

**ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ  
НОВОСИБИРСКОЙ ОБЛАСТИ  
«ЦЕНТР ПОМОЩИ ДЕТЯМ, ОСТАВШИМСЯ БЕЗ ПОПЕЧЕНИЯ  
РОДИТЕЛЕЙ «РАССВЕТ»**



ГБУ НСО  
«Центр  
«Рассвет  
»

**Методическое пособие  
по работе с детьми ТМНР,  
в условиях ГБУ НСО «Центр «Рассвет»**



Новосибирск,  
2020 год

Методическое пособие предназначено для информационной и методической помощи специалистам ГБУ НСО «Центр «Рассвет», сопровождающим детей с ТМНР и участвующим в организации условий развивающего ухода за ними. Пособие содержит практические рекомендации по выбору основных диагностических параметров оценки актуальных потребностей, возможностей и состояния ребенка; подходы и приемы к организации повседневной активности, с акцентом на социальные аспекты функционирования.

Материалы пособия могут быть использованы при подготовке и проведении обучающих мероприятий для целевой аудитории.

**Пособие разработано:**

С.А.Рязанцева, заведующая отделением психолого-педагогической реабилитации «Содействие»

О.Г.Пчела, методист отделения психолого-педагогической реабилитации «Содействие»

Материалы подготовлены в рамках реализации инновационного социального проекта «Курс на общение».

## **Структура методического пособия**

### Пояснительная записка

1. Описание целевой группы
2. Актуальные потребности ребенка с ТМНР
3. Особенности диагностического обследования ребенка с ТМНР
4. Специфика и принципы организации развивающей среды в условиях развивающего ухода

## **Пояснительная записка**

Дети с тяжелыми множественными нарушениями (далее - ТМНР) представляют собой разнородную группу по своим сенсорным, двигательным, речевым, эмоциональным и интеллектуальным возможностям. Врожденные или приобретенные в раннем возрасте сочетания нарушений различных функций организма обусловлены органическими поражениями ЦНС, генетическими аномалиями, нарушениями обмена веществ, нейродегенеративными заболеваниями и т.д. У каждого такого ребенка нарушение является многофункциональным, а структура дефекта – глубоко индивидуальной.

Существенным препятствием на пути к становлению самостоятельности и относительно независимой жизни детей с ТМНР являются ограничения жизнедеятельности, обусловленные не столько комплексными нарушениями физических и психических функций, сколько внешними средовыми условиями, которые не соответствуют потребностям ребенка, не обеспечивают успешность его жизнедеятельности.

Современная практика комплексной коррекционно-развивающей работы, построенная адресно, с учётом ограничений жизнедеятельности каждого ребёнка, а также в соответствии с его особыми образовательными потребностями, показывает, что ребёнок с ТМНР способен активно функционировать в социуме. Ресурсы этих возможностей, безусловно, зависят от состояния здоровья ребенка, его активности в освоении окружающего мира, от любви и понимания его проблем со стороны родителей, от своевременности и качества специальной помощи и пр.

Учитывая специфику развития и особенности социальной ситуации детей с ТМНР профессиональная деятельность специалистов центра «Рассвет» должна быть направлена на содействие в достижении ими максимально возможного уровня развития, расширение спектра собственных умений и повышение возможностей их участия в социальной жизни. Коррекционно-

развивающая работа с детьми с ТНР требует комплексного подхода к воспитанию и образованию при тесном взаимодействии всех специалистов центра «Рассвет», а также при участии родителей.

Данная планка в развитии представляется достижимой как за счет развития/увеличения способностей детей, так и за счет создания для них специальных условий в учреждении, которые соответствуют потенциальному уровню развития и профилю деформации отдельных функций.

Таким образом, работа с описываемой группой предполагает создание условий развивающего ухода, учитывающего стабильные возможности и ограничения ребенка, динамику освоения им того или иного навыка, а также текущее функциональное состояние.

## 1. Описание целевой группы

Тяжелые и множественные нарушения развития - это врожденные или приобретенные в раннем возрасте сочетания двух и более нарушений различных функций организма.

В данную группу попадают: лица с тяжёлой или глубокой интеллектуальной недостаточностью; лица, имеющие нарушения развития сенсорных функций (зрения, слуха) в сочетании с интеллектуальной недостаточностью; лица, у которых сочетаются различные сенсорные нарушения или имеется сочетание нарушений опорно-двигательного аппарата с сенсорными или интеллектуальными расстройствами и др. Но их объединяет общая характеристика - многофункциональный характер и вариативность нарушения развития, которые обуславливают невозможность обучения по типовым адаптированным основным образовательным программам и создает необходимость индивидуального подхода к организации их жизни, быта, социального устройства и пр.

Дети с ТМНР испытывают ограничения во всех областях жизнедеятельности в отличие от других категорий лиц с особенностями психофизического развития. Они находятся в значительной изоляции от внешнего мира, связанной с уменьшением доступных каналов компенсации их нарушений, и нуждаются в постоянной поддержке во всех областях жизнедеятельности, а также индивидуальном сопровождении на протяжении всей жизни.

Оценка этих ограничений позволяет констатировать трудности следующего порядка:

- трудности самостоятельного передвижения, удержания своего тела в сидячем положении;
- нуждаемость в постоянной внешней помощи при удовлетворении всех своих потребностей;

- существенные затруднения в восприятии, обработке и воспроизведении информации;
- затруднения в объяснениях с другими людьми при помощи речи, сложности в установлении и поддержании контакта по собственной инициативе;
- трудности отреагирования и адекватного выражения эмоционального состояния и поведения в определённых ситуациях и др.

Определение ограничений жизнедеятельности и связанных с ними неудовлетворенных индивидуальных потребностей ребенка - непростая задача, требующая специальных средовых преобразований и тесного взаимодействия разнопрофильных специалистов с ребёнком и его семьёй.

## 2. Актуальные потребности ребенка с ТМНР

Важно понимать, что работа с ребенком с ТМНР основывается на существовании в каждом человеке исходных жизненно важных потребностей: эмоциональных, когнитивных, сенсорных, двигательных, социальных.

Лишение возможностей удовлетворять необходимые потребности в течение длительного времени характеризует состояние депривации. Особенности данных потребностей и их депривация у детей с ТМНР обуславливает специфику тактики работы.

**Эмоциональная потребность** – привязанность к близкому взрослому, потребность быть «безоговорочно» принятым. У детей с ТМНР ввиду частой смены ухаживающих за ними людей, имеются нарушения эмоциональных привязанностей. Данные обстоятельства не дают возможности выстроить постоянные доверительные отношения. Поэтому от специалиста требуется особая наблюдательность и чуткость, умение замечать и поддерживать ответную реакцию ребенка, даже если она очень слабая и замедленная.

**Когнитивная потребность** – самостоятельная исследовательская активность, взаимодействие с окружающей средой в процессе познания, в целом потребность в впечатлениях (от новизны стимулов), знаниях, целенаправленной деятельности.

У детей с ТМНР мало опыта взаимодействия с предметами, им сложно самим понять связи между объектами, событиями и символами. Следовательно, необходима специальная помощь, для формирования адекватной модели представлений об окружающем мире.

**Сенсорная потребность** - достаточное количество и разнообразие зрительных, слуховых, тактильных, вкусовых ощущений, обеспечивающих познание мира. Ребенок с тяжелыми двигательными и сенсорными нарушениями получает мало стимулов извне ввиду ограничений собственной активности и самостоятельности. Его недостаток является причиной нарушений у детей



восприятия формы предмета, символов, пространственных отношений, звуков речи и пр. Главная задача специалиста - организация и использование сенсорной среды, предоставляющей возможность видеть, слышать, осязать, ощущать, вкусы и запахи, познавать устойчивость своего тела, развивать двигательные умения. Сенсорные раздражители должны обеспечивать богатый и разнообразный сенсорный опыт, создать понимание и представление о среде как о предсказуемой и понятной.

**Двигательная потребность** – потребность в двигательной активности, перемещении. Любое движение для детей с ТМНР является живым опытом, так как каждое движение сопровождается ощущениями от собственных мышц, связок, общих двигательных ощущений. Многим из них требуется специальная помощь в передвижении. Поэтому особое значение приобретает развитие функциональных возможностей кистей и пальцев рук, зрительно-моторной координации, и, в целом, стимуляция общей двигательной активности.

Таким образом, ключевая задача специалиста заключается в учете актуальных потребностей ребенка, что служит «подсказкой» в построении индивидуально-ориентированной программы помощи как ребенку, так и его семье.

Создать условия для удовлетворения этих потребностей и учесть последствия от ситуации ограничения в которой ранее находился ребенок лежит в основе эффективности реабилитационной работы.

### 3. Особенности диагностического обследования ребенка с ТМНР

Для точного установления ограничений жизнедеятельности ребенка и его функциональных возможностей, определения содержания коррекционно-развивающей работы важно совместное, междисциплинарное обсуждение полученных диагностических данных. Комплексность изучения возможна только при сотрудничестве специалистов учреждения: врача-невролога, врача-психиатра, учителя-дефектолога, логопеда, психолога, инструктора по адаптивной физической культуре, воспитателя, социального педагога.

Представляется необходимым, чтобы в процессе диагностики каждый из специалистов отмечал следующие особенности, способности и затруднения в самостоятельном осуществлении ребенком тех действий и операций:

*Моторные умения:* способ передвижения, подъем предметов, ходьба (по ровной, наклонной скользкой поверхности; по ступенькам), лазание, балансирование, наклон тела, захват, удержание, отпускание предметов, вынимание или складывание предметов и др. Важны уточнения в категориях силы, выносливости, координационной способности, ловкости и пр.

*Познавательные умения:* слежение за объектом, удержание внимания на объекте, восприятие цвета, формы, величины, узнавание изображений, ориентировка в окружающем пространстве (включая схему своего тела), особенности зрительно-пространственной ориентировки, подбор пар и группировка по заданному признаку, чтение, узнавание слов, письмо под диктовку, счет, ориентация по времени и часам и пр.

*Коммуникативные и социальные умения:* установление зрительного контакта, реагирование на свое имя, понимание ребенком речевых команд и жестов, следование простым и сложным речевым инструкциям, называние предметов, называние действий, ответы на вопросы (а также их формулирование), поддержание диалога, общение по телефону, выражение чувств и эмоциональных переживаний, следование указаниям на изображениях

(например, при использовании вспомогательных средств, которые позволяют улучшить коммуникативные возможности), следование письменной инструкции, выражение просьбы о помощи, а также потребностей и желаний, согласия и отказа; выполнение указаний, соблюдение правил и следование инструкциям, требованиям, самостоятельный переход от одной деятельности к другой, особенности психоэмоционального реагирования на замечания и критику, просьбы на оказание помощи, способность к сотрудничеству, ожидание очереди и пр.

*Бытовые и трудовые умения:* прием пищи, соблюдение личной гигиены, одевание и раздевание, обращение с одеждой и обувью (подбор одежды, уход, стирка), уборка помещения, использование денег, пользование транспортом и пр. услугами; способность к упорядочиванию объектов, работа с бумагами и другими материалами (природными, текстильными и др.), действия с ними (сминание, разрывание, пересыпание и пр.) уход за растениями, животными и др.

*Регуляторные умения:* восприятие инструкции и ее понимание, удержание мотивации и алгоритма деятельности, составление предметно-практического плана, целенаправленное выполнение деятельности, в последовательной логической цепочке действий согласно плану, контроль и оценка результатов деятельности (как своей, так и чужой), и пр.

*Досуговые умения:* рисование, лепка, конструирование, игры (с игрушками, настольные, подвижные), слушание музыки, рассматривание иллюстраций в книгах, чтение литературы, просмотр любимых передач и др.

Диагностическая оценка перечисленных выше параметров, призвана обеспечить грамотный индивидуализированный подход в планировании программы развивающих мероприятий.

Обобщение диагностических данных целесообразно оформлять в виде психолого-педагогических, медицинских, социально-педагогических представлений воспитателей и специалистов в рамках работы медико-психолого-педагогического консилиума.

Диагностическая оценка и соответствующие заключения должны содержать в себе четкие рекомендации относительно:

- необходимости посещения ребенком основных и дополнительных индивидуальных занятий;
- дозирования нагрузки (частоты посещений, продолжительности нахождения в группе и пр.);
- характера чередования индивидуальных и групповых занятий;
- степени и характера оказываемой помощи в конкретных видах деятельности;
- использования специального оборудования;
- стратегий поведения ухаживающего взрослого при возникновении у ребенка определенных состояний и т.д..

#### **4.Специфика и принципы организации развивающей среды в условиях развивающего ухода**

##### **Обучение реализуется в совместной деятельности и общении со взрослым**

Совместная деятельность с четкой организующей помощью специалиста позволяет удовлетворить перечисленные ранее жизненно важные потребности ребенка в эмоциональном общении, познавательной, когнитивной активности.

Только в условиях специально организованного взаимодействия ребенок может успешно осваивать как операциональную, так и техническую стороны деятельности. Ключевые задачи специалиста в этом случае заключаются в генерализации навыка ребенка, то есть способности перенести его в другие контексты (иную деятельность, ситуацию начиная с элементарных форм самообслуживания, заканчивая построением коммуникативного ответа). Следовательно, необходимо создать условия для осознания смысла выполняемого ребенком действия, а также активации потребности в его самостоятельном выполнении.

Стимуляция и поддержка собственной активности ребенка, проведение занятий в рамках повторяющихся ситуаций, не только позволяют формировать конкретные навыки у детей. Она способствует тому, что в своей повседневной жизни дети осваивают новые целенаправленные действия, которым их специальным образом не учили. Ребенок, получивший навык на уровне механического действия как правило не переносит его как ценный опыт в обычную жизнь!

##### **ВАЖНО**

*- при первом знакомстве со специалистом важно присутствие близкого взрослого, оно может быть необходимым длительное время, пока ребенок не адаптируется к стрессогенной для него ситуации расширения круга общения и появления незнакомых людей;*

*- на первичном, ознакомительном этапе занятия важен четкий образец действия и поведения, полная организующая помощь взрослого и демонстрация безусловного принятия и поддержки;*

*- большая часть работы должна проводиться не в форме занятий с заданиями, а в обычных бытовых ситуациях, то есть предлагаемые виды деятельности и формируемые навыки должны быть связанными с повседневной жизнью и деятельностью детей и закрепляться в процессе освоения ребенком разнообразных социальных ситуаций;*

*- текущий этап в развитии ребенка должен рассматриваться в его связи с ближайшей и последующей перспективой. Степень оказываемой поддержки в тех или иных видах деятельности должна быть определена в соответствии с пониманием зоны ближайшего развития ребенка (его потенциальными возможностями, то что ребенок может сделать совместно со взрослым).*

### **Повышение общего уровня активности и формирование её новых видов с опорой на существующие интересы ребенка**

Стимуляция и поддержка собственной активности ребенка, проведение обучающих, развивающих занятий в рамках повторяющихся ситуаций, способствует развитию конкретных навыков и форм целенаправленного поведения, а также освоению новых осознанных, волевых действий, которым их специальным образом не учили.

Повышение общего уровня активности и произвольности поведения на занятиях обязательно приведет к расширению репертуара поведения ребенка в целом. У ребенка сформируется важное для его психологического развития ощущение определенной степени контроля над окружающей обстановкой.

По мере развития активности у детей растет уверенность в своих способностях, взаимодействие с окружением становится все более осмысленным и приносящим удовлетворение.

В процессе реализации собственной активности важно научить ребенка воспринимать различные воздействия со стороны социальной и физической

среды и согласовывать свое поведение с внешними воздействиями (например, с эмоциональными реакциями, действиями других людей, сенсорными стимулами и т.д.).

Особенно важно в работе с детьми с ТМНР сформировать способность отслеживать наличие у себя тех или иных потребностей и демонстрировать адекватное поведение, связанное с их удовлетворением. Например, инициировать общение, когда нужно что-то попросить; вовремя проситься в туалет и пр.). Развитие и повышение общего уровня активности становится базисом для развития адаптивного взаимодействия.

### **ВАЖНО**

- для определения значимого и интересного вида деятельности для ребенка требуется, как правило, немало времени, поэтому на начальном этапе необходимо создание ситуаций разнообразного выбора с тестированием стимулов (привлекает/не привлекает, побуждает/не побуждает к действию); объективной оценки индивидуального ресурса и потенциальных возможностей; закрепление системы поощрений; определения уровня притязаний и самооценки деятельности;
- для обеспечения успеха в деятельности и возможности участия в ней специалист может использовать метод «рука под рукой» (рука взрослого подводится под руку ребенка, он «наблюдает руками» за движениями взрослого; если ребенок устал или боится, он может убрать руку), либо действия «рука в руке» (рука взрослого поверх руки ребенка, помогающая выполнить то или иное действие);
- в любой ситуации действенными средствами повышения общей активности ребенка с ТМНР являются – сенсорная стимуляция в рамках эмоционально окрашенного взаимодействия (эмоционального заражения);
- обучающие ситуации, встроенные в контекст деятельности как «естественные», «натуральные», воспринимаются ребенком не как задача, поставленная взрослым, а как случайно возникшее препятствие, требующее, в первую очередь его активности; такие ситуации запускают механизмы

*смещения мотива на цель, возникает желание самостоятельного преодоления препятствий;*

*- когда доступны только стереотипные действия как вид активности, важно найти и придать им иной смысловой контекст (например, в ритме раскачиваний вытирать стол салфеткой), такие нестандартные поиски применения активности требуют от специалиста внимательного анализа ситуаций и моделирования среды.*

### **Регулярный, повторяющийся и устойчивый характер занятий по форме и содержанию**

В рамках индивидуальных и групповых занятий специалистом должны быть созданы условия, максимально способствующие контакту, в том числе визуальному. Дети должны видеть обучающего взрослого, других детей. Это важно и для того, чтобы внимание ребенка было сосредоточено на конкретном предлагаемом образце действия, реализуемом взрослым в качестве примера. Таким образом, функция подражания максимально востребуется, возникает ресурс для проявления собственной активности, которая в перспективе становится иницируемой самими ребенком.

Важно учесть, что в ситуации регулярности и повторяемости занятий создаются стабильные и комфортные условия «рабочей» обстановки, с четкой системой требований, обязанностей и определенной модели общения. Плюсом таких занятий становится то, что дети с ТМНР понимают, что социальное окружение востребует имеющиеся у него способности. Это побуждает ребенка к удержанию активного внимания, произвольности действий, способствует использованию имеющихся средств коммуникации и других возможностей.

### **ВАЖНО**

*- регулярность, постоянство важны для ребенка как «зона комфорта», как важные отличительные признаки привычной среды, которая подходит для безопасной отработки различных навыков и операций;*



- *повторяющийся характер подразумевает отработку навыка до автоматизма, однако устойчивый характер занятия не означает его неизменность, отсутствие новизны;*
- *действия специалиста, направленные на показ и ожидание выполнения подражающего действия, должны реализовываться исключительно в том темпе, в котором ребенок может на них как-то отреагировать.*

### **Использование в процессе обучения разнообразных внешних опор**

Специальным образом организованная предметная среда с внешними опорами стимулирует познавательную, игровую, речевую активность детей, способствует развитию ориентировочно-поисковой деятельности.

Внешние опоры по своей сути являются средствами коммуникации для детей с ТМНР и выполняют роль подсказки. К ним, в широком понимании, можно отнести как комментарии и инструкции регулирующего взрослого, так и средовые регуляторы: зонирование помещения, маркировка пространства, использование предметов-символов, схем, рисунков и др. Так предметы, мебель, комната «говорят» сами за себя и могут выполнять функцию побуждения к действию. Задачи становятся зримыми, они конкретизированы, следовательно, и действия кажутся понятными и выполнимыми.

Поскольку у детей с ТМНР затруднена ориентация в ситуациях и пространстве, им сложно дается планирование каких-либо действий, привлечение таких внешних опор облегчает выполнение задания, деятельности, и благоприятно влияет на закрепление навыка.

Внешние опоры для ребенка - «внешняя память», благодаря которой сокращается частота обращений за помощью. Такая небольшая автономность, самостоятельность на пути решения задачи формирует уверенность в своих силах и переживание ситуации успеха.

Внешняя опора не означает только визуальной поддержки, она может быть тактильной, в том числе и для зрячего ребенка. Если окружающие внешние опоры и предметы не стимулируют внимание детей к фиксации и

прослеживанию за ними взглядом, то касания и тактильные раздражения могут выполнить свою функцию ориентировки, понимания назначения и целевого использования и, более того, стать источником эмоциональной реакции удовольствия.

### **ВАЖНО**

*- внешние опоры обеспечивают более высокий уровень самостоятельности в выполнении, как повседневных бытовых задач, так и вопросов обучения и развития;*

*- обеспеченная упорядоченность помогает предупредить нарушения в поведении, проявлении негативных реакций, вызванных трудностью выполнений действий, непониманием их последовательности и назначения;*

*- ответ взрослого – это тоже внешняя опора для ребенка в процессе коммуникации; давая свой ответ на «знак» ребенка, то есть изменяя свое поведение, в соответствии с подаваемыми им сигналами, специалист должен не просто следовать за его желаниями, но встраивать взаимодействие, в котором каждый раз важно дожидаться ответной реакции: сообщения ребенка о том, нравятся ли ему действия взрослого, чего он хочет и т.д.*

*- внешние опоры в виде визуальных и тактильных поддержек важны для развития у ребенка ориентировки в пространстве, а значит и последующей самостоятельной ориентировки, например, в социально-бытовых вопросах (надписи, картинки на значимых объектах, символы на удобной высоте на дверцах шкафов, полках, коробках).*

**Обобщая перечисленные выше принципы, отметим, что в каждом из них важно соблюдение основных правил общения с детьми с ТМНР**

- ✚ Обращайтесь к ребенку по имени!
- ✚ Прежде чем что-то сказать, сначала привлеките внимание ребенка, а затем убедитесь, что он видит ваши глаза, ваше лицо в целом.
- ✚ Говорите мало, не быстро (это касается любых ситуаций общения, включая обучающие).
- ✚ После своего рассказа, обращения, реплики всегда оставляйте паузы для ответа. Не отвлекайтесь от ребенка во время паузы, ведь ответ (знак) может быть дан в разной форме, например, взглядом, кивком.
- ✚ Внимательно дифференцируйте ответы ребенка, касающиеся отказа. Если это деятельность, от которой ребенок отказался – отложите её и найдите замещающую, далее продолжите тестирование, но сразу не делайте то, чего ребенок не хочет.

Если речь идет о том, что нужно сделать обязательно и неуклонно, например, пройти процедуру, или принять лекарство, тогда важно предварительно предупредить о необходимости этой процедуры, а затем поощрить, похвалить, используя значимую систему поддержки и одобрения.

## **Уважаемые специалисты!**

Ставя перед собой задачу, разглядеть подлинные возможности ребенка с ТМНР, особенности его индивидуальности, важно определить свои внутренние проблемы, которые могут препятствовать эффективной работе, а именно:

- ✦ необходимость преодоления эмоциональной вовлеченности в страдания, как родителей, так и самого ребенка;
- ✦ формирование подвижных границ собственного личного пространства по отношению к больному ребенку и членам его семьи (на первом этапе - умеренное дистанцирование; на втором – уменьшение («сужение») дистанции; на третьем - восстановление «прежних границ», то есть «выход» из семьи);
- ✦ необходимость на ходу, гибко перестраивать программу занятий в связи с меняющимся состоянием ребенка, с его готовностью или нежеланием продолжения действия, с изменившейся семейной ситуацией и пр.;
- ✦ принятие традиций и установок каждой семьи, необходимое для совместной работы с ребенком, общения на доступном семье уровне понимания;
- ✦ принятие и преодоление своей неспособности ответить на внутренний вопрос родителей: «Как сделать так, чтобы ребенок услышал, увидел и заговорил?».

Для преодоления перечисленных затруднений, каждый специалист может обратиться за консультативной помощью к членам междисциплинарного консилиума, организованного в условиях ГБУ НСО «Центр «Рассвет» для координации работы с семьями, воспитывающими детей с ТМНР.