

Сопровождение лиц с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР)

Проблема воспитания детей с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР) приобретает за последние десятилетия все большую актуальность. Это обусловлено увеличением количества детей с нарушениями в развитии в общей популяции детского населения в России. Возможности современной медицины позволяют сохранить жизнь детям с ТМНР и, в определенной мере, восстановить работу органов и систем. Задача психолого-педагогической науки обеспечить педагогическую практику методиками и технологиями развития психологического потенциала и социализации детей данной категории.

На текущем этапе развития медицинской и педагогических наук социальная государственная помощь семье ребенка с ТМНР носит многоступенчатый характер и требует междисциплинарного подхода в сопровождения на разных этапах жизнедеятельности. Реализация комплексного подхода способствует решению вопросов диагностики психического развития ребенка, проектирования содержания индивидуальной программы коррекционного обучения ребенка с ТМНР, просвещения и психологической поддержки его родителей. Именно по результатам комплексного анализа состояния здоровья и психического развития, как одного из важных его критериев, удастся оценить эффективность профилактики возникновения, коррекции и компенсации отклонений развития детей с ТМНР в условиях абилитации/реабилитации при использовании инновационных методов медицинской, психолого-педагогической помощи в процессе целенаправленного обучения и воспитания.

Тяжелые множественные нарушения развития – совокупность психофизических нарушений, при которой имеется три или более первичных нарушений, выраженных в разной степени и приводящих к значительным

отклонениям в развитии ребенка: умственно отсталые слабовидящие глухие дети, слепоглухие дети.

Первичное нарушение – возникает в результате органического повреждения или недоразвития какой-либо биологической системы (анализаторов, высших отделов головного мозга и др.) вследствие воздействия патогенных факторов.

Вторичное нарушение – непосредственно не вытекает из первичного дефекта, но обусловлено им (нарушение речи у глухих, нарушения восприятия и пространственной ориентировки у слепых и др.). Вторичные нарушения возникают у ребенка тогда, когда первичные дефекты приводят к выпадению ребенка из социальной среды (социальная депривация).

Важно понимать, что ТМНР – это не сумма различных нарушений, а сложное качественное нарушение, приводящее к структурно функциональным изменениям. Тяжелые множественные нарушения являются специфически-целостным феноменом, характеризующим принципиально особую ситуацию развития.

Инвалидность у таких детей будет определена по тому нарушению, которое доминирует и наиболее ярко выражено. Чаще всего, основной дефект является врожденным, поэтому врачи обнаруживают его при первых обследованиях новорожденного. Другие нарушения могут быть выявлены позже, вследствие прогрессирования болезни. Например, ребенок родился слепым, но то, что он не будет разговаривать выясняется лишь со временем.

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.* Степень умственной отсталости может быть различной: от легкой до тяжелой и глубокой. Даже при сохранном интеллекте, как правило, наблюдается выраженная задержка развития.

– *Двигательные нарушения.* 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 (ДЦП, мозжечковая атаксия, дисплазии, недоразвития конечностей, прогрессирующие мышечные дистрофии).

– Нередко наблюдаются *нарушения зрения или слуха* (а иногда и их сочетание), от незначительных проблем до полной потери.

– *Тяжелые нарушения речи.*

– *Эпилепсия.*

– *Расстройства аутистического спектра и эмоционально-волевой сферы.*

– *Сопутствующие соматические заболевания* – пороки сердца, повышенное внутричерепное давление, сахарный диабет, почечная недостаточность и т.д.

Нарушения в развитии делятся на три основные группы:

1. Два выраженных психофизических отклонения, являющихся причиной нарушений в развитии. Это могут быть слабослышащие дети с задержкой психического развития, умственно отсталые глухие, слепоглухие дети и т.д.

2. Одно ведущее нарушение с сопутствующим, более слабым отклонением – умственная отсталость с незначительной дисфункцией зрения и др.

3. Три и более первичных нарушения разной степени выраженности. Множественные отклонения часто становятся причиной серьезных нарушений в развитии – заболеваний опорно-двигательного аппарата, слабого зрения или слуха, полной слепоты или глухоты и т.д.

Этиология возникновения ТМНР:

1. Генетические:

- хромосомные мутации;
- наследственность;

2. Пренатальные:

- внутриутробные нарушения в связи с тяжелыми токсикозами беременности, токсоплазмозом матери, краснухой и другими инфекциями, различными интоксикациями организмов родителей;
- резус-конфликт крови матери и плода;
- радиационное облучение организмов родителей;

3. Натальные:

- глубокая недоношенность;
- родовые травмы;
- асфиксия плода;

4. Постнатальные:

- перенесение инфекционных заболеваний в раннем детстве;
- перенесение в раннем детстве нейроинфекций (менингит, менингоэнцефалит);
- тяжелые черепно-мозговые травмы, опухоли ГМ.

Ключевым фактором отнесения ребенка к группе «тяжелые множественные нарушения развития» является наличие у него нарушений здоровья различной этиологии. Прилагательное «тяжелое» указывает на степень нарушения каждой составляющей психического дизонтогенеза, а прилагательное «множественное» на то, что первичное нарушение здоровья проявляется во множестве различных форм или последствий.

Возможности психофизического развития детей данной группы различны, так как не все дети имеют три и более недостатка в развитии, выраженные в различной степени, например, сочетание одного тяжелого сенсорного нарушения и других, выраженных в легкой степени.

Основой познавательного развития любого человека являются его интеллектуальные возможности. Дети с ТМНР, имеющие нарушение интеллекта (умственной отсталостью) в умеренной степени и тяжёлой степени, характеризуются разным уровнем познавательного развития. У таких детей имеется выраженное недоразвитие мыслительной деятельности, вместе с тем, уровень развития той или иной психической функции, сформированности практического навыка у детей одного возраста может быть существенно различен. Наряду с констатацией тяжёлых нарушений всех высших психических функций (восприятия, воображения, памяти, мышления и речи), у детей с ТМНР отмечается своеобразная мозаичность познавательного развития: отдельные способности могут быть более развиты на фоне общего состояния ребёнка. Регулярное практическое взаимодействие детей с внешней средой способствует постепенному накоплению большого объема информации для запоминания простой, многократно повторяющейся последовательности действий или событий.

По уровню сформированности речи выделяются дети с отсутствием речи, с звукокомплексами, с высказыванием на уровне отдельных слов, с наличием фраз. При этом речь невнятная, косноязычная, малораспространенная, с аграмматизмами. Ввиду этого при обучении большей части данной категории детей используют разнообразные средства альтернативной (невербальной) и дополнительной (помогающей при использовании вербальной речи) коммуникации. У детей с нарушениями интеллекта в умеренной и тяжелой степени обычно присутствует нарушение всех структурных компонентов речи: фонетико-фонематического, лексического и грамматического, связной речи. Затруднено или невозможно формирование устной и письменной речи. Для детей характерно ограниченное восприятие обращенной к ним речи и ее ситуативное понимание. Из-за трудностей понимания обращенной речи длительно формируется соотнесение слова и предмета, слова и действия. Внимание обучающихся крайне неустойчивое, отличается низким уровнем

продуктивности из-за быстрой истощаемости, отвлекаемости. Слабость активного внимания препятствует решению сложных задач познавательного содержания, формированию устойчивых учебных действий. Процесс запоминания является механическим. Детям трудно понять ситуацию, вычленить в ней главное и установить причинно-следственные связи.

Наиболее типичными для данной категории обучающихся являются трудности в овладении навыками, требующими тонких точных дифференцированных движений: удержание позы, захват карандаша, ручки, кисти, шнурование ботинок, застегивание пуговиц, завязывание ленточек, шнурков и др. У детей с ТМНР отмечается значительное отставание в физическом развитии: шаткая, неуверенная походка; несформированность функций ведущей руки, согласованности в действиях обеих рук; отсутствие других основных движений – бега, прыжков, лазанья. Степень сформированности навыков самообслуживания может быть различна. Некоторые обучающиеся полностью зависят от помощи окружающих при одевании, раздевании, при приеме пищи, совершении гигиенических процедур и др. Запас знаний и представлений о внешнем мире мал и часто ограничен лишь знанием предметов окружающего быта.

Особенности эмоциональной сферы определяются не только ее недоразвитием, но и специфическими проявлениями гипо- и гиперсензитивности. Отклонения в функционировании головного мозга в сочетании с нарушением работы анализаторов приводят к тому, что у ребенка отсутствуют психологические ответы на воздействие разных внешних стимулов (зрительных, слуховых, тактильных). Обычного сенсорного воздействия недостаточно, для того чтобы вызвать ответную активность в виде изменения мимики, движения конечностей, остановки взора. Часто двигательные проявления возникают внезапно, отличаются хаотичностью и стереотипностью, не имеют внешней направленности, быстро угасают или, напротив, вызывают общее возбуждение. В связи с неразвитостью волевых процессов, дети не способны произвольно

регулировать свое эмоциональное состояние в ходе любой организованной деятельности, что нередко проявляется в негативных поведенческих реакциях. Интерес к какой-либо деятельности не имеет мотивационно-потребностных оснований и, как правило, носит кратковременный, неустойчивый характер.

В социальном развитии у этих детей наблюдается отсутствие подражательных способностей, коммуникативных навыков (с трудом вступают в контакт с новыми взрослыми и сверстниками; дети часто агрессивны, проявляют негативизм, отказываются от сотрудничества с новым взрослым и др.); также отмечается несформированность навыков адекватного поведения в социуме. В качестве инструмента коммуникации используют альтернативные средства коммуникации.

Для реализации особых образовательных потребностей обучающегося с умственной отсталостью, с ТМНР обязательной является специальная организация всей его жизни, обеспечивающая развитие его жизненных компетенций в условиях образовательной организации и в семье. Учет особых образовательных потребностей определяет необходимость создания специальных условий, в качестве которых рассматривается использование специальных индивидуальных программ развития (СИПР), адекватных методов и организационных форм обучения и воспитания, а также оборудования, материалов и других средств, способствующих развитию личности обучающихся, формированию у них компетенций для решения насущных жизненных задач.

Целью реализации СИПР является обретение обучающимся таких жизненных компетенций, которые позволяют ему достигать максимально возможной самостоятельности в решении повседневных жизненных задач, обеспечивают его включение в жизнь общества на основе индивидуального поэтапного, планомерного расширения жизненного опыта и повседневных социальных контактов.

Прием в образовательную организацию, реализующую вариант 2 АООП образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) или варианты 4 АООП начального общего образования обучающихся с ОВЗ, осуществляется на основании заявления родителей (законных представителей), рекомендации ПМПК.

СИПР самостоятельно разрабатывается образовательной организацией на основе требований ФГОС образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) на базе ФАООП. Составляется на ограниченный период времени (до одного года).

Предельная наполняемость класса обучающихся по второму варианту АООП образования детей с интеллектуальными нарушениями, согласно требованиям к организации воспитания и обучения детей, пять человек.

Под созданием специальных образовательных условий мы имеем в виду наличие необходимых технических средств и организацию пространства, наличие учебного и дидактического материала. Также важно время начала и продолжительность образования. По сравнению с обычным образовательным процессом количество педагогов увеличивается многократно, и порой на каждого ребенка приходится не менее одного взрослого, для удовлетворения потребностей в физическом сопровождении детей. Кроме учителя (воспитателя) на классе (группе) обычно необходимо присутствие дефектолога, логопеда, психолога, тьютора, ассистента (сопровождающего). Также, для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата необходимо проведения именно лечебной физкультуры, при невозможности проведения общепринятых занятий физической культурой. Сложным моментом при обучении и воспитании детей с ТМНР является процесс коммуникации.

Во время обучения ребенок долгое время остается пассивным участником педагогического процесса, взрослому необходимо использовать пассивно-активный метод – когда ребенку после совместного выполнения

моторного акта или движения предоставляется определенная степень самостоятельности для его повторения.

В качестве необходимых составляющих коррекционной работы рекомендовано:

1. Ранняя диагностика и включение в систему специальной помощи сразу же после выявления первичных нарушений.

2. Оказание комплексной коррекционной помощи специалистами разных служб и ведомств, ориентированной на устранение индивидуальных проблем каждого ребенка.

3. Расширение коррекционного образовательного пространства за пределы учреждения: оказание помощи не только в условиях образовательной организации, но и дома.

4. Определение в качестве приоритетного направления коррекционной помощи социальной адаптации и развития индивидуального жизненного опыта ребенка на максимально доступном ему уровне.

5. Обеспечение вариативности форм обучения детей с комплексными нарушениями с учетом возможностей ребенка. Содержание большинства программ предполагает предметную подготовку с возможностью перехода на беспредметное обучение тяжелых детей или усложнение содержания по отдельным учебным дисциплинам для детей с более высоким уровнем развития.

6. Планирование содержания программы обучения и воспитания детей и подростков с комплексными нарушениями осуществляется с учетом уровня развития и компенсаторных возможностей, индивидуально-типологических особенностей, структуры нарушения и степени потребности в посторонней помощи, а не возраста ребенка.

7. Индивидуальный подход в обучении.

Общие принципы организации и обучения детей со сложными нарушениями развития:

1. Принцип социально-практической направленности обучения.

Предусматривает преодоление зависимости ребенка от ближайшего окружения, подготовку к самостоятельной жизни в обществе на максимально доступном уровне. Содержание коррекционной работы должно способствовать овладению социальными навыками в различных сферах (самообслуживание, социальные контакты, трудовая и профессиональная подготовка и другие).

2. Принцип воспитывающего характера обучения.

Предполагает целостное воздействие на ребенка одновременно в двух направлениях: обучение знаниям, умениям и навыкам и воспитание личности с целью подготовки к деятельности и жизни в обществе.

3. Принцип дифференцированного и индивидуального подхода.

Дифференцированное коррекционное воздействие предусматривает учет в коррекционной работе вариативности и специфичности структуры нарушения, а также уровня развития детей. На основании данного принципа осуществляется деление детей на подгруппы, подбирается вариативное содержание, методы и средства обучения, различные виды помощи детям (направляющая, стимулирующая или обучающая). Индивидуализация обучения предполагает разработку образовательного маршрута на каждого ребенка с учетом степени проявления нарушения, индивидуально-типологических особенностей, компенсаторных возможностей.

4. Деятельностный принцип коррекционного обучения.

Обучение осуществляется в процессе различных видов деятельности с опорой на ведущий для каждого возраста и доступный для овладения данным ребенком с учетом его психофизических особенностей и структуры нарушения. Основным признается овладение ребенком не знаниями, а определенными доступными и необходимыми для самостоятельной жизни в обществе практическими действиями.

5. Принцип полисенсорной основы обучения.

Предполагает опору на все сохранные анализаторы и развитие компенсаторных возможностей ребенка.

Осуществляется максимальное обогащение сенсорного опыта ребенка. В процессе обучения необходимо использовать комплекс методов и приемов для формирования целостного образа об объектах и явлениях окружающего мира.

6. Принцип единства диагностики и коррекции нарушений. Предполагает осуществление комплексной и систематической поэтапной диагностики каждого ребенка, на основании которой составляется индивидуальная программа обучения, отслеживается динамика развития и уровень овладения программным материалом. Это позволяет корректировать содержание программы на всех этапах обучения.

7. Принцип коммуникативной направленности. Предусматривает развитие коммуникативных навыков в различных ситуациях взаимодействия со взрослым. При этом предусматривается возможность выбора альтернативных средств коммуникации (пиктограммы, Блисс-символы, жесты и др.). Однако развитие речевого общения определяется как необходимое условие расширения коммуникативных связей.

Виды помощи по степени увеличения самостоятельности ребенка:

1. Совместное выполнение (действия «рука в руку») при условии установления эмоционального контакта ребенка и взрослого в процессе их непосредственного общения.

2. Пооперационная помощь (дозированная помощь при затруднениях).

3. Показ и фиксация в речи каждого действия (проговаривание этапов выполнения задания).

4. Демонстрация последовательности действий, оценка результата выполнения, оказание помощи по просьбе ребенка.

Оценочная процедура проводится с учетом личностного роста и индивидуализируется применительно к каждому обучающемуся.