

КОРРЕКЦИОННАЯ ПЕДАГОГИКА (СУРДОПЕДАГОГИКА И ТИФЛОПЕДАГОГИКА, ОЛИГОФРЕНОПЕДАГОГИКА И ЛОГОПЕДИЯ)/CORRECTIONAL PEDAGOGY (PRINCIPLES OF ACCOUNTING AND MANAGEMENT SKILLS, OLIGOPHRENOPEIDAGOGY AND SPEECH THERAPY)

DOI: <https://doi.org/10.60797/IRJ.2025.158.52>

ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С СЕМЬЕЙ В ПРОЦЕССЕ ИНДИВИДУАЛЬНОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ОБУЧАЮЩИХСЯ С ТЯЖЕЛЫМИ МНОЖЕСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ

Научная статья

Киселева Т.Г.^{1,*}

¹ ORCID : 0000-0002-2826-3860;

¹ Ярославский государственный педагогический университет им. К.Д.Ушинского, Ярославль, Российская Федерация

* Корреспондирующий автор (kisseleva2108[at]mail.ru)

Аннотация

Актуальность исследования обусловлена необходимостью разработки эффективных моделей психолого-педагогического сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР) и их семей.

Цель исследования заключается в разработке и апробации авторской модели индивидуального сопровождения обучающихся с ТМНР, включающей систему взаимодействия с семьей.

Методология исследования включает комплексный подход к изучению особенностей развития детей с ТМНР, применение диагностических методик, в том числе «Карты фиксированного наблюдения» и методики В.В. Ткачевой.

Основные результаты исследования показали значимость семейного фактора в процессе сопровождения детей с ТМНР. Выявлены ключевые проблемы, с которыми сталкиваются родители: трудности формирования навыков самообслуживания, эмоционального выгорания, социализации ребенка. Разработанная модель сопровождения включает четыре модуля: диагностико-прогностический, психолого-педагогического сопровождения, планируемых результатов и взаимодействия с семьей.

Научная новизна заключается в создании комплексной модели индивидуального сопровождения, учитывающей специфику развития детей с ТМНР и потребности их семей.

Практическая значимость работы определяется возможностью внедрения предложенной модели в практику образовательных организаций. Результаты исследования могут быть использованы специалистами психолого-педагогического профиля, работающими с детьми с особыми образовательными потребностями.

Ключевые слова: тяжелые множественные нарушения развития, психолого-педагогическое сопровождение, семья особого ребенка, тьюторское сопровождение, социализация детей с ОБЗ.

INTERACTION WITH THE FAMILY IN THE PROCESS OF INDIVIDUAL SUPPORT FOR STUDENTS WITH SEVERE MULTIPLE DEVELOPMENTAL DISABILITIES

Research article

Kiseleva T.G.^{1,*}

¹ ORCID : 0000-0002-2826-3860;

¹ Yaroslavl State Pedagogical University named after K.D. Ushinsky, Yaroslavl, Russian Federation

* Corresponding author (kisseleva2108[at]mail.ru)

Abstract

The relevance of the study is determined by the necessity to develop effective models of psychological and pedagogical support for children with severe multiple developmental disorders (SMDD) and their families.

The aim of the study is to develop and test an original model of individual support for students with SMDD, including a system of interaction with the family.

The research methodology includes a comprehensive approach to understanding the developmental characteristics of children with SMDD, the use of diagnostic techniques, including the 'Fixed Observation Chart' and the techniques of V.V. Tkacheva.

The main results of the study showed the importance of the family factor in the process of supporting children with SMDD. Key problems faced by parents were identified: difficulties in developing self-care skills, emotional burnout, and the child's socialisation. The support model developed includes four modules: diagnostic and prognostic, psychological and pedagogical support, planned outcomes, and interaction with the family.

The scientific novelty lies in the creation of a comprehensive model of individual support that takes into account the specific characteristics of children with SMDD and the needs of their families.

The practical significance of the work is determined by the possibility of implementing the suggested model in educational organisations. The results of the study can be used by psychological and pedagogical specialists working with children with special educational needs.

Keywords: severe multiple developmental disorders, psychological and educational support, families of children with special needs, tutoring support, socialisation of disabled children.

Введение

Специалисты в области коррекционной педагогики определяют категорию детей с тяжелыми множественными нарушениями в развитии (ТМНР) следующим образом — это дети, которые имеют два и более тяжелых психофизических нарушений, которые ухудшают качество жизни и препятствуют социализации ребенка; именно поэтому данная категория детей нуждается в индивидуальном сопровождении [7], [9]. У детей с ТМНР невозможно установить прямую связь между уровнем их психофизического развития и возрастными нормами. Основной причиной такого состояния является органическое поражение центральной нервной системы, которое приводит к комплексному нарушению различных функций организма, а именно: значительное отставание в интеллектуальном развитии; нарушения сенсорных функций; расстройства двигательной активности; поведенческие отклонения; проблемы с коммуникацией. Все эти нарушения в совокупности существенно затрудняют формирование у ребенка навыков самостоятельной жизнедеятельности как в семье, так и в социуме [5].

Дети с ТМНР долгое время считались «необучаемыми», но сегодня нормативные документы требуют, чтобы любой ребенок чему-либо учился: социально-бытовым навыкам, ориентировке в пространстве, коммуникации и т.п. Для детей с ТМНР первоначальное самостоятельное познание окружающего мира практически невозможно без участия взрослого, а значительная вариативность структуры дефекта развития и своеобразная степень выраженности нарушений, входящих в нее, требуют индивидуализации специальных образовательных условий и не позволяют обучать ребенка по типовой адаптированной основной общеобразовательной программе. Познавательное развитие детей с ТМНР позволяет им овладеть действиями на основе простых счетных операций (присчитывание на основе наглядного материала), освоить начальные навыки чтения и письма целыми словами (глобальным способом), у обучающихся отмечается способность к выполнению крупных двигательных актов, возможность овладеть отдельными приемами, необходимыми для самообслуживания. Вместе с тем отмечаются затруднения при формировании устойчивых социально значимых компетенций и коммуникативного поведения, способствующих максимально возможной социализации и адаптации обучающихся [1].

Работа с детьми с ТМНР требует комплексного подхода и охватывает множество направлений. Современные исследователи предлагают различные определения данного процесса. По мнению С.Н. Сорокоумовой, психологическое сопровождение представляет собой комплексную работу, включающую диагностику, профилактику, консультирование, коррекцию и развитие, направленную на успешную интеграцию детей в общество [11]. И.И. Мамайчук рассматривает сопровождение как создание системы специальных условий (клинико-психологических, психолого-педагогических, психотерапевтических) для успешной социализации детей [8]. В современных условиях психолого-педагогическое сопровождение представляет собой совместную работу специалистов (учителя-дефектолога, педагога-психолога, учителя-логопеда, социального педагога) и семьи ребенка. Основные задачи сопровождения направлены на создание специальных психолого-педагогических условий; обеспечивающих возможную социализацию детей с ТМНР; коррекцию нарушений в психофизическом развитии и адаптацию ребенка в образовательной среде.

Т.В. Егорова [2] определяет два ключевых направления интеграции детей с ТМНР: интернальная интеграция (интеграция внутри системы специального образования без выхода за его пределы) и экстернальная интеграция, предполагающая взаимодействие специального и массового образования. К сожалению, реализовать экстернальную интеграцию для детей с ТМНР крайне сложно, поэтому для них наиболее эффективной является интернальная модель с применением тьюторского сопровождения [4]. Роль тьютора в данном процессе многогранна: это помощь семье в решении возникающих проблем, посредничество во взаимодействии педагогов с ребенком и семьей, участие в разработке индивидуальных образовательных программ, при необходимости консультирование родителей по вопросам образовательных услуг и помощь самому обучающемуся [3]. Еще раз хотелось бы подчеркнуть необходимость в индивидуальном подходе в процессе тьюторского сопровождения, поэтому мы столкнулись с необходимостью разработки авторской модели индивидуального сопровождения обучающихся с ТМНР. Учитывая необходимость индивидуализации процесса сопровождения, была разработана комплексная модель, включающая следующие модули:

1. Диагностический модуль — оценка текущего состояния и перспектив развития.
2. Модуль психолого-педагогического сопровождения — комплекс мер по поддержке ребенка.
3. Модуль планируемых результатов — определение возможных достижений.
4. Модуль взаимодействия с семьей — организация сотрудничества с родителями ребенка и другими родственниками (сиблингами, прародителями).

Организация исследования

В нашем исследовании приняли участие 12 детей с ТМНР в возрасте от 7 до 14 лет, у которых были сочетанные нарушения, такие как интеллектуальные нарушения разной степени тяжести в сочетании с сенсорными нарушениями или нарушениями опорно-двигательного аппарата. Все обследуемые дети проходили обучение на дому по индивидуальному учебному плану.

В ходе исследования были использованы следующие методики: анкета «История жизни с проблемным ребенком», «Оценка эмоциональной и коммуникативно-поведенческой сферы детей с тяжёлыми нарушениями развития», «Определение воспитательских умений у родителей детей с отклонениями в развитии», разработанные В.В. Ткачевой [10], [12] и разработанная нами карта наблюдения за ребенком, которую было предложено заполнить родителям, тьютору и педагогам, осуществлявшим надомное обучение. Эти психолого-педагогические методы позволили получить детальную картину развития ребенка для проектирования индивидуального сопровождения и оказания адресной помощи семье.

Основные результаты

На основании проведенной диагностики мы выявили особенности контакта между обучающимися с ТМНР и значимыми для них взрослыми. Данные исследования представлены на рисунке 1.

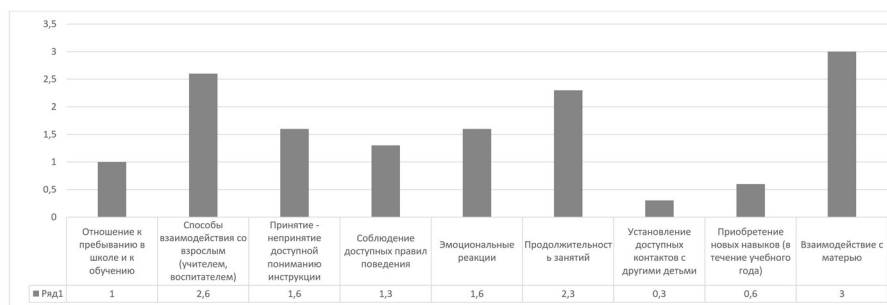


Рисунок 1 - Оценка эмоциональной и коммуникативно-поведенческой сферы детей с тяжёлыми нарушениями развития
DOI: <https://doi.org/10.60797/IRJ.2025.158.52.1>

В таблице 1. представлены данные, которые свидетельствуют об уровне воспитательских умений родителей детей с ТМНР.

Таблица 1 - Определение воспитательских умений у родителей детей с ТМНР

DOI: <https://doi.org/10.60797/IRJ.2025.158.52.2>

	Эмоциональное принятие — отвержение ребенка	Рациональное понимание — непонимание проблем ребенка	Адекватные — неадекватные формы взаимодействия
Среднее	7,00	7,33	6,67

Обсуждение полученных результатов

Результаты диагностики показали, что все дети активно взаимодействуют с матерью, поэтому мать в обязательном порядке должна быть субъектом сопровождения и активным участником разработки и реализации программы сопровождения. Отработка навыков взаимодействия происходит в общении с учителем (тьютором). По этому показателю дети продемонстрировали хорошие результаты, что указывает на необходимость расширения социальных контактов и постепенное вхождение новых субъектов сопровождения на постоянной основе. Это могут быть регулярные занятия с дефектологом, логопедом, психологом, социальным педагогом. Труднее всего детям с ТМНР устанавливать контакты со сверстниками. Этот навык практически отсутствует у обследуемых детей, при этом принципиальная возможность формирования навыков взаимодействия показывает, что при создании определенных условий и подготовки нормотипичных детей к общению с ребенком с ТМНР такой навык также может быть сформирован.

Анализ данных показал, что у родителей, воспитывающих детей с ТМНР, в наибольшей степени сформировано рациональное понимание проблем, связанных с развитием своего ребенка. Эту закономерность мы связываем с тем фактом, что дети с ТМНР практически с рождения находятся под патронажем врачей, педагогов и иных специалистов, которые в совокупности объясняют родителям причины нарушений, особенности развития такого ребенка. Такая комплексная и всесторонняя информация по вопросам развития ребенка с ТМНР способствует осознанию и пониманию родителями своего ребенка. Но рациональное понимание проблем не всегда гарантирует эмоциональное принятие как самого ребенка, так и проблем в его развитии. Вследствие такого расхождения в рациональном и эмоциональном компоненте воспитательного процесса со стороны родителей можно наблюдать формальное выполнение предписаний врачей, педагогов, психологов, дефектологов. Родитель занимается с ребенком без эмоционального включения, что влияет на мотивацию ребенка при выполнении как лечебных, так и коррекционно-развивающих упражнений. Не всегда ребенок с ТМНР осознает и понимает свое состояние, не всегда понимает суть обращенной к нему речи, но эмоциональную окраску, тон речи, а также невербальные проявления родителей в процессе коммуникации ребенок способен понять на подсознательном уровне. Эмоциональное неприятие родителей своего ребенка провоцирует капризы, непослушание, отторжение ребенком как помощи со стороны родителей, так и самих родителей. Такая взаимосвязь рационального и эмоционального компонентов в воспитательном процессе ребенка с ТМНР приводит к внутрисемейным конфликтам и эмоциональному травмированию членов семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР.

Наибольшие трудности, как показали результаты нашего исследования, возникают у родителей при выборе форм и методов взаимодействия со своим ребенком. Родители испытывают существенные затруднения в психолого-педагогических методиках и технологиях в коррекционной работе и общении со своим ребенком. Неумение добиться

от ребенка поставленной задачи приводит к частым эмоциональным срывам родителей, что не способствует нормализации внутрисемейной обстановки и доверительному общению [6].

Анализ полученных данных показал, что у обучающихся с ТМНР навыки самообслуживания сформированы не в полной мере, так как возникают трудности при самостоятельном умывании, чистке зубов, посещении туалета и других гигиенических процедурах. У детей частично сформированы навыки одевания и раздевания, которые характеризуются неумением самостоятельно застегивать и расстегивать пуговицы и молнию, шнуровать обувь, различать лицевую и изнаночную стороны одежды и многие другие трудности. Навыки приема пищи сформированы недостаточно, у обучающихся с ТМНР эти навыки затруднены, поэтому ребенок нуждается в постоянной помощи и опеке близкого взрослого.

Заключение

Семьи детей с ТМНР играют ключевую роль в процессе обучения и психолого-педагогического сопровождения такого ребенка. Для эффективного участия родители должны обладать специальными знаниями в области: правовых аспектов; психологии, педагогики, медицины.

К сожалению, существующая система поддержки особых детей имеет ряд недостатков, среди которых ведущим, на наш взгляд, является недостаточное включение родителей в процесс сопровождения, поэтому необходима разработка на законодательном, организационно-методическом уровне комплексной системы психолого-педагогического сопровождения семей, воспитывающих детей с ТМНР, которая включала бы организацию специализированной поддержки, предполагала бы обязательное привлечение квалифицированных разнопрофильных специалистов (педагогов, психологов, дефектологов, юристов, врачей).

В образовательных учреждениях Ярославской области была успешно апробирована модель индивидуального сопровождения, которая позволила повысить компетентность семей в вопросах воспитания и обучения, научить родителей эффективным методикам взаимодействия с ребенком с ТМНР, способствовать социальной адаптации детей. Успех реализации предложенной модели обусловлен следующими факторами:

- разработка индивидуальных программ сопровождения для каждого ребенка;
- тесное взаимодействие со специалистами психолого-педагогического консилиума;
- проведение просветительской работы через клуб «Мир глазами особого ребенка»;
- использование карты фиксированного наблюдения для отслеживания динамики развития.

Предложенная модель может быть успешно внедрена в любую образовательную организацию, работающую с детьми с ТМНР, что подтверждается полученным практическим опытом.

Благодарности

Автор выражает благодарности образовательным организациям Ярославля и Ярославской области, на базе которых проводилось исследование.

Конфликт интересов

Не указан.

Рецензия

Все статьи проходят рецензирование. Но рецензент или автор статьи предпочли не публиковать рецензию к этой статье в открытом доступе. Рецензия может быть предоставлена компетентным органам по запросу.

Acknowledgement

The author expresses their gratitude to the educational institutions of Yaroslavl and Yaroslavl Oblast, which served as the basis for the research.

Conflict of Interest

None declared.

Review

All articles are peer-reviewed. But the reviewer or the author of the article chose not to publish a review of this article in the public domain. The review can be provided to the competent authorities upon request.

Список литературы / References

1. Вильшанская А.Д. Практические подходы к оценке достижений личностных результатов освоения АООП обучающимися с тяжелыми множественными нарушениями развития / А.Д. Вильшанская, А.А. Еремина, Т.Р. Белова [и др.] // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. — 2021. — № 3. — С. 31–38.
2. Егорова Т.В. Социальная интеграция детей с ограниченными возможностями / Т. В. Егорова. — Балашов: Николаев, 2002. — 80 с.
3. Екжанова Е.А. Модель педагогического сопровождения педагогом-тьютором детей с ограниченными возможностями здоровья в условиях интегрированного обучения / Е.А. Екжанова, Е.В. Резникова // Специальное образование. — 2018. — № 4. — С. 21–40.
4. Екжанова Е.А. Психолого-педагогические особенности тьюторского сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях образовательной организации / Е.А. Екжанова, В.В. Дубинина // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. — 2020. — № 2. — С. 26–33.
5. Жигорева М.В. Дети с комплексными нарушениями развития: Диагностика и сопровождение / М.В. Жигорева, И.Ю. Левченко. — Москва: Национальный книжный центр, 2016. — 208 с.
6. Киселева Т.Г. Готовность родителей к психолого-педагогическому сопровождению ребенка с тяжёлыми множественными нарушениями в развитии / Т.Г. Киселева, Е.Р. Савадян // Специальное образование: методология, практика, исследования: сборник научных статей международной научно-практической конференции [26 октября 2021 г.] / Под науч. ред. Т.Г. Киселевой, В.А. Грошениковой, С.С. Елифантьевой [и др.]. — Ярославль: РИО ЯГПУ, 2021. — С. 130–136.
7. Лебединская К.С. Дети с нарушениями общения: ранний детский аутизм / К.С. Лебединская, О.С. Никольская, Е.Р. Баенская. — Москва: Просвещение, 2007. — 95 с.

8. Мамайчук И.И. Психологическая помощь детям с проблемами в развитии / И.И. Мамайчук. — Санкт-Петербург: Речь, 2001. — 220 с.
9. Хаустов А.В. Психолого-педагогическое сопровождение обучающихся с расстройствами аутистического спектра: методическое пособие / А.В. Хаустов, Т.Л. Богорад, О.В. Загуменная [и др.]; под общ. ред. А.В. Хаустова. — Москва: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016. — 125 с.
10. Ткачева В.В. Психолого-педагогическое сопровождение семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья: учебник для студентов учреждений высшего образования / В.В. Ткачева, Е.Ф. Архипова, Г.А. Бутко [и др.]; под ред. В.В. Ткачевой. — Москва: Академия, 2014. — 272 с.
11. Сорокумова С.Н. Психологическое сопровождение инклюзивного образования дошкольников с ограниченными возможностями здоровья: автореферат диссертации на соискание ученой степени доктора психологических наук: 05.11.2011 / Сорокумова Светлана Николаевна. — Нижний Новгород, 2011. — 44 с.
12. Ткачева В.В. Этапы травмирования семьи ребенка с нарушениями развития / В.В. Ткачева // Дефектология. — 2021. — № 2. — С. 3–13.

Список литературы на английском языке / References in English

1. Vil'shanskaja A.D. Prakticheskie podhody k ocenke dostizhenij lichnostnyh rezul'tatov osvoenija AOOP obuchajushhimisja s tjazhelymi mnozhestvennymi narushenijami razvitija [Practical approaches to assessing the personal achievements of students with severe multiple developmental disorders in mastering the AOOP] / A.D. Vil'shanskaja, A.A. Eremina, T.R. Belova [et al.] // Vospitanie i obuchenie detej s narushenijami razvitija [Education and training of children with developmental disorders]. — 2021. — № 3. — P. 31–38. [in Russian]
2. Egorova T.V. Social'naja integracija detej s ogranichenymi vozmozhnostjami [Social integration of disabled children] / T. V. Egorova. — Balashov: Nikolaev, 2002. — 80 p. [in Russian]
3. Ekzhanova E.A. Model' pedagogicheskogo soprovozhdenija pedagogom-t'jutorom detej s ogranichenymi vozmozhnostjami zdorov'ja v uslovijah integrirovannogo obuchenija [Model of pedagogical support provided by a teacher-tutor to disabled children in an integrated learning environment] / E.A. Ekzhanova, E.V. Reznikova // Special'noe obrazovanie [Special Education]. — 2018. — № 4. — P. 21–40. [in Russian]
4. Ekzhanova E.A. Psihologo-pedagogicheskie osobennosti t'jutorskogo soprovozhdenija detej s tjazhelymi mnozhestvennymi narushenijami razvitija v uslovijah obrazovatel'noj organizacii [Psychological and pedagogical characteristics of tutoring children with severe multiple developmental disorders in educational institutions] / E.A. Ekzhanova, V.V. Dubinina // Vospitanie i obuchenie detej s narushenijami razvitija [Education and training of children with developmental disorders]. — 2020. — № 2. — P. 26–33. [in Russian]
5. Zhigoreva M.V. Deti s kompleksnymi narushenijami razvitija: Diagnostika i soprovozhdenie [Children with complex developmental disorders: Diagnosis and support] / M.V. Zhigoreva, I.Ju. Levchenko. — Moscow: National Book Centre, 2016. — 208 p. [in Russian]
6. Kiseleva T.G. Gotovnost' roditel'ej k psihologo-pedagogicheskomu soprovozhdeniju rebenka s tjazhjolymi mnozhestvennymi narushenijami v razvitii [Parents' readiness for psychological and pedagogical support of children with severe multiple developmental disorders] / T.G. Kiseleva, E.R. Savadjan // Special'noe obrazovanie: metodologija, praktika, issledovaniya: sbornik nauchnyh statej mezhdunarodnoj nauchno-prakticheskoj konferencii [26 oktjabrja 2021 g] [Special education: methodology, practice, research: collection of scientific articles from International Scientific and Practical Conference [26 October 2021]] / Ed. by T.G. Kiseleva, V.A. Groshenkova, S.S. Elifant'eva [et al.]. — Yaroslavl: RIO YASPU, 2021. — P. 130–136. [in Russian]
7. Lebedinskaja K.S. Deti s narushenijami obshhenija: rannij detskij autizm [Children with communication disorders: early childhood autism] / K.S. Lebedinskaja, O.S. Nikol'skaja, E.R. Baenskaja. — Moscow: Prosveshhenie, 2007. — 95 p. [in Russian]
8. Mamajchuk I.I. Psihologicheskaja pomoshh' detjam s problemami v razvitii [Psychological assistance for children with developmental problems] / I.I. Mamajchuk. — St.Petersburg: Rech, 2001. — 220 p. [in Russian]
9. Haustov A.V. Psihologo-pedagogicheskoe soprovozhdenie obuchajushhihsja s rasstrojstvami autisticheskogo spektra: metodicheskoe posobie [Psychological and pedagogical support for students with autism spectrum disorders: a methodological guide] / A.V. Haustov, T.L. Bogorad, O.V. Zagumennaja [et al.]; under gen. ed. of A.V. Khaustov. — Moscow: FRC FSBEI HE MSPPU, 2016. — 125 p. [in Russian]
10. Tkacheva V.V. Psihologo-pedagogicheskoe soprovozhdenie sem'i rebenka s ogranichenymi vozmozhnostjami zdorov'ja: uchebnik dlja studentov uchrezhdenij vysshego obrazovanija [Psychological and pedagogical support for families of children with disabilities: a textbook for university students] / V.V. Tkacheva, E.F. Arhipova, G.A. Butko [et al.]; ed. by V.V. Tkacheva. — Moscow: Academia, 2014. — 272 p. [in Russian]
11. Sorokumova S.N. Psihologicheskoe soprovozhdenie inkluzivnogo obrazovanija doskol'nikov s ogranichenymi vozmozhnostjami zdorov'ja [Psychological support for inclusive education of preschoolers with disabilities]: abstract of a dissertation for the degree of Doctor of Psychology: 05.11.2011 / Sorokumova Svetlana Nikolaevna. — Nizhnij Novgorod, 2011. — 44 p. [in Russian]
12. Tkacheva V.V. Jetapy travmirovaniya sem'i rebenka s narushenijami razvitija [Stages of trauma in the family of a child with developmental disorders] / V.V. Tkacheva // Defektologija [Defectology]. — 2021. — № 2. — P. 3–13. [in Russian]