

## Содержание

Предисловие .....	5
<b>I. Введение.....</b>	<b>6</b>
Общие положения.....	6
Описание целевой группы .....	6
Особенности формирования привязанности у детей с ТМНР.....	8
Депривация у детей с ТМНР и ее последствия.....	9
Принципы развивающего ухода .....	11
<b>II. Практические рекомендации .....</b>	<b>13</b>
Создание оптимальной среды для жизни и развития ребенка с ТМНР.....	13
Как определить, что ребенок испытывает сильный стресс?.....	13
Физическое окружение .....	16
Социальная сфера.....	20
Установление коммуникации .....	26
Основные правила общения с детьми, в том числе с ТМНР .....	28
Базовые навыки, лежащие в основе коммуникации .....	30
Повседневная двигательная активность.....	33
Профилактика вторичных нарушений у детей, не имеющих возможности самостоятельно изменить положение тела.....	34
Программа физического сопровождения.....	37
Рекомендации по позиционированию детей с двигательными нарушениями в течение дня .....	39
Принципы безопасного перемещения.....	51
Кормление и самостоятельная еда .....	52

Одевание и гигиенический уход.....	60
Чистка зубов.....	62
Купание.....	64
Процесс одевания и раздевания.....	68
Пользование туалетом.....	69
Организованная занятость.....	71
Ритмическое занятие «Круг».....	71
Роль взрослых на занятии «Круг».....	73
Структура и содержание занятия «Круг».....	73
Примеры сенсорных и ритмических игр.....	75
<b>III. Приложения.....</b>	<b>80</b>
Приложение 1. Словарь понятий и терминов.....	80
Приложение 2. Перечень профильных нормативных правовых актов.....	89
Приложение 3. Показатели баланса и перегрузки у младенцев и маленьких детей по Эльсу и Бразельтону (Als, Brazelton).....	91
Приложение 4. Возможные вторичные осложнения из-за недостаточности двигательной активности.....	93
Приложение 5. Динамическое наблюдение и показатели развития воспитанников в условиях развивающего ухода (на примере некоммерческой организации «Свято-Софийский социальный дом», Москва).....	94
Организация жизни в СССД.....	94
Направления работы в СССД и достигнутые результаты.....	96
Развивающие занятия.....	98
Приложение 6. Пример организации дня ребенка.....	102
Приложение 7. Необходимые предметы и порядок их хранения.....	107
Литература.....	110

# 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.<sup>1</sup>
- 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 по-

---

<sup>1</sup> 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.

мощь, 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.

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)<sup>1</sup>.

- 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 видоизменяются 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 при-

---

<sup>1</sup> Бриш К. Терапия нарушений привязанности: От теории к практике. М.: Когито-Центр, 2012.

вязанности 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, выдирианием 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.: *Лангмейер, Й., Матейчек, З.* 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 с ТМНР

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».

*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.

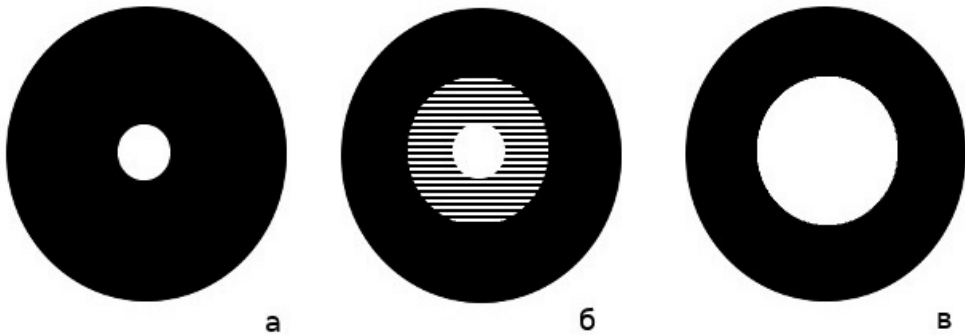
*Развивающая среда* вызывает временную дезадаптацию, которую ребенок способен преодолеть самостоятельно или с помощью других людей. Иначе говоря, в развивающей среде содержатся вызовы и задачи, решив которые, ребенок продвинется вперед в развитии. В качестве примера можно привести первый поход ребенка в театр. При этом ребенок попадает в новое место, в котором действуют особые правила, в котором много незна-

комых 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 не существует универсального «рецепта» комфортной или развивающей среды. 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. Например, если ребенок впервые оказался в бассейне с шариками, он испытывает новые ощущения, может напрягать мышцы и менять положение тела, ища опору. Привыкнув к этому бассейну, ребенок воспринимает его как возможность расслабиться и отдохнуть. 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. Например, если ребенку предстоит пойти в детский сад, желательно отдельно познакомиться с воспитательницей, осмотреть группу, когда в ней нет других детей, узнать режим дня. Таким образом, в процессе планомерной работы зона комфорта у ребенка будет расширяться за счет постепенного накопления положительного опыта в развивающей среде (рис. 1), а количество ситуаций, вызывающих стрессовую реакцию, – сокращаться.

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



**Рис. 1.** а – у ребенка небольшая зона комфорта (белая область в центре), выход из нее приводит к попаданию в стрессовую среду (черная область); б – мы создаем развивающую среду (заштрихованная область), напряжение есть, но ребенок с ним может справиться; в – зона комфорта расширяется.

### Физическое окружение

**1. 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.

**2. 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 (подробнее о подборе позы можно прочитать в разделе «Рекомендации по позиционированию детей с двигательными нарушениями в течение дня»).

**3. 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°C, 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.

**4. 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 пере-

местить 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. Примером такого пространства может быть «маленькая комната» – небольшой ящик с прозрачным потолком, в который помещается ребенок (обычно раннего возраста) и в котором он может легко достать до каждой стены и до потолка руками и ногами, где на стенки наклеены разные фактуры, а с потолка свисают небольшие интересные для обследования предметы. При этом рядом находится взрослый и комментирует то, что вызывает интерес ребенка, а также следит за тем, не надо ли помочь ребенку поменять позу или выбраться оттуда, если ребенок устал, потерял интерес к этому пространству или что-то вызвало его страх (рис. 2).



Рис. 2

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.

**5. 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 (рис. 3).



Рис. 3

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. У многих людей вызывают дискомфорт мерцающий свет ламп дневного света или яркий свет, направленный в глаза. Однако некоторым детям с



нарушениями зрения свойственна светобоязнь в целом: мы часто видим, что такие дети щурятся или прикрывают глаза. Врач-офтальмолог может подтвердить или опровергнуть предположение о наличии светобоязни у ребенка, назначить ношение затемненных очков. При этом слабовидящим детям бывает недостаточно обычной освещенности помещения, обеспечиваемой дневным светом. Им нужен дополнительный свет ламп общего освещения или местный свет, направленный на зону деятельности или на отдельные предметы.

Высокая чувствительность ребенка к тем или иным сенсорным стимулам может сильно осложнять жизнь ему самому и другим людям, живущим с ним вместе. Однако во многих случаях сверхчувствительность возможно преодолеть. Например, при непереносимости звуков мы можем сначала подобрать звуки такой громкости и высоты, которые не будут вызывать у ребенка неприятных ощущений, и придумать с ними интересную игру. В игре эти звуки будут осмысленными, ожидаемыми. Постепенно громкость и высоту звука можно менять, и если изменения будут совсем незначительными, они не будут вызывать негативной реакции у ребенка (это пример развивающей среды). В дальнейшем спокойное отношение к нелюбимым ранее звукам распространится и на другие ситуации и не будет мешать ребенку в жизни. Если этого не происходит, помочь ребенку в шумных местах могут наушники или беруши (пример комфортной среды).

**6. 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. Это могут быть символы на удобной высоте на дверцах шкафов (шкаф для одежды, ящик для обуви, шкаф для посуды и т.п.), ящиках комода, полках, коробках. Для незрячих детей нужны соответствующие надписи шрифтом Брайля или тактильные знаки (предметы-символы), которые послужат обозначением: например, чайная ложка, приделанная к ящику со столовыми приборами; молоток, прикрепленный к лотку для инструментов в столярной мастерской;

карандаш, наклеенный на коробку для канцтоваров, и т.п. (рис. 4). Очень важно, чтобы у ребенка были личные вещи, обозначенные как принадлежащие ему. В первую очередь это, конечно, одежда, предметы гигиены, тетради и альбомы, технические средства реабилитации и адаптированные предметы быта (примерный список необходимых вещей можно найти в Приложении 7). 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.



Рис. 4

**7. 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

**1. 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, стимулировать ребенка к новым способам саморегуляции. Например, когда ребенок уже научился играть в мяч с одним человеком, на следующем этапе мы предлагаем ему игру с 2–3 сверстниками. Теперь нужно дольше ждать своей очереди, но теперь есть возможность заметить, что происходит, когда мяч находится в руках товарища, порадоваться с другим, когда тот поймал мяч. Как образно описала это швейцарский эрготерапевт Кристине Йенни: «Если у нас здоровый ребенок, мы все время бежим за ним. Он развивается сам, а мы только догоняем и подстраиваемся к новому этапу его развития. Если же у ребенка нарушения, то мы идем на шаг впереди и зовем ребенка к новым навыкам и новым этапам развития. Мы должны смотреть в будущее и думать на шаг вперед».

## **2. Отношения с другими людьми:**

а) **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 приближаться или взаимодействовать. В таком случае комфортные условия можно создать, ограничив социальную среду небольшим кругом знакомых взрослых. В дальнейшем ре-

бенку, 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. Возможно, при первой встрече ребенку будет легче, если незнакомец не станет приближаться к нему и взаимодействовать с ним, либо сделает это не сразу, дав ребенку время привыкнуть к его виду, звуку голоса, запаху. В дальнейшем дистанцию можно будет сократить. Определить оптимальную для общения дистанцию можно по поведению ребенка. Когда ребенок привыкнет к одному новому человеку, можно продолжить 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.). Все эти события не требуют непосредственного реагирования и многими людьми вообще не замечаются, однако ребенку с ТМНР может быть сложно понять, какие из происходящих событий значимы, а какие нет, какие звуки что обозначают, есть ли в них какая-то угроза. Из-за этого ему сложно сфокусировать свое внимание (это пример стрессогенной среды). Критерии комфортного для ребенка количества людей – его спокойствие, включенность в общение или деятельность. При выстраивании среды для взаимодействия или совместного обучения детей часто стоит начинать 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. 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 (см. главу «Установление коммуникации»).

Конец ознакомительного фрагмента.

Приобрести книгу можно

в интернет-магазине

«Электронный универс»

[e-Univers.ru](http://e-Univers.ru)