**Дети с тяжелыми множественными нарушениями развития в образовательном пространстве**

Социальная интеграция, реабилитация и абилитация детей-инвалидов является в настоящее время одним из приоритетных направлений социальной политики в нашей стране. Повсеместно проводится планомерная работа, направленная на улучшение качества жизни детей указанной категории: организуется сеть реабилитационных и реабилитационно-образовательных учреждений, разрабатываются высокотехнологичные методы и технологии реабилитации и абилитации, предоставляются технические средства, различные льготы и пособия.

Важным аспектом этой работы является образовательная интеграция детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья. В нашей стране право на образование для всех людей вне зависимости от их психофизических иди других особенностей закреплено во многих нормативно-правовых документах как международного, так и федерального уровней. Среди международных документов основополагающими являются Всеобщая декларация прав человека, Декларация о правах умственно отсталых лиц, Декларация о правах инвалидов, Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов, Саламанкская декларация. Положения этих нормативно-правовых актов нашли отражение в документах, регламентирующих образование лиц с ограниченными возможностями здоровья в Российской Федерации. В первую очередь в федеральном законе «Об образовании в Российской Федерации» от 29 декабря 2012 г. N 273-ФЗ. Государство гарантирует вариативные возможности получения образования обучающимися с ограниченными возможностями здоровья с учетом их особых образовательных потребностей и при создании специальных условий обучения [1].

Тем не менее, проблема включения в образовательное пространство детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития до сих пор относится к наиболее трудным и тяжело решаемым. До недавнего времени эти дети были исключены из образовательного пространства, они признавались необучаемыми и фактически не получали развития.

И сегодня реальная ситуация такова, что дети с тяжелыми ограничениями жизнедеятельности зачастую лишены возможности посещать образовательные организации, многие образовательные услуги до сих пор остаются для них недоступными, так как не учитывают специфические особые образовательные потребности детей данной категории. Важной вехой на пути решения данной проблемы стало принятие Федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья (ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ), и Федерального государственного образовательного стандарта образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями). Оба Стандарта вступили в силу 01 сентября 2016 года (утверждены приказами Министерства образовании и науки от 19.12.2014 года № 1598 «Об утверждении Федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья» и № 1599 «Об утверждении Федерального государственного образовательного стандарта образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)» соответственно) [1, 3, 9]. Принятие Стандартов закрепило на уровне практической реализации положения основных международных и российских нормативноправовых документов, гарантирующих всем без исключения детям право на обязательное и бесплатное образование. Уровень обучения детей с тяжелыми нарушениями развития выделяется как в ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ, так и в ФГОС образования обучающихся с умственной отсталостью. По мнению И.Ю. Левченко именно ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ впервые на уровне нормативно-правового регулирования утверждает право на образование детей с тяжелыми нарушениями развития. Применительно к детям этой категории вводится понятие «дети с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР)» [3].

Согласно Стандарту это обучающиеся, имеющие несколько первичных и вторичных нарушений, которые создают сложную клиническую и психологопедагогическую картину, не позволяющую ученику освоить ни одну из существующих типовых адаптированных образовательных программ и для которых должны разрабатываться специальные индивидуальные программы развития (СИПР). СИПР разрабатывается для каждого ребенка с учетом его особых образовательных потребностей и потенциальных возможностей. Уровень программы определяются индивидуальными возможностями ребенка, а ее содержание ориентировано преимущественно на формирование жизненных компетенций. Варианты требований к реализации программ для детей с ТМНР разработаны в разделах Стандарта для обучающихся с нарушениями слуха, зрения, опорно-двигательного аппарата и расстройствами аутистического спектра. Предполагается, что критериям отнесения к одному или другому Стандарту должно стать определение ведущего нарушения. По второму варианту ФГОС образования обучающихся с умственной отсталостью должны учиться дети, имеющие выраженное интеллектуальное недоразвитие в сочетании с сопутствующими нарушениями сенсорной или двигательной сферы. Варианты ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ ориентированы на обучающихся с нарушениями сенсорной, двигательной и/или эмоционально-волевой сферы в сочетании с выраженной умственной отсталостью.

Таким образом, ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ гарантирует детям с ТМНР получение образования с учетом их особенностей и особых образовательных потребностей. Большинство авторов (Левченко И.Ю., Царев А.М., Исаева Т.Н., Гусейнова А.А. и др.) считают, что внедрение Федеральных государственных образовательных стандартов начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья и обучающихся с умственно отсталостью (интеллектуальными нарушениями) является важным позитивным моментом на пути реализации права на образование и включения детей с ТМНР в образовательное пространство [1].

Как уже было сказано выше ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ имеет важное значение с терминологической точки зрения, так как впервые закрепляется в правовом поле понятие «тяжелые множественные нарушения развития». Содержательная составляющая данного понятия связана с понятиями «сложный дефект», «сложное нарушение» или «комплексное нарушение». Все эти понятия подразумевают сочетание и взаимное влияние друг на друга нескольких первичных нарушений (интеллектуальных, двигательных, сенсорных), вызванных поражением различных функциональных систем организма ребенка (Блюмина М.Г., Лубовский В.И., Розанова Т.В., Чулков В.Н., Басилова Т.А., Жигорева М.В., Левченко И.Ю., Царев А.М. Головчиц Л.А., Симонова Т.Н. и др.). Общая картина нарушенного развития усугубляется влиянием вторичных нарушений [2, 5]. Подробно понятия «сложные (комплексные) нарушения» и «множественные нарушения» проанализированы М.В. Жигоревой и И.Ю. Левченко [2].

Авторы рассматривают сложные (комплексные) нарушения развития как нарушения, при которых у ребенка наблюдаются несколько первичных нарушений, и каждое из них по отдельности отрицательно влияет на развитие ребенка, а вместе, усиливая друг друга, они имеют выраженный кумулятивный эффект.

Множественные нарушения - это нарушения, при которых наблюдаются три и более первичных нарушения. А.М. Царев обращает внимание на то, что тяжелое множественное нарушение развития представляет собой совокупность психофизических нарушений, как правило, вызванных органическим поражением центральной нервной системы и имеющих высокую степень выраженности (в первую очередь высокую степень выраженности интеллектуального дефекта) [9].

Еще одно определение, относящееся к термину «тяжелые множественные нарушения развития» приводит И.Л. Рязанова, ссылаясь на зарубежных авторов: «…ТМНР (severe and multiple learning disabilities) определяется как комплексный синдром, обязательной частью которого является тяжелая или глубокая умственная отсталость, комбинированная со слепотой или слабовидением, тяжелым нарушением поведения, глухотой или слабослышанием, нарушениями опорнодвигательного аппарата или соматическими нарушениями в различных сочетаниях…» [4].

Изучение специальной литературы по рассматриваемой проблеме показывает, что ряд авторов используют понятия «сложное нарушение», «множественное нарушение», «комплексной нарушение» как синонимичные или как минимум как взаимозаменяемые. При этом следует отметить, что в настоящее время, существует явно выраженная тенденция к замещению приведенных выше понятий термином «тяжелые множественные нарушения развития». Среди детей с тяжелыми множественными нарушениями развития достаточно часто встречаются дети с церебральным параличом и другими нейромоторными нарушениями вследствие поражения центральной нервной системы. В последние годы в образовательных организациях значительно увеличилось количество детей данной категории. В структуре нарушений у них отмечаются грубые двигательные нарушения в сочетании с тяжелыми нарушениями речи и интеллекта и сопутствующими нарушениями сенсорных функций. Все дети имеют особые образовательные потребности, которые требуют создания специальных условий обучения. Клиникопсихолого-педагогические особенности этих детей изучены недостаточно, так как раньше они были включены в систему образования.

В 2016 – 2017 годах на базе Московского центра реабилитации инвалидов было проведено исследование, направленное на изучение особых образовательных потребностей и специальных условий обучения детей с ТМНР. В исследовании приняли участие 30 дошкольников (по 15 мальчиков и девочек). Все дети имели тяжелые проявления ДЦП. Они не могли самостоятельно передвигаться, имели грубые нарушения мелкой и общей моторики з-за сильных контрактур, сильной спастики или гиперкинезов. Навыки самообслуживания у детей полностью отсутствовали. У них также наблюдалась умственная отсталость (умеренной, тяжелой или глубокой степени выраженности), полностью отсутствовала речь. У 24 человек были сопутствующие нарушения зрения, у двоих слуха, 14 детям был выставлен диагноз эпилепсия. Дети прошли комплексное медицинское и психолого-педагогическое обследование на основе специально разработанной диагностической программы. Были подробно изучены данные анамнеза, проведены клинические осмотры врачами (неврологом, психиатром и ортопедом), логопедическое и психолого-педагогическое обследование. Далее с помощью специально разработанного алгоритма были установлены особые образовательные потребности и определены следующие специальные условия обучения участников исследования: - адаптация архитектурной среды с учетом потребностей маломобильных групп граждан - постоянная помощь ассистента для передвижения и осуществления деятельности; - обеспечение специальными техническими средствами (тифлотехнические средства, приспособления для облегчения ухода за ребенком, специальное оборудование рабочего места, в том числе фиксирующее кресло для удержания правильного положения тела и т.д.) - комплексное психолого-педагогическое сопровождение и систематическая коррекционная работа (коррекционные занятия с дефектологом /логопедом / инструктором по социально-бытовой адаптации и т .д.) - систематическая лечебно-профилактическая работы (профилактика ухудшения состояния здоровья), включая соблюдение ортопедического режима; - сотрудничество и взаимодействие педагогов с родителями детей с ТМНР.

**Литература**

1. Абкович, А.Я. Психолого-педагогические условия инклюзии младших школьников с двигательными нарушениями: дис. ... канд. пед. наук: 13.00.03 / Абкович Алла Яковлевна. Москва, 2017. – 270 c.

2. Жигорева М.В., Левченко И.Ю. Дети с комплексными нарушениями развития: Диагностика и сопровождение. — М.: Национальный книжный центр, 2016 — 208 с. (Специальная психология.)

3. Левченко, И.Ю. Проблемы реализации ФГОС начального общего образования обучающихся с ОВЗ в работе с детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития. / Левченко И.Ю. // Проблемы реализации ФГОС для детей с ограниченными возможностями здоровья: сб. статей по материалам круглого стола (17 февраля 2016 года). – М.: Парадигма, 2016. – С. 16–24.

4. Рязанова, И.Л. Оценка коммуникативных навыков и подбор альтернативных и дополнительных средств общения детям с ТМНР //Universum: Психология и образование: электрон. научн. жур. 2018 №5(47). URL: http://7universum.com/ru/psy/authors/item/5845 Дата обращения: 25.02.2019

5. Технологии психолого-педагогического сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития на разных уровнях образования / под ред. И.Ю. Левченко, О.Г. Приходько]. – – М., 2016. – 148 с. 6. Федеральный государственный образовательный стандарт начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья [Электронный ресурс]. – (http://минобрнауки.рф/документы/5132/файл/4068/ Prikaz\_№\_1598\_ot\_19.12.2014.pdf).

6. Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации», от 29 декабря 2012 г. № 273- ФЗ» [Электронный ресурс]: интернет-портал «Российской Газеты» // 31 декабря 2013 г. – (http://www.rg.ru/2012/12/30/obrazovanie-dok.html).

7. Царев, А.М. Специальная индивидуальная программа развития (СИПР) – основа образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) в контексте ФГОС. [Электронный ресурс]: http://clp.pskov.ru/downloads/2016/03/Статья-СИПР1-Царев-А.М-2016.pdf