

Министерство труда и социального развития
Новосибирской области
государственное бюджетное учреждение
Новосибирской области
«Центр помощи детям, оставшимся без попечения родителей «Рассвет»

СБОРНИК методических рекомендаций для родителей, воспитывающих детей с ТМНР



В сборнике обобщены наиболее значимые вопросы психолого-педагогического сопровождения детей с ТМНР в условиях организации домашнего ухода, воспитания, обучения и реабилитации.

Рассмотрены эффективные условия организации общения в диаде «ребенок-родитель», необходимые для осознания ребенком с ТМНР собственной личности, освоения предметного мира и установления контакта с социальными окружением.

Сборник разработан:

С.А. Рязанцева, заведующая отделением психолого-педагогической реабилитации «Содействие», ГБУ НСО «Центр «Рассвет».

О.Г. Пчела, методист отделения психолого-педагогической реабилитации «Содействие», ГБУ НСО «Центр «Рассвет»

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

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 в домашних условиях, обеспечивающих непрерывный ежедневный развивающий уход и реабилитацию, а

также тесное сотрудничество родителей и семьи со специалистами разного профиля.

ОСОБЕННОСТИ ПСИХОЛОГО- ПЕДАГОГИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ С ТМНР

Основные задачи родительского ухода, воспитания и обучения детей с ТМНР заключаются в преодолении психофизиологических ограничений ребенка через удовлетворение его личностных и социальных потребностей. Среди них: осознание собственной и другой личности, осознание окружающего предметного и социального мира.

Данные потребности способствуют развитию телесного «Я» ребенка, его позитивного самоотношения, социально-эмоционального благополучия, личностной активности и самостоятельности.

Акцентирование внимания на перечисленных выше потребностях и, соответственно, ресурсах личности ребенка с ТМНР особенно необходимо. Так как именно родитель в тесном эмоционально-личностном общении со своим «особым» ребенком может «запустить» компенсаторные механизмы, которые не всегда может обеспечить даже самая грамотная реабилитация.



Что важно знать родителю на всех этапах психолого-педагогического сопровождения ребенка? В каких ситуациях особенно важно соблюдать некоторые правила взаимодействия?

Итак, родителю важно знать следующее:

все действия с ребенком нужно сопровождать эмоционально-смысловыми комментариями, предварительно оповещать о них в форме простых установок, инструкций, сосредотачивающих внимание на общении «здесь и сейчас»;

наблюдать за ребенком, выделяя те раздражители, приемы и упражнения, которые доставляют ему положительные эмоции;

спрашивать у ребенка о его ощущениях, учиться понимать его ответ и реакции, называть их (сделать их понятными для распознавания самим ребенком);

поддерживать активность и самостоятельность ребенка в любых начинаниях;

дать ребенку понять, что он может самостоятельно оказывать влияние на окружающий мир;

иметь собственные позитивные установки, понимать, что процесс присвоения социального опыта является длительным по времени и значительным по усилиям.

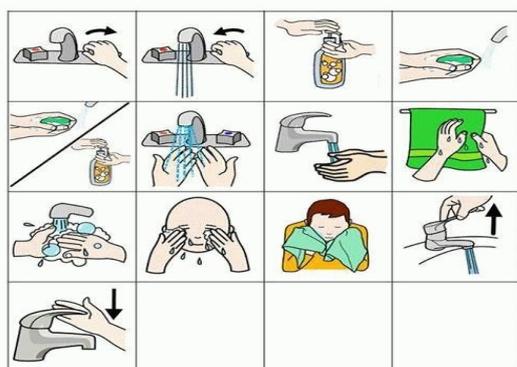
Однако он напрямую зависит от уверенности родителя в том, что «невозможное возможно», и даже незначительная динамика – это позитивные изменения!

Соблюдая перечисленные выше правила и принципы эффективного сопровождения, родитель в полной мере может стать ко-терапевтом в реализации программы, разработанной специалистами.

Какие условия общения необходимы для осознания ребенком с ТМНР собственной личности?

Чтобы создать для детей с ТМНР возможность активно познавать свою личность необходимо начать с соматической (тактильной) стимуляции. Она создает условия для теплого, доверительного общения ребенка и родителя при выполнении элементарных процедур: гигиены, кормления, одевании и раздевании и др.

При этом важно избежать простой функциональности и механистичности, иначе данный вид базальной стимуляции



нировку.

*ребенка даже умывание может быть
учения родительской любви и заботы.*

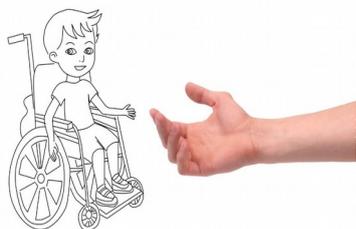
Следовательно, для осознания самого себя ребенку необходимо создать условия, обеспечивающие активное познание собственного тела, осуществление элементарного ухода за ним; переживание и познание на собственном опыте разнообразных чувственных ощущений в соматической области (то есть осознания своего физического «Я»).

Для этого необходимо:

- ознакомить ребенка с собственным телом, чтобы сформировать сознательное восприятие тела, его частей и функций;
- сформировать понимание необходимости физической гигиены и принятия посильного участия в ней самим ребенком;
- обучить элементарному уходу за телом и, по-возможности, самостоятельному приему пищи.

Развитие телесной чувствительности ребенка всегда происходит посредством простых и приятных тактильных

и ослым. Родитель может словно
< эрез телесную стимуляцию. Прикасаясь,
(воздействует на тактильную, мышечно-
(ость.



Прикосновения должны быть уверенными, непрерывными, контрастными и симметричными в отношении парных частей тела. Также они не должны быть неожиданными.

Плоскостное прикосание (кисти рук расслаблены, пальцы выпрямлены и сомкнуты) рекомендуется на ровных и

обширных поверхностях тела (спина, живот, грудь). Недопустимы нажатия на позвоночник.

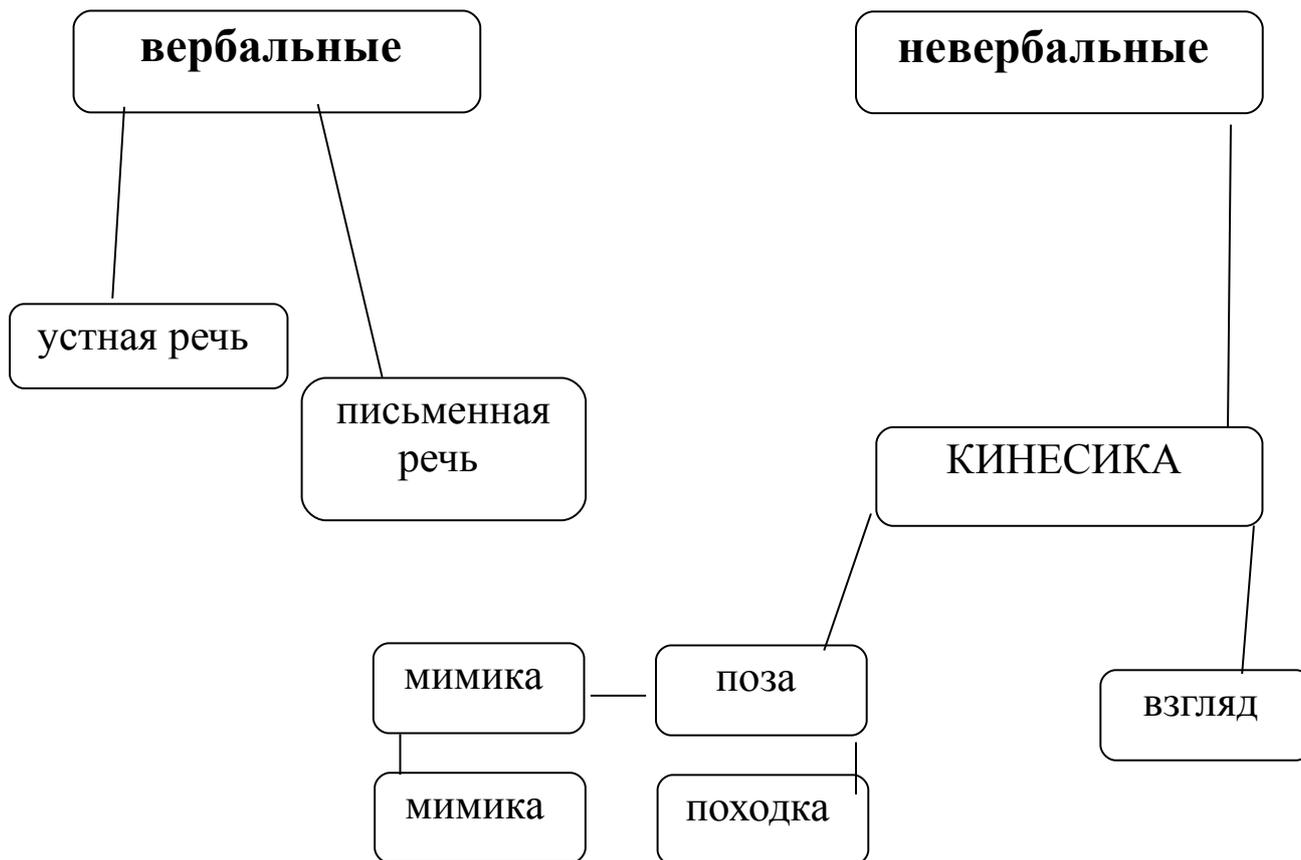
Для стимуляции верхних и нижних конечностей используют обхватывающее прикосновение (расслабленная кисть руки, при этом большой палец отведен в сторону, а остальные сомкнуты).

Для того, чтобы тактильные ощущения были более приятными и «действительными» можно использовать вспомогательные материалы: массажные перчатки, губки, платки или ткани различной фактуры, подушечки с наполнителем.

Как сформировать у ребенка представление/понимание другой личности?

Чтобы успешно решать эту задачу развития у ребенка необходимо сформировать элементарные представления о персональном обращении к себе, а также способность сигнализировать о своих потребностях, например, используя альтернативные средства коммуникации (взгляд, мимику, предметы, жесты, символы, электронные устройства).

Средства обращения



Когда налажены каналы связи с близким взрослым, становится доступным восприятие других окружающих.

Итак, в общении с ребенком родителю необходимо:

- научить понимать (доступными для понимания способами), что существуют другие люди, которые ведут себя по-иному;
- научить узнавать и различать людей, осуществляющих уход;
- реагировать на обращения окружающих, устанавливать зрительный контакт с ними;
- понимать настроение партнера по общению, применять доступные вербальные и невербальные средства общения

сообразно повседневным жизненным ситуациям.

Какая среда обеспечивает условия для осознания окружающего предметного мира?

Учитывая, что дети с ТМНР имеют достаточно разрозненные и узкие представления об окружающем мире, важно формировать новые сенсорные эталоны, развивать навыки сенсорной интеграции.

Окружающие предметы «сами по себе» (то есть вне ситуации использования) не вызывают у ребенка интереса. Поэтому практические действия с ними становятся доступными для осознания именно в ситуации *межличностного общения*. Особенно ресурсным является взаимодействие в системе «родитель-ребенок-члены» семьи. Так, предметно-практический опыт успешно усваивается ребенком в тесном взаимодействии с близким, значимым взрослым в процессе выполнения ежедневных, важных жизненных ситуаций: умывания, кормления, одевания, игры, занятий.

При исследовании и ознакомлении ребенка с окружающим миром родитель должен постепенно, без перегрузки задействовать все сохранные каналы: слух, зрение, тактильную чувствительность и пр.

Обеспечить такую сенсорную нагрузку могут специальные средовые преобразования: *доступная среда*, в которой стимулов не много, а достаточно. Количество и качество этих предметов

окружающей среды подбирается исключительно индивидуально, при консультативной помощи специалиста.

Успешный старт начинается с предметов ближайшего окружения, которые, с одной стороны, имеют познавательную нагрузку, с другой, могут стать приспособленными к элементарным желаниям и потребностям ребенка.

Предметные стимулы должны предлагаться в определенной последовательности, упрощенном алгоритме действий. Начиная с освоения простых действий с предметами и материалами (например, ощупывание, сминание, разрывание материала; переливание; наматывание и пр.), завершая решением познавательных задач в воспитательных, образовательных, социальных ситуациях.

Как помочь ребенку с ТМНР в осознании окружающего социального мира?



ети нуждаются в объяснении социальных явлений принятых норм поведения. Удовлетворение данной связано с:

ием, распознаванием и выражением эмоций;

- проигрыванием и исполнением социальных ролей;
- выполнением требований взрослого и социальных правил;
- соблюдением очередности действий;
- посещением общественных мест;

- участием в совместных досуговых и спортивных мероприятиях.

КЛЮЧЕВЫЕ ПРАВИЛА ОБЩЕНИЯ В ДИАДЕ «РОДИТЕЛЬ - РЕБЕНОК»

1. При обращении к ребенку важно найти значимый «якорь», который обеспечит ожидаемое внимание и сосредоточение на взрослом.

! Внимание ребенка необходимо сосредотачивать максимально комфортными для него способами: обращение по имени с определенной громкостью, интонацией; используя прикосновения. Важно убедиться, что ребенок готов смотреть, слушать!

Важно: показателем готовности к восприятию слов и действий будет сосредоточение взгляда ребенка, изменение общего тонуса, замирание и др.

Если ребенок в этот момент играет, кушает, занят аутостимуляцией или поглощен другим процессом, то он просто не сможет воспринять обращение взрослого.

2. Общение с ребенком должно сопровождать все виды деятельности. Проводя гигиенические процедуры, одевание-раздевание или подготавливая игру/задание родитель должен говорить спокойно, короткими фразами, убеждаясь каждый раз, что ребенок

слышит, понимает фразы и вопросы.

Важно: умеренный, чуть замедленный темп речи наиболее комфортен для восприятия; предпочтительными являются открытые вопросы, требующие размышления, не имеющие подсказки, дающие возможность развернутого ответа (пример открытого вопроса: Что он делает?). Задавая вопрос недопустимо торопить ребенка, необходимо предоставить достаточное (с учетом индивидуальных особенностей) время для ответа и реакции.

3. Организуя «рабочее пространство» необходимо исключить любые отвлекающие факторы, то есть создать обстановку «настраивающую» на определенное занятие. Также отвлекающим фактором может быть неудачно спланированное время для развивающих/игровых занятий. Ребенок быстро и продуктивно включается в работу лишь тогда, когда он бодр, энергичен, не устал и не голоден.

Важно: очистить стол или пол от ненужных игрушек и посторонних предметов, положить только те игрушки или учебный материал, который понадобится в ближайшее время.

Заниматься целесообразно и эффективно тогда, когда у родителя есть время и желание. Тогда и ребенок чувствует позитивную атмосферу, получает удовлетворение от общения, и родитель переживает творческий всплеск, энтузиазм и уверенность в своих родительских компетенциях.

4. Оптимальной формой проведения занятий являются игровые, сюжетные ситуации. В них необходимо поощрять активность и самостоятельность ребенка, активизировать речевое подражание, развивать внимание и память.

! Цель совместных игр и занятий состоит не в том, чтобы показать, а потом продолжать что-то делать за ребенка, а в том, чтобы помочь. Безусловно, сложно наблюдать напряжение и усталость ребенка, НО именно настойчивость родителей и вера в возможности своего дитя придают ему силу и уверенность.

Важно: общение – это обмен репликами, чтобы начался диалог родителю стоит проявить терпение для повторений одного и того же, дожидаясь результата. Необходимо повторять уже выученные с ребенком слова многократно, добавляя новые, постепенно расширяя его словарный запас.

5. «Лицом к лицу» ключевая составляющая общения.

Затрачивая силы на поиск собеседника, дети с ТМНР очень быстро устают, угасает интерес к общению.

Важно: во время игры и разговора ребенок должен видеть глаза и лицо родителя. Более того, лицо должно быть хорошо освещено. Не стоит, например, находиться спиной к окну или лампе.

Начиная взаимодействие можно опуститься на один уровень с ребенком, чтобы лицо оказалось в поле зрения.

6. Исключить/минимизировать стрессогенные факторы.

Чтобы найти баланс и избежать перегрузки (стресса) для начала важно определить признаки стрессового состояния ребенка, отслеживать особенности его реагирования, запомнить их, научиться верно интерпретировать.

! Отсутствие крика (крик наиболее простой и распространенный признак стрессового реагирования) вовсе не означает, что ситуация приятна ребенку или он к ней привык. Поэтому необходимо быть внимательным к «тонким» проявлениям переживания стресса: особенности мимики, мышечного тонуса, изменения дыхания, вокализации и др.

Важно: составить таблицу, где отображаются типичные и нетипичные особенности реагирования ребенка на то или иное действие, ситуацию. Это поможет как в поиске условий комфортного приспособления, так и станет важным диагностическим материалом при обсуждении особенностей развития и поведения ребенка при обращении к специалисту.

ЭФФЕКТИВНОСТЬ ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ



В психолого-педагогическом сопровождении семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР, важна комплексная помощь каждому родителю и членам семьи.

Для обеспечения специфических личностных изменений и установок родителей, возникновения дисфункциональных паттернов в семейной системе, необходимо личностно-мотивированное обращение к специалистам, в частности психологу, психотерапевту.

Получение специальной психологической, психотерапевтической помощи позволяет:

осознать реальные проблемные и ресурсные стороны семьи,

стабилизировать в ней психологический климат;

снизить уровень субъективного стресса и эмоциональной нагрузки, а

значит повысить качество внутрисемейных взаимоотношений, в

первую очередь в диаде «родитель-ребенок»;

сформировать активную позицию с ориентацией на позитивные сдвиги,

реалистичную оценку возможностей (в противовес пассивной – «от нас ничего не зависит»);

увидеть положительные результаты при вложении усилий родителей в

лечение и реабилитацию;

расширить систему социальных контактов родителей, для создания

дополнительных источников социальной поддержки;

повысить эффективность реализации реабилитационных и
коррекционно-развивающих программ;
сохранить брачные отношения.

Уважаемые родители!

Ставя перед собой задачу разглядеть подлинные возможности своего ребенка, особенности его индивидуальности, важно определить свои внутренние проблемы, которые могут препятствовать эффективному воспитанию, обучению, реабилитации, а именно:

необходимость преодоления эмоциональной вовлеченности в страдания самого ребенка;

формирование подвижных границ собственного личного пространства по отношению к больному ребенку и другим членам семьи;

необходимость на ходу, гибко перестраивать ход взаимодействия с ребенком (в ситуации обучения, воспитания, общения), а также способ вербального/невербального реагирования в связи с меняющимся состоянием ребенка, его готовностью или нежеланием продолжения действия и пр.;

принятие своих ожиданий, осознание установок относительно особенностей развития ребенка, его потенциальных возможностей и перспектив.

Для преодоления перечисленных затруднений, важна внутренняя мотивация родителя на получение психологической, терапевтической помощи посредством обращения к специалисту.

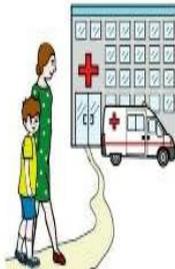
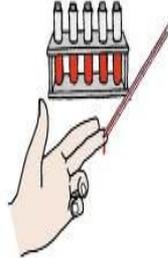
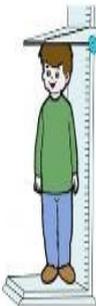
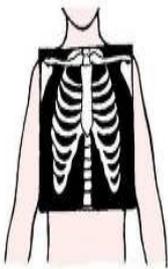
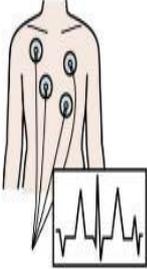
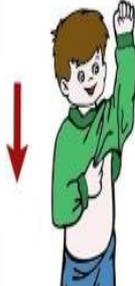
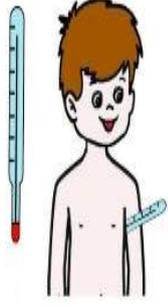
Список рекомендованной литературы

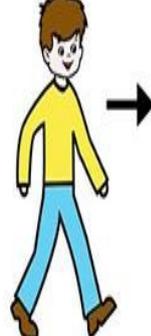
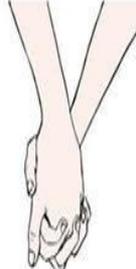
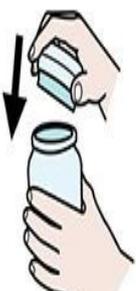
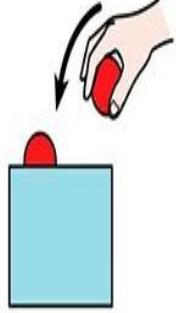
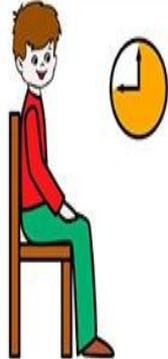
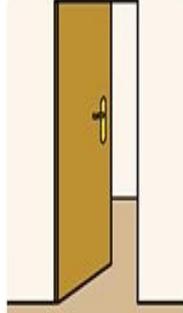
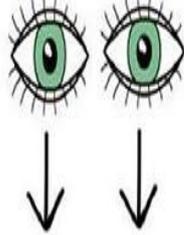
Вместе к самостоятельной жизни: Опыт работы Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области / Е.А. Виноградова, Е.А. Зуева, А.Г. Нестерова, А.М. Царёв; под ред. А.М. Царёва. – Псков: ПОИПКРО, 2014. – 161 с.

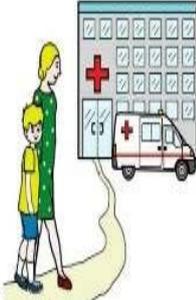
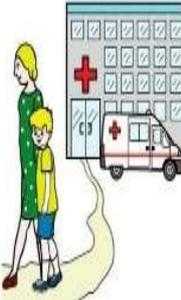
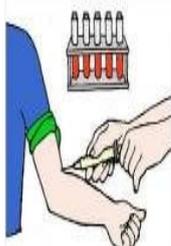
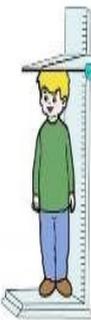
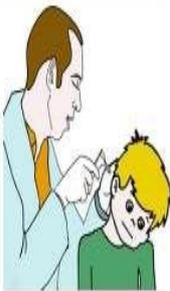
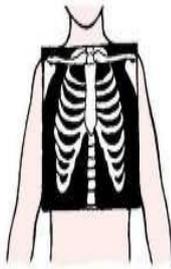
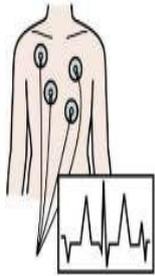
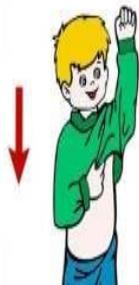
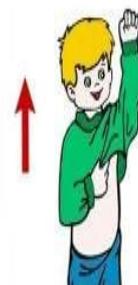
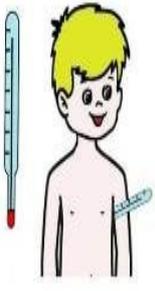
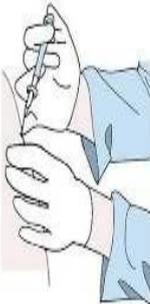
Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития / Информационно-методический сборник для специалистов / под ред. А.Л. Битовой, О.С. Бояршиновой. – Москва, 2017. – 118 с.

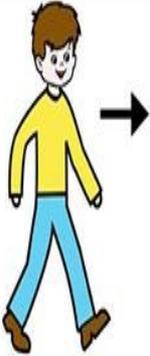
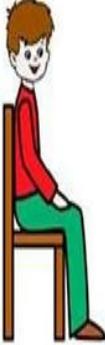
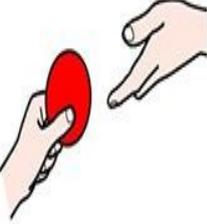
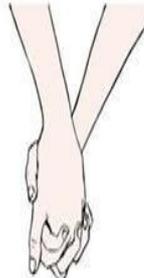
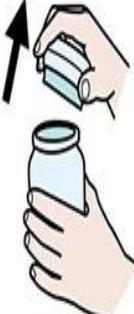
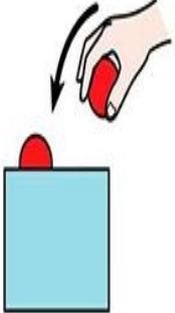
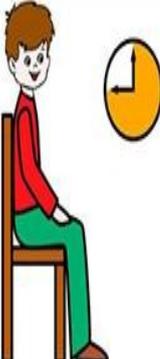
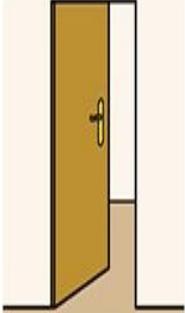
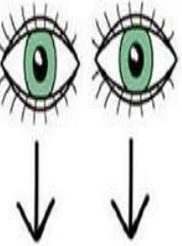
Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития / Часть 1. Коммуникация и социализация. Иллюстрированное пособие / сост. Ю.А. Ахтямова, Ю.В. Липес. – Москва, 2018. – 14 с.

Разрезной материал «Карточки PECS»

					
ИДЁМ В БОЛЬНИЦУ	ИДЁМ ДОМОМ	СДАЁМ АНАЛИЗЫ	КРОВЬ ИЗ ВЕНЫ	КРОВЬ ИЗ ПАЛЬЦА	НЕЛЬЗЯ КУШАТЬ И ПИТЬ
					
ИЗМЕРЯТЬ ВЕС	ИЗМЕРЯТЬ РОСТ	ПРОВЕРЯТЬ СЛУХ	ПРОВЕРЯТЬ ЗРЕНИЕ	ЛЕЧИТЬ ЗУБЫ	ЗАНИМАТЬСЯ С ПСИХОЛОГОМ
					
РЕНТГЕН	КАРДИОГРАММА	ЭЭГ	ЖДАТЬ В ОЧЕРЕДИ	ОДЕВАТЬСЯ	РАЗДЕВАТЬСЯ
					
ТИХО	МЕРИТЬ ТЕМПЕРАТУРУ	СМОТРЕТЬ РОТ	СЛУШАТЬ СЕРДЦЕ	УКОЛ	МАССАЖ

 ПРЫГАТЬ	 ИДТИ	 ЛЕЖАТЬ	 ДУТЬ	 СИДЕТЬ	 БЕЖАТЬ
 ДАЙ	 БРОСЬ	 ПОЛОЖИ	 ДЕРЖАТЬСЯ ЗА РУКУ	 ОТКРОЙ	 ЗАКРОЙ
 СОБЕРИ	 ВЫБРОСЬ	 ТИХО	 ЖДИ	 УЙТИ	 Я УСТАЛ
 ПРИВЕТ	 ПОКА	 МНЕ БОЛЬНО	 НЕ ЗНАЮ	 СЛУШАЙ	 СМОТРИ

					
ИДЁМ В БОЛЬНИЦУ	ИДЁМ ДОМОМ	СДАЁМ АНАЛИЗЫ	КРОВЬ ИЗ ВЕНЫ	КРОВЬ ИЗ ПАЛЬЦА	НЕЛЬЗЯ КУШАТЬ И ПИТЬ
					
ИЗМЕРЯТЬ ВЕС	ИЗМЕРЯТЬ РОСТ	ПРОВЕРЯТЬ СЛУХ	ПРОВЕРЯТЬ ЗРЕНИЕ	ЛЕЧИТЬ ЗУБЫ	ЗАНИМАТЬСЯ С ПСИХОЛОГОМ
					
РЕНТГЕН	КАРДИОГРАММА	ЭЭГ	ЖДАТЬ В ОЧЕРЕДИ	ОДЕВАТЬСЯ	РАЗДЕВАТЬСЯ
					
ТИХО	МЕРИТЬ ТЕМПЕРАТУРУ	СМОТРЕТЬ РОТ	СЛУШАТЬ СЕРДЦЕ	УКОЛ	МАССАЖ

 ПРЫГАТЬ	 ИДТИ	 ЛЕЖАТЬ	 ДУТЬ	 СИДЕТЬ	 БЕЖАТЬ
 ДАЙ	 БРОСЬ	 ПОЛОЖИ	 ДЕРЖАТЬСЯ ЗА РУКУ	 ОТКРОЙ	 ЗАКРОЙ
 СОБЕРИ	 ВЫБРОСЬ	 ТИХО	 ЖДИ	 УЙТИ	 Я УСТАЛ
 ПРИВЕТ	 ПОКА	 МНЕ БОЛЬНО	 НЕ ЗНАЮ	 СЛУШАЙ	 СМОТРИ