

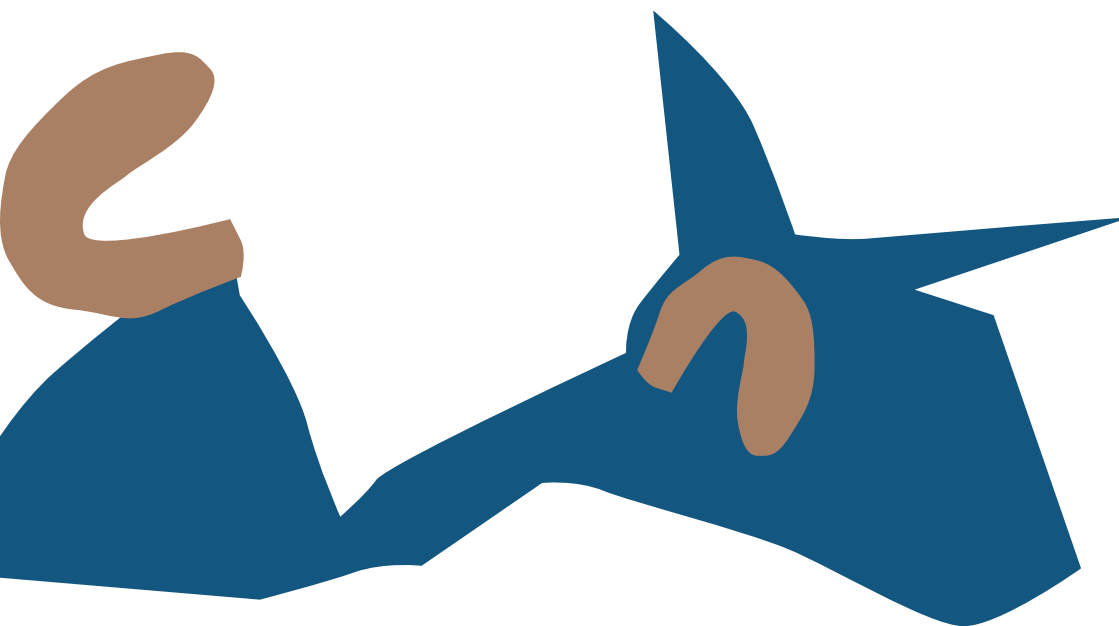


КОМФОРТНОЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ

Рекомендации для сотрудников
и волонтеров учреждений
социального обслуживания
и НКО по сопровождению людей
с тяжелыми множественными
нарушениями развития

СОДЕРЖАНИЕ:

В добрый путь!	3
Кому мы учимся помогать?	5
Принцип нормализации и его главные положения	6
Основы физического взаимодействия	9
Коммуникация	23
Социализация	32



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Пособие создано в рамках проекта «От особого школьника к особому взрослому: методическая поддержка интеграции детей и молодых людей с тяжелыми множественными нарушениями развития, проживающих в Санкт-Петербурге, в школы и Центры социальной реабилитации» при поддержке Фонда президентских грантов

Друзья!

Вы держите в руках методическое пособие, которое поможет лучше понять и запомнить важные моменты взаимодействия с людьми, у которых есть тяжелые множественные нарушения развития (ТМНР). Также мы поговорим о том, почему важно не допускать сегрегации людей с тяжелой физической и интеллектуальной инвалидностью.

Мы в «Перспективах» на протяжении всей своей истории твердо убеждены, что любые особенности развития – не основание для изоляции человека в специализированных учреждениях или в четырех стенах квартиры. Каждый может ходить в детский сад и школу, получать профессию, работать. Для детей и взрослых с тяжелыми нарушениями развития должны быть доступны услуги обычных поликлиник, детских садов, школ, работающих по специальным программам обучения, центров социальной реабилитации. Для них должны быть адаптированы и оснащены доступной средой рабочие места на открытом рынке труда или созданы так называемые защищенные мастерские, у них должен быть выбор, как проводить досуг.

В международной Конвенции о правах инвалидов (от 13.12.2006), которую Российская Федерация ратифицировала в 2012 году, перечислены общие принципы, которые необходимо соблюдать в отношении людей с инвалидностью. Это, дословно: полное и эффективное вовлечение и включение в общество; уважение особенностей инвалидов и их принятие в качестве компонента людского многообразия и части человечества; равенство возможностей; доступность. Для вовлечения инвалидов во все сферы жизни, государства-участники Конвенции должны организовывать, укреплять и расширять комплексные абилитационные и реабилитационные услуги и программы, особенно в сфере здравоохранения, занятости, образования и социального обслуживания.

Об этом же говорит Федеральный закон «Об основах социального обслуживания граждан РФ» №442 (от 28.12.2013).

Исторически сложилось, что отношение к инвалидам, особенно ментальным, в нашей стране трудно назвать достойным. Но уже сегодня своими действиями мы можем менять это положение дел. Для этого мы должны учиться сами и передавать другим знания о том, как правильно взаимодействовать с людьми с ТМНР.

Молодому человеку с тяжелой формой инвалидности требуется постоянная значительная помощь в передвижении, самообслуживании, общении, обучении. От объема и качества такой поддержки напрямую зависит степень его самостоятельности и социализации. Важно понимать, что молодой человек, имеющий множественные нарушения, не только не сможет обеспечивать себя материально, но и будет нуждаться в ежедневном сопровождении в течение всей жизни.

Однако не стоит относиться к человеку с инвалидностью исключительно как к объекту для сострадания. Преувеличение степени беспомощности и преуменьшение возможностей обычно приводит к гиперопеке, делает его инфантильным, пассивным, беспомощным взрослым с очень низкой самооценкой. У каждого, даже самого слабого, есть сильные стороны, которые можно активно использовать и развивать. Задача людей, которые находятся рядом – предоставить человеку с нарушениями развития возможность проявлять активность, становиться самостоятельнее, оказывая ему оптимальное количество помощи, согласуясь с принципом «не меньше, чем необходимо, не больше, чем нужно».



Рост самостоятельности человека с инвалидностью служит основным показателем успешности работы заботящихся о нем сотрудников. Разумеется, в случае прогрессирующих заболеваний и состояний, которые неизбежно сопровождаются сокращением активности, критерием успешности работы сопровождающего персонала становится стабильность состояния подопечного. (Внимание: в этом пособии мы используем слово «подопечный» не в юридическом значении «находящийся под опекой», а называем им человека, который нуждается в заботе и внимании).

Искренне надеемся, что знание этих и других принципов сопровождения людей с тяжелой инвалидностью, о чем мы подробнее расскажем на следующих страницах, даст сотрудникам и волонтерам государственных организаций и НКО новые знания, повысит уверенность в профессиональных навыках и вызовет желание совершенствовать их дальше.

В добрый путь!

КОМУ МЫ УЧИМСЯ ПОМОГАТЬ?

Подросткам и молодым людям с тяжелыми множественными нарушениями развития

Термин «тяжелые множественные нарушения развития» (далее – ТМНР) обозначает сложное сочетание нарушений различных функций организма, таких как:

- ❁ двигательные нарушения, исключающие возможность самостоятельного передвижения без применения технических средств
- ❁ повышенная судорожная готовность (эписиндром)
- ❁ генетические заболевания
- ❁ нарушения функций анализаторных систем (зрения, слуха, тактильной чувствительности)
- ❁ расстройства эмоционально-волевой сферы (нарушения регуляции поведения и др.)
- ❁ аутистические расстройства (нарушение коммуникации, социального взаимодействия, стереотипные действия)
- ❁ умственная отсталость различной степени
- ❁ тяжелые нарушения речи



ПРИНЦИП НОРМАЛИЗАЦИИ

Современная система развивающей помощи людям с ТМНР базируется на **принципе нормализации**, который был сформулирован и описан шведским ученым Бенгтом Нирье в конце 60-х годов. Суть его заключается в необходимости создания для человека с нарушениями развития **условий, максимально приближенных к общепринятому стилю жизни**.

Основные положения принципа нормализации по Б. Нирье

- 1. Нормальный дневной ритм.** Сон, подъем, одевание, прием пищи, работа, свободное время – весь этот дневной ритм должен быть похож на дневной ритм людей без ограничений соответствующего возраста. Например, нужно обеспечить промежуточный прием пищи, как минимум один раз в день смену окружения, кроме того, должны приниматься во внимание индивидуальные биологические ритмы человека.
- 2. Недельный ритм.** Речь идет, прежде всего, о разделении таких областей жизнедеятельности, как проживание, работа и свободное время. Выполняемая работа должна иметь значение и занимать по времени большую часть дня. При этом обязательным условием является не только смена места, но и смена контактного лица. Следует избегать ситуаций, когда все области жизнедеятельности человека протекают внутри одного комплекса зданий и воспитанники не покидают свое учреждение неделями или месяцами. Перенос активности людей с ограничениями из стен учреждения наружу способствует тому, что они учатся ориентироваться в новых ситуациях.
- 3. Годовой ритм.** Люди с ограничениями должны принимать участие наравне с остальным населением в таких мероприятиях, как путешествия во время отпуска, походы в гости, торжества и праздники. В их жизни должны иметь место события, повторяющиеся ежегодно.
- 4. Естественный жизненный путь (стадии жизни).** Отношения и требования к людям с ограничениями должны быть строго соизмеримы с возрастом! Так, дети с ограничениями должны расти среди ровесников и по возможности с родителями. В учреждениях необходимо стремиться к низкой текучести кадров, между воспитателями и воспитанниками следует выстраивать тесные доверительные отношения. Дети школьного возраста с ограничениями не должны жить вместе с взрослыми людьми с ограничениями, так как при этом уменьшаются возможности обучения и приобретения личного опыта. Со взрослыми, имеющими ограничения, нужно обращаться именно как с взрослыми, это касается общения, одежды, предложений по досуговой деятельности и т.д. Пожилые люди с ограничениями, которые уже не работают, также должны иметь возможность находиться в привычной обстановке, вблизи семьи или знакомых. Из этого следует необходимость создания служб, которые могли бы взять на себя часть забот по уходу за такими людьми и тем самым разгрузить семьи.

- 5. Уважение потребностей.** Значение этого пункта состоит в выяснении потребностей людей с ограничениями. Даже когда их интерпретация осложнена коммуникационными ограничениями, желания, решения и волеизъявления рассматриваемой группы людей должны быть не только приняты к сведению, но и, насколько это возможно, учтены. Так, организация свободного времени, распорядок дня или обстановка в комнате должны соответствовать в первую очередь желаниям воспитанников, а не представлениям персонала.
- 6. Соответствующий контакт между полами.** Естественная потребность в контакте с другим полом должна учитываться в любом возрасте. В рабочих и жилых группах должны присутствовать представители обоих полов, это же касается и персонала.
- 7. Нормальный экономический стандарт.** В рамках социального законодательства люди с ограничениями должны быть обеспечены финансовыми и социальными гарантиями наравне с остальным населением. Это касается такой компенсирующей финансовой помощи, как преждевременная пенсия или минимальная заработная плата. Кроме того, после всех вычетов должна оставаться определенная сумма на личные расходы.
- 8. Стандарты обстановки.** Стандарты обстановки также должны быть «нормальными». Здесь учитываются такие критерии, как размеры, положение, загруженность помещений, их оснащение. Учреждение не должно быть настолько большим, чтобы стали невозможны контакты с окружающими, оно также не должно быть слишком удалено от других объектов социального назначения.

Подробнее: studopedia-org.turbopages.org/studopedia.org/s/8-218409.html



Социальная адаптация и включение людей с ТМНР в жизнь местного сообщества рассматривается абсолютным большинством авторов научных работ и практиков как **главная цель** психолого-педагогической помощи.

«Люди с тяжелой формой отставания в развитии должны, насколько это только возможно, приобретать социальный опыт, который, в частности, расширяет мир их представлений. То есть с ними нужно ходить в магазин, они должны ездить на автобусе или на поезде – проще говоря, их нужно везде брать с собой» (А. Бакк, К. Грюнневальд).

Основными задачами при таком подходе являются:

🌸 **Включение человека с ТМНР в социальную среду**

🌸 **Приобретение человеком максимально доступной ему самостоятельности**

Обе эти задачи тесно связаны между собой: развитие самостоятельности – основа утверждения достоинства человека в окружающем мире, необходимая для участия в социальных отношениях, некое негласное требование общества к человеку, выполнение которого существенно повышает его возможность быть включенным в социум и признанным как личность.

«Нормализовать» жизнь человека с инвалидностью означает – дать ему возможность быть собой, быть вместе с другими людьми, участвовать в жизни общества в меру своих возможностей, используя свои сильные стороны и активность настолько, насколько это возможно.

! Несмотря на полную или частичную зависимость человека с инвалидностью от других, он – уникальная личность, и обладает теми же правами, что и остальные люди. Его жизнь не должна отличаться от жизни других людей, за исключением случаев, когда он сам принимает решение жить необычным образом.



ОСНОВЫ ФИЗИЧЕСКОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ И СОПРОВОЖДЕНИЯ ЧЕЛОВЕКА С ТМНР

У человека с ТМНР можно встретить сочетание разных групп нарушений: например, ДЦП, РАС и эпилепсии.

Детский церебральный паралич (ДЦП) развивается вследствие поражения головного мозга на ранних этапах его развития. У человека нарушен контроль за своими движениями и позой. ДЦП не прогрессирует, но из-за низкой активности и невозможности самостоятельно контролировать свое положение тела возникают вторичные нарушения — деформации скелета и суставов, стойкие ограничения подвижности в суставах, значительное снижение активности жизненно важных функций организма (дыхательной, сердечно-сосудистой, пищеварительной, выделительной) в значительной степени ухудшающие состояние его здоровья.

Проблемы с движением, осознанием своего тела иногда ведут к задержке в психоэмоциональном и интеллектуальном развитии. Если не помогать человеку в организации положения тела, не поддерживать его физическую активность, то с годами, с увеличением роста и веса состояние здоровья человека с ДЦП ухудшается, что приводит к еще большему ограничению подвижности и усилению боли, негативно отражается на его самооощущении, делает ежедневный уход за ним трудоемким и дорогостоящим.

Подробнее о ДЦП: physrehab.ru/glossary/cerebral_palsy/

Генетические нарушения — большая группа особенностей развития человека, вызванных патологическими изменениями в генетическом аппарате. Сейчас известно более 6 тысяч синдромов с наследственным механизмом передачи. Наиболее часто встречающийся — синдром Дауна.

Подробнее: downsideup.org/o-sindrome-dauna/sindrom-dauna-hto-eto/

Эпилепсия — хроническое заболевание головного мозга, характеризующееся повторяющимися приступами, которые возникают в результате чрезмерных нейронных разрядов и сопровождаются разнообразными нарушениями двигательных, чувствительных, вегетативных, мыслительных и психических функций.

Приступы могут иметь форму как незначительных провалов в памяти и спазмов отдельных мышц, так и тяжелых, продолжительных конвульсий с потерей сознания. Длительность приступов — от нескольких секунд до нескольких минут (встречаются случаи большей продолжительности, а также серии приступов).

Спровоцировать приступ может:

- ☘ нерегулярный прием противоэпилептических препаратов
- ☘ дефицит сна
- ☘ стресс
- ☘ переутомление
- ☘ сенсорные (чувственные стимулы): мигающий свет, резкие изменения температуры, громкие звуки, резкие запахи.

У некоторых людей приступы происходят с определенной периодичностью вне зависимости от среды, в которой они находятся.

Что делать, если у человека начался эпилептический приступ:

- ☘ не паникуйте
- ☘ обеспечьте безопасное положение тела, чтобы человек не ударился, не упал
- ☘ положите ему под голову что-то мягкое и плоское (лучше всего — подушку, можно свернутый свитер, куртку)
- ☘ не рекомендуется ограничивать движения человека
- ☘ позовите кого-нибудь на помощь
- ☘ положите человека на бок, чтобы он не подавился языком или не прокусил его, не захлебнулся рвотными массами
- ☘ не кладите никаких предметов в рот (шпатель, ложка и т.д.), а также не предпринимайте попыток разжать человеку челюсти
- ☘ не заливайте в рот никакой жидкости (исключением могут быть специально назначенные человеку препараты от приступов)
- ☘ зафиксируйте время начала эпилептического приступа, чтобы установить его продолжительность. Потом сообщите эту информацию медработнику или ответственному лицу
- ☘ если приступ продолжается больше 5 минут, необходима медицинская помощь.

! Тяжелые нарушения не являются поводом к обездвиженности, к ограничению общения, занятий, игр, прогулок. Современные исследования показали, что дозированная социальная и физическая активность с соблюдением безопасности и комфорта человека с ТМНР — мощное средство профилактики его состояния. Это поддерживает качество жизни не только человека с ТМНР, но и его ближайшего окружения.



Ежедневное сопровождение при организации позы и в перемещениях

Анатомические и физиологические нарушения людей с ТМНР не позволяют им поддерживать оптимальное положение тела, эффективно двигаться, а самостоятельная организация даже небольшой активности требует значительных ресурсов для согласования намерений с координацией тела и помощи сопровождающего.

Поддержание корректного положения тела, предложение различных вариантов организации позы способствуют тому, чтобы по мере роста и веса человека с ТМНР деформации скелета и суставов были минимальными из возможных. Это позволит избежать еще большего ограничения его подвижности, усиления боли, ухудшения общего состояния, активности, здоровья и самоощущения, негативного влияния на жизнь в целом.

Принципы организации позы (позиционирования):

Безопасность. Предсказуемость, организация пространства (выбор места и наличие необходимого оборудования для организации позы), в коляске — организация необходимой в каждом конкретном случае поддержки и фиксации, исправные тормоза.

Комфорт. Нет провокаторов усиления боли, мышечное напряжение в естественном для человека диапазоне, ни одна часть тела подопечного не должна свисать с предложенной опоры, человек не демонстрирует сигналов дискомфорта (см. ниже сигналы комфорта/дискомфорта)

Функциональность. Вы точно знаете, что подопечный будет делать, вы рассказали ему, что сейчас будет происходить, и он согласился на ваше предложение. Функциональная поза – оптимальное положение тела в пространстве для предлагаемой активности.

Вариативность. Стандартный режим смены позы для взрослого – не более 2-х часов в одном положении. Чем моложе человек, тем чаще он нуждается в смене позы. Темпераментным, подвижным людям будет сложно находиться в одном положении длительное время. Если человек в состоянии самостоятельно двигаться, необходимо обеспечить ему эту возможность.

Основные правила позиционирования

- ✿ Чем тяжелее состояние человека, тем больше опоры и поддержки ему требуется
- ✿ Ни одна часть тела не должна висеть
- ✿ Симметрия должна поддерживаться в позиции, которая предполагает симметричное положение тела (лежа на спине, полусидя, сидя, стоя)
- ✿ Суставы рук и ног должны находиться в естественном среднем положении (комфортном для подопечного), не должно быть максимального разгибания или сгибания, колени расположены на ширине таза или немного шире
- ✿ Голова расположена в естественном среднем положении, допустим мягкий наклон вперед, но не закидывание назад или свисание на грудь, или в сторону. На положение головы влияет положение таза и плеч, наличие опоры для ног и рук. Если подопечный не в состоянии контролировать положение головы самостоятельно, вы должны обеспечить соответствующую поддержку



- Нельзя применять силу при организации положения тела, разгибании или сгибании рук и ног
- От того, как организовано положение тела в низких позициях (положениях лежа), зависит, как человек будет сидеть в коляске, насколько подвижны будут его суставы при перемещениях

Как понять, насколько предложенная поза комфортна для подопечного?

Сигналы дискомфорта

- Изменение цвета кожи: бледнеет или краснеет
- Замершее дыхание – вы не видите у человека признаков дыхания, которые раньше замечали
- Повышение общего мышечного напряжения тела в предложенной позе
- Выражение лица: сжатие губ, расширение зрачков, напряженная мимика
- Усиление неконтролируемых движений
- Зажатые больше обычного кисти рук
- Плач, стоны
- Улыбка тоже может быть свидетельством дискомфорта

Сигналы комфорта

- Улыбка или спокойное выражение лица
- Мышечное напряжение тела после помещения в предложенную позу снижается или привычно стабильное
- Неконтролируемые движения успокаиваются
- Кисти рук не напряжены больше обычного

! Человек привыкает к боли и неудобству. Ему настолько важно и ценно ваше внимание, что он готов улыбаться, лишь бы вы остались рядом, но перечисленные выше признаки помогут вам понять истинное положение дел. В некоторых случаях человек не в состоянии осознанно регулировать свои реакции и будет смеяться, выражая и боль, и радость.

Правила организации позы в коляске

- ❁ Модель коляски и дополнительные аксессуары должны обеспечивать комфортное положение подопечного
 - ❁ Размеры сиденья, подножки, спинки, подголовника – соответствовать размерам тела подопечного. Коляска должна иметь исправные тормоза
 - ❁ Фиксация подопечного должна быть произведена в необходимом и достаточном объеме для поддержания стабильной, комфортной и симметричной позы
 - ❁ Правильное положение таза, бедер, стоп – основа организации стабильной позы в коляске:
 - ❁ Таз должен быть плотно фиксирован ремнем, низ спины прижат к спинке коляски, расположение таза и бедер симметрично настолько, насколько это возможно в рамках комфорта подопечного
 - ❁ Важно поддерживать разведение бедер на ширину таза или немного шире (колени не должны быть соединены)
 - ❁ Индивидуальное анатомическое сидение и спинка могут помочь в организации позы
 - ❁ Ноги должны быть в обуви и опираться на подножку. Фиксация стоп выполняется при необходимости и делается, по возможности, с акцентом веса на пятку
 - ❁ Корпус располагается симметрично. Если необходимо, симметрию корпуса поддерживают боковые фиксаторы и/или жилетки. Верхний край жилетки должен находиться на два-три сантиметра ниже области схождения ключиц
- В некоторых случаях, при значительных деформациях корпуса и тазобедренных суставов положение таза и корпуса выстраивают с учетом взаиморасположения корпуса и головы, ориентируясь на естественное симметричное положение, в рамках комфорта человека. При этом используют адаптированные анатомические сиденья, спинки и другие приспособления.
- ❁ Опора для рук поможет стабилизировать позу
 - ❁ Поддержка головы, если это необходимо, организуется после выполнения предыдущих 4-х пунктов. Голова должна быть выровнена по средней линии, не завалена назад, на бок или на грудь
 - ❁ Коляска обязательно должна иметь ремень безопасности, фиксирующий человека с ТМНР в области таза, а также исправные тормоза



Организовав положение подопечного, наблюдайте, комфортно ли он чувствует себя в этой позиции.

Позиционирование для отдыха

Человек может лежать на спине, на спине с приподнятым изголовьем, на правом или левом боку, на животе. Желательно обеспечить ему возможность находиться в разных положениях, если он самостоятельно не может менять их. Необходимо следить за безопасностью и комфортом, не провоцировать вторичных нарушений (см. ниже о вторичных нарушениях), стремиться к разнообразию и вариативности положений.

Подробнее — в Медиапрактикуме «Перспектив»:
mediapracticumpsp.tilda.ws/positioning#rec211745699



Позиционирование для игры и занятий

Умеренный мышечный тонус, естественно возникающий в позах, когда голова и корпус приподняты над горизонтальной поверхностью (полулежа или полусидя в укладке, сидя, стоя) позволяет человеку эффективнее дышать, стимулирует сердечно-сосудистую, пищеварительную, выделительную системы, помогает лучше фиксировать внимание на деятельности, более активно использовать руки. Поэтому при выборе позы для общения и деятельности желательно, ориентируясь на комфорт человека, предлагать более высокие положения (чем выше голова относительно таза, тем лучше).

Подробнее – в Медиапрактикуме: mediapracticumpsp.tilda.ws/positioning#rec212011315

Учитывайте ваше положение в пространстве при общении — оно должно соответствовать правилам коммуникации: общение на одном уровне; положение должно быть комфортным для вас, помогать подопечному в поддержании правильной позы. Например, сопровождающий может находиться со стороны противоположной приоритетному наклону корпуса — если человек наклоняется влево, то вы садитесь справа.

Подробнее — «Поза — безопасность и комфорт или напряжение и боль?»:
mediapracticumpsp.tilda.ws/positioning



Сопровождение в ежедневном уходе и перемещении

Если подопечный испытывает дискомфорт при сопровождении движений, он будет отказываться от перемещения, реагировать на предложение поменять положение тела повышенным напряжением мышц, неконтролируемыми движениями, отказом от сотрудничества. Сопровождение движений и организация перемещений в ежедневном быту будут мучительными и травмоопасными и для него, и для сопровождающего.

Все это, к сожалению, приводит к снижению уровня физической и социальной активности. Следствием прогрессирующей пассивности и обездвиженности человека становятся все более сложные и дорогостоящие мероприятия по организации пространства, в котором он находится, его ежедневного социального и медицинского сопровождения. Это тяжелым грузом ложится на ближайшее окружение как в физическом, так и материальном плане.

При перемещении подопечных с ТМНР, имеющих низкую физическую активность, важно:

- ✿ предоставлять достаточное количество времени для включения человека в движение
- ✿ адаптировать собственный темп к его возможностям
- ✿ замечать незначительные изменения в своем состоянии и состоянии подопечного
- ✿ безопасно, в соответствии с ситуацией, организовать собственные и его движения
- ✿ выстраивать бытовые ситуации максимально предсказуемо и однообразно

Наиболее значимые физические возможности подопечного при организации перемещения: опора, поддержка, поворот

- ✿ Принятие сопровождения движений при поворотах со спины на бок, на живот и обратно без резкого повышения мышечного напряжения и других сигналов дискомфорта
- ✿ Сохранение подвижности крупных суставов (плечо, тазобедренный) и подвижности таза относительно грудной клетки
- ✿ Опора на предплечье, на кисть, частичная, если невозможна полная. Удержание себя руками за опору (поручень, перила, и т.п.)
- ✿ Опора на ноги. Если невозможна полная, то частичная

Как понять, комфортно ли человеку при движении?

Сигналы дискомфорта

- Человек отказывается сотрудничать
- Изменение дыхания: замершее или слишком интенсивное
- Изменение цвета кожи: человек бледнеет или краснеет
- Испарина на лице
- Напряженная мимика, сжимание губ
- Расширение зрачков
- Мышечное напряжение значительно усиливается по сравнению с базовым
- Усиление неконтролируемых движений
- Плач, крики, стоны
- Агрессия или аутоагрессия

Сигналы комфорта

- Человек участвует в движениях в меру своих возможностей
- Дыхание в обычном диапазоне
- Мышечное напряжение во время движений при перемещении в привычном для человека диапазоне
- Улыбка или спокойное выражение лица
- Отсутствуют агрессия или аутоагрессия
- Неконтролируемые движения не усиливаются

! В некоторых случаях человек не в состоянии осознанно регулировать свои реакции и будет смеяться, выражая и боль, и радость. Иногда человек привыкает к боли или восприятие болевых ощущений значительно снижено, он может не дать никакой реакции на дискомфорт/травму кроме физиологической.

«Золотые правила» перемещения для сохранения здоровья сопровождающего

Убедиться
в необходимости
перемещения

Оценить свои
возможности

Оценить возможности
подопечного

Что надеть для сопровождения?

- 🍄 Одежда должна быть удобной, не стеснять движения
- 🍄 Обувь без каблука с нескользящей подошвой

Как подготовиться к движению?

- 🍄 Коляска должна стоять так, чтобы вам не пришлось поворачиваться с грузом
- 🍄 Коляска должна стоять на тормозах, а они – быть исправными
- 🍄 Подготовить стабильную и удобную опору
- 🍄 При необходимости применить оборудование: подъемник, доску для перемещения, поворотный диск, пояс для перемещения



Подробнее: physrehab.ru/category/mobispro-moving/

С кем договориться?

- 🍄 С коллегой о необходимости помощи и организации движений
- 🍄 С подопечным о предлагаемой активности

Как двигаться с грузом на руках?

- 🍄 Не сгибать и не скручивать спину
- 🍄 До появления боли в спине стоит позаботиться о себе и использовать широкий пояс для поддержки поясницы (это может быть пояс для похудения или другая модель широкого пояса). Пояс не вылечит, но ограничит движения скручивания и сгибания в области поясницы
- 🍄 Пулок прижать к позвоночнику, напрячь мышцы ягодиц
- 🍄 Держать груз максимально близко к себе
- 🍄 Обеспечить себе достаточную удобную площадь опоры
- 🍄 Сгибать ноги в коленных и тазобедренных суставах, а не спину

Провокаторы травм: mediapracticum.perspektivy.ru/page15499080.html#aa

! Внести доступные изменения в окружающую обстановку, приобрести необходимое оборудование, согласовать действия сопровождающих значительно проще, чем вынуждать человека с ТМНР преодолевать неудобства среды и подстраиваться под различные требования помощников.

Подробнее о перемещении людей с ТМНР: mediapracticum.perspektivy.ru/page15499080.html#aa

Организация развивающего ухода по концепции Кинестетикс: mediapracticum.psp.tilda.ws/moving#rec212047987



ОСОБЕННОСТИ ГИГИЕНИЧЕСКОГО УХОДА

Людам с ТМНР помощь в бытовых процедурах необходима каждый день. Когда мы осуществляем уход, почти всегда касаемся другого человека, тем самым нарушая его интимные границы. Важно, чтобы гигиенические процедуры проходили максимально естественным образом, а ваше присутствие не было навязчивым. Работа во время помощи подопечному должна быть спокойной, приятной, не оставляющей неприятного осадка.

Что важно?

- ❁ Безопасность и уважение и по отношению к подопечному, и к самому себе
- ❁ Уверенность в своих действиях, которая иногда требует преодоления стыда при виде голого тела, отвращения к испражнениям и запахам
- ❁ Комфорт подопечного. Он тоже может стесняться! Это может стать причиной, например, усиления физического напряжения, что затруднит перемещение

Что нужно знать?

Алгоритм действий

У человека такие же потребности, как и у вас. Поставьте себя на его место, проанализируйте, как сейчас ему было бы удобно выполнить ту или иную процедуру

Собственные границы

Если вы чувствуете, что ваши границы нарушаются, внимательно проанализируйте ситуацию, подумайте, что вы можете сделать, чтобы защитить себя

Правила

В каждой организации есть правила, регулирующие ваши действия в сложных ситуациях. Если их нет, или ситуация нестандартная, опирайтесь на общепринятое понимание того, что такое хорошо, что такое плохо

Как действовать?

По запросу

Дождитесь, когда вас попросят о помощи словами, если подопечный может это сделать.

Если нет, ориентируйтесь на невербальные сигналы (телесное беспокойство, вокализации, мимика и пр.) Это развивает самостоятельность, поддерживает самооценку человека и не ставит его в неловкое положение. Представьте, что бы вы чувствовали, если бы вас постоянно спрашивали: «Хочешь в туалет?»

Чутко

Предупреждайте о своих действиях. «Сейчас мы идем в ванную комнату». Это дает подопечному возможность подготовиться к действию и снижает тревожность. Озвучивайте свои действия в процессе: «Сейчас мы снимем кофту». Разговор во время бытовых процедур – это возможность выстроить контакт. Недопустимы комментарии типа «Ну ты и навонял» или шутки на «туалетную» тему. Они возможны между родственниками или близкими людьми, если вы не в таких отношениях с подопечным, воздержитесь

Медленно

Контролируйте свои действия и задавайте человеку вопросы: «Все ли в порядке? Правильно ли я делаю?» Подопечные хорошо себя знают и могут дать вам обратную связь, если вы даете людям время. Внимательно наблюдайте за телесными проявлениями человека, который не использует для коммуникации речь. Если вы что-то делаете неправильно, он обязательно даст вам знать усащением дыхания, напряжением мышц или вокализацией



Вдвоем

Если вы сомневаетесь, справитесь ли физически, когда ваш подопечный крупного телосложения или обездвижен, попросите о помощи коллеги. Это нормальная ситуация. Лучше заранее позвать подкрепление, чем в одиночку сделать что-то не так и столкнуться с негативными последствиями

Гигиенично

Помните о мерах предосторожности при работе с человеческими выделениями (моча, кал, кровь): перчатки и мытье рук до и после процедуры

! Никто не застрахован от неправильных действий. В некоторых случаях ваша ошибка может привести к дискомфортным ощущениям человека. Например, если вы недостаточно чисто вытерли подопечному попу в туалете, на коже может появиться раздражение, она будет зудеть и чесаться. Если вы забыли подстелить коврик, когда человек выходил из ванны, он может поскользнуться и упасть. Иногда можно поймать себя на том, что вы просто осуществляете действия машинально и равнодушно, как будто моете машину, а не человека. Важно заметить это, остановиться и принести извинения. Это поможет вам вернуться в реальность и изменить свои действия. Если вы извиняетесь слишком часто, возможно, вы устали и сейчас не можете полноценно заботиться о другом человеке.

Резюме

1. Поступайте так, как вы бы хотели, чтобы поступали с вами
2. Нормально, если вы чего-то не знаете. Важно спросить совета перед тем, как действовать. Вы работаете с живым человеком, ваша ошибка может причинить боль
3. Слушайте свой внутренний голос. Если он говорит, что сейчас вы не правы, не вполне честны, не чутки, возможно, так оно и есть. Остановитесь и подумайте, как улучшить ситуацию



Тема гигиены очень обширна и детальна, рассказать о ней в рамках одной брошюры затруднительно. Приглашаем всех, кто хотел бы подробнее узнать, как правильно организовать процессы, связанные с физическим взаимодействием, на страницы

Медиапрактикума «Перспектив»: mediapracticumpsp.tilda.ws/base

ВТОРИЧНЫЕ НАРУШЕНИЯ

Это ухудшение состояния подопечного, которое не является следствием основных нарушений, а вызвано недостатком физической активности и длительным пребыванием тела в некорректных положениях.

Возможные вторичные нарушения при неправильной организации позы — группа скелетно-суставных деформаций	Провокаторы ухудшения состояния	Меры профилактики вторичных нарушений:
<p>Вывихи и подвывихи приводят к появлению сильных болей, значительно ограничивают подвижность, затрудняют уход. Наиболее травматичен подвывих и вывих тазобедренного сустава</p>	<ul style="list-style-type: none">• отсутствие вертикальной нагрузки – поза стоя, ходьба• отсутствие ежедневного режима позиционирования (при организации позы лежа, сидя – несимметричное положение таза и бедер, положение бедер с наклоном в одну сторону «снесенные ветром», сведенные вместе колени)• отсутствие необходимой модели коляски, неграмотная поддержка и фиксация в коляске	<ul style="list-style-type: none">• правильная организация любой предлагаемой позы в течении дня и ночи• максимально возможная вариативность положений• наличие коляски, соответствующей потребностям пользователя, с организацией грамотной поддержки и фиксации
<p>Деформации позвоночника, грудной клетки, таза, стоп могут быть как следствием основного диагноза, так и вторичным нарушением. Они неизбежно усиливаются из-за длительного пребывания в асимметричной позе с неравномерным распределением веса по поверхности опоры, из-за неспособности изменять положение тела, ограниченной подвижности. Вызывают угнетение дыхательной и сердечно-сосудистой функций, приводят к проблемам в работе пищеварительной и выделительной систем, несбалансированному мышечному напряжению, провоцируют боль</p>	<ul style="list-style-type: none">• отсутствие режима позиционирования в ежедневности• отсутствие необходимой модели коляски, неграмотная поддержка и фиксация в коляске• отсутствие ежедневной поддержки доступной двигательной активности	<ul style="list-style-type: none">• поддержка возможной для человека ежедневной активности, доступный фитнес

Возможные вторичные нарушения при неправильной организации позы — группа скелетно-суставных деформаций	Провокаторы ухудшения состояния	Меры профилактики вторичных нарушений:
<p>Контрактуры — стойкие ограничения подвижности сустава — возникают из-за дефицита объема пассивных и активных движений, неправильного положения тела в течение дня</p>	<ul style="list-style-type: none"> • отсутствие режима позиционирования в ежедневности • отсутствие необходимой модели коляски, неграмотная поддержка и фиксация в коляске • отсутствие ежедневной поддержки доступной двигательной активности 	

КОММУНИКАЦИЯ СО ВЗРОСЛЫМИ ЛЮДЬМИ С ТМНР: УВАЖЕНИЕ И СОТРУДНИЧЕСТВО

Основная трудность взаимодействия со взрослыми людьми с ТМНР – это несоответствие реального возраста человека уровню развития практически всех сфер: моторной, когнитивной, эмоциональной, сенсорной, коммуникативной и так далее. Такие люди всегда будут нуждаться в большом объеме помощи во всех жизненных ситуациях. Этот факт не дает нам право общаться со взрослым человеком, как с малышом, ведь подобное поведение поддерживает инфантильную жизненную позицию собеседника, унижает его человеческое достоинство и создает негативный образ вечного ребенка, против которого активно борются люди с инвалидностью.



! Наша профессиональная обязанность — уважать жизненный опыт клиентов и помогать им реализовывать их личностный потенциал, даже если результат этой работы будет маленьким и незначительным с общепринятой точки зрения.

Самостоятельность подопечного заключается в **возможности проявлять инициативу в ежедневной деятельности** и пользоваться при этом минимальной помощью сопровождающего. Главным условием проявления активности человека с ТМНР является сопровождающий, который дает ему время для размышлений и самостоятельных действий, а также **терпеливо ждет их выполнения, не торопя и не поправляя клиента.**

Коммуникативные навыки при чуткой поддержке продолжают развиваться с возрастом подопечного и **играют важную роль в социализации** взрослого человека с инвалидностью. Спектр тем и ситуаций, в которых он может принимать участие, значительно шире и сложнее, чем у ребенка, что требует обогащения словаря и обновления ролевых моделей. Кроме того, взрослый человек, который не может ясно выразить свои эмоции, а сообщить о боли или опасности способен, например, только криком, представляет опасность — в первую очередь для себя.



Жизненно важно предупреждать человека о любых действиях, которые касаются его напрямую, спрашивать согласие на ту или иную гигиеническую или другую процедуру, а в случае отказа искать возможность договориться о возможной форме взаимодействия.

! Предоставление выбора во всех подходящих случаях – это минимум, который вы можете сделать для реализации принципа уважения личности, который является основным в работе с людьми с инвалидностью и закреплен во всех международных и российских юридических документах.

Особенности речевого поведения, на которые нужно обратить внимание

Уменьшительно-ласкательные суффиксы уместны только в подходящих ситуациях: например, когда вы обсуждаете милое платье или маленькую собачку. Дети старше трех лет обычно стремятся почувствовать себя большими и взрослыми, и родители плавно заменяют «ножки», «ручки» и «штанишки» обычными «руками», «ногами» и «штанами». Через уменьшительно-ласкательную форму сопровождающие часто хотят выразить свое теплое отношение к подопечным, что выглядит комично, если «ножка» человека уже 42 размера.

Вы можете сделать подопечному комплимент так, как вы бы похвалили своего друга или подругу: «Как тебе идет это платье!» или «Классные очки!»

! Это может показаться мелочью, но то, как мы обращаемся к человеку, влияет на его самооценку, а также формирует отношение к нему окружающих людей.

Местоимение «мы» активно используется в речи родителей детей до трех лет, что подчеркивает слияние взрослого и малыша, их неотделимость друг от друга. Когда образ себя у ребенка сформирован, он начинает говорить о себе «я» и активно отстаивает свою самостоятельность. Тогда взрослые используют первое лицо множественного числа только в подходящих для этого случаях. К сожалению, **в коммуникации с людьми с нарушениями такой естественной перестройки часто не происходит**, и человек продолжает быть живой частью своей мамы, а затем и сотрудников учреждений.

Конечно, большую часть действий сопровождающий выполняет рука в руке с подопечным, а в некоторых случаях полностью выполняет действие за человека. В таких ситуациях, как правило, местоимение «мы» уместно: мы пойдем в столовую, мы будем менять памперс. При этом **очень важно выделять и акцентировать внимание на моментах, когда человек проявляет свою собственную активность**. Иногда необходимо подчеркнуть и выделить именно его самостоятельную деятельность, даже если она очень маленькая. Например, «как быстро ты протянул руки к воде!», «сейчас тебе нужно отдохнуть».

В работе с подростками и взрослыми, чтобы помочь человеку отделиться от помощника, необходимо строить фразу, максимально часто используя единственное число: «Тебе нужно поменять подгузник, я тебе помогу», или «Мне нужно поменять тебе подгузник, помоги мне, пожалуйста».



Алгоритм коммуникации, универсальный для общения с собеседником любого возраста и уровня развития

До начала разговора постарайтесь минимизировать посторонние шумы: выключите музыку, телевизор, закройте окна, если с улицы доносится громкие звуки. У многих людей с ТМНР трудности с концентрацией внимания, человеку сложно понять, что вы обращаетесь именно сейчас и именно к нему.

1. Будьте на одном уровне

Привлеките внимание подопечного к себе, встаньте или сядьте так, чтобы он вас увидел. Убедитесь, что он зафиксировал вас в пространстве, прежде чем начинать содержательный диалог. Если ваш собеседник незрячий, это тоже важно, так как человек будет ориентироваться на источник звука.

Если вы общаетесь с человеком с аутичными чертами, может быть, он не будет смотреть на вас дольше секунды и будет избегать зрительного контакта. Достаточно подойти к подопечному на расстояние вытянутой руки (около метра) и поздороваться. Если человек захочет приблизиться или посмотреть на вас, у него будет такая возможность.

2. Обращайтесь к человеку по имени

Тем самым вы активизируете внимание собеседника, проявляете уважение, подчеркиваете его значимость.

3. Говорите ясно и используйте все способы общения

У многих людей с ТМНР есть трудности в понимании речи. Чем проще и короче будет ваше высказывание, тем больше шансов, что собеседник вас поймет. Средний или медленный темп речи обеспечит большую вероятность, что человек разберется, что вы имеете в виду. При возможности усиливайте свое послание с помощью интонации, мимики, жестов; дублируйте речь картинками или предметами, связанными с будущей деятельностью. Если необходимо повторяйте свои слова, выделяя главное. Например: «Петя, сейчас мы идем гулять. Гулять».

4. Ждите ответа

После каждого действия или фразы вы должны ждать ответа подопечного. Человек будет отвечать доступным ему способом. Он может согласиться на общение или отказаться, а также изменить свое решение в любое время.

Возможные ответы подопечных

Мы приводим самые распространенные примеры, в каждом конкретном случае сигналы могут быть очень индивидуальными. Вам необходимо внимательно наблюдать за подопечным.

Согласие на общение

- сосредоточенность
- замирание

Отказ от общения

- отводит взгляд в сторону
- отворачивается

Согласие на общение

- выражение интереса на лице
- взгляд или поворот головы в сторону собеседника
- вокализации
- улыбка, смех
- слова согласия

Отказ от общения

- закрывает глаза
- сжимает губы
- недовольная гримаса на лице
- переходит в закрытую позу
- хнычет, плачет
- звуки беспокойства
- крик
- отталкивает человека
- отходит в сторону
- засыпает
- слова отказа

Ответ вы можете получить с задержкой (иногда значительной) в разной форме: например, взглядом, улыбкой, вокализацией и т.д. Не отвлекайтесь от собеседника во время паузы, а заинтересованно ждите ответной реплики. Пока вы ждете, наблюдайте и комментируйте: свои действия, действия и состояния собеседника, направление взгляда собеседника.

5. Предоставляйте возможность отказа

Если человек не продолжает диалог с вами, сделайте паузу, спокойно и доброжелательно повторите попытку через некоторое время.

Если человек ответил вам «нет», не делайте с ним то, от чего он отказался. Если вы не получили однозначного согласия, помните, что человек может отказаться от чего-то уже в процессе действия.

По материалам Медиапрактикума
«Перспектив»



ОРГАНИЗАЦИЯ ГРУППОВОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ

Часто бывает сложно объединить людей с ТМНР вокруг какой-либо одной идеи, подобрать активности, которые занимали бы каждого участника. Подопечным трудно удерживать внимание на процессе, проявлять инициативу в компании других и слушать ведущего. Участники могут бегать по помещению или оставаться на месте, но при этом делать то, что им хочется в данный момент. **Умение находиться в группе других людей необходимо для жизни в обществе.** Вступать в отношения со сверстниками, устанавливать эмоциональный контакт с другими людьми и вовремя брать паузу для отдыха — важные компетенции каждого взрослого человека.

Самое ценное, что дает группа — опыт взаимодействия с людьми: возможность увидеть другого, соотнести себя с остальными участниками, найти свое место среди них, почувствовать радость общения, совместности, принятия. В нашей практике большая часть групповых занятий посвящена формированию и **развитию базовых коммуникативных навыков:** умению слушать другого, проявлять инициативу, ждать своей очереди, быть внимательным к другим участникам и так далее, так как взрослые, с которыми мы работаем, часто имеют очень ограниченный круг общения. Ключевыми отличиями группового взрослого занятия от детского являются изменение роли ведущего и тематическое наполнение.



Ведущий группового занятия для взрослых людей с инвалидностью не является учителем, который передает знания ученикам за партой — это создает новый контекст отношений между участниками процесса. Взаимодействие взрослых людей предполагает **партнерское общение**, требующее от сотрудника высоких навыков саморегуляции и чувства такта. Многим типично развивающимся взрослым трудно находиться в группе: пребывание рядом с другими неизбежно заставляет

сравнивать себя, бояться провала и отвержения. Люди с ТМНР не исключение — многие из них имеют негативный опыт участия в групповых активностях или не имеют никакого. Поэтому ведущему необходимо создавать такую **среду, где люди будут чувствовать себя комфортно** для того, чтобы общаться с другими, рисковать, пробуя что-то новое и проявляя себя. На наш взгляд, для успешного группового занятия важны три компонента: **безопасность, активность, принятие и поддержка.**

! Безопасность, активность, принятие и поддержка – три компонента успешного группового занятия

Физическая безопасность, кроме комфортного позиционирования и нахождения всех участников на одном уровне, предполагает возможность посидеть в уголке, если кто-то устал, выйти в туалет или попить воды при необходимости. Психологическая безопасность – это недопустимость обесценивания действий участников, негативные или унижающие комментарии.

Предлагаемые участникам активности не должны быть **ни слишком сложными, ни слишком простыми**. Ведущему необходимо задействовать весь свой творческий потенциал для решения этой задачи, так как все подопечные с ТМНР очень разные.

Некоторые не приняты даже своими родителями: они чувствуют себя одинокими, брошенными и ни на что не способными. Очень важно дать людям почувствовать, что они **представляют собой ценность и достойны уважения**, могут проявлять разные черты своей личности, делать акцент на успешности, подчеркивать стремление к самостоятельности.

На выбор тем для занятий в первую очередь влияет тот факт, что достаточно часто физический возраст людей с ТМНР не соответствует психическому, поэтому все **материалы необходимо адаптировать** по форме и содержанию, чтобы молодые люди не чувствовали себя и не выглядели как малыши. Нельзя предлагать взрослым людям игру для посетителей детского сада – это противоречит принципу уважения личности и принципу нормализации. Разумеется, у каждого человека есть вещи



и привычки из детства, которые дороги его сердцу, но грызунки и песни из советских мультфильмов не должны быть постоянной занятостью людей с ТМНР в социальном учреждении. По нашему опыту, кроме общеизвестных музыкальных, творческих и кулинарных занятий, люди с ТМНР активно и с большим интересом включаются в **занятия в формате «сенсорных историй»**, адаптированных для взрослых. Этот способ позволяет делиться информацией с людьми, которые могут воспринимать окружающий мир только самыми простыми способами: смотреть, слушать, трогать, нюхать и пробовать на вкус.

! Нельзя предлагать взрослым людям игру для посетителей детского сада – это противоречит принципу уважения личности и принципу нормализации

Инструкция по созданию сенсорных историй для взрослых

1. Выбрать тему, сформулировать ключевую мысль: что и зачем я хочу рассказать? Тема должна быть значима лично для вас, иначе и вам и подопечным будет очень скучно. Даже если участники не поймут весь объем содержания (но вы все равно очень старайтесь), они смогут заразиться и разделить ваши эмоции.

Пример: я хочу рассказать подопечным о себе, чтобы мы лучше познакомились друг с другом. Такой рассказ ведущего может лечь в основу цикла бесед об участниках группы, когда каждый с помощью ведущего рассказывает что-то о себе.


2. Продумать содержание/факты истории в режиме мозгового штурма – лучше больше, чем меньше. Все лишнее может стать основой для следующего занятия.

Пример: важными фактами о себе я считаю внешность, родителей, место жительства, наличие кошки, увлечения.

3. Определить, как можно проиллюстрировать каждый факт для органов чувств. Основных органов восприятия всего пять: глаза/уши/ладони/нос/язык. Вы также можете предлагать различные вибрационные ощущения, потягивания, ощущение веса, изменение температуры воздуха и прочие.

Пример: внешность – это моя короткая стрижка (посмотреть, потрогать); моя мама любит выращивать на даче большие кабачки (посмотреть, потрогать, понюхать); мой папа умер, о нем напоминает мне его мягкий, теплый, красный свитер (посмотреть, потрогать, понюхать); я живу на станции метро Горьковская – это рядом с Петропавловской крепостью, ее шпиль очень красиво подсвечивается вечером (открытка, которая подсвечена фонариком); у меня дома живет кошка Минерва – фотография на телефоне (посмотреть), вечернее мяуканье (послушать); корм (понюхать, послушать, как шуршит упаковка); увлечения – философия Платона.



- 
4. Важно, чтобы каждый факт истории был доступен для каждого подопечного. У каждого человека в каждом эпизоде должна быть возможность проявить доступную ему активность. Чем больше различных свойств предметов вы продемонстрируете, тем лучше люди вас поймут.

Пример: фото кошки только для тех, кто видит, поэтому я добавляю мяуканье, запах кошачьего корма и шуршание упаковки.

5. Все вещи должны быть настоящими реальными объектами. Не нужно просить подопечного «представить что-то чем-то».

Пример: Я хочу рассказать, что буду заниматься бессмертным философским наследием Платона. Для подопечных и философия, и Платон — это что-то очень непонятное. Я беру реальное собрание сочинений Платона и рассказываю, что буду читать ее три года в магистратуре. Книга очень толстая, очень тяжелая и очень интересная. Не нужно показывать бюст Гомера и просить представить, что это Платон.

6. Выберите форму предъявления предметов/явлений – это может быть индивидуальная или парная работа. В парах работать очень важно, чтобы подопечные могли обратить внимание друг на друга.

7. Расположение элементов зависит от количества сенсорных предложений: в идеале они равномерно распределены во времени и логично следуют друг за другом: посмотрели, послушали, потрогали, понюхали, попробовали. Если вы пять раз подряд предлагаете подопечным что-то послушать, скорее всего, они быстро перегружаются. В начале занятия всегда важно обозначить приветствие в какой-либо форме.

8. Убедитесь, что вы задействовали все каналы сенсорного восприятия, добавьте активности для тех, которые вы забыли.

9. Вы можете составить отдельный список вещей, которые вам понадобятся, чтобы ничего не забыть.

6. Проверьте активности и предметы по параметру БЕЗОПАСНОСТИ: исключите мелкие предметы, продукты, которые могут вызвать аллергию и прочее. Посоветуйтесь с коллегами и руководителем. Перед рассказом организуйте оптимальное положение подопечных, приготовьте салфетки и другие технические детали. Например, зарядите колонку, если будете ставить музыку.

Обратную связь от участников группы вы можете собирать по ходу действия или в конце занятия. Это могут быть комментарии о внешнем сходстве, яркие проявления эмоций, которые относятся к каким-либо элементам.

СОЦИАЛИЗАЦИЯ ЛЮДЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ МНОЖЕСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ

Цель нашей работы — максимально интегрировать человека с ТМНР в общество. Подопечный должен быть готов не только к принятию правил данного социума, но и к тому, чтобы стать полноценным участником происходящих событий, не нарушая естественного хода течения жизни. Основная причина, затрудняющая этот процесс — недостаточное развитие адаптивных стратегий людей с ТМНР в новой среде, что создает ложное впечатление об отсутствии у них потребности в новых впечатлениях и ситуациях.

Среда в нашем понимании — это система устойчивых пространственно-временных, эмоциональных и социальных отношений, задаваемых людьми с целью развертывания того или иного смысла. С позиции требований к адапционным возможностям личности можно выделить три вида сред: комфортная, развивающая, стрессогенная. Жизнь человека не может состоять только из какой-либо одной среды: развитие происходит из точки покоя, но из зоны комфорта необходимо выйти, чтобы получить новый опыт, который можно усвоить только отдохнув и расслабившись; развивающая ситуация без достаточного количества ресурсов может быстро превратиться в стрессогенную, а длительное пребывание в ситуации стресса негативно влияет на физическое и психологическое состояние человека.

	Комфортная	Развивающая	Стрессогенная
Примеры	Вы лежите дома на диване и смотрите телевизор. Прекрасный выходной день	Вы выпускник театрального института и собираетесь играть главную роль в спектакле — это волнительно и интересно!	На работе сложилась затяжная конфликтная ситуация с коллегой, из-за которой вы мучаетесь головной болью, чувствуете себя вялым и слабым, у вас нет желания общаться с людьми
Уровень напряжения	Человек расслаблен, не испытывает напряжения	Преодолимый уровень напряжения, временная дезадаптация	Воздействие внешних факторов чрезмерно интенсивно и длительно (слишком громко, слишком ярко, слишком страшно и т.д.). Напряжение слишком высоко, стойкая дезадаптация
Способы снижения напряжения	Не требуется запуска новых механизмов регуляции поведения. Человек не прикладывает усилия для действий	Не требуется запуска новых механизмов регуляции поведения. Человек не прикладывает усилия для действий	Поскольку у человека исчерпан весь потенциал средств адаптации, возможны паника, агрессия, дисфория, отказ от еды, проблемы со сном и пр.

	Комфортная	Развивающая	Стрессогенная
Результат взаимодействия со средой	Отдых, восстановление сил, такая среда хорошо подходит для начала знакомства	Новый опыт в познавательной и личной сферах (по Л.С. Выготскому – это зона ближайшего развития)	Физическое и психическое истощение. Человек отказывается от взаимодействия со средой и, возможно, в будущем будет воспринимать данную среду как опасную, травмирующую, а себя как слабую, ни на что не способную личность

Тревога — это нормальное чувство для большинства людей, оказывающихся в новом пространстве, независимо от того, есть у них особенности развития или нет, но у людей с ТМНР она может усиливаться в силу следующих факторов.

Сенсорная чувствительность: незнакомые звуки, запахи, яркие цвета могут вызывать у людей с нарушениями сильный дискомфорт вплоть до физической боли.

Ментальные особенности: трудности, связанные с пониманием речи и причинно-следственных связей, проблемы с восприятием времени мешают человеку быстро разобраться в новой ситуации: «Кто эти люди? Что должен делать я? Когда все это закончится?»

Крайне ограниченный социальный опыт: например, молодой человек с церебральным параличом и ментальными нарушениями никогда не ходил в школу – педагоги занимались с ним дома. Большую часть жизни он провел в маленькой квартире с мамой, изредка выходя на прогулку в ближайший парк. Подопечный хочет общаться с людьми, они ему интересны. Он сильно хватает сотрудников за руки или за волосы, потому что это единственный доступный ему способ вызывать у другого человека яркую реакцию.

Негативный/травмирующий опыт: человек, который перенес множество госпитализаций или жил в интернате, может воспринимать новые ситуации как травмирующие и не доверять незнакомым людям. Пример: прошло уже больше года с тех пор, как подросток с аутизмом два месяца провел в психиатрической больнице, но он до сих пор боится выходить на улицу. Когда юноша проходит мимо припаркованной машины, он резко вцепляется в руку сотрудника. Мама комментирует поведение сына: «Думает, что его сейчас в больницу повезут».

Для подготовки людей с ТМНР к новым ситуациям часто необходимо создавать специальные условия. Например, если подопечным предстоит выезд в театр, то на групповых занятиях необходимо кого-то познакомить, а кому-то напомнить правила поведения в общественном месте, обсудить сопутствующие процессы (дорога, проверка билетов, посещение гардероба, туалетной комнаты, буфета), познакомить с содержанием пьесы. Для некоторых людей необычными, пугающими и требующими специальной пошаговой проработки могут стать с нашей точки зрения самые обычные активности типа посещения парикмахерской, банка или похода в гости к друзьям на день рождения.



! Каждому человеку необходимо адаптироваться к любой новой среде, то есть принять определенную роль и выстроить отношения внутри ситуации — у каждого на это уходит разное время. Подопечным с ТМНР также необходимы дополнительные опоры, которые помогут им включиться в происходящее.

Контактное лицо

Многие люди лучше чувствуют себя в новой обстановке, когда рядом есть друг или знакомый — люди с ТМНР не исключение. Такую опорную роль может выполнять родственник или сотрудник, который хорошо знает подопечного. Не во всех ситуациях необходимо буквально держать человека за руку, хотя такая поддержка тоже часто необходима, но иногда достаточно просто находится в поле зрения подопечного, чтобы он мог чувствовать себя в безопасности и совершать активные действия, например, расплатиться за покупку.

Любимые предметы

На собеседование некоторые люди надевают «счастливый костюм», который помогает им чувствовать себя увереннее, берут любимую ручку для подписания важного разговора, смотрят на семейную фотографию в портмоне перед сложным разговором с начальником и так далее. Для людей с инвалидностью такими опорами могут быть специфические вещи типа любимой ковбойской шляпы, фонарика, мохнатой дамской сумочки. Иногда такие предметы выглядят нелепо, но в стрессогенной среде помогают справиться с раздражением.

Ритуалы и стереотипы

Ритуалы наполняют жизнь каждого человека в той или иной степени: утренний кофе или горячий душ вечером, ежегодная поездка на море или еженедельный просмотр любимого сериала. Подопечные могут опираться на любимую песню или стихотворение, мытье рук перед любой едой, в том числе печеньем, переодевание

обуви и пр. Выполнение привычных ритуалов успокаивает и помогает сориентироваться в новой обстановке. Стереотипные действия также оказывают благотворное влияние на адаптацию к пугающей реальности. Люди, которые умеют пользоваться смартфонами, часто смотрят в экран, люди с ТМНР используют более простые способы: постукивание по предметам и поверхностям, быстрые движения рукой перед лицом, вокализации, прыжки и прочее.



Дорогие друзья! Мы очень надеемся, что это пособие поможет вам в практической деятельности. Уверены, что взаимодействие с людьми, имеющими тяжелые нарушения развития, может быть комфортным и радостным, если знать и применять его основные принципы, приведенные здесь.

25-летний опыт «Перспектив» доказывает, что нет «сложных» подопечных, не способных жить в обществе — жизнью, максимально приближенной к обычной. А есть необходимость адаптировать под особенности каждого конкретного человека условия обслуживания, окружающую среду, находить возможности для развития его потенциала.

Уход от сегрегации, включение людей с особенностями развития во все сферы нормальной жизни, отношение к ним как к равноценным членам общества, уважение и соблюдение их прав – базовые позиции, которые не должны подвергаться сомнению в здоровом социуме.

Многие стереотипы и заблуждения нашим обществом уже преодолены: ребята с тяжелой инвалидностью учатся в школах, о чем еще несколько лет назад можно было только мечтать, они становятся все более «видимыми». Но предстоит решить еще немало острых проблем. В частности, обучения и занятости молодых людей с ТМНР: ведь после того, как им исполняется 18 лет, общество буквально выталкивает их, не предлагая необходимой помощи.

Важно на системном уровне организовать преемственность между школами и государственными Центрами социальной реабилитации, чтобы у каждого человека с тяжелыми нарушениями была возможность их посещать. Чтобы ни один человек вынужденно не оставался в вакууме, не проводил жизнь в изоляции. Важно создавать условия для комплексной поддержки семей, в которых живут люди с тяжелой инвалидностью, тем самым снижая риск попадания их в интернаты.

Мы верим, что каждый, кто прочел эту брошюру, — наш единомышленник в деле организации достойного сопровождения людей с тяжелыми множественными нарушениями развития.

