребенка с ТМНР (А.М. Пайкова, О.С. Бояршинова),

Установление коммуникации (Т.А. Бондарь);

Повседневная двигательная активность (М.И. Комарова, О.С. Бояршинова);

Кормление и самостоятельная еда (Г.К. Сафиуллина);

Одевание и гигиенический уход (Е.В. Моржина, Я.В. Белова, О.С. Бояршинова),

Организованная занятость (А.Л. Габдракипова);

Приложение 1 (А.М. Пайкова, О.С. Бояршинова),

Приложение 2 (А.К. Фадина),

Приложение 4 (М.И. Комарова),

Приложение 5 (Ю.А. Ахтямова, О.С. Бояршинова),

Приложение 6 (А.Л. Габдракипова), Приложение 7 (А.М. Пайкова).

Авторы благодарят С.М.Бабинцеву, Л.О. Гимранову, И.С. Константинову, Ю.В. Липес, И.В. Посашкову, Е.А. Шошину и всех, кто помогал в работе над сборником.

Деривативное электронное издание на основе печатного аналога: Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития: информационно-методический сборник для специалистов [Текст] / под ред. А. Л. Битовой, О. С. Бояршиновой. – М.: Теревинф, 2018. – 978-5-4212-0495-4.

Предисловие

В нашей стране нет единого определения тяжелого и множественного нарушения развития. Наши зарубежные коллеги относят к множественным нарушениям такие, которые не позволяют детям успешно интегрироваться в массовое дошкольное и школьное образование. Причинами подобных тяжелых нарушений являются наследственные синдромы, предполагающие выраженную интеллектуальную недостаточность, осложненную сенсорными и двигательными нарушениями; последствия внутриутробных заболеваний, приводящих к комплексу тяжелых расстройств у ребенка; результат преждевременных родов с низкой массой тела по неясным причинам; последствия заболеваний или травм после рождения.

Современный ребенок с ТМНР – это чаще всего ребенок с тяжелой формой церебрального паралича, осложненной соматическими, сенсорными, интеллектуальными и речевыми нарушениями.

Множественные врожденные пороки развития у ребенка достаточно часто являются причиной отказа родителей от их воспитания в семье. Почти сразу после рождения такие дети оказываются в государственных учреждениях здравоохранения или социальной защиты, где им обеспечивается медицинский уход, но недостаточно внимания уделяется развитию и психолого-педагогическому сопровождению. В таких условиях состояние ребенка с комплексным нарушением еще более отягощается сенсорной и психической депривацией и расстройством привязанности.

Пока у нас нет устойчивых форм подготовки специалистов для этой группы детей, но уже накоплен определенный опыт их индивидуального и даже группового сопровождения, который показывает значительное улучшение их состояния при условиях не только внимательного отношения к их особенностям, но и при обязательном уважении к их чувствам, понимать которые – надо научиться.

Задачей данного сборника является информационная и методическая помощь специалисту, сопровождающему ребенка с ТМНР. Для этого используется не только личный опыт его составителей, но и доступная им отечественная и зарубежная литература по этой проблеме.

*Т.А. Басилова,
профессор кафедры специальной психологии и реабилитологии факультета клинической
и специальной психологии МГППУ*

I. Введение

Общие положения

Настоящий информационно-методический сборник по развивающему уходу разработан в соответствии с Конвенцией ООН о правах инвалидов, ратифицированной Федеральным законом от 03.05.2012 г. № 46-ФЗ «О ратификации конвенции о правах инвалидов», Указом Президента РФ от 01.06.2012 г. № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы», Постановлением Правительства РФ от 24.05.2014 г. № 481 «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей», на основе подтвердивших свою эффективность современных методик и практик осуществления ухода и развития детей с выраженными нарушениями психофизического развития.

Дети-инвалиды должны быть обеспечены возможностью в полном объеме пользоваться всеми правами человека и основными свободами наравне с другими детьми.

Реализация прав и свобод ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития (далее – ТМНР) напрямую зависит от объема и качества системы его повседневной поддержки. И дома, и в условиях учреждения для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей (далее – организация для детей-сирот), осуществление сопровождения такого ребенка требует значительных ресурсов и специальных знаний.

Целью данных рекомендаций является формирование единой методической основы для организации работы с детьми с ТМНР, в том числе посредством внесения изменений в должностные инструкции работников организаций для детей-сирот и другие локальные акты учреждений.

Описание целевой группы

Тяжелые и множественные нарушения развития – 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, нейродегенеративными заболеваниями 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. Части детей удается подобрать противосудорожную терапию, однако встречаются и некупируемые формы эпилепсии.

- 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.¹

- Различные соматические заболевания также могут влиять на развитие ребенка.

Важно понимать, что 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.

Особенности формирования привязанности у детей с ТМНР

Необходимым условием для развития ребенка является установление близких отношений по крайней мере с одним из ухаживающих за ним взрослых. Только в таких отношениях ребенок может почувствовать себя в безопасности и начать познавать окружающий мир.

¹ Кислинг У. Сенсорная интеграция в диалоге: понять ребенка, распознать проблему, помочь обрести равновесие. – М.: Теревинф, 2017; Хайт К, Аллон М., Эдвардс С., Кларк М. Дж., Кушман Ш. Перкинс Школа: руководство по обучению детей с нарушениями зрения и множественными нарушениями развития: в 3 ч. – М.: Теревинф, 2015. Ч. 2.

У детей с ТМНР часто встречаются нарушения привязанности. Это может быть связано со следующими факторами:

- длительное пребывание в отделениях реанимации и интенсивной терапии без родителей;
- большой объем медицинского и реабилитационного вмешательства, связанного с болевыми ощущениями и чувством страха, отсутствие поддержки ребенка в этих ситуациях;
- нехватка личного внимания. Нередко случается так, что рядом с ребенком не находится тот взрослый, который мог бы быстро среагировать на плач и другие сигналы малыша, успокоить или помочь ему;
- глубокое нарушение взаимодействия и взаимопонимания. Детям с ТМНР нередко свойственен очень медленный темп реагирования, их ответы могут быть очень слабыми и необычными. Если взрослый не подстраивается к ребенку, то возникает ситуация, когда ответная реакция ребенка не замечается и не поддерживается. При этом ребенок может не понимать сигналы взрослого или не успевать связать их с последующими событиями. В таком случае происходящее будет возникать для ребенка внезапно и пугать его;
- отсутствие постоянного близкого взрослого. Бывает, что при воспитании ребенка с ТМНР проблемы формирования привязанности усугубляются невозможностью наличия рядом постоянного близкого взрослого. Частая смена людей, ухаживающих за ребенком, приводит к тому, что он ни с кем не может выстроить доверительные отношения.

Если потребность ребенка в привязанности и безопасности регулярно не удовлетворяется, это накладывает отпечаток на его личностное, психическое и даже физическое развитие. Опытным путем психологами было выделено несколько признаков, по которым можно увидеть нарушение привязанности (эти признаки могут встречаться как по отдельности, так и одновременно)².

- постоянно сниженный фон настроения, вялость, апатичность, настороженность или плаксивость;
- устойчивое нежелание вступать в контакт с окружающими людьми. Ребенок избегает взгляда в глаза, не включается в предложенную взрослым деятельность, избегает прикосновений, хотя может незаметно наблюдать за взрослым, когда тот не пытается вступить с ним в контакт;
- повышенный уровень агрессии и аутоагрессии;
- стремление обратить на себя внимание плохим поведением и демонстративное нарушение правил, выходящее за рамки свойственного возрасту;
- постоянная провокация взрослых на сильные эмоциональные реакции;
- отсутствие дистанции в общении со взрослым. Излишняя навязчивость в общении со взрослым или же чрезмерная фамильярность. Демонстрация проявлений привязанности любому малознакомому взрослому;
- задержка моторного, психического и речевого развития;
- соматические нарушения:
 - задержка роста;
 - нарушения пищевого поведения;
 - частый крик и плач;
 - нарушения сна и др.

Привязанность является одним из основных условий психического и личностного развития человека. Поведение близкого взрослого оказывает ключевое влияние на формирование привязанности у ребенка. Нередко нарушение привязанности остается с ребенком на всю жизнь. Тем не менее, очень важно помнить, что отношения привязанности развиваются и видо-

² Бритт К. Терапия нарушений привязанности: От теории к практике. М.: Когито-Центр, 2012.

изменяются в течение всей жизни человека. В ходе индивидуальной работы с ребенком можно существенно скорректировать нарушения привязанности и установить надежные отношения.

Депривация у детей с ТМНР и ее последствия

Все дети с ТМНР подвержены риску развития депривации. Помимо **эмоциональной депривации** вследствие выраженного нарушения привязанности детям с ТМНР могут быть свойственны и другие виды депривации.

Тяжелые двигательные и сенсорные нарушения (а особенно их сочетание) приводят к тому, что ребенок не получает достаточное количество зрительных, слуховых, тактильных или других стимулов. Обедненная среда усугубляет ситуацию и может привести к **сенсорной депривации**, даже если первичные нарушения не затронули сенсорную сферу.

Двигательная депривация у детей с ТМНР может возникнуть как из-за моторных нарушений, так и вследствие других нарушений развития, приводящих к снижению подвижности (интеллектуальные нарушения, нарушения зрения). Развитию двигательной депривации способствует и неправильно организованная среда, ограничивающая свободное перемещение ребенка (отсутствие возможности играть на полу, ползать, лазать и т. д.). Снижение двигательной активности у маленьких детей часто влечет заметное снижение количества сенсорных стимулов, которые они получают.

У детей с ТМНР часто бывает мало опыта взаимодействия с предметами. Кроме того, им может быть сложно самостоятельно улавливать связи между объектами, событиями и символами. Этим детям необходима специальная помощь для формирования адекватной модели окружающего мира. В случаях когда такой помощи у ребенка нет, окружающая среда остается непонятной и непредсказуемой, т. е. формируется **когнитивная депривация**.

С **социальной депривацией** могут столкнуться дети, не имеющие возможности выходить за пределы квартиры, посещать образовательные и культурно-досуговые учреждения, участвовать в жизни общества.

Все виды депривации влияют на психическое состояние ребенка и на возможности его развития. Многочисленные сенсорные дефициты дети начинают восполнять различными способами самостимуляции: сосанием пальца, монотонным раскачиванием, вокализациями, битьем головой, надавливанием пальцами на глаза, выдиранием волос, вызыванием рвоты и др. Многие реакции могут проявляться в генерализованном виде и сопровождаться вегетативной симптоматикой: учащенным пульсом, потливостью, рвотой, запорами, головными болями, тревогой, беспокойством, кожной сыпью и даже судорогами (подробнее о влиянии депривации см.: *Ланг-мейер, К, Матейчек, 3. Психическая депривация в детском возрасте. Прага: АВИ-ЦЕНУМ, 1984*).

Из сказанного следует, что хорошего медицинского ухода недостаточно для развития ребенка с ТМНР. Развивающий уход позволяет уменьшить воздействие депривации и помочь ребенку адаптироваться в окружающем его мире.

Принципы развивающего ухода

Принцип уважения личности ребенка

Основа этого принципа – принятие ребенка со всеми присущими ему особенностями, внимательное отношение к его чувствам и потребностям, предоставление возможности свободного выбора и личной самостоятельности. При взаимодействии с ребенком с ТМНР необходимо учитывать его возможности и давать ему время ими воспользоваться, а также помогать в расширении их границ, какими бы они ни были изначально.

Принцип индивидуального подхода

Учет индивидуальных особенностей, интересов и потребностей воспитанника должен отражаться на всех этапах оказания психолого-педагогической помощи: при постановке ее целей, при планировании необходимых для ее реализации мероприятий, технологии помощи, при оценке динамики развития ребенка и в ежедневном взаимодействии с ним.

Принцип ориентированности на формирование основных жизненных компетенций

Целью психолого-педагогической помощи ребенку с ТМНР является появление навыков, которые применимы в повседневной жизни, а также предпосылок элементарной трудовой деятельности. При этом важно, чтобы у воспитанника формировалось на доступном для него уровне понимание значения и смысла происходящего. Большая часть работы проводится не в форме занятий с заданиями, а в обычных бытовых ситуациях. Показателем успешности работы являются изменения в реальной жизни, причем не только появление сформированного навыка, но и повышение вовлеченности ребенка в те или иные виды деятельности.

Принцип развития собственной активности ребенка

Активность ребенка заключается в возможности проявлять инициативу и принимать участие в осуществлении ежедневной деятельности. Повышение собственной активности ребенка, переход от объектной к субъектной позиции в значимых для него сферах жизни рассматривается как приоритетная цель в развитии.

Принцип социальной интеграции

Для успешного развития дети с ТМНР должны приобретать социальный опыт, доступный их сверстникам – посещение детского сада, обучение в школе, занятия адаптированной физкультурой и спортом, прогулки на детских площадках, участие в культурных и досуговых мероприятиях и т. д.

Принцип комплексного воздействия

Действия всех людей, принимающих участие в работе с ребенком, должны быть согласованы. Для этого необходимо формировать команду специалистов с учетом актуальных потребностей ребенка, обсуждать действия разных членов команды, совместно определять цели развивающей работы, общие и частные задачи.

II. Практические рекомендации

Создание оптимальной среды для жизни и развития ребенка сТМНР

В Центре лечебной педагогики работа с детьми строится на основе средового подхода. В этом подходе **среда** понимается как система пространственно-временных, эмоциональных и смысловых отношений. 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. Типичный пример – попадание ребенка в больницу без сопровождения близкого взрослого. В этой ситуации ребенку может быть непонятно, что с ним случилось, почему он оказался один в незнакомом месте и когда это закончится. Окружающие взрослые для него совершенно непредсказуемы: один и тот же человек может принести еду или поиграть в игру, а может сделать укол или болезненную перевязку. К тому же ребенку может быть физически плохо от того заболевания, из-за которого он попал в больницу, а рядом нет никого, кто мог бы привычным способом утешить его и успокоить. Для детей с тяжелыми множественными нарушениями стрессогенными могут оказаться не только такие 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 («застывшее выражение лица») или гримаса на лице, повышение мышечного тонуса, не связанное со спастикой, и др. Американский педиатр Т. Берри Бразельтон и его коллеги, наблюдая за поведением младенцев, разработали таблицу «Показателей баланса и перегрузки у младенцев и

маленьких детей». Эта таблица может быть полезна также для определения степени переживания стресса и у детей с ТМНР более старшего возраста (см. Приложение 3).

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 (такая «выученная беспомощность» возникает как правило при длительном или повторяющемся действии стрессогенной среды). С точки зрения ребенка это состояние можно описать так: «Мир плох и страшен, а я слаб и ничего не могу изменить, не стоит даже пытаться».

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.