



Всемирная Организация Здравоохранения

Обучение в обществе для людей
с умственными и физическими
ограничениями

Руководство

для членов семьи ребенка с ограничениями

Для чего предназначено это руководство?

Это руководство поможет вам обучать ребенка, имеющего какие-либо ограничения жизнедеятельности. Это поможет такому ребенку развиваться.

Институт раннего вмешательства
Санкт-Петербург
2003

Русская версия «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями» издается при поддержке Восточно-Европейского Комитета (Швеция).

Перевод — Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам при участии Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства.

Издание второе, исправленное и дополненное.
Опробовано и протестировано в условиях России.

Под редакцией Е. В. Ключковой

Корректор, редактор	Ю. В. Князькина
Верстка	И. П. Лукин

ISBN 5-8049-0050-1

Введение

Что такое ограничения жизнедеятельности?

п Наверное, вы замечали, что некоторые люди, которые живут рядом с вами, имеют какие-либо нарушения. Например, некоторые люди плохо видят. Другие — плохо слышат, им трудно говорить, учиться или передвигаться. Некоторые люди ведут себя странно — не так, как окружающие. У некоторых же бывают судорожные припадки. Такие проблемы и называются нарушениями.

п Все нарушения можно разделить на нарушения структуры тела и нарушения функций. Например, у человека после травмы может не быть ноги — это нарушение структуры тела. У ребенка с церебральным параличом нарушены двигательные функции, а у слепого человека — зрительные, — это примеры нарушения функций.

п Люди с нарушениями есть в любом обществе, они живут и в городах, и в поселках, и в маленьких деревнях. Считается, что приблизительно семь из каждых ста человек имеют какие-либо нарушения.

п Вы знаете, что некоторые такие люди живут в обществе обычной жизнью. Например, люди после ампутации ноги могут пользоваться протезом, и, в целом, их жизнь и активность не будут отличаться от жизни и активности других людей.

п Но часто из-за тех или иных нарушений человеку трудно делать все то, что легко делают другие люди. Например, если у человека нет руки, ему трудно научиться себя обслуживать: ему будет достаточно трудно одеваться, готовить, убирать дом, стирать. То есть его повседневная активность будет ограничена.

п Все виды деятельности, которые мы выполняем каждый день, и составляют нашу активность или жизнедеятельность. У людей с разными видами нарушений могут быть разные ограничения жизнедеятельности.

п То, насколько выражены те или иные ограничения жизнедеятельности, конечно, зависит от вида нарушений, которые есть у человека. Но в большой степени они зависят от личности человека, имеющего нарушения, его характера и желания преодолеть нарушение. Все знают примеры того, как люди с очень тяжелыми нарушениями продолжали вести активную и независимую жизнь.

п Кроме этого, на выраженность ограничений влияет та среда, в которой живет человек с нарушением.

Например, есть два человека с двигательными нарушениями, которые могут передвигаться только в инвалидной коляске, но один из них живет в просторной квартире, в которой все комнаты, кухня, туалет и ванна приспособлены для того, чтобы он мог

там передвигаться, все необходимые вещи в квартире находятся в таких местах, откуда их может достать человек, сидящий в коляске. В этом случае у человека с двигательными нарушениями будут очень небольшие ограничения жизнедеятельности.

Другой человек живет в деревне, где дома, как правило, не приспособлены для таких людей, туалеты находятся во дворе, а моются местные жители в бане. Кроме этого, дома построены так, что для того чтобы выйти во двор, нужно спуститься с лестницы. Конечно, у этого человека будут значительные ограничения жизнедеятельности и ему будет гораздо труднее, чем городскому жителю, научиться самостоятельно выполнять все необходимые повседневные дела.

п Раньше считалось, что главная цель программ реабилитации — это вылечить человека с нарушениями, чтобы он стал таким же, как обычные люди. Но, к сожалению, большинство нарушений нельзя «исправить»: ребенок с церебральным параличом никогда не будет двигаться точно так же, как обычный ребенок; большинство людей, потерявших слух, не смогут его восстановить, а человек, родившийся без руки, никогда не приобретет новую руку.

Намного важнее для таких людей научиться самостоятельно делать все то, что могут делать другие люди, которые живут рядом с ним. Только так он сможет быть независимым от постоянной помощи окружающих.

Что такое «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями»?

Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями (Community Based Rehabilitation) — это программа реабилитации для людей с различными видами ограничений, которая была составлена специально для таких людей и членов их семей. Эта программа проводится не в специальных центрах или больницах, а по месту жительства человека, имеющего ограничения, — дома, на улице, в магазине, там, где он учится или работает. Программа основана на обучении людей с ограничениями жизнедеятельности и на их интеграции в общество.

п Программа «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями» состоит из 30 обучающих пакетов, в которых рассказывается о том, как научить человека с нарушениями выполнять необходимые виды деятельности.

п В программе есть пакеты, которые помогут обучать:

Человека с нарушением зрения.

Человека с нарушением слуха или речи.

Человека с нарушением движений.

Человека, который не чувствует свои руки и ноги.

Человека со странностями в поведении.

Человека, у которого бывают судорожные припадки.

Человека с трудностями в обучении.

n Кроме этого, есть группа общих пакетов, которые необходимы для обучения любого человека, имеющего нарушения, — вне зависимости от вида нарушения или ограничения жизнедеятельности.

n Из 30 пакетов только 6 специально предназначены для обучения ребенка с нарушениями. Но в большинстве пакетов содержится информация, которая одинаково важна и для взрослого человека, и для ребенка.

n Попросите Координатора придти к вам домой, пусть он расскажет, как можно включиться в программу реабилитации. Обсудите с ним, что вы можете делать. Если вы сами не можете научить ребенка выполнять какие-то виды деятельности, то Координатор может дать вам специальные обучающие пакеты, в которых вы и ваши близкие найдут информацию о том, что можно сделать в этой ситуации.

n Для такой программы реабилитации может потребоваться много времени. Чтобы справиться, вам понадобятся сила и решимость. Время от времени к вам будет приходить Координатор. Он будет поддерживать вас, помогать в занятиях, поможет вам поверить в свои силы.

Виды деятельности, которые необходимо выполнять любому человеку

n Очень часто люди считают, что человек с ограничением жизнедеятельности никогда не сможет делать то, что делают они сами. Но это далеко не так. Многие люди, имеющие нарушения, могут выполнять все виды повседневной деятельности. Нужно только потратить определенное время на то, чтобы научить их этому.

n Если человека, имеющего нарушения, обучать передвигаться, общаться с другими людьми, обслуживать себя, ходить за покупками, это может существенно помочь и человеку с нарушением, и членам его семьи, ведь им не нужно будет все время и во всем ему помогать.

n Вы на собственном опыте знаете, что значит иметь ребенка с каким-либо нарушением и как трудно за ним ухаживать. Конечно, пока ребенок еще маленький, родителям всегда приходится многое делать за него и постоянно ему помогать. Но важно все время давать ребенку возможность учиться выполнять необходимые виды деятельности, — только так он будет учиться быть самостоятельным, то есть независимым от посторонней помощи.

Чему необходимо научиться вашему ребенку, чтобы быть независимым от помощи окружающих

- n** Принимать пищу и пить.
- n** Умываться и мыться.
- n** Чистить зубы.
- n** Пользоваться туалетом.
- n** Одеваться.
- n** Причесываться.
- n** Передвигаться по дому.
- n** Передвигаться по улице, в магазине и в других местах.
- n** Пользоваться транспортом.
- n** Играть.
- n** Ходить в школу.
- n** Понимать речь окружающих.
- n** Выражать свои мысли, чувства и потребности так, чтобы это понимали другие люди.
- n** Читать, писать и считать.
- n** Участвовать в семейных делах.
- n** Выполнять домашние обязанности.
- n** Создавать семью.
- n** Кормить детей.
- n** Участвовать в общественной деятельности.
- n** Работать и зарабатывать средства к существованию.
- n** Тратить деньги.

Конечно, многое из перечисленного вашему ребенку потребуется делать только тогда, когда он станет взрослым, но уже сейчас необходимо учить его тому, что обычно делают его сверстники. Так вы уже сейчас начнете готовить его к взрослой жизни.

Возможно, что ваш ребенок не сможет научиться всему, что необходимо для того, чтобы совсем не зависеть от помощи окружающих. Но даже если он научится выполнять лишь часть из необходимых ему видов деятельности, это поможет ему развиваться, стать активнее. Кроме этого, у вас появится больше свободного времени, которое вы сможете потратить на обучение ребенка новым навыкам, на игру с ним или на домашние дела.

n Вы хорошо знаете, что значит быть родителем ребенка с нарушением, поэтому вы можете поделиться своими знаниями и опытом с окружающими — ведь часто даже специалисты, которые помогают таким детям, не знают их реальных проблем. Если окружающие вас люди узнают об этом и увидят, в чем вам действительно необходима помощь и поддержка, они постараются вам помочь.

Так вы можете облегчить свою жизнь и жизнь других людей, у которых есть такие же проблемы, как и у вас.

п Некоторые люди думают, что, поскольку ваш ребенок выглядит не так, как другие дети, или же он видит, слышит, говорит или двигается не так, как они, то он никогда не будет развиваться, не сможет ничего делать самостоятельно и никогда ничего не достигнет. Некоторые до сих пор считают, что такой ребенок — это обуза для семьи, и ему лучше жить в каком-нибудь специальном учреждении или в интернате. Все это крайне несправедливо.

п Но, если вы будете только злиться или жалеть себя, это вам не поможет. На самом деле, вы можете многое сделать, чтобы изменить эту ситуацию к лучшему.

Начните с себя и со своего окружения. Потом вы можете попытаться помочь другим людям, у которых тоже есть такие дети. В этом вам может помочь программа «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями».

Что вы можете сделать для своего ребенка

Учите ребенка осваивать новые виды деятельности

п Любой ребенок с нарушением развития может учиться новому. Просто вам надо раскрыть его возможности.

Если у маленького ребенка нет никаких нарушений, он очень многому учится самостоятельно. Например, он пытается дотянуться до игрушки и учится ползать, копирует действия мамы и учится есть ложкой, общается с окружающими и пытается повторять то, что они говорят.

Если у ребенка есть какие-либо нарушения, часто он не может самостоятельно научиться всему тому, чему обычный ребенок учится естественным путем. Например, ребенок из-за двигательных нарушений не может дотянуться до ложки, схватить и удержать ее в руке. Может быть, сначала он несколько раз попытается это проделать, но, потерпев неудачу, оставит свои попытки. Для того чтобы научиться самостоятельно есть, такому малышу понадобится помощь. Маме много дней нужно будет вкладывать ложку ему в руку и помогать делать правильные движения. Только так ребенок научится пользоваться ложкой, зато, научившись, он сможет самостоятельно справляться с одним из важных повседневных дел — с приемом пищи.

Во всех семьях детей учат одеваться, есть, говорить, передвигаться и знакомиться с окружающим миром. Когда ребенок становится старше, он идет в школу. Но ребенка с нарушениями часто не учат всему этому.

п Большинство детей и взрослых людей с нарушениями могут научиться быть более самостоятельными. Реабилитация — это и есть обучение тому, что необходимо, чтобы быть самостоятельным и независимым.

п Возможно, что там, где вы живете, проводятся специальные программы помощи для детей и взрослых с нарушениями, и вы знаете об этих программах. Такие программы могут проводиться в специальных реабилитационных центрах, поликлиниках, больницах, центрах социальной реабилитации или в других учреждениях. Возможно, вы уже бывали в таких центрах.

У вас может сложиться впечатление, что только специалисты могут помочь вашему ребенку. Вам может казаться, что ребенка нужно лечить, за его состоянием постоянно должен наблюдать доктор, нужно давать ему лекарства, постоянно делать массаж и какие-либо сложные процедуры. Но это не так.

Есть много очень простых действий, которым вы (самостоятельно или с помощью кого-то из близких) сможете легко научить вашего ребенка. В конце концов вы добьетесь хороших результатов, если будете стараться и упорно работать. Вы же знаете о том, как люди с нарушениями, которые действительно хотели развивать свои способности, показали всему миру, что может сделать человек с нарушениями и как можно изменить свою жизнь. Нужно усвоить, что люди с нарушениями могут жить нормальной жизнью, если дать им такой шанс и если они сами начинают стремиться к этому. Важно дать такой шанс и вашему ребенку.

п Сегодня реабилитация возможна и вне стен центров и специальных учреждений. Вы можете реабилитировать своего ребенка прямо там, где вы живете — дома, на улице, на детской площадке, в магазине, а когда он подрастет, в детском саду или в школе. Такая реабилитация называется реабилитацией в обществе.

Там, где вы живете, могут быть люди, которые проводят специальную программу «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями». Мы называем этого человека Координатором. Выясните, кто является вашим Координатором. Может быть, именно он дал вам это руководство.

Играйте с ребенком

п Все дети очень любят играть. Через игру ребенок познает мир, в котором мы живем, игра помогает развивать зрение, слух, речь, движения и его понимание того, что происходит вокруг. Игра учит ребенка находить общий язык с окружающими.

Игра — это нормальная деятельность ребенка. Для каждого возраста характерны свои игры, но все дети играют с удовольствием и незаметно приобретают во время игры множество необходимых навыков.

п Вашему ребенку игра необходима даже больше, чем другим детям. Но иногда ребенок с какими-либо нарушениями может быть пассивным, он может подолгу лежать один, ничем не занимаясь и не требуя внимания взрослых. Такого ребенка нужно обязательно побуждать к игре и учить играть.

п Любому ребенку должен получать удовольствие от игры. Когда вы играете с ребенком, помогайте ему получать удовольствие от игры. Если ребенку нравится что-то делать, он будет быстрее учиться делать это самостоятельно.

Пусть ребенок общается со сверстниками

п Дети многому учатся друг у друга, играя и общаясь. Они быстро учатся друг от друга новым играм. Попробуйте представить свое детство без общения и игр со сверстниками, без детского сада и школы.

Вашему ребенку — так же, как и любому ребенку — необходимо такое общение.

п Возможно, вашему ребенку трудно найти друзей, потому что он редко выходит из дома и совсем не бывает там, где встречаются и играют другие дети.

Если это так, попробуйте изменить ситуацию. Можно пригласить в дом кого-то из ваших знакомых с детьми, или попробовать позвать в гости детей, которые живут поблизости, или пойти на детскую площадку.

п Так же, как и другим детям, вашему ребенку нужно ходить в детский сад и, когда он подрастет, в школу. Многие дети с нарушениями могут успешно учиться в школе — так же, как и другие дети. Но, даже если ребенок и не может освоить программу полностью, именно в детском саду или в школе ему будет легче найти друзей, научиться общаться не только с членами своей семьи, но и с посторонними людьми. Это поможет ребенку в будущем стать независимым членом семьи и общества.

п В последние годы ситуация с дошкольным и школьным образованием в нашей стране очень сильно меняется. Поговорите с вашим Координатором о том, какие детские сады и школы есть для вашего ребенка там, где вы живете.

Что вы можете сделать для других родителей детей с ограничениями жизнедеятельности

п Вы очень много знаете о своем ребенке, вы пытались его многому научить и в чем-то добились успеха. Вы знаете, как можно играть с ним, и изобрели уже множество способов, с помощью которых вы учили его играть, общаться, одеваться, есть и пользоваться туалетом.

п Ваш опыт может очень пригодиться другим родителям, у которых есть дети с такими же проблемами. Вспомните, как вам было тяжело в самом начале, как не хватало советов и возможности обсудить с кем-нибудь проблемы, которые постоянно возникали в повседневной жизни. Теперь вы сможете помочь другим. Обсудите с вашим Координатором, как это лучше сделать.

п Чтобы помочь другим таким же родителям, которые живут рядом с вами, вы можете попросить кого-либо из них встретиться с вами и обсудить свои проблемы. Начните обсуждение с общих проблем. Например, как трудно ребенку научиться ходить по улице из-за того, что на дороге есть рытвины или дорога неровная. Или в какие детские сады и школы отказываются принимать детей с нарушениями. Возможно, вы все вместе предложите решение какой-либо проблемы и попросите власти, руководителей или ответственных лиц исправить положение.

Возможно, потом вы захотите объединиться и создать организацию родителей детей с ограничениями жизнедеятельности. У Координатора есть специальное руководство, в котором говорится о том, как это лучше делать.

п Может быть, вы захотите работать в программе реабилитации и помогать другим людям с нарушениями или родителям, которые воспитывают таких детей. Это можно делать по-разному. Например, вы можете попытаться пройти обучение и получить работу в такой программе. Или вы будете добровольно помогать людям с нарушениями или организациям, которые занимаются реабилитацией таких людей.

п Вы многое узнали о программе «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями». Теперь вы можете поделиться своим опытом с другими родителями, у которых есть такие же проблемы. Ваше участие может побудить их включиться в программу реабилитации.

Если вы хотите, попробуйте узнать, можете ли вы стать Координатором, непосредственно отвечающим за проведение программы реабилитации там, где вы живете. Для этого вам понадобится пройти специальный курс обучения. Вы нужно будет знать все виды нарушений, а также знать, как правильно учить других.

п Помните, вы очень многое можете сделать для своего ребенка, для всей своей семьи и для других родителей детей с нарушениями. Сначала не всегда бывает понятно, чего вы можете достичь. Результаты могут появиться нескоро. Но вы должны идти вперед.

Содержание

Введение	1
Что такое ограничения жизнедеятельности?	1
Что такое «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями»?	2
Виды деятельности, которые необходимо выполнять любому человеку	3
Чему необходимо вашему ребенку научиться, чтобы быть независимым от помощи окружающих	4
Что вы можете сделать для ребенка	5
Учите ребенка осваивать новые виды деятельности	5
Играйте с ребенком	6
Пусть ребенок общается со сверстниками	7
Что вы можете сделать для других родителей детей с ограничениями жизнедеятельности	8

Обучающие пакеты

Для членов семьи человека с нарушением зрения

1. Информация об этом нарушении и о том, что в этом случае можно делать.
2. Как научить такого человека самого себя обслуживать.
3. Как учить такого человека передвигаться.

Для членов семьи человека с нарушением слуха или речи

4. Информация об этом нарушении и о том, что в этом случае можно делать.
5. Ребенок с нарушением слуха, который не умеет говорить, — как обучать такого ребенка общаться.
6. Человек с нарушением слуха, который может говорить, — как обучать такого человека общаться.
7. Ребенок с нарушением речи и движений, который может слышать, — как обучать такого ребенка общаться.

Для членов семьи человека с нарушением движений

8. Информация об этом нарушении и о том, что в этом случае можно делать.
9. Как предотвратить возникновение деформации конечностей.
10. Как предотвратить появление пролежней на коже.
11. Как обучать человека переворачиваться и садиться.
12. Как обучать человека вставать из положения сидя.
13. Как обучать такого человека передвигаться.
14. Как обучать такого человека самого себя обслуживать.
15. Как обучать человека, страдающего болями в суставах, выполнять повседневные дела.
16. Упражнения для укрепления слабых конечностей и уменьшения боли.

Для членов семьи человека, который не чувствует свои руки или ноги

17. Информация об этом нарушении и о том, что в этом случае можно делать.
18. Как предотвратить повреждение и деформацию рук и ног.

Для членов семьи человека со странностями в поведении

19. Информация об этом нарушении и о том, что в этом случае можно делать.
20. Как обучать такого человека самого себя обслуживать.

Для членов семьи человека, у которого бывают судорожные припадки

21. Информация об этом нарушении и о том, что в этом случае можно делать.

Для членов семьи человека с трудностями в обучении

22. Информация об этом нарушении и о том, что в этом случае можно делать.
23. Как обучать ребенка самого себя обслуживать.
24. Как обучать взрослого человека самого себя обслуживать.

Общие

25. Грудное вскармливание.
26. Игра.
27. Школьное обучение.
28. Социальная активность.
29. Домашние обязанности.
30. Трудоустройство.