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, заел, 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; *Хайдт 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] *Брит 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 сТМНР 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: АВИЦЕНУМ, 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 согласованны. 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.