



Важные слова о детской инвалидности Семья

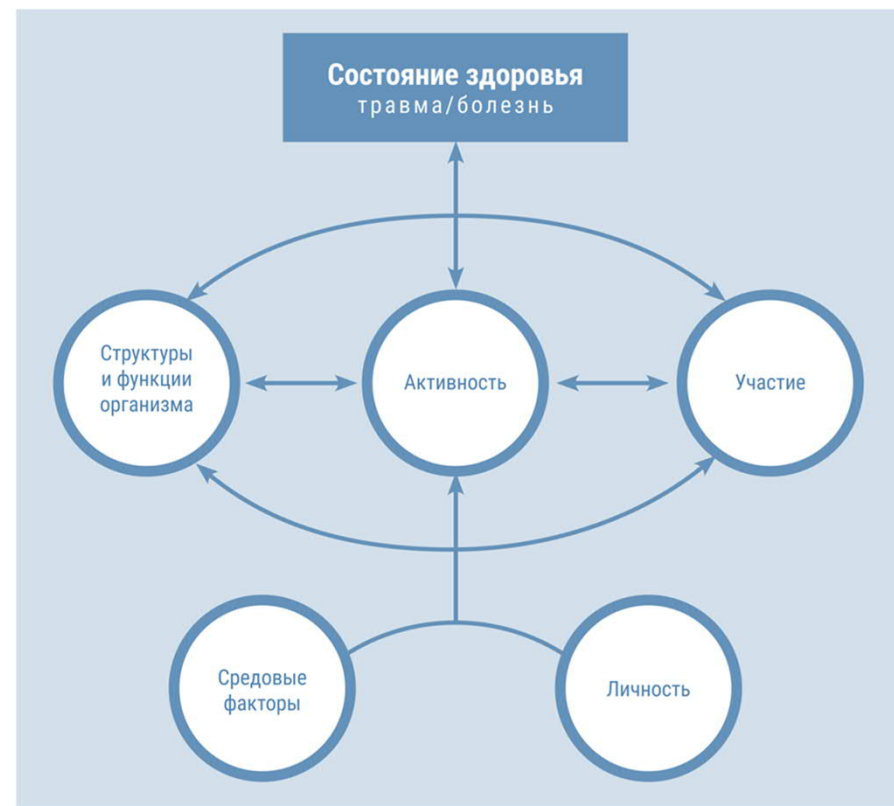
Важные слова о детской инвалидности

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

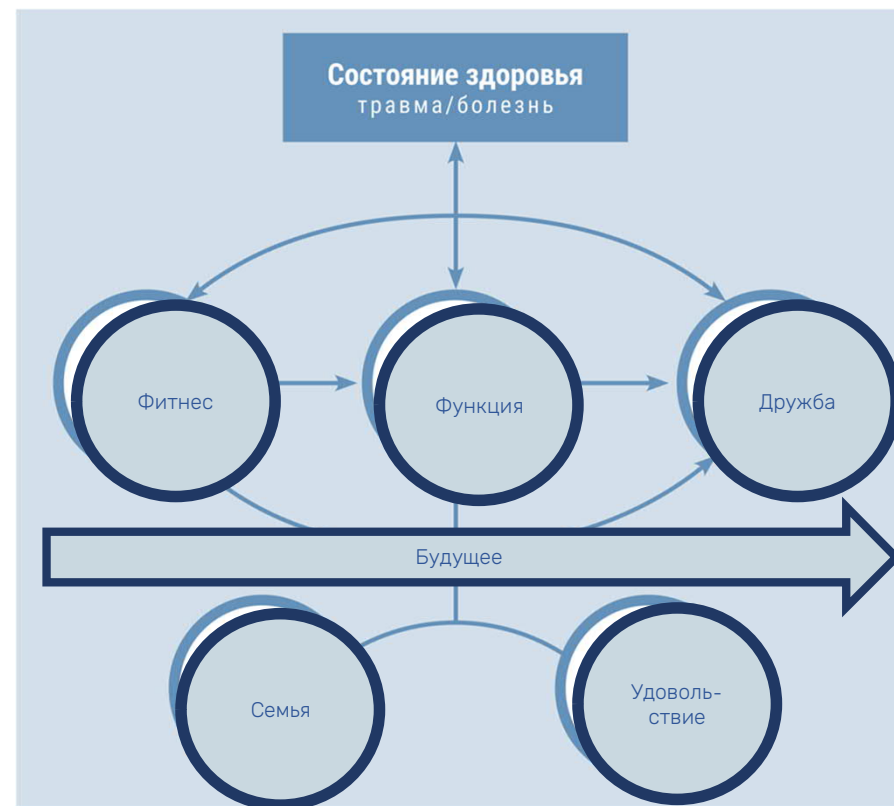
В 2013 году исследователи из Канады и Нидерландов сформулировали концепцию, которую они назвали «6 важных слов о детской инвалидности».

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.

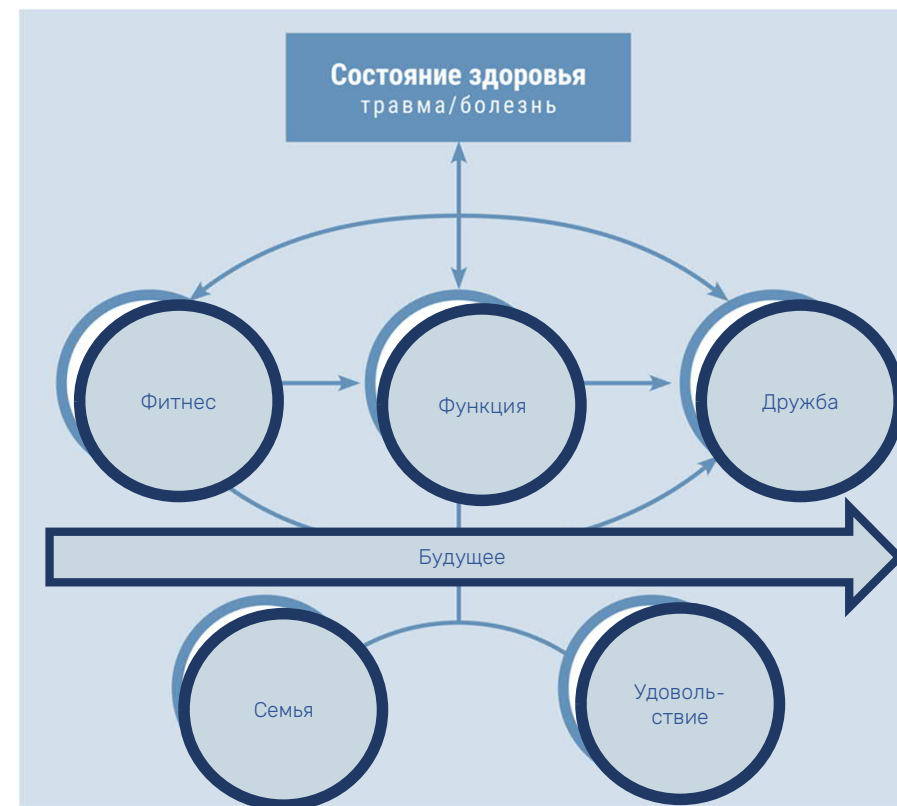


Важные слова о детской инвалидности

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.



Семья

Семья и близкие взрослые абсолютно необходимы для развития ребенка.

Семья — это та среда, в которой ребенок растет, развивается и учится самым разным вещам.

От поддержки семьи зависит успешность освоения тех или иных навыков и то, насколько будут реализованы способности ребенка.



Семья — самый важный фактор контекста

Каждый день ребенка проходит в семье. Семья определяет его **развитие, отношения с миром, исследовательский интерес и самостоятельность.**

- С близкими взрослыми устанавливаются самые важные для ребенка отношения, они дают ему **уверенность в своих силах, чувство защищенности и принятия.**
- Близкие взрослые поддерживают активность ребенка и его взаимодействие со всеми компонентами окружающей среды.
- В семье ребенок учится включаться в жизненно важные ситуации, учится первым социальным ролям, учится взрослеть и быть самостоятельным.

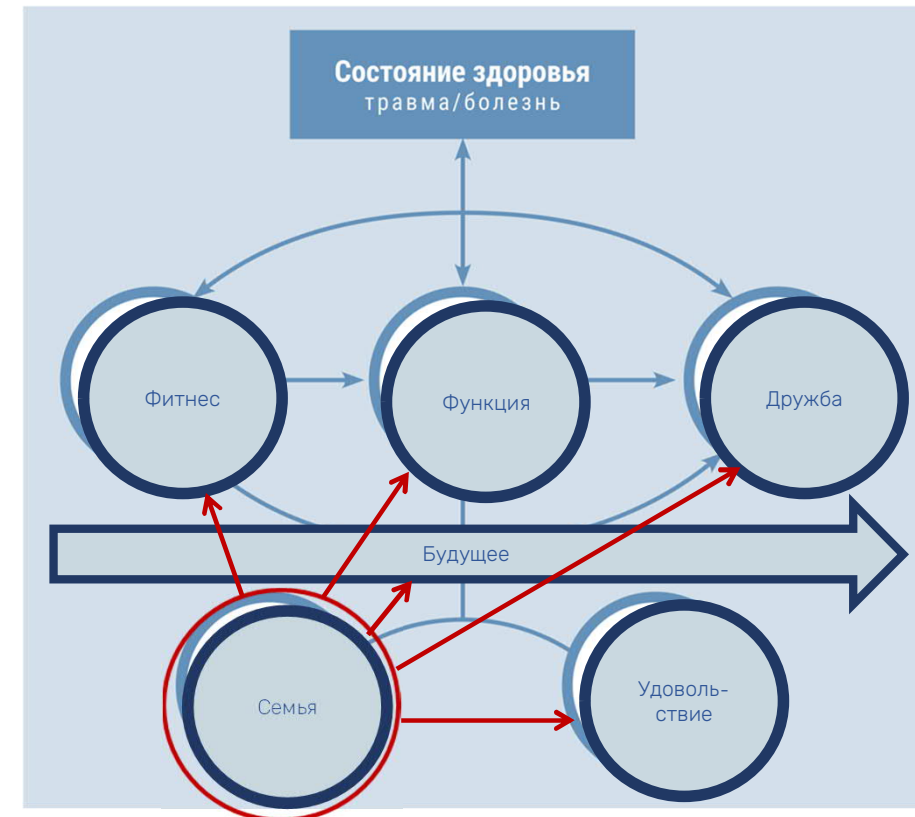
Мы знаем, что развитие особого ребенка происходит в рамках, заданных его нарушениями. Но наблюдения показывают: дети с одними и теми же нарушениями по-разному развиваются в разных семьях. Поэтому сегодня мы должны использовать все возможности для поддержки семьи.



Семья определяет, какими будут «важные слова» для ребенка

Именно семья определяет, какой будет жизнь и реабилитация ребенка.

- **Семья** выбирает навыки, которые осваивает ребенок, организует среду для их выполнения, поддерживает самостоятельность и независимость ребенка, поэтому **функция** зависит от позиции семьи и навыков взрослых.
- **Семья** поддерживает здоровье ребенка и тренирует его тело. Выбор всего, что мы относим к понятию «**фитнес**», зависит от взрослых, которые окружают ребенка.
- **Семья** — ключевой фактор, определяющий развитие личности. Семья выбирает то, что доставляет ребенку **удовольствие**, и предлагает ребенку познакомиться с вещами, которые могут быть приятными и приносить ему радость.
- **Семья** поддерживает включенность ребенка в самые разные жизненные ситуации — то, с кем и как будет **дружить** ребенок, зависит от семьи.
- И, безусловно, **семья** определяет, каким будет **будущее** ребенка.



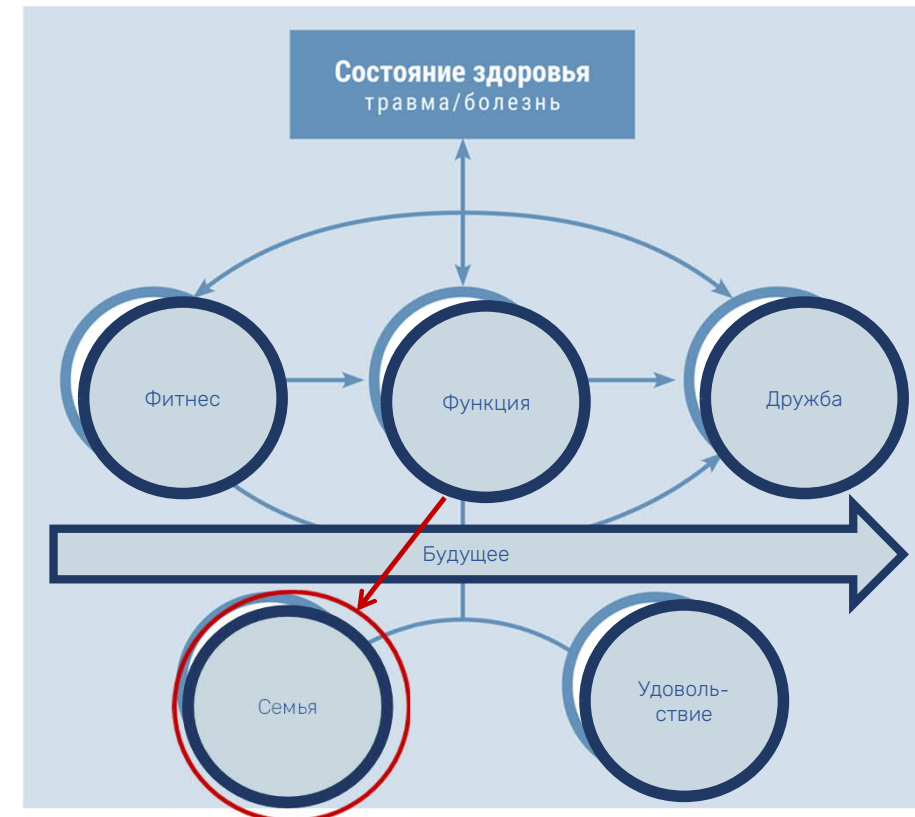
Возможности и трудности ребенка влияют на семью

Состояние ребенка, его возможности и проблемы влияют на семью.

Логика развития такова: с каждым днем ребенок растет и у него появляется все больше и больше **активностей**, которые он может выполнять **самостоятельно**. Чем старше становится ребенок, тем более **независимо** он **функционирует**. Если ребенок зависим от помощи взрослых длительное время, то сил на занятия с ним и поддержку его активности остается все меньше.

Важно не планировать невозможного, идти маленькими шагами и выбирать действительно важные виды деятельности, которые будут облегчать родителям жизнь.

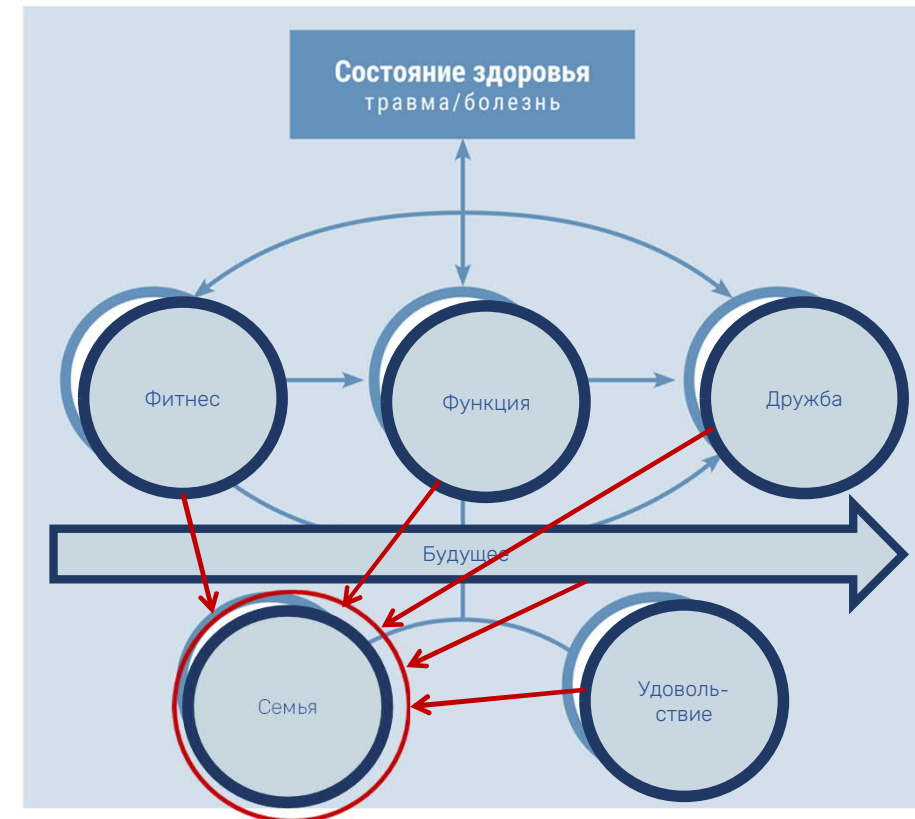
Например, если ребенок с тяжелыми двигательными нарушениями научится переползать из кровати в комнатное кресло, поворачиваться и садиться, то взрослому не придется нагибаться, поднимать ребенка, а затем опускать в кресло. Этот способ перемещения, с одной стороны, поддерживает активность ребенка, а с другой, облегчает жизнь семьи.



Возможности и трудности ребенка влияют на семью

Другие «**важные слова**» также влияют на **семью**:

- **Фитнес** — то есть состояние здоровья ребенка, его питание, сила мышц, способность контролировать тело, нарушение сенсорных функций, все нарушения структур и функций организма — будет влиять на **жизнь семьи** и те стратегии, которые семья выбирает для развития ребенка.
- Характер, личностные особенности ребенка, все, что доставляет ему **удовольствие** и поддерживает его активность, влияет на **активности семьи**, желание взрослых куда-то выбираться с ребенком или сидеть дома.
- Способность ребенка устанавливать **отношения с окружающими** и **дружить** влияет на социальную активность семьи и ее включенность в социальную жизнь местного сообщества. Кроме этого, это влияет на то, пойдет ли ребенок в детский сад или школу.



Тренировка навыков самостоятельности — поддержит независимость ребенка и облегчит жизнь семьи



Самостоятельное поддержание позы полусидя на боку — промежуточное положение для перехода из позы лежа в позу сидя

Эта поза тренирует способность распределять вес по поверхности опоры, равновесие сидя, силу в опорной руке

В это положение ребенок переходит с небольшой помощью — значит, родители не будут тратить силы на подъем ребенка

Со временем ребенок будет учиться удерживать эту позу все лучше и лучше, родители смогут все больше и больше доверять ему и не будут бояться, что он упадет

Реабилитация поддерживает семью и взаимодействие между родителями и ребенком

Любая программа помощи должна поддерживать взаимодействие семьи и ребенка. В идеале система помощи должна включать всех значимых членов семьи — родителей, бабушек и дедушек, братьев и сестер.

Усилия специалистов должны быть направлены на поддержку взаимодействия между ребенком и значимыми взрослыми. Именно поэтому в программах помощи **не должно быть места стрессу, плачу и игнорированию эмоций и чувств ребенка!**

Специалисты должны помогать находить и развивать стратегии, с помощью которых родители могут **регулировать** поведение ребенка и поддерживать у него навыки саморегуляции.

Развитие личности ребенка, его **самооценки** и ощущения **успешности** должны быть фокусом совместного внимания специалистов и семьи.

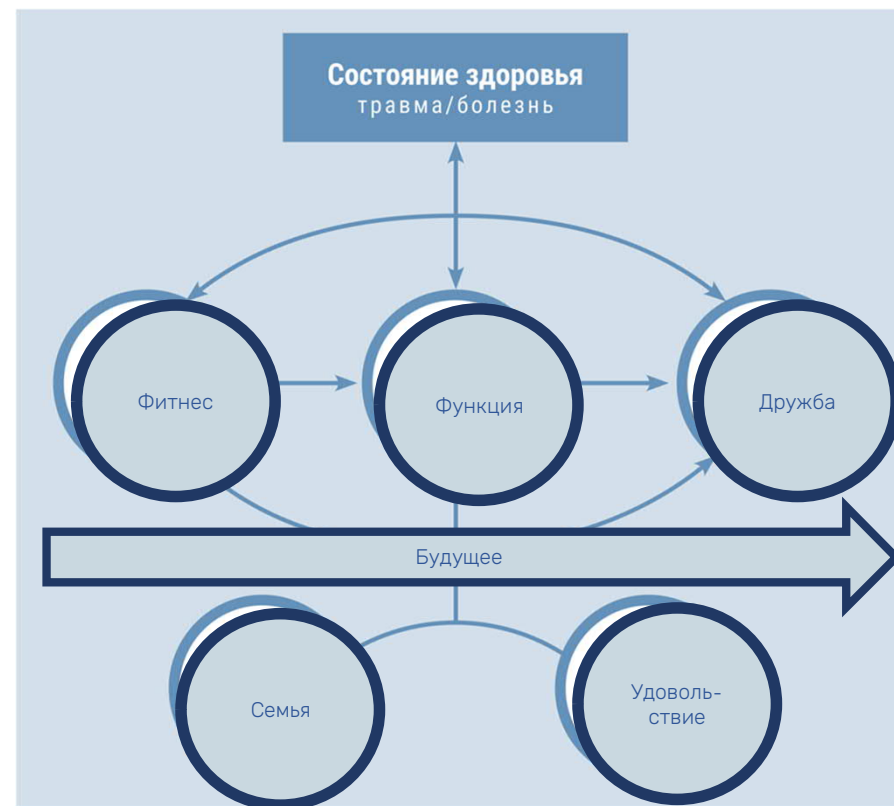
Специалисты должны помогать семье организовывать **поддерживающую и развивающую среду**, в том числе компоненты физической и социальной среды.



Семейно-центрированная реабилитация

Многие годы специалист был главной фигурой в реабилитации. Он разрабатывал программу помощи, занимался с ребенком и оценивал результат. Исследования последних 10-15 лет показали, что эффективность помощи можно значительно повысить, если роль семьи увеличится.

- Сегодня родители и специалисты на равных участвуют в оценке, планировании и выполнении программы помощи ребенку.
- Занятия проходят не только в центре или кабинете специалиста, но и всюду, где проходит жизнь ребенка: дома, на детской площадке, на даче, в музее или театре.
- Родители и специалисты вместе несут ответственность за решение выбранных проблем и достижение поставленных целей. Они заранее договариваются, кто за какой участок работы отвечает.
- Специалист поддерживает, направляет и обучает родителей. Родители и специалисты вместе накапливают знания, опыт и ищут подходы к помощи ребенку.



Семейно-центрированная реабилитация



← Семьи знают своего ребенка лучше, чем кто-либо, и хотят для него лучшего

← Оптимальное функционирование ребенка возникает в поддерживающей семье

← Вовлеченность всех членов семьи должна поддерживаться и поощряться

← Рутинные, из которых состоит жизнь ребенка и семьи, — важнейший ресурс реабилитации



СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!

