Санкт–Петербургское государственное бюджетное стационарное учреждение

социального обслуживания населения

«Дом социального обслуживания «Первый»

Комитета по социальной политике

Методические рекомендации по организации развивающего ухода

за детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития

Составила Александрова Н.В., воспитатель

Санкт-Петербург, 2025 год

Данные методические рекомендации предназначены для родителей детей, имеющих множественные нарушения, специалистов, работающих с данной категорией детей, обслуживающего персонала групп. Материал будет полезен специалистам для оказания помощи семьям, имеющим детей с особыми потребностями. Методические рекомендации разработаны с целью оказания помощи и могут быть использованы при работе с родителями детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидов.

Понятие «тяжелая форма нарушения психофизического развития» указывает в первую очередь на то, что речь идет именно о тяжелых нарушениях, при этом не говорится, какое нарушение имеет первостепенное значение. Под тяжелой формой с множественными нарушениями психофизического развития понимается комплексный синдром, частью которого является нарушение интеллектуального развития в сочетании с нарушениями зрения, слуха, физического развития и трудностями в воспитании. Стандарт Всемирной Организации Здравоохранения говорит о том, что нарушения психического развития могут иметь легкую, среднюю, тяжелую и тяжелейшую формы. Говоря о тяжелейшей форме нарушений психофизического развития, чаще всего имеют в виду тяжелейшие множественные нарушения, так как зачастую присутствует не одно, а несколько нарушений. Затронутыми, как правило, оказываются все виды ощущений, эмоциональные, когнитивные, телесные, а также социальные и коммуникативные способности, все средства самовыражения. Тяжелые и множественные нарушения развития (ТМНР) - 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 и т.д. Группа детей с ТМНР неоднородна. Речь идет о нарушениях, затрагивающих всего человека, во всех сферах его жизнедеятельности. Такие люди выражаются исключительно посредством собственного тела и звуков, они не в состоянии самостоятельно устанавливать различные виды отношений с окружающим миром. Они в большой мере нуждаются в гигиеническом уходе за собой и в помощи в бытовой сфере.

Дети, имеющие тяжёлые нарушения неврологического генеза сложные формы ДЦП (спастический тетрапарез, гиперкинез и т.д.), вследствие которых они полностью или почти полностью зависят от помощи окружающих их людей в передвижении, самообслуживании, предметной деятельности, коммуникации и др. Большинство детей этой группы не может самостоятельно удерживать тело в положении сидя. Спастичность конечностей часто осложнена гиперкинезами. Процесс общения затруднен из-за органического поражения речевого аппарата и невозможности овладения средствами речи. Вместе с тем, интеллектуальное развитие таких детей может быть различно по степени умственной отсталости - от умеренной до глубокой.

Жизнь семьи, в которой родился ребенок с особенностями, кардинально меняется. Семья, соответственно, становится тоже «особенной». От постановки точного диагноза, эмоциональной адаптации к диагнозу, привыканию к новому образу жизни до определения правильной стратегии лечения, воспитания и обучения должно пройти время. Трудности, с которыми сталкивается семья, разительно отличаются от повседневных забот любой семьи, воспитывающей здорового ребенка. Часто уклад семьи меняется в сторону деформации семейных отношений. Семья становится малообщительной и избирательной в контактах. Члены семьи испытывают, зачастую, очень глубокие переживания от чувства вины до «защитного отрицания».

Развивающий уход за ребенком с ТМНР должен быть направлен на нормализацию жизни всей семьи. Крайне важно, чтобы ребенок развивался в естественной для него среде. Все навыки, которым обучают ребенка, должны быть нужными в обычной жизни. Развивающий уход предполагает не только непосредственный уход, а еще и установление эмоционального контакта и эмоциональных отношений, развития способностей и возможностей. Необходимо, по возможности, создавать условия для развития активности и самостоятельности ребенка. Неважно, где находится ребенок - дома или в специализированном учреждении - общие принципы ухода будут схожими. В любых условиях важно создать оптимальную среду для развития ребенка - она должна быть *комфортной*, т.е., такой, где ребенок будет чувствовать себя в безопасности, хорошо и спокойно. Среда должна быть *развивающей*, т.е., такая среда, которая расширяет возможности ребенка в эмоциональном, умственном развитии. Очень важны размеры помещения, температура, влажность, сенсорная насыщенность, доступность, возможность принимать удобную позу. Необходимо помнить, что дети с ТМНР подвержены быстрой утомляемости. Поэтому необходимо чаще давать детям отдохнуть и восстановиться. Важно и социальное развитие - необходимо комфортное общение с близкими и учет возможного травматичного опыта общения с незнакомыми людьми. Огромное значение имеет создание условий для успешной коммуникации. Во многих случаях взаимопонимание и общение можно наладить с помощью методик альтернативной или дополнительной коммуникации. Ребенок должен иметь возможность наблюдать за деятельностью окружающих людей. И даже процесс ы кормления ребенка, одевание и осуществление гигиенических процедур должны стать не механическими процессами, а временем общения, проявлением внимания и заботы.

Из написанного выше, выделяется несколько самых важных составляющих в организации развивающего ухода. Каждая составляющая представляет собой очень важное направление в работе с детьми, имеющими тяжелые множественные нарушения развития:

1. Развитие коммуникации и социализации;
2. Формирование бытовых навыков;
3. Правильное позиционирование;
4. Организация пространства.

**Развитие коммуникации и социализации**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Установление доверительных отношений | Использование коммуникационных карточек | Использование коммуникационной кнопки |
|  |  |  |

Важно устанавливать близкие отношения и формировать привязанность ребенка к родителям и лицам, ухаживающим за ним. Частая смена людей мешает устанавливать доверительные отношения. Обязательно у каждого ребенка должен быть значимый взрослый и возможность сообщить о своих потребностях.

**Формирование бытовых навыков**

Развивая и формируя бытовые навыки, мы учим детей быть самостоятельными, даем возможность узнать новое о себе и окружающем мире.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Стояние на ногах с горизонтальной опорой | Обучение самостоятельности при приеме пищи | Обучение самостоятельности при чистке зубов |
|  |  |  |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Отдых в положении «сидя» после ходьбы и стояния | Использование специальных «укладок» | Смена позы в положении «лежа на животе» |
|  |  |  |

**Правильное позиционирование**

Ребенок принимает посильное участие в перемещении и уходе за ним. Поза ребенка не должна вызывать мышечного напряжения и боли. Должна быть безопасной и физиологичной.

**Организация пространства**

Ребенку с ТМНР важно осваивать мир. Это делает его развитие более полным. Пространство ребенка не должно ограничиваться комнатой в квартире, помещениями группы, игровой, спальной, умывальной комнат. Важно осваивать улицу, близлежащие территории, общественные места, посещать мероприятия, доступные ребенку.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Освоение пространства за пределами группы | | |
|  |  |  |

Общаясь с детьми, важно помнить, что каждое дело нужно выполнять с пользой и радостью. Поощрять всякую инициативу ребенка и стараться планировать деятельность так, чтобы ребенок был максимально занят.

Используемая литература:

1. «Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития», иллюстрированное пособие в 4-х частях, [Сост. Ю. А. Ахтямова, Ю. В. Липес] ; под ред. А. Л. Битовой. – М., 2018;
2. Методические рекомендации «Правила ухода и присмотра за детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития. Организация развивающей среды». / Т.Г. Ярощук – Иркутск: ГАУ ЦППМиСП, 2020;
3. «Развивающий уход за детьми-инвалидами, в том числе, за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития», рекомендации для родителей, Министерство труда и социальной защиты населения Новгородской области Областное автономное учреждение социального обслуживания «Боровичский комплексный центр социального обслуживания», составители Волкова А.Ф. и другие, Боровичи, 2022;
4. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития / [О. С. Бояршинова, А. М. Пайкова и др.] ; под ред. А. Л. Битовой, О. С. Бояршиновой. – М. : Теревинф, 2018.