

Развивающий уход

за детьми с тяжелыми  
и множественными  
нарушениями развития

Часть 1

**Коммуникация и социализация**

Иллюстрированное пособие

Составители  
Ю.А. Ахтямова  
Ю.В. Липес

Москва  
2018

**Тяжелые и множественные нарушения развития (ТМНР) — это нарушения нескольких функций организма одновременно:**

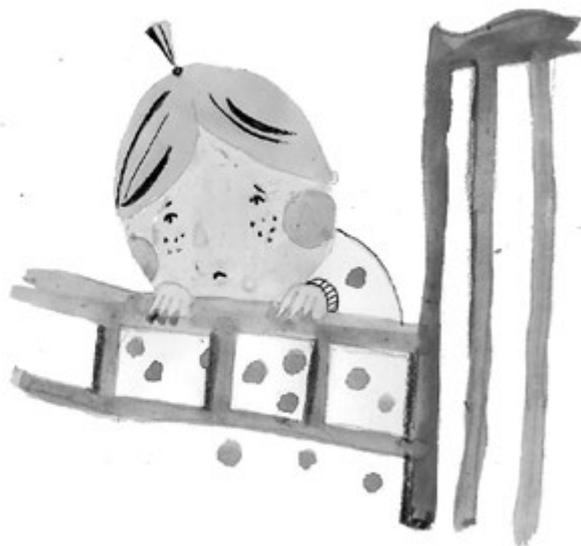
- интеллектуальные нарушения;
- двигательные нарушения;
- нарушения зрения или слуха, нарушение сенсорной интеграции;
- эпилепсия;
- расстройства аутистического спектра и эмоционально-волевой сферы;
- соматические заболевания.

## **ЖИЗНЕННО ВАЖНЫЕ ПОТРЕБНОСТИ**

**ЭМОЦИОНАЛЬНЫЕ ПОТРЕБНОСТИ — привязанность к близкому взрослому**



Привязанность — установление близких отношений с родителями или другим постоянно находящимся рядом человеком. Привязанность необходима для развития ребенка так же, как пища и тепло. Ребенку с ТМНР нужно уделять много времени и внимания, чтобы он понял сигналы взрослого. Нужно научиться замечать и поддерживать ответную реакцию ребенка, даже если она очень слабая и замедленная.



Частая смена людей, ухаживающих за ребенком, не дает ему выстроить постоянные доверительные отношения. Если у ребенка нет близкого взрослого, его личностное, психологическое и даже физическое развитие серьезно страдают — возникает **эмоциональная депривация**.

**Депривация** — лишение человека возможности удовлетворять необходимые потребности в течение длительного времени. Депривация может привести к тяжелым нарушениям в поведении и развитии.

## КОГНИТИВНЫЕ ПОТРЕБНОСТИ — самостоятельная исследовательская активность и адекватное обучение



Все дети, независимо от тяжести состояния, должны иметь возможность играть и обучаться в доступной форме. У детей с ТМНР мало опыта взаимодействия с предметами, им сложно самим понять связи между объектами, событиями и символами. Этим детям необходима специальная помощь, чтобы сформировать представления об окружающем мире.



В случаях, когда такой помощи у ребенка нет, окружающая среда остается непонятной и непредсказуемой, т.е. формируется **когнитивная депривация**.

## СЕНСОРНЫЕ ПОТРЕБНОСТИ – достаточное количество и разнообразие зрительных, слуховых, тактильных, вкусовых ощущений



Ребенок с тяжелыми двигательными и сенсорными нарушениями получает мало стимулов извне. Мы должны обеспечить ему богатый и разнообразный сенсорный опыт.



Среда, в которой мало сенсорных ощущений, замедляет развитие ребенка и может привести к **сенсорной депривации**, даже если первичные нарушения не затронули сенсорную сферу.

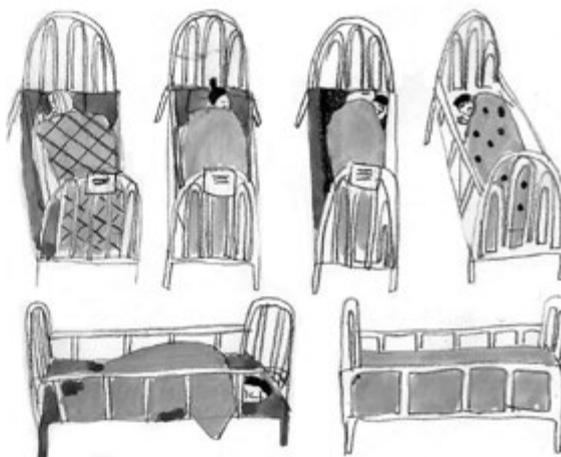
## ДВИГАТЕЛЬНЫЕ ПОТРЕБНОСТИ – свободное и безопасное перемещение



Всем детям, даже детям с тяжелыми нарушениями моторики и зрения, жизненно необходимо иметь возможность перемещаться. Многим из них требуется специальная помощь в передвижении.

Ограничение подвижности ребенка, отсутствие возможности играть на полу, ползать, лазать и т.д., может привести к **двигательной депривации**. Снижение двигательной активности у маленьких детей часто влечет и уменьшение количества сенсорных стимулов, которые они получают.

## СОЦИАЛЬНЫЕ ПОТРЕБНОСТИ – выход на улицу, общение, участие в жизни общества



У каждого ребенка должна быть возможность регулярно выезжать за пределы своего дома и посещать разные места: парки, музеи, кафе и т.д.

Дети, не имеющие возможности выходить за пределы ограниченной территории, сталкиваются с **социальной депривацией**.

## РАЗВИВАЮЩИЙ УХОД

Развивающий уход — это обучение ребенка не на занятиях, а в обычных бытовых ситуациях (еда, одевание, поход в магазин). Важно, чтобы действия взрослых, которые занимаются с ребенком, были согласованы. Тогда ребенок постепенно начнет больше участвовать в бытовых делах, у него сформируются новые навыки.



### **Важные принципы:**

- индивидуально подходить к каждому ребенку;
- принимать и уважать его;
- давать возможность ребенку проявлять инициативу и развивать собственную активность.

### **Создание оптимальной среды для жизни и развития**

**Стрессогенная среда** — это обстановка, в которой ребенок не может развиваться, потому что испытывает стресс. Самый простой и понятный признак стресса — это крик ребенка. При более глубоком уровне стресса ребенок не кричит; стрессовое состояние можно определить лишь по нарушению дыхания, отсутствию мимики, гримасе на лице, повышению мышечного тонуса, не связанному со спастичностью мышц и др.

**Комфортная среда** — это среда, в которой ребенок чувствует себя хорошо и спокойно. В комфортной среде ребенку не нужно тратить силы на адаптацию и регуляцию поведения, поэтому именно такая среда подходит для отработки различных

навыков и операций. Для эмоционального комфорта важно, чтобы рядом с ребенком был значимый взрослый, который хорошо понимает его сигналы; чтобы все, что происходит с ребенком, было понятно и предсказуемо для него.

**Для физического комфорта нужно соблюдать два условия:**

**1. Удовлетворенность базовых физических 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.

**2. Стабильная и удобная поза.** Это особенно важно для детей младенческого возраста и для детей с церебральным параличом, 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.

**Развивающая среда** — это обстановка, которая не является полностью комфортной, но не пугает и не подавляет ребенка; обстановка, в которой ребенок может решать посильные задачи и радоваться успеху. Только в развивающей среде ребенок может обучаться новому, общаться с людьми, пробовать то, что ему трудно. Развивающая среда необходима для эмоционально-личностного развития ребенка, для появления у него новых способов взаимодействия с миром, расширения возможностей адаптации.

В течение дня развивающая среда должна сменяться комфортной, чтобы ребенок мог отдохнуть и восстановиться.



Стрессогенную среду иногда можно превратить в развивающую. Например, если ребенку предстоит пойти в детский сад, желательно отдельно познакомиться с воспитательницей, осмотреть группу, когда в ней нет других детей, узнать режим дня. Тогда ребенок, не пугаясь, постепенно освоит новую ситуацию.

Создавая комфортную или развивающую среду для ребенка с ТМНР, необходимо учитывать социальные факторы.

### 1. Отношения с близкими взрослыми

Отношения с близкими взрослыми очень важны для любого ребенка. Близкий человек (или 2–3 человека) должен проводить много времени с ребенком, быстро реагируя на его сигналы, помогая справиться со всеми трудностями, утешая и успокаивая в сложных ситуациях.



### 2. Отношения с другими людьми

#### а) незнакомые люди

Чтобы избежать или уменьшить стресс при знакомстве, например, с новым специалистом или няней, важно присутствие близкого взрослого, на которого ребенок может опереться. Когда ребенок привыкнет к одному новому человеку, можно постепенно расширять круг общения.



#### б) количество людей в помещении

Многим детям с ТМНР сложно, когда в комнате много людей. Это может быть связано с повышенным уровнем шума и большим количеством мелких событий (один человек чихнул, другой что-то сказал, третий перешел с места на место, четвертый подвинул со скрипом стул и т.д.). Лучше начинать занятия с совсем маленьких групп — по 2–3 ребенка. В дальнейшем можно постепенно увеличить размер группы до 5–6 детей.



### 3. Коммуникация

Для создания комфортной среды необходимо, чтобы окружающие понимали, что хочет сказать ребенок, реагировали на его сигналы. Если взрослые не реагируют на сигналы ребенка, он может совсем отказаться от попыток общения и замкнуться в себе. Взаимопонимание и общение можно наладить с помощью методик альтернативной или дополнительной коммуникации.

**Альтернативная и дополнительная коммуникация (АДК)** — это использование дополнительных средств или неречевых способов коммуникации, таких как взгляд, жесты, карточки, пиктограммы, символы и др.



### 4. Наблюдение и участие в деятельности окружающих людей

#### а) выход за пределы привычных ситуаций

Разнообразную среду сложно создать в рамках одной, даже очень хорошо оборудованной, комнаты, дома или учреждения. Для этого нужно хотя бы раз в неделю выходить в «большой мир» той местности, где живет ребенок, чтобы он оказывался в общественном транспорте, в кафе, в магазинах, на стройке, в зоопарке, в театре, в музее, на автозаправке и т.п.



#### б) возможность участия в деятельности

Помочь ребенку может метод «рука-под-рукой» либо действия «рука в руке». В первом случае рука взрослого подводится под руку ребенка, и он может «наблюдать руками» за движениями взрослого, а может и убрать свою руку, если устал или боится. Во втором варианте рука взрослого располагается поверх руки ребенка и помогает ему выполнить то или иное действие. Не все дети способны включиться в деятельность с первого раза. Порой требуется много повторов, чтобы ребенок мог активно участвовать в том, что предлагает взрослый.



## 5. События в жизни ребенка

Нередко посещение новых мест вызывает страх у ребенка с ТМНР. В таком случае начать необходимо со стабильного режима дня с небольшим количеством привычных дел. Полезно составить расписание дня в понятной ребенку форме, например, в виде картинок или предметов.

Новые события поначалу должны быть очень короткими. Когда жизнь ребенка станет более разнообразной и насыщенной разными событиями, имеет смысл вводить расписание на неделю.

Большие события, такие как выходы в незнакомые места, поездки и т.п., необходимо планировать заранее, продумывая, как эту ситуацию можно сделать понятной и не слишком сложной для ребенка. Детям с ТМНР часто нужно больше времени для проживания яркого события. Поэтому количество событий, особенно новых и необычных, желательно ограничить, чтобы не перегрузить ребенка впечатлениями.

## 6. Взаимодействие с другими детьми

Общение со сверстниками необходимо для развития любого ребенка.

## 7. Правила и роли

Любое общество предъявляет требования и правила взаимодействия для тех, кто в нем живет. Детям с ТМНР также важно знать правила поведения в разных ситуациях, как и другим людям.



## Основные правила общения с детьми, в том числе с ТМНР

1. Прежде чем что-то сказать, привлечите внимание ребенка.

2. Убедитесь, что ребенок видит ваши глаза и лицо в целом.



3. Постарайтесь говорить мало и не быстро.

4. После своих реплик оставляйте паузы для ответа.

Ответ может быть дан с задержкой (иногда значительной) и в разной форме, например, взглядом, улыбкой, вокализацией и т.д. Не отвлекайтесь от ребенка в момент паузы, а заинтересованно ждите ответной реплики. Ребенок обязательно начнет вам отвечать, возможно, не сразу, а через множество повторений одного и того же.

5. Если ребенок ответил вам «нет», не делайте с ним того, от чего он отказался.

Если обязательно нужно сделать что-то неприятное (например, принять горькое лекарство), предупредите ребенка о необходимости этой процедуры, а потом похвалите за мужество.

6. Важно не забывать обращаться к ребенку по имени!



