



# Важные слова о детской инвалидности Будущее

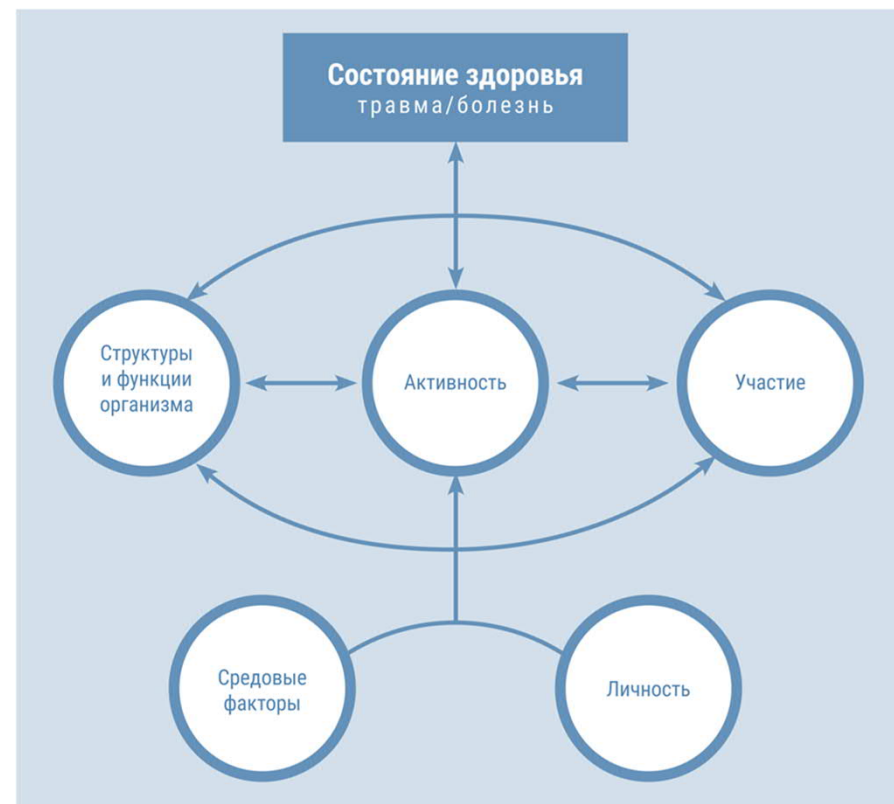
# Важные слова о детской инвалидности

Все мы знаем, что инвалидность — это не только болезнь или нарушения работы нашего тела. С 2001 года специалисты, близкие людей с инвалидностью и сами люди с инвалидностью используют **биопсихосоциальную модель** для описания состояния, возможностей и проблем конкретного человека.

Эта модель рассматривает **здоровье** человека как **активность**, то есть способность функционировать или выполнять важные для жизни индивида задачи и принимать решения относительно своей жизни.

**Здоровье** каждого индивида зависит от внутренних **биомедицинских факторов** (конкретной патологии, нарушений структуры и функции организма), а также от внешних факторов, или **факторов контекста** (среды и особенностей личности).

Взаимодействие внутренних и внешних факторов определяет **активность** человека и его **участие** в самых разных жизненных ситуациях.



# Важные слова о детской инвалидности

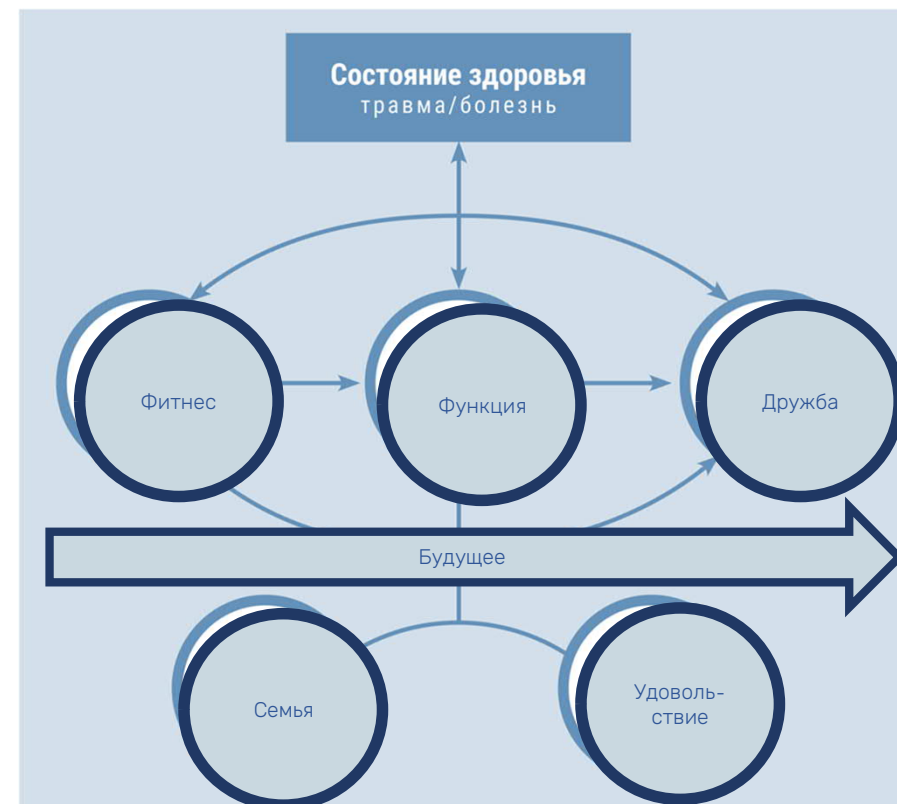
В 2013 году исследователи из Канады и Нидерландов сформулировали концепцию, которую они назвали **«6 важных слов о детской инвалидности»**.

Для описания сложных терминов («структуры и функции», «активность», «участие», «среда» и «личность») были выбраны 6 слов, которые понятны любому: родителю, ребенку, подростку, специалисту.

Эти слова связаны с Международной классификацией инвалидности (МКФ) и биопсихосоциальной моделью инвалидности, но сложные термины МКФ представлены в понятной и легко запоминающейся форме.

Целью проекта было побудить людей, работающих в сфере детской инвалидности, помнить о важности этих слов для каждого ребенка или подростка.

А еще, по мнению исследователей, использование «важных слов» должно значительно изменить детскую реабилитацию и принципы оказания помощи детям с инвалидностью.

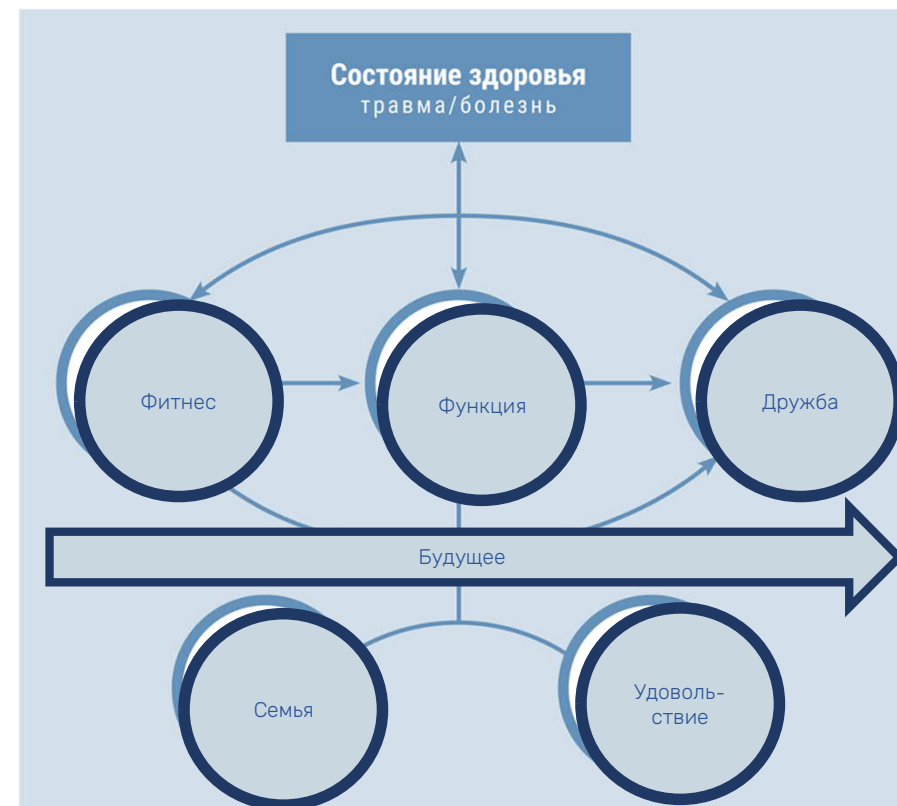


# Важные слова о детской инвалидности

Сначала концепцию МКФ «наполнили» первыми пятью важными словами. Эти слова непосредственно связаны с основными разделами МКФ и наполняют их значениями, которые важны для детей.

- **Функция** — первое и самое важное слово, оно относится к «Активности» в терминологии МКФ
- **Семья** — второе слово, связанное со средой, в которой живет и развивается ребенок и которая определяет все остальные «Средовые факторы» в терминологии МКФ
- **Фитнес** — третье слово, которое соотносится с «Нарушениями» структуры и функции организма
- **Удовольствие** — четвертое слово, которое относится к разделу МКФ «Личностные факторы»
- **Дружба** — пятое слово, относящееся к «Участию» в терминологии МКФ.

Затем авторы предложили шестое слово — **«Будущее»**. Это слово не связано с каким-то конкретным разделом МКФ, оно связано со всей жизнью ребенка.



## Будущее

Это слово не связано с конкретным разделом Международной классификации функционирования (МКФ), оно связано со всей жизнью ребенка.

Ребенок рождается, живет и развивается ради будущего.

Будущее — это то, ради чего мы осваиваем навыки, учимся самостоятельности, включаемся в жизненные ситуации, общаемся, дружим.



# Каждый день — шаг в будущее

Будущее — это то, ради чего дети растут, развиваются и учатся новым навыкам!

- Любой ребенок растет, он ежедневно изменяется и учится новому, в этом смысле каждый ребенок каждый день шагает в будущее.
- Даже дети с очень тяжелыми нарушениями или дети, срок жизни которых сильно ограничен, каждый день своей жизни двигаются в будущее.
- Для будущего нет какого-то правильного времени. Рассуждения о том, что сначала нужно встать на ноги, а потом учиться самому одеваться не выдерживают критики.
- К сожалению, нарушения ребенка влияют на его будущее. Именно поэтому специалисты и родители думают о том, что необходимо каждому ребенку для максимально благополучного будущего. Наши размышления всегда учитывают индивидуальные особенности и состояние ребенка.

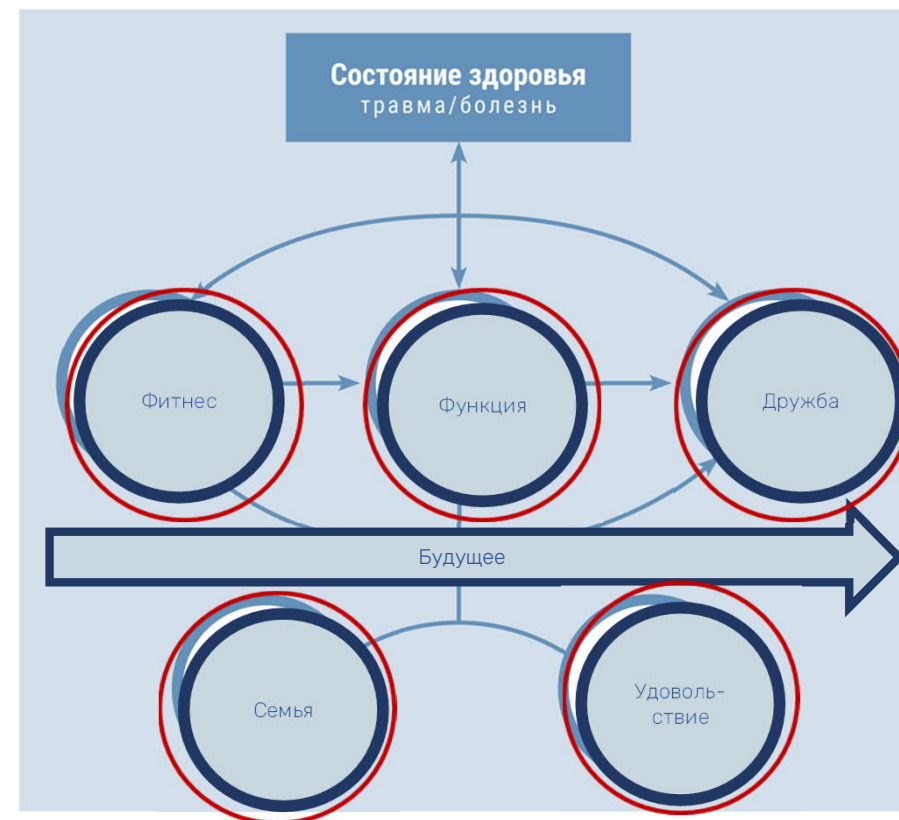


# Все «важные слова» влияют на будущее

**Будущее** объединяет все важные для ребенка слова — ведь функция, семья, фитнес, удовольствие и дружба нужны нам для будущего, то есть для взрослой жизни.

С другой стороны, каждое слово вносит свой вклад в будущее:

- **Функция** дает важные навыки и умение их использовать.
- **Семья** определяет все, что происходит с ребенком, — от выбора игрушек до реабилитации.
- **Фитнес** готовит тело к будущему и поддерживает здоровье, без которого успешное будущее невозможно.
- **Удовольствие** развивает личность, формирует самооценку и представление о своих возможностях.
- **Дружба** формирует наше социальное окружение, поддерживает включенность в множество жизненных ситуаций и учит жить с людьми.



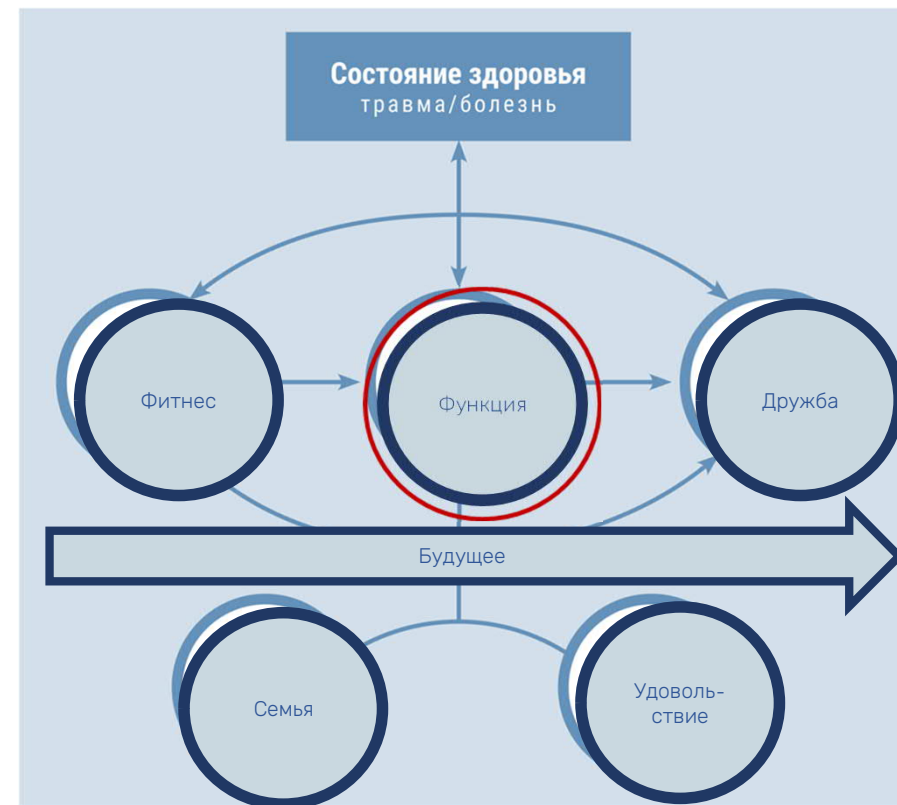
# Возможности и навыки ребенка влияют на будущее

Логика развития такова: мы растем, и у нас появляется все больше и больше **активностей**, которые мы можем выполнять самостоятельно. Чем старше становится ребенок, тем более независимо он **функционирует**.

Поэтому будущее тесно связано с **функций**, то есть с тем, что ребенок умеет, в чем он независим и что он выполняет каждый день. Для будущего очень важно сократить разрыв между умею и делаю!

Дети с нарушениями имеют разные возможности. И мы, к сожалению, часто не можем изменить это. Для кого-то будущее — это множество навыков самостоятельности и независимости, а для кого-то — умение самостоятельно успокаиваться и дольше сидеть в специальном стуле.

Но ни для одного ребенка **мы не можем отложить будущее до лучших времен!** Мы можем только поддерживать ребенка в развитии важных для будущего навыков.





# Возможности и навыки ребенка влияют на будущее



Ходить в магазин и делать покупки — важный навык для взрослой жизни

Для успешного похода в магазин необходимы навыки мобильности, коммуникации; нужно понимать задачи, выполнять определенные требования и правила

Ситуация и контекст требуют включенности в социальное взаимодействие со знакомыми и незнакомыми людьми

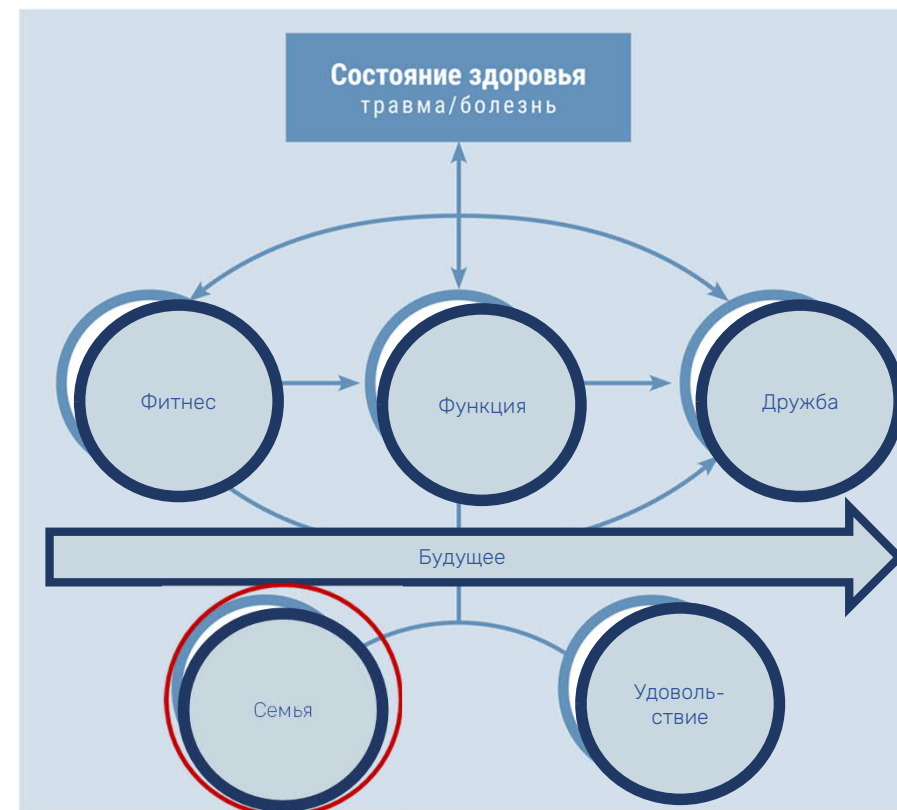
# Семья определяет будущее ребенка

**Семья** — самый важный элемент среды для любого ребенка. Именно в семье происходит развитие, и именно семья конструирует траекторию жизни ребенка.

**Представления** семьи о том, что необходимо или что не нужно, будут определять, какую **реабилитацию** выберут для ребенка, чему его будут **учить** дома, как будут **поддерживать** или не поддерживать **самостоятельность** и **освоение** навыков.

В конечном счете именно взрослые члены семьи организуют все **элементы среды** для ребенка, поддерживают его **активность** и **включенность** в жизненные ситуации.

Использование альтернативной или дополнительной коммуникации, технических средств реабилитации, **отказ от пассивных или болезненных методик** в пользу обучения навыкам и организации рутин — непростые шаги для любой семьи. В этих вопросах всем членам семьи нужна поддержка специалистов или других родителей, которые имеют сходный опыт или уже вырастили детей с нарушениями.



# Семья определяет будущее ребенка



Родители используют технические средства реабилитации для поддержания позы

Родители думают о самостоятельной мобильности и возможности использования коляски с электроприводом. Мишель ходит в салон по продаже ТСР и тренируется управлять такой коляской

Родители поддерживают самостоятельность сына во время всех рутин

Родители организуют множество жизненных ситуаций, в которые мальчик может включиться

Родители используют альтернативную коммуникацию сами и учат окружающих общаться с сыном

# Думать о будущем сегодня и сейчас

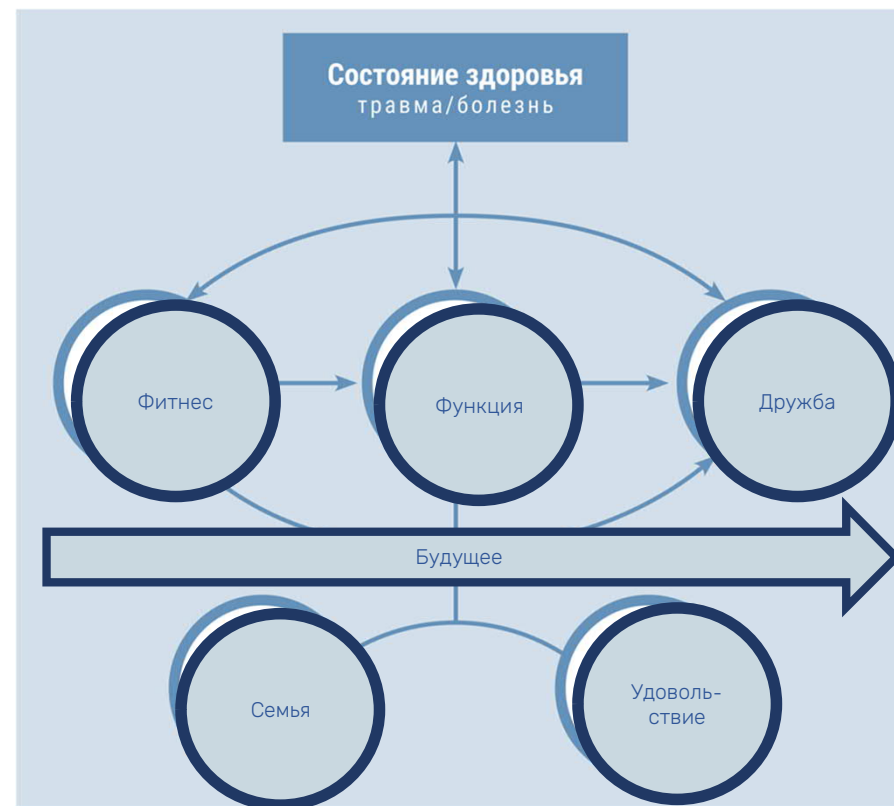
Думать о **будущем** не означает мечтать и тратить время, важное для реабилитации, на бесполезные мысли и планы.

Родители и специалисты всегда могут обсудить, что уже **сегодня** можно сделать для будущего. Все, что мы считаем важным и делаем, зависит от наших **представлений** о будущем, от **ожиданий, надежд** и **реальности** жизни.

Например, мы можем продолжать возить 5-летнего ребенка в прогулочной коляске или начнем учить его крутить колеса и самостоятельно передвигаться на активной коляске.

В любой момент мы думаем о том, что **важно** для развития ребенка, мы ищем **возможности** для будущего и приближаем то будущее, которого хотим для ребенка.

Такие рассуждения — вызов для всех нас! Не так-то просто каждый день думать о будущем, анализировать возможное будущее и учитывать множество факторов, влияющих на будущее.



# Реабилитация, сфокусированная на будущем



Ребенку предоставляется максимум возможностей для планирования, выполнения и оценки результата своих действий

Взрослый организует среду и адаптирует ее так, чтобы ребенок мог выполнить необходимые компоненты активности максимально самостоятельно

Реабилитация проходит в реальных ситуациях, включающих использование навыков и социальное взаимодействие



**СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!**

