



В помощь начинающему волонтеру

Санкт-Петербургская
благотворительная
организация
«Перспективы»

Санкт-Петербург
2018

Дорогие волонтеры!

Мы рады приветствовать вас.

С каждым волонтерским годом приходят новые надежды, новые возможности и новая радость.

В этом волонтерском году мы постарались обновить и чуть улучшить этот сборник материалов, который может пригодиться вам в вашей работе.

Нам было радостно и интересно создавать его, думая о том, что вы найдете что-то полезное для себя.

Удачи и хорошего волонтерского года!



Авторы:

Абсандзе Илона, физиотерапевт, бобат-терапевт
Батурина Анастасия, координатор воскресных волонтеров, Павловск 2016—2018
Беркович Мария, педагог-дефектолог
Голубева Елизавета, специалист по фандрайзингу
Гусева Валентина, психолог
Иклюшина Мария, руководитель волонтерской службы 2010—2012
Сафиуллина Галина, специалист по кормлению
Седышева Валентина, педагог
Федорова Юлия, физиотерапевт

Функции редактора выполняла Батурина Анастасия
Дизайн и вёрстка: Мошук Евгения

Содержание

Кто мы?	4
Наши специалисты	4
Наши волонтеры	5
Информация о нашей организации	5
Наша миссия	5
С кем мы работаем	7
Множественные нарушения	7
Умственная отсталость	7
Синдром Дауна	9
ДЦП	10
Нарушения зрения	11
Госпитализм	12
Расстройства аутистического спектра	13
Эпилепсия	14
Советы по работе с подопечными	16
Если ты приходишь раз в неделю	16
Общие советы	17
Потребности наших подопечных	17
Уход:	18
перемещение	18
положение при кормлении	19
укладки	19
движение	20
Дополнительная коммуникация или как говорить с неговорящими?	22
Во что играть или игры обо всем на свете	24
Организация свободного времени или чем заняться со взрослым подопечным	26
Немного о прогулках	26
Праздники	27
Сложные вопросы	29
Агрессивное поведение	30
Если подопечные умирают	31
Взросление. Сексуальность. Защита достоинства	34
Игры в электричке или «После этого столба...»	36
Глоссарий	37
Рекомендованная литература	38

Кто мы?

«Перспективы» появились в 1996 году, чтобы помочь детям с тяжелой инвалидностью.



Сейчас это партнёрство благотворительных организаций, работающих ради улучшения жизни детей и взрослых с самыми тяжелыми функциональными нарушениями. Во всех программах огромную роль играют волонтеры, без которых работа «Перспектив» была бы невозможна. «Перспективы» активно распространяют свой опыт среди коллег и родителей особых детей.

Санкт-Петербургская благотворительная общественная организация «Перспективы» поддерживает детей с тяжелой инвалидностью в четвертом корпусе Детского дома интерната № 4 (программа «Дети вне семьи «Павловск») и семьи, в которых растут такие дети (программа «Семейная поддержка», где сейчас работают Центр для детей и Центр дневного пребывания и трудовой занятости для ребят постарше, действует система кризисной помощи и «Гостевой дом».

Автономная некоммерческая организация

«Новые перспективы» дает сопровождение и помощь подопечным старше 18 лет: это программа «Взрослые вне семьи «Петергоф» в интернате для взрослых (ПНИ № 3, Петергоф) и проект «Сопровождаемое проживание». В интернате «Перспективами» созданы программа «Занятость», включающая в себя практические занятия в мастерских керамики и рукоделия, в компьютерном классе и на кухне, а также поездки, «Арт-программа», где работают студии изобразительного искусства и театральная, кроме того, с подопечными работают специалисты по адаптивной физкультуре и социальные педагоги и помощники.

В рамках «Сопровождаемого проживания» в деревне Раздолье семеро ребят с инвалидностью осваивают с поддержкой организации самостоятельную жизнь.

Наши специалисты

В «Перспективах» работает более 100 человек, большая часть из них — это педагоги, социальные работники, инструкторы по адаптивной физкультуре и другие специалисты, которые работают непосредственно с нашими подопечными. Сотрудники нашей организации используют в своей работе практический опыт российских и зарубежных специалистов, регулярно повышая свою квалификацию.



Наши волонтеры

Ежегодно около 40 волонтеров из России, Германии, Испании, Австрии и других стран Европы помогают в наших проектах в течение целого года. Это программа «Добровольный социальный год», которую «Перспективы» первыми запустили в России.

Волонтеры заняты в программе с понедельника по пятницу, всего 35 часов в неделю. За каждым волонтером «закрепляется» несколько подопечных, с которыми он контактирует больше всего. Волонтер работает в команде с педагогами, специалистами адаптивной физкультуры, психологами, координаторами и другими волонтерами.

Волонтеры — помощники подопечных, они находятся рядом и быстро реагируют на потребности и интересы ребят.

Для того чтобы волонтерский год стал для волонтера особенным, значимым, чтобы поддержать его желание помогать, мы проводим для волонтеров различные мероприятия, например, встречи волонтеров всех проектов, поездки в другие города, обучающие семинары, консультации со специалистами, супервизии.

Также у волонтера есть возможность участвовать в интересных акциях, которые проводит наша организация, воплощать в жизнь новые идеи, использовать свои таланты и возможности для работы с подопечными. Например, многие проекты «Перспектив» были инициированы именно волонтерами. Инициатива приветствуется!

Около 50 волонтеров приезжают в проекты по выходным и в свое свободное время. На волонтерских началах нам помогают фотографы, дизайнеры, переводчики, операторы и другие специалисты. Все наши мероприятия проходят также при помощи волонтеров.

Кто финансирует нашу работу

Наша помощь подопечным возможна благодаря сотням российских и зарубежных граждан, русским и иностранным государственным и негосударственным организациям и фондам.



Наша отчетность

Кроме обязательной отчетности в государственные фонды и службы мы проводим ежегодный финансовый аудит. Каждый благотворитель может получить достоверную и конкретную информацию о том, как использовались пожертвования.

Наша миссия

Мы уверены, что люди с тяжелыми нарушениями, которые никогда не станут полностью самостоятельными, обладают таким же достоинством, как и все остальные, и необходимы обществу. Мы улучшаем их положение, поскольку они находятся в самых неприемлемых жизненных условиях, где невозможно удовлетворение основных человеческих потребностей: в безопасности, в свободе (передвижения, принятия решений и т.д.), в личном пространстве, в общении, в принадлежности, в труде, в смене жизненных впечатлений. Мы не можем сразу изменить положение всех таких людей, поэтому мы работаем в первую очередь в интересах детей и подростков, живущих в ДДИ №4 корпус 4, а когда они вырастают — в ПНИ №3, и помогаем семьям, имеющим детей с множественными нарушениями развития.



Мы стремимся к тому, чтобы люди получали одинаковые возможности вне зависимости от тяжести нарушений. Мы понимаем, что создать такие условия для людей с самыми тяжелыми нарушениями сложнее и более затратно, но мы стремимся к этому.

Мы способствуем соблюдению конституционного права детей и взрослых с тяжелой инвалидностью на получение образования и интеграцию их в общество. Мы стараемся понимать жизнь и потребности этих людей, чтобы вместе с ними постоянно улучшать способы помощи. Мы создаем альтернативные модели поддержки детей и взрослых с тяжелой инвалидностью и предлагаем наш опыт государственным и негосударственным организациям.

Мы поддерживаем те организации, которые хотят, как и мы, изменить положение людей с тяжелыми, в первую очередь, множественными нарушениями, к лучшему.

Главный ресурс нашей организации — это наши сотрудники и волонтеры. Мы работники общественной благотворительной организации. Мы создаем такие условия, в которых сотрудники чувствуют себя востребованными и могут реализовать свои

способности. Мы поддерживаем творческие идеи наших сотрудников и их профессиональный рост.

Мы сами ищем средства под созданные нашими сотрудниками программы помощи. Наша работа невозможна без финансирования, и поэтому мы стараемся совершенствовать способы привлечения средств.

Мы даем возможность самым разным людям участвовать в поддержке людей с инвалидностью и получать от этого удовлетворение. «Перспективы» — хороший инструмент помощи, эффективно использующий предоставленные благотворителями средства.

Мы стараемся работать максимально честно, прозрачно и открыто. Наша репутация и профессионализм являются нашим главным капиталом. Мы обмениваемся опытом и взаимодействуем с другими организациями, работающими в социальной сфере, в сфере здравоохранения, образования и культуры.

С кем мы работаем

Дети и взрослые со множественными нарушениями

Наша целевая группа — это дети и молодые люди с тяжелыми множественными нарушениями.

Сложное, или множественное, нарушение — это первичное нарушение двух или более систем организма у человека (например, нарушение движения или зрения сочетается с умственной отсталостью). Сочетание нарушений, в свою очередь, вызывает сложные нарушения следующего уровня (они называются вторичные), связанные с развитием, получением и переработкой информации, коммуникацией и т.п.

Часто наши подопечные, дети или молодые люди, не могут самостоятельно передвигаться, а их нарушения опорно-двигательного аппарата могут быть настолько сильно выражены, что они не могут обходиться без посторонней помощи. У них возникают трудности с использованием рук (взять, приблизить к себе, отдать). Они часто не могут объясниться с другими при помощи речи, и мы должны использовать другие способы общения. У них возникают трудности с подражанием (а подражание очень важно в развитии ребенка, дети учатся благодаря ему) и воспроизведением услышанного и увиденного, а соответственно, и с обучением новому. У них свой темп жизни, часто очень медленный.

Это наиболее уязвимая группа людей. До сих пор существует мнение, что это «необучаемые», «овощи», «растения», «они ничего не понимают и не чувствуют». Конечно, это не так. Просто их возможности и способности иные, и о некоторых особенностях важно знать.

Дети и взрослые с умственной отсталостью

Умственная отсталость (недоразвитие интеллектуальных функций, связанное с недостаточным развитием мотивационно-волевой сферы) может быть вызвана огромным количеством самых разных причин (Карл Грюневальд в книге «Уход и забота» пишет, что их более пятисот). Это и инфекционные



заболевания в период беременности или в раннем возрасте ребенка, прием матерью алкоголя или наркотических веществ, воздействия вредных факторов среды и так далее. Нередко умственная отсталость выступает в качестве составляющей многих генетических нарушений (например, синдром Дауна). Также часто причина остается невыясненной. Умственная отсталость — не болезнь, которую можно вылечить. Это нечто, присущее человеку, сродни чертам личности. Хотя врачи и психологи описывают различные типичные особенности людей с умственной отсталостью, каждый из них неповторим и уникален, обладает своим темпераментом, свойствами характера, склонностями, привязанностями. Как и любой из нас.

Выделяет разные степени умственной отсталости: легкую, умеренную, тяжелую и глубокую. Люди с легкой степенью умственной отсталости могут практически ничем не выделяться среди окружающих. Они могут учиться, работать, создавать семьи, растить детей (возможно, с помощью и поддержкой), несут уголовную ответственность, т.е. считаются отвечающими за свои действия. Они могут испытывать трудности с абстрактным мышлением, вообще с отвлеченной информацией, нередко — с ориентацией во времени, с оперированием причинно-следственными связями.

Мы в работе чаще всего имеем дело с подопечными с тяжелой и глубокой формами умственной отсталости, с очень серьезными нарушениями речи, внимания, мышления. Но важно помнить, что жизнь в учреждениях сильно влияет на человека,



на его развитие, способности. Такое явление называют вторичной умственной отсталостью (когда к действию органических нарушений головного мозга добавляются факторы среды, бедной новыми впечатлениями, вниманием, теплом, любовью). Также на ситуацию влияет то, что у большинства наших подопечных – множественные нарушения, и в раннем детстве ограничение в движении, например,

существенно повлияло на развитие человека в целом. Поэтому бывает сложно понять, каковы изначальные нарушения, что к ним добавил жизненный опыт... В общем, вряд ли стоит задаваться вопросом «Насколько глубоки его нарушения?» Скорее стоит спрашивать себя, что ему нравится? Что он может? Что я могу ему предложить?



...В какой-то степени мы, конечно, разделяем мнение, что все люди одинаково ценны. Мы где-то даже согласны с тем, что все имеют одни и те же потребности (хотя некоторые всё же немного меньше?) И тем не менее мы называем некоторых людей “тюками”. Если ты однажды произнёс это слово, принял его в свой интеллектуальный багаж, то тем самым уже доказал, какого взгляда на человека ты придерживаешься. Все люди одинаково ценны, но некоторые из них “тюки”. В этом слове и связанных с ним высказываниях типа “ему всё равно от этого никакой пользы не будет...”, “а стоит ли тратить на него время, силы и деньги...”, “может быть, кому-то другому будет от всего этого больше пользы?” обнажается не только принципиальное отношение к самым слабым членам общества (которые тоже ценны, но немного меньше). В этих словах выражается и фундаментальное непонимание того, что каждый человек — независимо от уровня, на котором он находится, — нуждается в богатой, стимулирующей обстановке, способствующей активному влиянию на его жизненную ситуацию, а также фундаментальное незнание того, как отсутствие стимулов и возможности влиять на свою жизненную ситуацию сказывается на развитии человека, его физическом и психическом самочувствии.

Маргарета Шанг,
психолог (из книги «Уход и забота»)

Интеллект, интеллектуальные достижения чрезвычайно важны для нашего общества. Что ты умеешь? Что ты знаешь? На что ты годишься? — эти вопросы окружают нас с самого детства и всю жизнь. Мы стараемся соответствовать стандартам. Надо ли говорить, что в социуме, ориентированном на достижения, люди с умственной отсталостью оказываются чрезвычайно уязвимыми? По сути, они просто не вписываются в него. Мы не знаем, сколько должно пройти времени, чтобы они стали принятыми, чтобы изменились сами ценности общества — от ценностей достижений (ты ценен согласно тому, что ты можешь) до ценностей существования (ты ценен, потому что ты есть).

Мы верим, что нашей работой мы участвуем в этом важном процессе.



Люди с синдромом Дауна

Синдром Дауна — самое распространённое генетическое нарушение. По статистике, один из шестисот-восьмисот новорожденных появляется на свет с этим синдромом. Синдром Дауна был впервые описан в 1866 году британским врачом Джоном Лэнгдоном Дауном и назван по его имени. В 1959 году французский ученый Жером Лежен выяснил, что синдром Дауна — это генетическое состояние, которое существует с момента зачатия и определяется наличием в клетках человека дополнительной хромосомы.

Внешние признаки синдрома Дауна:

- Плоское лицо
- Короткий нос и плоская переносица
- Узкий, «монголоидный» разрез глаз
- Большой язык, который «не помещается во рту».
- Открытый рот (из-за большого языка и слабого тонуса мышц)
- Дети с синдромом Дауна часто страдают нарушениями зрения и врождённым пороком сердца.
- Ещё одна характерная черта синдрома — гипотония (низкий тонус мышц). Поэтому дети с С.Д. поздно учатся самостоятельно сидеть, ползать, ходить, удерживать в руке ложку.

Раньше детей с синдромом Дауна считали необучаемыми и не принимали даже в специальные школы. Сейчас, благодаря стараниям общественных организаций, ситуация начала меняться к лучшему. Правда, происходит это очень медленно. Но всё же...

Мировой опыт работы с детьми с синдромом Дауна доказывает, что хотя эти дети развиваются медленнее, чем их ровесники, всё же большинство может научиться ходить, есть, одеваться, говорить, играть и дружить со сверстниками, ходить в школу и заниматься спортом, словом делать то, что умеют делать другие дети.

Конечно, необходимое условие для этого — любящая семья. Но и в интернате ребёнок с синдромом Дауна может многому научиться, если с ним будут заниматься.

Людей с синдромом Дауна окружают предрассудки и заблуждения. Одни считают, что все до одного люди с С.Д. агрессивны и неуправляемы, другие — что эти люди



все поголовно добры и покладисты. Кто-то утверждает, что все они — гениальные художники. Правда состоит в том, что каждый человек с синдромом Дауна обладает своей неповторимой индивидуальностью, имеет свой собственный характер. Степень задержки развития и сопутствующих нарушений при синдроме Дауна бывает разной. Среди наших подопечных есть очень самостоятельные, активные люди, а есть совсем слабые ребята.

Совсем слабых детей с синдромом Дауна, не умеющих стоять и держать ложку, мы знаем по Павловску. Дети, только что пришедшие из дома ребёнка в 4-й корпус, очень часто бывают вялыми и пассивными. Они почти не проявляют интереса к окружающему миру и людям, не пытаются ничего делать самостоятельно (конечно, бывают и исключения). Многие из них через несколько лет научаются ходить, одеваться, самостоятельно есть, активно играть. Некоторым для этого требуются годы и годы, но опыт показывает, что человека с синдромом Дауна многому можно научить. Если, конечно, с ним заниматься, общаться и верить в него.

Детский церебральный паралич

Детский церебральный паралич ДЦП (детский церебральный паралич) — это нарушение движений и контроля над положением тела в пространстве. Церебральный паралич развивается вследствие поражения головного мозга на самых ранних этапах его развития. Он не прогрессирует, но видоизменяет нарушение контроля за движениями и позой.

ДЦП имеет несколько форм. Основные:

- Спастическая диплегия. Когда напряжение в 4х конечностях, где ноги поражены сильнее чем руки.
- Двойная гемиплегия. Напряжение в 4х конечностях, где руки, как и ноги, но иногда тонус больше по-типу ригидности (тягучести).
- Гиперкинетическая. Характерны насильственные плохо управляемые движения в конечностях, туловище и речевой мускулатуре.
- Атонически-астатическая. Двигательные нарушения проявляются парезами (снижение силы) на фоне низкого мышечного тонуса.
- Гемипаретическая форма. Двигательные нарушения только с одной стороны тела (правая рука-правая нога).

В условиях нашей работы мы чаще всего имеем дело со спастической формой.

Расстройства, которые могут возникать при ДЦП:

- различные двигательные нарушения;
- речевые расстройства (задержка речевого развития, нарушение произношения);
- зрительные и слуховые расстройства;
- психоэмоциональные и когнитивные нарушения;
- симптоматическая эпилепсия или судороги;
- сложности в приеме пищи.

Проблема наших подопечных с ДЦП в том, что в условиях интерната, в изоляции и неподвижности, при отсутствии специальных приспособлений и занятий, двигательное состояние их со временем ухудшается. Возникают контрактуры (сустав перестает

двигаться), усугубляются деформации ОДА (опорно-двигательного аппарата), это приводит к нарушениям работы внутренних органов. Возникают проблемы с дыхательной, пищеварительной, мочеполовой, защитной системой и всех других систем организма. Кроме того, изначально проблемы с движением, осознанием своего тела ведут к задержке в развитии.

О некоторых рекомендациях по работе с детьми с ДЦП можно прочесть в разделе «Советы по работе с подопечными» (Укладки, Перемещение, Движение).



Нарушения зрения

У детей и взрослых людей с множественными нарушениями довольно часто бывает нарушено зрение. Некоторые наши подопечные совсем ничего не видят, кто-то из них различает свет и тень, кто-то может видеть контуры предметов и реагирует на яркие цвета. Если среди ваших подопечных есть незрячие или слабовидящие, важно запомнить несколько простых вещей:

- не надо резко хватать (при начале разговора, если хочешь спросить). Сначала нужно обратиться, назвать свое имя если ваш разговор закончен и ты уходишь от слепого, надо сообщить ему об этом если ты куда-то идешь со слепым и должен отойти, оставить его на какое-то время, нужно определить ему удобное безопасное место («Вот стена. Пойди тут»)
- не следует избегать выражений, связанных со зрением (Вроде «Смотри-ка!», «Видишь?»). Это нормально, это часть общего словаря. Вместо «Ощупай» слепому вполне можно сказать «Посмотри!»;
- не нужно шептать в присутствии слепого. Он всё равно это слышит и понимает, что в помещении есть кто-то еще;
- важно всё время объяснять человеку — говорить, куда мы идем, что вокруг, мимо чего проходим.
- нельзя перекладывать вещи слепого, которые он сам куда-то положил. Они должны находиться там, где он привык, чтобы он мог их сам найти
- описывая слепому что-либо, не стоит говорить «тут» и «там». «Тут окно» — это непонятно. Понятнее будет, если сказать «Слева от тебя окно», «Справа впереди стул»

Игры и занятия с незрячим человеком

Опирайтесь на сохранные чувства:

- осязание: предлагайте разные на ощупь предметы. Попробуйте вместе поиграть с тестом, крупами, песком;
- слух: многие незрячие взрослые и дети очень любят музыку и звучащие игрушки;
- обоняние: например, можно вместе с незрячим человеком открывать и нюхать баночки с корицей, гвоздикой, кофе...
- вибрационное чувство: некоторые незрячие люди любят вибрацию. Например, можно положить руку незрячего ребёнка или взрослого на крышку звучащего пианино или на гитару, тогда он сможет послушать музыку не только ушами, но и руками.



Лариса — самая маленькая и слабая девочка в моей группе. Она почти не может двигаться, и кроме того, она слепая. Лариса очень часто плачет во время кормления, переодевания, бани. Раньше я не понимала — почему? Полная темнота. Вы слышите разные звуки, но не понимаете, что они значат. Вы не чувствуете своего тела, не знаете, где у вас руки, а где ноги, потому что не можете пошевелить ими. Вы совершенно никак не можете контролировать ситуацию: внезапно, без всякого предупреждения, и вас поднимают в воздух, несут неизвестно куда, кладут на что-то неудобное и незнакомое, переворачивают... <...> Ларисе нужно надеть штаны. Сначала подходишь к ней.

— Лариса! Лариса, привет.

Пауза. Даешь ей время подготовиться. Медленно опускаешь руки на её плечи. Несильно нажимаешь.

— Привет, Лариса.

Пауза. Она должна понять, кто ты. На это ей требуется время. Дотрагиваешься до её ног, гладишь их — «вот твои ноги. Сейчас будем одеваться» — напоминаешь, что у Ларисы есть ноги, это очень важно: если не можешь двигаться, «теряешь своё тело». Проводишь рукой от бедра до пальцев ног, и здесь останавливаешься: «вот тут кончаются твои ноги», — ведь границ своего тела Лариса тоже пока не осознаёт.

Очень медленно переворачиваешь её на бок, и так же медленно и плавно поднимаешь — чтобы Лариса успела понять, как меняется положение её тела. Сажаете на колени. — Лариса сидит. Потрогай: вот я. А это ты. Это Лариса. Потрогай свои ноги. Ларисины руки напряжены, ладони сжаты, и для того, чтобы немного расслабиться и с твоей помощью погладить свои ноги, ей нужно некоторое время.

Потом даешь потрогать штаны — для человека, который сам не может ничего взять, удержать в руках — это новое и очень важное ощущение. И наконец, вместе с Ларисой — рука в руку — натягиваешь штаны. Это двигательный опыт, который она не может получить самостоятельно, потому что пока не умеет пользоваться руками.

— Ты сама надела штаны. Какая ты молодец!

*Мария Беркович,
«Нестрашный мир»*

Если вы знаете или подозреваете, что ваш подопечный что-то видит (различает свет и тень, видит контуры предметов):

- Предлагайте предметы контрастных цветов. Например, в чёрно-белую полоску;
- Используйте яркие игрушки. Многие дети с нарушениями зрения могут видеть переливающиеся предметы, например, баночки, оклеенные цветной фольгой, ёлочную мишуру и т.д.;
- Место, где вы играете или занимаетесь, должно быть хорошо освещено.;
- Иногда хорошо заниматься в тёмном помещении: играть с фонариками, свечками, ёлочными гирляндами;
- Лучше не использовать мигающие светящиеся игрушки — они могут спровоцировать эпилептический приступ.
- Если речь идёт о незрячем ребёнке или взрослом с очень тяжелыми нарушениями, то в общении с ним нужно быть особенно бережным.



Аня не видит, но очень любит звуки. Беру гитару. Провожу рукой по струнам. Аня улыбается. Прислоняю гитару к её груди, чтобы Аня почувствовала вибрацию. Нравится. Я ничего не говорю. Беру Анины руки и показываю:

— Гитара вот такой длины.

— Вот такой ширины. Левая рука — здесь.

А правая — здесь.

— Рука спускается по струнам.

Встречается с другой рукой.

— С этой стороны гитара гладкая.

— А с этой — струны. Послушай, как звучат.

— Почувствуй, как отдаётся звук с гладкой стороны.

— Смотри, как гитарные бока плавно изгибаются.

— Постучим по очереди. Я. Теперь ты.

— А теперь проведи рукой по струнам.

Сама.

**Мария Беркович,
«Нестрашный мир»**

Госпитализм



Госпитализм, или госпитальный синдром (от лат. hospitalis — гостеприимный; госпиталь — лечебное учреждение) — совокупность психических и соматических (телесных) расстройств, обусловленных длительным пребыванием человека в больничном стационаре в отрыве от близких людей и дома. Понятие ввел в оборот австроамериканский психоаналитик Р. Спитс в 1945 г., исследовавший его причины, проявления и последствия у младенцев и детей, долго находившихся в больницах.

К симптомам Р. Спитс относил замедление психического и физического развития, отставание в овладении собственным телом и языком, пониженный уровень адаптации к окружению, ослабленную сопротивляемость инфекциям и т. д. Даже у детей из учреждений, которые потом были усыновлены и стали расти в семье, проявления госпитального синдрома часто сохраняются очень долго (например, раскачивания, мотания головой при засыпании, ослабленный иммунитет и др.).

В нашей работе мы очень часто имеем дело с различными проявлениями госпитализма. Если говорить обыденным, ненаучным языком, то всё это — способы, которые помогают нашим детям и молодым взрослым получить опыт, впечатления, заполнить время в условиях, когда практически никакие другие способы невозможны.

Что это может быть?

- Стереотипные движения (раскачивание, движение пальцами перед глазами)
- Стереотипные действия с предметами (крутить мяч, держать шнурок, облизывать резиновую игрушку, постукивать кубиками конструктора)
- Взаимодействие с собственным телом (аутоагрессия, вызывание рвоты, расчесывание или расцарапывание)



Из пустоты и тишины он вытянул эту пелёнку и обнаружил, что если её жевать, мир ощущений становится чуть менее однообразным. Это его собственное драгоценное открытие, сравнимое — если искать аналог в нашем мире — с открытием колеса, огня и теории относительности — и даже важнее, потому что без колеса, огня и Эйнштейна люди как-то жили, а он без пелёнки, без смыслов жить не может.

А мы хотим просто взять и забрать её, пусть даже предложив взамен все сокровища мира. Сокровища? Для него они ещё ничего не значат.

Марианна: «нужно положить одеяло чуть-чуть выше, чтобы немного расширить обзор. Пелёнку можно повесить на спинку кровати, чтобы Даня поворачивал голову и искал её. Можно сшить для него две разноцветные пелёнки-тряпочки — чтобы учился различать цвета, или две тряпочки из разной материи — для новых осязательных ощущений — и так далее — главное, сделать из пелёнки мост в наш мир. Может быть, прежде, чем он обратит внимание на что-то ещё, уйдёт полгода, может быть — год, может быть — ещё больше. Очень важно, чтобы нас самих действительно, взаправду интересовала его игра. Только тогда он войдёт в контакт с нами. Тогда он снова начнёт верить в жизнь. Тогда он сможет открыть мир других людей и предметов».

**Мария Беркович,
«Нестрашный мир»**

Все это вещи очень трудные. С ними нам тяжело. Часто они просто мешают работать. И нередко причиняют видимый вред подопечному (как в случае с аутоагрессией, например). Как правило, изменить их, заставить человека от них отказаться очень сложно, почти невозможно. Что же делать? Нужно помнить, что все эти действия для человека очень важные, практически насущные. Он выбрал этот способ поддерживать себя, он очень привык к нему, это часть его жизни. Если стараться на это влиять, то нужно делать это аккуратно и внимательно, стараясь не причинять человеку лишнего стресса. Стараться не торопиться. Предлагать что-то другое — быть может, он и не воспользуется вашим предложением — но, по крайней мере, возможность выбора у него появится. А раньше ее не было. И если он хоть на пару минут отложит свою веревочку и заинтересуется другим, это на самом деле большое достижение — ваше и его.

На одном из семинаров для волонтеров мы предлагали вспомнить один из стереотипов их подопечных и... попробовать делать его самим некоторое время (например, совершать одно и то же стереотипное движение). Попробовать понять, что же это такое, что происходит при этом. Одна девушка после такого упражнения сказала: «У меня было такое ощущение, что я просто не могу перестать, что я должна совершать и совершать это движение, что в мире больше ничего нет, кроме этого...»

Расстройства аутистического спектра

Расстройства аутистического спектра не зря называют самым загадочным нарушением развития. Начиная работать с человеком с РАС, мы задаём себе множество вопросов: почему он не хочет общаться с нами? Или хочет, но не знает как? Понимает ли он то, что мы ему говорим? Что означают его странные движения? Как пробиться в его закрытый мир и надо ли пробиваться? И вообще, что такое аутизм?

Человек с РАС:

- Испытывает трудности в общении и установлении контакта.
- Не любит смотреть в глаза (хотя бывают исключения).
- Бойится нового: изменений в обстановке, расписании дня, привычном маршруте и т.д.
- Часто поглощён однообразными действиями (качается, потряхивает руками, повторяет одни и те же звуки)
- Привязан к одним и тем же предметам (например, не расстаётся с мячиком, верёвочкой, деталью конструктора)

У людей с РАС, как правило, есть нарушения речи. Это:

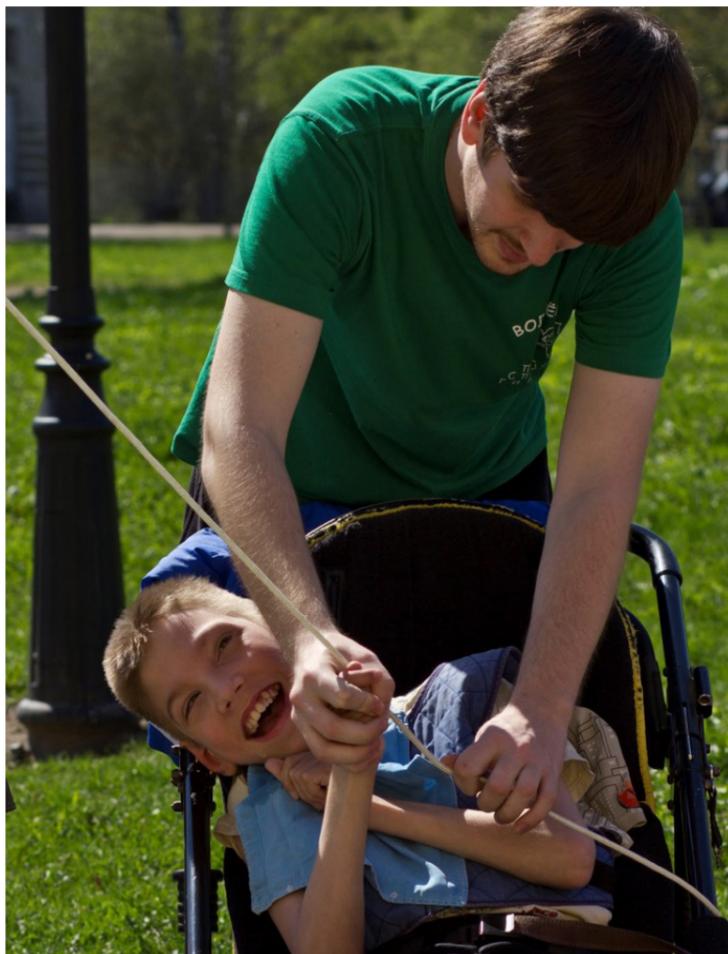
- Полное её отсутствие
- Эхолалии (немедленные или отсроченные повторения услышанных слов или фраз: («Волонтёр: Кирилл, скажи «пока!» Кирилл: Скажи пока!») Когда человек говорит о себе во втором лице: «Булки хочешь! Гулять хочешь!»)

В интернате и детском доме мы довольно редко сталкиваемся с расстройством аутистического спектра в чистом виде. У многих наших подопечных нарушения контакта вторичны. Они возникают на фоне тяжелых нарушений развития, дефицита общения, психологических травм. У многих наших ребят есть те или иные аутистические черты, а значит, нам важно знать некоторые правила общения с людьми с РАС.

Общаясь с человеком с РАС, важно помнить:

1. Дело не в том, что человек с РАС не хочет общаться. Просто он не умеет общаться по нашим правилам.
2. Очень часто люди с РАС понимают и умеют гораздо больше, чем нам кажется. Не торопитесь. Наблюдайте.
3. Человек с РАС, как правило, стремится к постоянству окружающего мира и боится нового. Это значит, что люди с РАС тяжело переносят любые изменения. Для них важно, чтобы всё происходило одним и тем же образом, чтобы не менялось место за столом, кровать, комната и т.д. Любые изменения они принимают тяжело, могут нервничать. Если изменения неизбежны, важно предупреждать о них человека, быть с ним рядом и поддерживать.
4. Многие люди с РАС не любят шумных компаний и сборищ (хотя бывают исключения, особенно в условиях интерната). Старайтесь, по возможности, найти время для общения один на один.
5. Человека с РАС проще учить чему-то новому, если оно происходит регулярно и одним и тем же образом.
6. Люди с РАС могут быстро пресыщаться общением, даже если оно доставляет им удовольствие и радость.
Признаком пресыщения может быть:
 - усиление навязчивых (стереотипных) действий
 - громкий смех
 - агрессия
 - желание уйти от общения, выйти из комнаты
 Человеку с РАС необходимо давать отдохнуть от общения.
7. Люди с РАС лучше воспринимают зрительную информацию. В общении с ними полезно использовать картинки, рисуночные планы и расписания.
8. Некоторые люди с РАС могут избегать телесного контакта.
9. Если у человека с РАС есть «талисманы» — предмет, с которым он не расстаётся (верёвочка, крышка от бутылки, кубик и т.д.), не старайтесь его отнять. Предметы-талисманы успокаивают человека с РАС и придают окружающему миру стабильности. Иногда очень интересно наблюдать за манипуляциями человека с РАС, например, с верёвочкой, и размышлять о том, что она для него значит и почему он крутит её именно такими движениями.

Эпилепсия



Многие люди с множественными нарушениями развития страдают эпилепсией.

Эпилепсия — это нарушение функции головного мозга, проявляющееся внезапными, периодически повторяющимися приступами.

Приступы происходят, когда внезапно повышается электрическая активность группы клеток головного мозга (нейронов) или всего мозга.

Медперсонал (сёстры, врачи, санитарки) обычно знают, кто из подопечных страдает эпилепсией. Важно, чтобы вы тоже об этом знали.

У некоторых ребят, страдающих эпилепсией, эпилептические приступы происходят регулярно, у других — очень редко. Длительность приступов тоже бывает разной.

Самые яркие признаки эпилептического приступа — судороги и потеря сознания.

Важно знать:

Иногда мы сталкиваемся с такой точкой зрения: «У этого ребёнка (взрослого человека) эпилепсия, по-этому лучше его поменьше трогать, брать на занятия, гулять с ним. Тогда у него будет меньше приступов».

Как правило, это не так.

Наоборот, исследования показали, что физическая активность не только не вредна, но даже полезна человеку с эпилепсией.

Вредны только определённые вещи, которые могут спровоцировать приступ. Прогулки, игры, движение не вредны для человека с эпилепсией. Конечно, важно, чтобы всё это не переутомляло и не слишком возбуждало вашего подопечного. Чрезмерная нагрузка никому не полезна.

Что может спровоцировать приступ?

- Длительное лишение сна. Если по какой-то причине человек, страдающий эпилепсией, не спал ночью, это может стать причиной приступа.
- Переутомление. Особенно если это слабый подопечный. Следите за тем, чтобы занятия или общение были не слишком интенсивными.
- Нерегулярный приём противоэпилептических препаратов.
- Стресс. Старайтесь, чтобы в вашем общении с подопечным было поменьше резких движений, внезапных звуков и т.д.
- Определённая музыка, строящаяся на тяжёлом ритме.
- Резкие запахи (духов, некоторых пряностей)
- Мигающий свет. (Дискотека, мигающие светящиеся игрушки).

У эпилептического приступа не всегда есть видимая причина. У некоторых людей приступы происходят с определённой периодичностью. Причина — в особенностях мозга, его электрической активности.



Что делать, если у человека начался эпилептический приступ:

- Во-первых, не паникуйте. Позовите медсестру или попросите кого-то её позвать (не оставляйте человека во время приступа одного).
- Если медсестру придёт какое-то время ждать: положите человека на бок, чтобы он не подавился языком или не прокусил его.
- Положите ему под голову что-то мягкое и плоское (лучше всего — подушку, можно свёрнутый свитер, куртку)
- Уберите или отодвиньте предметы, о которые можно удариться головой.
- 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 до тех пор, пока ваш подопечный полностью не придёт в сознание.
- Не рекомендуется удерживать людей во время эпилептического приступа.
- Зафиксируйте время начала эпилептического приступа, чтобы установить его продолжительность. Потом сообщите эту информацию медсестре.
- Если приступ продолжается больше 5 минут, необходима медицинская помощь.

Советы по работе с подопечными

Общие советы

Наши подопечные нуждаются в контакте и поддержке. Что это такое? Это довольно просто: смотреть в глаза, брать на руки (если речь идет о ребенке) или брать за руку (о взрослом), называть по имени, говорить с ним. Это нужно, чтобы поддерживать их желание жить, развиваться. Для них очень важны прикосновения, тактильный контакт — это тот опыт, который доступен людям даже с самыми тяжелыми нарушениями. Правда, стоит сделать оговорку, что есть некоторые очень слабые подопечные с повышенной чувствительностью — прикосновение к ним должно быть очень бережным, чтобы не причинять боли и дискомфорта.

Уход — это не только мера-притяжения по отношению к нуж-дающемуся в помощи человеку (поддержание гигиены), но еще и общение, контакт, побуждение к активности, нежное восприятие и внимание.

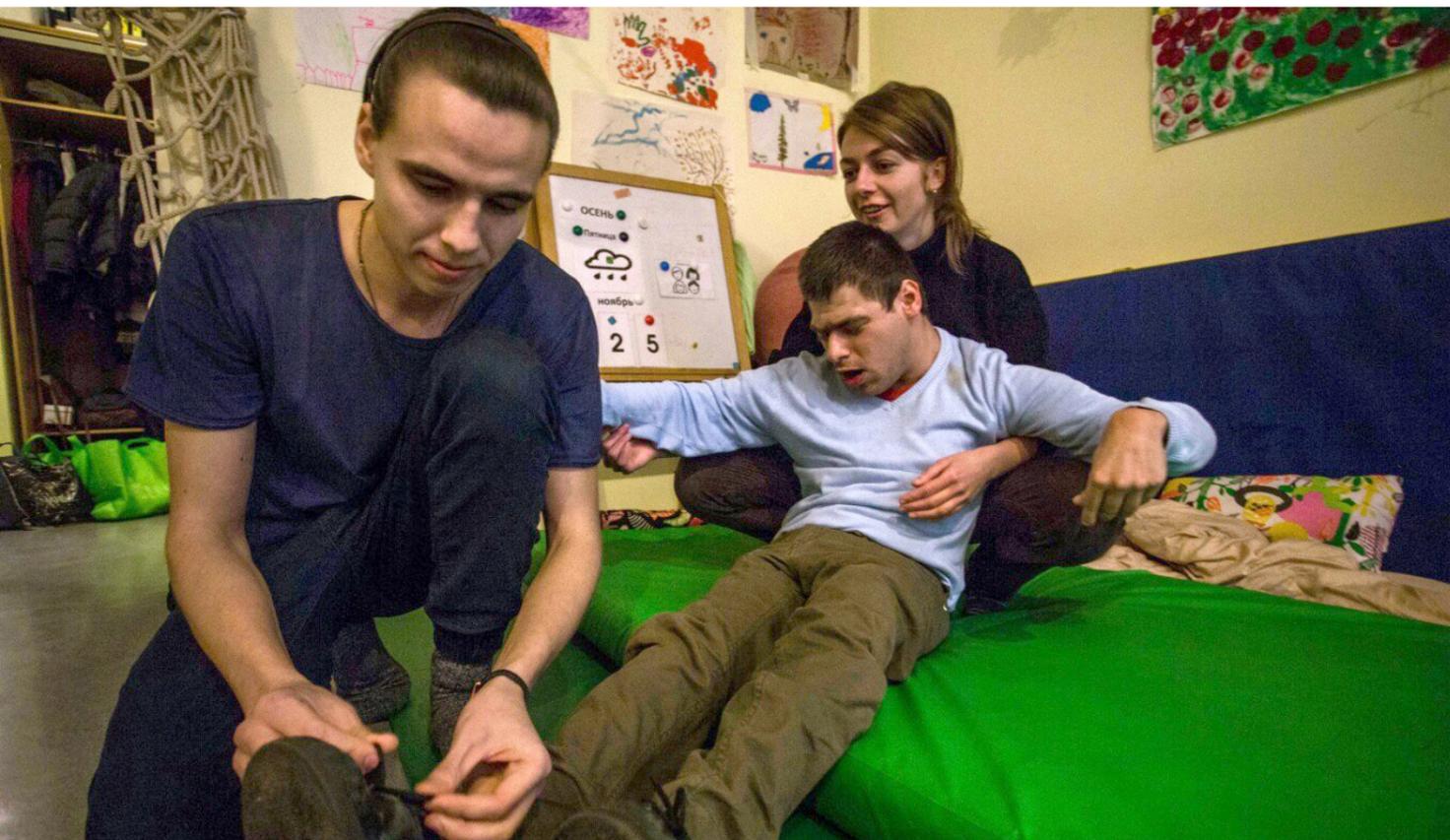
За каждым действием нашего подопечного стоит какая-то потребность, в них есть смысл, хотя мы можем не сразу понять, какой (странные движения, причудливые звуки, крик, отказ от еды или игр...).

Развитие восприятия самого себя является первостепенной задачей любого сопровождения. Благодаря нашей работе наш подопечный лучше осознает себя, узнает, что он может влиять на окружающий мир, что он важен и ценен.

Если ты приходишь раз в неделю...

Каждый день с понедельника по пятницу ребята учатся, трудятся, с помощью специалистов осваивают важные навыки и знания. Представь, как приятно в выходные отдохнуть — заняться любимым делом, погулять на улице и просто подуматься, особенно если рядом есть друг. Таким другом может стать волонтер выходного дня.

Волонтеры приезжают в гости к ребятам по субботам и воскресеньям, помогают организовать свободное время, дарят им тепло, общение и новые впечатления — прогулки на свежем воздухе (это невероятно важно для ребят, ведь они не могут гулять самостоятельно), игры, рисование, поделки из бумаги



«..Оба раза я гуляла с мальчишками. Мне хотелось им стать другом, ласковой опорой на сегодняшний день. А в итоге они учили и раскрывали меня. Нам приходилось пробиваться через стену — их болезни и моей неопытности. Время помогало. И ещё что-то человеческое в моей душе и душе ребенка отзывалось и тянулось друг к другу. Я верю в это. Через 30 минут я уже не смотрела на ребенка как на тяжёлого инвалида, я видела серые глаза, острый носик, гладила нежные детские руки, тонкую шею с прозрачным пушком, следила за взглядом, подпевала в такт его мычанию. Ребенок крепко хватал мои пальцы, надавливал, тянул, пробовал материю куртки, молнию, снимал браслет, изучал меня. Ради этого контакта я и приехала. Сегодня я смогла покатать парня на двух качелях. Он, наконец-то, отвлекся, перестал кусать свои руки в пелёнке, держался за поручни, гладил колесо, мотал головой, лицо расслабилось, несколько раз он улыбнулся. Потом я рассказывала ему про Пушкина, говорила, что тот всё здорово умел подмечать и находить красоту. Сегодня тоже было много красивого...»

Марина Кривоносова,
воскресный волонтер

и простых материалов, пение и игра на музыкальных инструментах, чтение книг, чаепитие, настольные игры, театральные инсценировки и автобусные поездки. Часто по выходным волонтеры сопровождают подопечных в город на экскурсии, выставки или другие мероприятия.

С Чего начать?

Попробуй найти контакт с подопечным, расскажи о себе: как тебя зовут, откуда ты приехал, возможно, у вас есть общие интересы? Может быть, ты в душе художник — попробуйте вместе порисовать, или послушать любимую музыку. У наших подопечных удивительный внутренний мир, и если ты попытаешься заглянуть в него вместе с ним, это может стать чудесным временем дружбы и взаимопонимания для вас обоих.



Основные правила для волонтеров выходного дня

- Не оставлять подопечного одного;
- Не кормить и не поить подопечных — у некоторых может быть аллергия и особая диета;
- Моют и переодевают ребят сотрудники учреждения, в котором они живут, волонтеры выходного дня этого не делают;
- Ходить на прогулку и проводить вместе время можно только, если ребята здоровы и чувствуют себя хорошо, поэтому мы обязательно согласовываем нашу работу с медицинским персоналом;
- Фотографии и личную информацию ребят нельзя распространять в публичных источниках и через интернет без разрешения их родителей или опекунов.

Уход

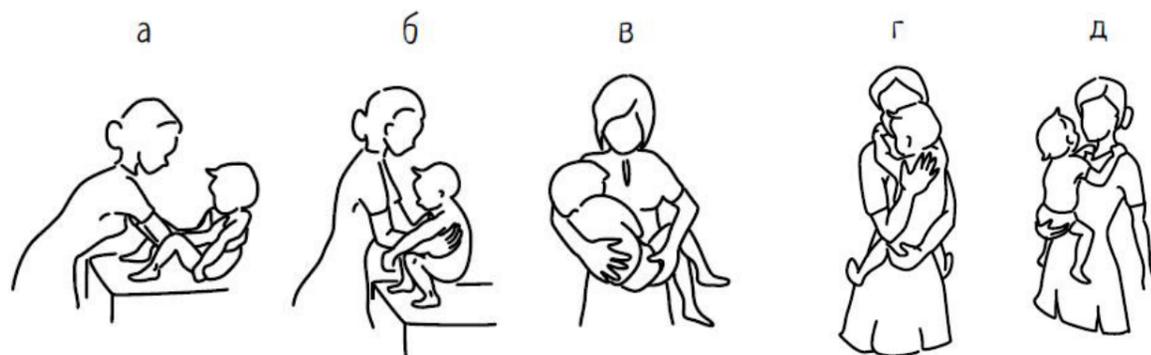
Перемещение

Передвижение и перемещение

Люди с ДЦП сильно ограничены в самостоятельных движениях, их приходится часто переносить. Необходимо обращать внимание на то, как мы поднимаем ребенка или взрослого человека. Прежде чем поднимать подопечного, лежащего на спине, надо осуществить:

- наклон головы и корпуса вперед и сгибание в бедрах или
- просунуть свои руки под руки ребенка и ладонями рук обхватить его туловище
- наклон и поднятие ребенка можно поднимать и из положения «лежа на боку»

см. рис. а, б, в



Перемещение

- повернуть к себе, согнув ноги, опирается на бедро, придерживать голову, если необходимо, и корпус;
- нести подопечного перед собой, прижав спиной к себе, ноги согнуты

см. рис. г, д

При перемещении подопечного необходимо:

- Заранее подготовить рабочее место (памперсы, одежда, коляска и т.д.)
- Взрослые должны быть предсказуемы для ребенка
- Необходимо проговаривать все, что вы делаете
- Не следует помогать больше, чем он сможет сделать сам
- Соблюдаем темп подопечного
- В процессе перемещения обучаем подопечного самостоятельности

Обучение во время перемещения:

При обучении двигательных навыков перед нами стоит 3 задачи:

1. Удержание позы (лежа, сидя, стоя)
2. Обучение переходам из 1 положение в другое
3. Перемещение из пункта А в пункт Б на расстоянии

Темп

- Правильно заданный темп позволяет подопечному проанализировать движение.
- У каждого свой темп, у людей с нарушениями он значительно снижен, работаем в темпе подопечного
- При быстром выполнении движения подопечный

не успеет осознать, как оказался в другом положении, а значит не сможет обучиться делать это самостоятельно

- При ускоренном темпе повышен риск травматизации



Укладки

Укладка/позиционирование — это положение подопечного сидя в коляске/кресле и лежа на спине, на животе, на боку. Положение быть создано с учетом особенности биомеханики тела. Особенно это касается людей, которые длительное время находятся в пассивном или вынужденном положении. Поэтому, прежде чем начинать укладывать ребенка в нужное для него положение, убедитесь, что у вас есть достаточное число подушек и валиков разной толщины, размера, мягкости. В качестве укладки можно использовать свернутое одеяло, полотенце, подушки, платки, пеленки, даже предметы одежды.

Для чего необходимо позиционирование:

- Проводится с целью придания оптимального расположения туловища и конечностей для сохранения нормального дыхания;
- Профилактика контрактур;
- Профилактика нарушений работы внутренних органов;
- Профилактика пролежней;
- Комфортное положение способствует включению ребенка в учебный процесс;
- Формирование правильного представления о схеме тела, расположения центра тяжести и средней оси;
- Снижение мышечного тонуса, болевого синдрома;
- Предупреждение развития патологических установок в конечностях и туловище.

Физиотерапевт или специалист по адаптивной физической культуре поможет вам и расскажет, какие укладки нужны вашим подопечным, с какой регулярностью, на какое время.

Положение при кормлении

Умение есть — одна из первых компетенций, которые приобретает человек. Он еще не умеет переворачиваться и сидеть, но природа позаботилась о том, чтобы малыш сразу получил адекватное питание и необходимые рефлексы. По мере взросления навыки ребенка совершенствуются, появление зубов дает толчок к развитию умения жевать. После года ребенок может самостоятельно удерживать бутылочку и пить,



а также удерживать ложку и есть из неё. К двум годам ребенок ест и пьет, как это делают взрослые.

Многие наши подопечные не умеют есть самостоятельно только потому, что рядом не было достаточно чуткого и терпеливого человека, который бы предоставил им такую возможность. Многие люди с нарушениями развития могут участвовать в процессе приема пищи в той или иной степени: направляя ложку в рот, держа ложку в руке с сопровождающим или снимая пищу с ложки верхней губой. Любая активность помогает человеку контролировать то, что с ним происходит, что очень важно для его самооценки.

Количество еды — не единственный показатель нормального питания человека. Огромное значение имеет не только вкус и качество продуктов, употребляемых в пищу, что, безусловно, важно, но и атмосфера, ритуалы и традиции, которыми окружен процесс еды.

Еда для детей и взрослых людей, живущих в различных социальных учреждениях, приобретает особое значение. Для совсем слабых ребят прием пищи часто является единственным ориентиром во времени: не всегда есть вероятность, что тебя возьмут на занятия или на прогулку, но покормят обязательно. Для некоторых людей время кормления — это единственная возможность (!) общения с другим человеком.

1. Положение

Во время еды положение человека должно быть, насколько это возможно, максимально вертикальным и стабильным, выровненным по средней линии. Физиотерапевт может помочь подобрать оптимальную позу, учитывая двигательные нарушения подопечного. В любом случае, необходимо проконтролировать и зафиксировать положение тела, если человек пока не может взять контроль позы на себя. Любое дополнительное движение ногами, руками, головой, выравнивание корпуса требует от ребенка больших усилий, а, следовательно, отвлекает от приема пищи. Довольно сложно есть, качаясь на качелях. Примерно в таком состоянии находится человек, постоянно съезжающий со стула.

Положение подопечного при кормлении:

- Таз максимально прижат к спинке коляски, кресла или стула.

- Ноги стоят на подножке или на полу.
- Корпус подопечного не должен излишне наклоняться вперед, вправо, влево или назад. Нормально, если человек чуть наклоняется вперед

во время еды – такое положение удобно для глотания и управления ложкой.

- Локти лежат на столе, любой другой опоре, не висят вдоль туловища.

• Голова чуть наклонена вперед, но ни в коем случае не запрокинута назад, так как это затрудняет глотание. Попробуйте запрокинуть свою голову назад и сглотнуть слюну.

Большинство людей испытывают дискомфорт при глотании в таком положении. Если голова подопечного запрокинута назад, увеличивается шанс подавиться.



Положение сопровождающего при кормлении также должно быть удобным и стабильным. Его напряжение и усталость моментально передается подопечному, он тоже начинает беспокоиться и нервничать. Лучше всего сесть (не встать) сбоку от человека, которого Вы кормите, особенно если он учится удерживать ложку.

2. Еда

Еда, разумеется, должна быть вкусной. И удобной. Для людей, испытывающих трудности в глотании, и людей с пониженной чувствительностью температура пищи должна быть немного теплее или холоднее температуры в помещении, чтобы человек мог почувствовать, что в рот вообще что-то попало, и сосредоточится на следующих действиях.



Важно обратить внимание на однородность пищи. Наиболее удобная консистенция пищи для глотания – консистенция детского пюре, так как его можно почувствовать в ротовой полости, и оно не растекается во рту как вода. Комочки в каше, кусочки фруктов в йогурте или слишком жидкий суп представляют особую сложность для глотания, так как необходимо сначала отделить жидкость от твердого кусочка, проглотить жидкость, затем переместить кусочек на боковые зубы, превратить твердые кусочки в пюре, проглотить пюре. Это сложный процесс, который требует хорошо скоординированной работы щек,

губ, языка и зубов. Поэтому если человек испытывает трудности в глотании, пища должна быть однородной. Суп можно разделять на две части и предлагать отдельно: выпить бульон и съесть пюрированные овощи. Или готовить густой суп-пюре.

3. Ложка

Ложка должна полностью помещаться в ротовую полость. Если человек часто закусывает ложку зубами, лучше выбрать твердую пластиковую, чтобы не травмировать зубы. Для людей с пониженной чувствительностью металлическая ложка подойдет лучше всего, так как металл быстрее передает температуру пищи, такая ложка лучше ощущается во рту.

Если подопечному сложно удерживать ручку с тонкой ручкой, необходимо любым доступным способом нарастить ручку в толщину: скотч, кусочек шланга, бигуди, пластик, специальная насадка на ручку...



4. Скорость кормления

Ложку нужно заносить в рот человека, только когда он проглотил предыдущую. Для глотания одной ложки, например, пюре требуется, как минимум, три маленьких глотка.

Первый, чтобы проглотить выделившуюся слюну и первую часть йогурта, второй, чтобы проглотить основную массу, затем собрать остатки йогурта в ротовой полости и проглотить этот остаток. Человек может не успевать глотать и, следовательно, давиться скопившейся во рту едой. Если Вы не уверены, что человек проглотил все, можно дать подопечному пустую ложку, так он сглотнет то, что осталось во рту.

Процесс кормления может стать временем приятного общения, а может превратиться в настоящую пытку для одной или обеих сторон. Если сопровождающий учитывает предпочтения подопечного, дает ему возможность быть максимально самостоятельным, предоставляет достаточно времени для того, чтобы насладиться вкусом еды, спокойно проглотить пищу, тем самым кормящий показывает, что он заботится о своем подопечном, уважает его личность.

Движение

Вокруг и внутри человека происходит постоянное движение. Движение – это жизнь, если у человека не получается двигаться самостоятельно или он пока этого не умеет, наша задача помочь ему в этом. Нашему подопечному необходимо осознать границы и схему своего тела, его положение в пространстве.

Чтобы добиться результатов необходимо в работе с детьми и взрослыми людьми соблюдать основные правила перемещения, в которые включены позиционирование, темп, самостоятельность и обучение движению в процессе повседневной деятельности.

Человек испытывает трудности с сенсорной интеграцией (соединение собственного опыта от своего тела и информации, полученной по разным каналам восприятия). Поэтому для развития восприятия собственного тела в отрыве от окружающего мира необходимо раздражение вестибулярного аппарата (это центр, отвечающий за контролирование равновесия в пространстве, он находится во внутреннем ухе человека).

Нашим подопечным можно помогать в развитии их телесных и двигательных ощущений. Комплекс таких действий называют базальной стимуляцией. Это означает, что мы пытаемся воздействовать на самые базовые, глубинные ощущения, которые доступны даже самому слабому человеку. Например, можно покачивать человека на руках или в гамаке, поворачивать его тело (на полу на одеяле или мате, скажем) или подвигать руки, ноги. Дать почувствовать ритм какого-то движения, а потом ускорять или замедлять его.



Перемещение:

КАК ПРАВИЛЬНО?

ВСЕГДА ставь оборудование на тормоза, если перемещаешь подопечного НА стул/ коляску/ вертикализатор или вынимаешь его ИЗ стула/ коляски/ вертикализатора.

СКАЖИ подопечному, ЧТО ты собираешься делать;

НЕ НОСИ узкую, стесняющую движения одежду, юбку, обувь на каблуках или без задников;

ДЕРЖИ подопечного максимально близко к себе;

УСТОЙЧИВАЯ ОПОРА: широкая постановка ног;

НЕ ЗАБУДЬ расстегнуть фиксирующие ремни.

СГИБАЙ БЕДРА И КОЛЕНИ!

ДЕРЖИ СПИНУ ПРЯМОЙ!

НЕ НАГИБАЙСЯ ВПЕРЕД!

НЕ СГИБАЙ ПОЗВОНОЧНИК!

Невербальная коммуникация или как говорить с неговорящими

У многих наших ребят есть проблемы с речью. Кто-то говорит плохо, кто-то вообще не говорит. Кто-то ещё и не слышит или плохо понимает речь. Кто-то всё понимает, но не говорит из-за тяжелых двигательных нарушений.

Можно ли поговорить с неговорящим человеком? Можно. Если в общении с ним использовать невербальную коммуникацию.

Коммуникация — это обмен информацией. В широком смысле коммуникация — это общение. Невербальная коммуникация — это общение, в котором не используются слова. А используются предметы, картинки, символы, фотографии, жесты. Но не только. Чем слабее наш подопечный, тем более тонкие и глубокие вещи мы используем в общении с ним.

Когда ребёнок сидит у нас на коленях, а мы пытаемся поймать ритм его дыхания и дышать в такт — это коммуникация. Когда мы повторяем за ребёнком или взрослым его стереотипные движения, например, раскачивание — это тоже коммуникация, точнее,

попытка коммуникации. Если наш подопечный хотя бы на мгновение отвлечётся от своих действий и посмотрит на нас — значит, попытка удалась.

Ещё можно разговаривать глазами. И с помощью прикосновений. Смеяться вместе. И вместе разглядывать что-то интересное. Всё это — коммуникация. Разговор. Обмен чем-то очень личным и важным. То, что связывает человека с человеком. В замечательной книжке «Забота и уход» авторы пишут о том, что неговорящего человека обязательно нужно спрашивать о его желаниях, интересах и чувствах.

Показываем нашему подопечному чашку и спрашиваем: «Ты хочешь пить?» Он не может сказать: «да» или «нет» словами, но может выразить желание/нежелание взглядом, жестом, тем, что откроет рот или отвернётся. И тогда мы озвучиваем: «Ты хочешь пить» или «ты не хочешь...»

Когда мы предлагаем ребёнку или взрослому подопечному выбор (из двух игрушек, двух футболок, сладостей, видов деятельности) — это тоже общение. Выбирая, он говорит нам: «мне больше нравится красная футболка». «Я сейчас больше хочу играть в мяч, чем рисовать».



Всё это — самые простые и глубокие способы коммуникации. А вот — дополнительные способы, которые тоже могут быть полезными.

Фотографии

С помощью фотографий можно многое рассказать человеку и многое о нём узнать. Для некоторых ребят мы делаем фотоальбомы, в которых собраны фотографии любимых ими предметов, важных людей.

Например, в альбоме у Жени Б. — фотографии автобуса (любимой игрушки), волонтеров и педагогов, которых он хорошо знает, соседей по комнате, знакомых предметов: магнитофона, коляски, даже памперса. Женя плохо говорит, но оживает, когда узнаёт предмет или человека на фотографии, и пытается их комментировать: «му-зы-ка» (магнитофон), «А-аля» (Валя).

У Тани С. тоже есть фотоальбом. В нём — рассказ о Тане в фотографиях. Фотографии вещей, которые она любит, мест, где она бывала, любимой медсестры. Таня сама почти не говорит и не может рассказать о своей жизни словами. Она любит, когда ей читают подписки к фотографиям. «Это Таня. Таня любит слушать музыку. У неё есть плеер и кассеты». «Прошлым летом Таня была в лагере». «Она ездила с ребятами в храм»...

Фотоальбомы или альбомы с картинками могут помочь в общении с людьми, которые всё понимают, но сами не могут говорить, например, из-за сильной спастики при ДЦП. Например, Вика В. часто жестом просит передать привет кому-то из педагогов. Чтобы понять, кому, приходится стоять рядом и перебирать имена всех сотрудников проекта. Вика очень многое понимает и о многом хочет рассказать, но не говорит из-за спастики.

У куратора Викиной комнаты появилась идея сделать альбом с фотографиями педагогов, волонтеров, мест, куда Вика ходит заниматься, времён года, разных событий и т.д. Теперь, когда Вика захочет передать кому-то привет, она сможет найти фотографию этого человека в альбоме и показать на неё.

Планы и расписания

Некоторым детям и взрослым подопечным очень важна предсказуемость событий. Они хотят знать, что и когда с ними произойдёт. Некоторые дети плачут и скандалят именно потому, что не понимают, почему

вы брали их в игровую вчера, но не берёте сегодня, и где во всем этом хоть какая-то логика.

Мы говорим:

«Я не могу тебя взять, сегодня очередь других ребят»

«Я возьму тебя завтра»

«Керамика не сейчас, а в среду»



Сегодня, завтра, в среду — для большинства ребят всё это слишком абстрактно. Как сделать жизнь наших подопечных чуть более предсказуемой? Ребёнок всё время требует, чтобы его взяли в игровую и начинает плакать и кричать, если его не берут. Утром того дня, когда вы собираетесь взять ребёнка в игровую, приносите ему одну и ту же игрушку. Например, яркую погремушку. Она будет символизировать игровую. Через какое-то время (может быть, долгое) ребёнок поймёт: «ага, она принесла игрушку, значит, мы пойдём играть».

Ваш подопечный просится на занятия, а вы тщетно пытаетесь объяснить ему, что керамика (театр, ЛФК) завтра. Сделайте расписание: напротив дней, когда у вашего подопечного есть занятия — фотография педагога, с которым он занимается. «Сегодня понедельник. У тебя нет занятий. Завтра вторник. Ты будешь заниматься с Леной».

Мы рассказали только о некоторых способах невербальной коммуникации. На самом деле их очень много. Все они дают людям с нарушениями речи возможность общаться с другими людьми и быть понятыми. Главное, помнить, что словесная речь — далеко не единственная форма общения.

Во что играть или Игры обо всём на свете

Играть для ребёнка так же естественно, как дышать. Ребёнок учится играть, общаясь со взрослыми и другими детьми. Он вступает в диалог с миром: наблюдает, подражает, пробует. Он прислушивается к звукам, тянется к предметам, засовывает их в рот, трясёт, толкает. Это игра и серьёзная работа: так ребёнок познаёт окружающий мир, других людей и самого себя.



Ограничение движения, интеллектуальные нарушения, проблемы со зрением, слухом, снижение тактильной чувствительности (осязания) — всё это мешает ребёнку свободно исследовать мир. Ребёнок, большую часть жизни проводящий в кроватке или манеже, лишен возможности свободно общаться с людьми и предметами. Стенки манежа завешены сплошным белым покрывалом. Никого. Перед глазами — белый потолок, если повернуть голову, можно долго смотреть на белое покрывало...

*Рубен Давид Гонсалес Гальего.
«Белое на чёрном»*



«Что любит? Да он все любит! Я его на руки беру». Так и сидим: ты у меня на руках, качаешь головой, иногда смотрим в окно. Дождик стучит по крыше беседки, но мы его не слышим — стеклопакеты. Машинка, песня про пони — все мимо. Бассейна с шариками ты, кажется, даже испугался. Немного покачиваю тебя, ты мнешь в руках розовый клоунский парик. Где-то вдалеке Марина поет песню про елочку, тихонько ей подпеваю: только для тебя. «И вот она нарядная на праздник к нам пришла» Мне кажется, что ничего не получается. «Расскажи мне как с тобой играть»

*Варя,
воскресный волонтер*

Существует ошибочное мнение, что люди с тяжелыми нарушениями ни на что не реагируют, им всё равно, как выглядит комната, в которой они живут, им не нужны игрушки, не интересно новое...

На самом деле, чем тяжелее нарушение развития, тем сильнее ребёнок (или взрослый человек) нуждается в яркой, стимулирующей обстановке, новых впечатлениях и ощущениях. Конечно, нужно отталкиваться от сил, интересов и возможностей конкретного ребёнка или взрослого.

Ребят с самыми тяжелыми нарушениями мы называем «слабыми». Они очень медленные, им нужно много времени для того, чтобы осознать и впустить в себя новое ощущение. Они нуждаются в неспешном, бережном ритме.



Не предлагайте ребёнку много всего. Лучше дать ему возможность вдумчиво изучить что-то одно.

*Цита Келлер, логопед,
специалист по кормлению,
физический терапевт
(Швейцария)*

Со «слабыми» мы играем в одни игры, с «активными» — в другие. Игр множество. Пока не попробуешь, не узнаешь, что больше подходит вот этому конкретному ребёнку. Но есть игры, которые важны для всех — или для очень многих. Это игры, которые обращаются к самым глубоким интересам и потребностям человека.

1. Я и Ты

Чтобы начать изучать мир, ребёнок должен отделить себя от мира, понять: есть я — и есть всё остальное.

Ребёнку важно:

- Понять, что у него есть тело. «Вот твои ноги. Вот руки. Это — голова». Пусть ребёнок с вашей помощью трогает свои ноги, живот, голову, одной рукой гладит другую. У многих ребят с ДЦП нет такого опыта из-за двигательных ограничений. Дети с синдромом Дауна часто сосредоточены на своих руках — сосут их, вертят пальцами перед

глазами и т.д. Обращайте их внимание на другие части тела.

- Осознать своё «я». Соотнести себя и своё имя, своё тело и отражение в зеркале... «Это зеркало. Смотри, там ты. Ты Саша. Потрогай себя. Это ты». Есть очень много народных игр-потешек, которые помогают ребёнку изучать себя, своё тело. «Полетели-полетели, на головку сели...» «Сорока-ворона кашу варила...»

2. Четыре стихии

Огонь, вода, земля и воздух — древние стихии, на которых держится мир. В интересе к огню, воде, земле и песку есть что-то очень глубокое и древнее. Может быть, поэтому дети часто любят:

- Играть с водой.
- Переливать, мочить руки, пускать кораблики, брызгаться, делать пену...
- Смотреть на огонь. На пламя свечи, бенгальские огни, фонарики... Можно собраться вокруг тёплой лампы или горячей свечи, петь, рассказывать истории или просто молчать вместе.
- Играть с песком и другими сыпучими материалами: фасолью, горохом, макаронами... Греть, пересыпать, погружать туда руки и ноги...
- Наблюдать за всем, что летает. Это мыльные пузыри и воздушные змеи, «парашют» из разноцветной ткани, воздушные шары и тоненький полиэтиленовый пакет, подхваченный ветром.

3. Живопись, музыка, слово

В детстве не бывает ничего случайного. То, что нравится детям — это отражение чего-то очень глубокого и серьёзного.



Живопись.

Миллионы лет назад человек провёл одним камнем по другому и увидел, что остался след: так началась история живописи. Рисуя, ребёнок убеждается в том, что может оставлять следы, а значит, влиять на окружающий мир, что-то в нём менять. Это очень

важный опыт. Рисовать можно кисточкой, пальцем и всей ладонью, ногами на песке, пеной на зеркале. Главное, чтобы оставались заметные следы.



Музыка.

На музыку реагируют очень многие, почти все. Наверное, никто так до конца и не знает, в чём сила воздействия музыки на человека. Но известно, что она утешает и лечит. Время, когда мы держим ребёнка на руках и поём ему — это время близости и доверия. Можно ставить ребятам детские песенки и серьёзную классическую музыку, играть для них на музыкальных инструментах, устраивать импровизированные оркестры — возможностей очень много.



Слово.

Многие наши ребята не умеют говорить. Но мы знаем, что всё равно очень важно разговаривать с ними, рассказывать о том, что происходит вокруг, читать стихи и петь. Мы часто играем с детьми в игры-потешки, в которых движения сопровождаются словами. «По кочкам, по кочкам, по узеньким дорожкам, в ямку — бух!» Эти игры очень важны для детей: они учат лучше понимать речь.

Это только примеры. Пространство игры бесконечно. Придумывайте новые игры, пробуйте, экспериментируйте и радуйтесь открытиям, потому что

Взрослый, душевно живущий рядом с ребёнком, обладает даром вернувшегося времени.

*Татьяна Бабушкина.
«Часы пробили в дюжину»*

Организация свободного времени или Чем заняться со взрослым подопечным?

Когда все мероприятия по уходу и заботе сделаны, наступает время организовать что-то интересное с вашей группой или конкретным человеком. Будет здорово, если это будет интересно и вам самим — ведь наши подопечные очень хорошо чувствуют наши настроение и ту атмосферу, которую мы создаем.



Что можно делать в свободное время?

- гулять;
- читать вслух (и необязательно это будет что-то нарочито детское — даже если человек, которому вы читаете, не все понимает дословно, сам ваш голос, его тембр, ритм создают ваше общее пространство, это процесс радует его и вас);
- смотреть фотоальбомы, книги с большими цветными иллюстрациями, говорить о том, что вы там видите; перебирать и трогать различные по материалу и свойствам мячики, предметы, ткани; можно перекладывать из одной емкости в другую, можно пробовать сортировать и складывать что-то отдельно;
- надевать шляпы, перчатки, предложить украсить себя бусами, браслетами, ленточками; всю эту красоту можно сфотографировать и в другой день посмотреть эти фотографии вместе. Обратите внимание, как преобразается при этом человек!
- танцевать под спокойную красивую музыку или просто вместе ее слушать;
- играть на музыкальных инструментах: повторять друг за другом ритм на барабанах, бубнах, перебирание струн на гуслях, гитаре, играть на гитаре, флейте; если вы можете, то очень хороший вариант — петь ваши любимые песни;
- рисовать, раскрашивать, делать коллажи из журналов или фотографий (коллаж времени года, коллаж из фото ребят, живущих в этой комнате, коллаж о любимом времени проведения — летнем лагере или чаепитии);
- сходить «в гости» к ребятам из другой комнаты.

Отталкивайтесь от интересов и возможностей ребят и того, что у них хорошо получается. Но в то же время неплохо иногда предлагать и что-то совсем новое.

Немного о прогулках

На прогулках можно делать практически все то же самое, что и просто в свободное время, плюс какие-то особенные вещи. Хорошо, если время прогулки становится тоже насыщенным и осмысленным, которое потом можно долго вспоминать и радоваться ему.

Что можно делать?

- находиться в контакте, говорить с подопечным, читать ему стихи или песни (если вы делаете это не на русском, это не так уж важно, человек чувствует, что вы направлены на него). Особенно важно, если это слабый подопечный. Можно рассказывать о том, что вокруг, что меняется, о времени года.
- давать новые впечатления. Дать потрогать ствол дерева, листья. Помочь встать босыми ногами на траву или песок (летом), понюхать цветы. Поразглядывать вместе улитку или большого жука, льдинку или снежок.
- играть: пускать мыльные пузыри, надувать воздушные шары, запускать змея, кидаться снежками, лепить снеговика. Рисовать мелками на асфальте.

Прогулки — это часто большая проблема. Наши подопечные мало бывают на улице, хочется, если есть возможность, взять на прогулку как можно больше ребят, силы наши на это заканчиваются... до игр ли нам тогда, до полезного ли времяпровождения?.. Но все же, все же: даже если это будет просто как идея существовать у вас в голове, если вы будете делать это изредка, или с некоторыми людьми — это уже будет очень важно.



Праздники

В самое темное время года в интернате устраивается Праздник Света. Почему так? Потому что вразгар зимы, когда до Нового года еще надо дожить, а от холода и снегов уже устал, хочется теплого волшебства, чего-то простого и древнего. И вечного. Красоты, которая никогда не надоеет.



Что нужно, чтобы Праздник Света состоялся? Нужны свечи: лучше всего их сделать самим. И вот уже можно зажечь свечку и смотреть на нее... Зима — белое время года. Снег — это тоже свет, хотя и совсем другой. Снег тоже участвует в нашем Празднике Света. Снег и лед. Можно потрогать снег. Можно впервые увидеть его так близко. Можно увидеть лед и взять его в руку — ого, какими огромными могут быть сосульки! Они похожи на ледяные мечи... Еще можно сделать зимний дом — тоже из льда и снега. Но внутри там — свет и тепло. Или спустить на воду корабли с зажженными на мачте фонарями. А может быть, это острова и маяки на них?

Валентана Гусева,
психолог, 2010 г.

Праздники нам необходимы. Трудно представить себе жизнь без праздников. Да и представлять не хочется. Праздник преобразует повседневность, спасает от рутины, помогает от тоски и усталости. Праздники нам так сильно нужны, что мы даже не знаем, кому они нужны больше: нам или подопечным. Наверное, одинаково.



... мы празднуем все праздники, какие только можно: Новый Год, Рождество, Пасху, праздник осени, праздник лета, праздник света. Праздники ощущаются не только органами чувств (уксусный запах Пасхи, бенгальские новогодние огни), но и тем, что глубже. Душой. Поэтому они лечат.

Мария Беркович.
«Нестрашный мир»

Татьяна Бабушкина писала про язык праздника, который обращается сразу ко всем чувствам. Праздник — это запахи (мандариновый запах Нового года). Это особенная еда, не та, которую ребята едят каждый день. Вокруг вкусной еды мы собираемся, как вокруг тёплого очага. Это праздничные звуки: песни, смех. Это свет: свечки, бенгальские огни, новогодние гирлянды.

На языке праздника можно сказать друг другу о самом важном: о радости, о совместности, о душе... Праздник радует и даёт силы дальше переносить обыденность, повторяемость. В то же время он особенным образом размечает время — оно перестает быть одинаковым круговоротом событий, в нем создаётся ритм.



В празднике есть нечто глубоко человеческое. Тут используется всё самое прекрасное: песни, музыка на разных инструментах, танцы, украшение комнаты, особая одежда, цветы, ароматы, еда... Как будто всё творение вместе поёт песнь радости и единства.

Жан Ванье.
«Каждый человек — священная история»



Праздники — это не только Новый год и День Рождения. Любое время может стать праздничным. Важное свойство праздника — его способность возникать из ничего. Возникла потребность порадоваться – и вот праздник. В конце зимы у нас был день печёных яблок. Ребята собрались вместе, и мы вместе с ними вырезали у яблока сердцевинку, потом наполняли яблоко смесью мёда, грецких орехов и корицы. Это был настоящий праздник запахов и вкусов. По насыщенности праздничное время равно неделям, а по внутренним переменам, которые внезапно могут произойти в детской душе, — годам.

Татьяна Бабушкина
«Часы пробили в дюжину»

Добавим от себя: и не только в детской.



...Праздник открывает для них радость совместной жизни. С помощью праздника мы как бы можем им сказать: «Мы рады, что вы существуете — такие, какие вы есть».

Жан Ванье
«Каждый человек – священная история»

Можно закрыть глаза и представить себе праздники, которые можно было бы устроить...

- Праздник воздушных шаров.
- Праздник рисования мелками на асфальте.
- Праздник мороженого.
- Праздник-путешествие бродячих музыкантов (странствовать маленькой компанией из комнаты в комнату и петь песни).
- Праздник бумажных корабликов.
- Праздник слов (поэтический вечер, час чтения сказок или рассказывания историй)



Сложные вопросы Агрессивное поведение

Понятие агрессии и ауто-агрессии:

В работе со взрослыми с нарушениями можно иногда встретиться с различным проявлением у подопечных агрессии или аутоагрессии. Такие проявления могут быть обусловлены жизнью в закрытых учреждениях, невозможностью побыть одному, недостатком любви и тепла, а также особенностями нарушения и самого человека.

- **Аутоагрессия** (ауто- + лат. aggressio приступ, нападение) — намеренная (осознаваемая или неосознаваемая) активность, направленная на причинение себе вреда в физической и психической сферах. Относится к механизмам психологической защиты. Аутоагрессия проявляется в самообвинении, самоунижении, нанесении себе телесных повреждений различной степени тяжести. (Агазаде Н.В. Аутоагрессивные явления в клинике психических болезней. — М.: Наука, 1989. - 189 с.)

Агрессия — любая форма поведения человека, носящая в себе разрушительный характер и нацеленная на принесение ущерба людям либо вызывающая у них психологический дискомфорт.

Вообще агрессивные чувства в той или иной мере присутствуют в душе большинства людей. Они порождаются многими причинами:

- ущемлением важнейших потребностей, личности;
- невозможностью осуществить свои интересы;
- длительным унижением и угнетением;
- нерешенными моральными проблемами, приводящими к зависти, мстительности.



... человек не может разобраться ни с внешними, ни с внутренними психологическими трудностями, выпустить свои чувства наружу в социально приемлемой форме — злость копится внутри и возникает опасность взрыва. Тогда жертвой может стать совсем не тот, с кем связана проблема, породившая напряжение и гнев, а несчастный козел отпущения.

Майерс Д.
«Социальная психология»



Некоторые рекомендации в случае проявления агрессии:

- сохранение спокойствия и уверенности и демонстрация модели неагрессивного поведения;
- переключение внимания у ребенка или взрослого, предложение какого-либо задания («Давай сделаем...», «Посмотри...», угостить чем-то вкусным, проговорить его действия); Например: Тихон Г. не хотел возвращаться в комнату и начал бить себя, рвать книги, бить в стену, бросать все, что попадало в руки. Мы никак не могли успокоить его, пока мама одного из ребят не предложила ему кусочек булки, которую он с удовольствием съел, после этого его агрессия уменьшилась, внимание было переключено.
- акцентирование внимания на поступках (поведении), а не на личности (проговорить спокойным тоном его действия и (или) состояние: ты сейчас ударил(а), оскорбил(а), «Тебе сейчас плохо, обидно, страшно...» !!!! Но не «Ты — плохой (ая), злой (ая)»);

Важно знать:

- очень часто гнев, агрессия, аутоагрессия выступают, как стремление человеком изменить окружающие условия, и направлено не на причинение кому-то вреда, не против кого-то, а на того, кто оказался случайно рядом в этот момент (например, у Юлии К. сильная боль, она не может с ней справиться, поэтому кричит на других, выплескивает гнев. Или Юлия Р. не может противостоять в силу разных причин унижению и насилию со стороны более сильных

проживающих, поэтому выносит обиду и злость криком, оскорблениями на тех, кто слабее и т.д.); проявления агрессии могут быть стремлением привлечь внимание и получить желаемое, манипулировать (ребенок или взрослый бросается на пол, кричит, плачет, громко оскорбляет окружающих)

- аутоагрессию по возможности направить в другое русло (Дима К. сильно бьет себя по лицу, можно взять его руки, чтобы он гладил ими свое лицо или прикрыть ладонями его лицо, тогда Дима ударяет себя по ноге, что менее болезненно)
- проявления агрессии и аутоагрессии у детей и взрослых различны и индивидуальны:
- стремление ударить себя или другого человека, крик, злость, оскорбления и т.д. Информацию о людях, с которыми мы работаем, их агрессии или аутоагрессии, как себя вести, не нанеся вред себе или им, можно получить в специальной папке или в ИПР (индивидуальный план развития в ДДИ), которую заполняет волонтер, специалист, занимающиеся с конкретным ребенком или взрослым. Также можно задать интересующие вас вопросы конкретному специалисту, хорошо знающему подопечного.

Что нам делать с нашей злостью?



...Иногда Люсьена охватывала тоска. Никто точно не мог понять, что именно пробуждало в нем это ужасное состояние, но тогда он начинал выть без остановки.

Он кричал высоким голосом, который пронзал меня как меч. <...> Я этого не мог выносить. Казалось, я был готов убить Люсьена, вышвырнуть его из окна.

Мне хотелось убежать, но я не мог этого сделать... Я был растерян, я чувствовал стыд и вину.

Жан Ванье

«Каждый человек — священная история»

Со своей агрессией бывает ещё сложнее, чем с агрессией подопечных. Собственная агрессия как будто разрушает нас изнутри.

Откуда возникает наша злость?

Она может быть реакцией на злость вашего подопечного: агрессия порождает агрессию. Злостью

мы отвечаем на ощущение бессилия, которое часто возникает на нашей работе. Мы злимся, когда сильно устали. Когда растеряны и не знаем, что делать.



Когда я была волонтером, в моей группе была маленькая слепая девочка Лариса, которая очень плохо ела. Во время завтрака и обеда я сажала её на колени и пыталась накормить. Лариса давилась, кашляла и выплёвывала еду. Это продолжалось бесконечно. Однажды, когда Лариса в очередной раз выплюнула кашу, я почувствовала себя совершенно беспомощной перед всем этим. В следующий момент на меня накатил приступ ярости. Мне захотелось хорошенько потрясти Ларису и закричать: ешь, ешь, ешь!

Мария Беркович,
педагог

Первое, что нужно сделать, когда подступает злость — остановиться. Что бы вы ни делали — остановитесь. Если есть возможность, выйдете из комнаты. Если нет — глубоко подышите, сосчитайте до десяти, или вспомните любимое стихотворение, или помолитесь. Переключитесь.

Попробуйте осознать то, что с вами происходит. «Я очень сильно злюсь. Я раздражен(а)»

Очень трудно смириться с тем, что мы можем злиться на подопечных. Иногда мы просто в ужасе от самих себя. Ведь мы считаем, что хороший волонтер — это человек, наделённый безграничным терпением и неисчерпаемыми запасами доброты и принятия. Поэтому нас мучает чувство вины. «Я плохой волонтер (или вообще плохой человек), раз могу так злиться на слабого и незащитного».

Но злиться — это нормально. Безграничным терпением мало кто наделён, и, по большому счёту, не в нём дело. Злость — нормальная реакция на тяжёлые вещи, с которыми мы постоянно сталкиваемся на работе. Смысл не в том, чтобы никогда не злиться, а в том, чтобы учиться обращаться со своей злостью.

Итак, вы глубоко подышали и немного успокоились. Попробуйте понять, почему вы так разозлились.

Может быть, вы просто сильно устали? Не забывайте — рабочий день конечен. Даже то, что тянется очень долго, проходит очень быстро.

Может быть, у вас были слишком высокие ожидания от подопечного? Я что, хочу, чтобы ребёнок всегда

себя контролировал и думал о моих чувствах?

Может быть, вы злитесь потому, что не знаете, как поступить? Может быть, имеет смысл посоветоваться с другими волонтерами или с кем-то из педагогов? Может быть...

Причин для злости бывает много. На нашей работе у нас часто возникают очень тяжёлые чувства. Важно не скрывать их, а делиться с людьми, которым вы доверяете. Злость, агрессия — это очень тяжело. Но не забывайте, что **«это не может разрушить ни меня, ни тебя»** («Уход и забота»).

Если подопечные умирают...

Мы не всемогущи. Мы стараемся дать нашим подопечным очень много: уход, заботу, внимание, новые впечатления, общение... Но тем не менее, люди иногда умирают. С этим очень трудно смириться. Тяжело, когда умирает человек, с которым была особенная связь. И тяжело, когда именно с этим человеком было трудно, конфликтно или просто было ощущение, что ты его недостаточно хорошо понимаешь. Кажется, что смерть отрезает возможность что-то исправить, по-настоящему кого-то узнать.



Для меня это было изрядным шоком, потому что Катя мне особенно нравилась. У меня была с ней — по крайней мере с моей стороны — очень тесная связь. Я все еще не могу поверить, что она никогда больше не вернется в мою группу, и никогда больше не улыбнется мне из своей кровати. Именно потому, что я очень сильно по ней тоскую, работа в последнюю неделю давалась мне очень тяжело. Просто потому что мне очень сложно принять то, что все теперь будет продолжаться без нее, должно продолжаться...

Волонтер Елена фон Массен,
Павловск, март 2008

Когда мы узнаем о смерти и проживаем эту утрату, мы испытываем вначале неверие, шок, позже — боль, тоску, апатию, свою вину перед ушедшим, свое бессилие, злость.



В феврале умер Илья. Его смерть вызвала двойственные чувства. С одной стороны «Слава Богу, отмучался!», а с другой оказалось, что это очень тяжело, когда умирает человек, для которого ты старался делать все возможное, чтобы он жил и радовался жизни. И получается, что ты думаешь: «Как хорошо, что Илья ушел к другой жизни, которая наверняка будет прекрасней этой». И в это же время сожалешь, что он не прожил еще немного, потому что у тебя столько всего для него было задумано хорошего. Мне иногда кажется, что в сожалении о том, что человек умер, есть что-то от эгоизма: ты страдаешь не от того, что он куда-то ушел, а от того, что оставил тебя одного.

Волонтер Анна Аленченкова,
Петергоф, февраль 2010



Еще никогда в своей жизни я не ощущала так сильно бессилие и ярость, как в этот год. Потому что умирали дети, и никому вроде нет никакого дела до этого, и как это возможно, что ценность человеческого существования исчезает почти без всякого следа. С этим я никогда не соглашусь.

Волонтер Елена фон Массен,
Павловск,
из заключительного отчета

Что можно сделать, когда, кажется, сделать уже ничего нельзя?

Поговорить с близкими людьми о том, что случилось, о том, что вы испытали и испытываете. Дать выход своим чувствам.



Этот месяц выдался довольно тяжелым, не в плане работы, а скорее в плане моральном. У нас на отделении умер один мальчик, Андрей. Мне было очень трудно... В этот момент я подумала, что я сломаюсь. Но нет, на помощь пришла мой координатор. Мы поговорили о том, что сейчас происходит, и на душе стало легче. Я поняла, что я не одна, что меня окружают замечательные люди, которые помогут в трудную минуту.

*Волонтер Ксения Ерофеева,
Петергоф, май 2010*

Можно написать письмо этому человеку или оставить запись в книге памяти (в Павловске).



Мне было очень и очень грустно, не смотря на то, что мы познакомились с ней совсем недавно. Мысль, что не было никого, кто по-настоящему бы скорбел о ней, что когда она умирала, рядом с ней никого не было, была и все еще остается для меня невыносимой. Я этого просто не понимаю, и, возможно, никогда не пойму. Даже в конце этого года. Существуют вещи, которые человек НЕ может и НЕ хочет принимать! Заския дала мне книгу, в которую волонтеры, знавшие умершего ребенка, могут что-нибудь написать. Эту книгу я забрала на выходных домой и записала в ней все свои чувства к Ане...

*Волонтер Елена фон Массен,
Павловск, сентябрь 2007*

Поговорить с теми, кто знал этого человека. Когда мы слышим рассказы разных людей, понимаем, что он был кем-то любим и ценим в разные моменты, можно восстановить более целостную картину всей его жизни, почувствовать, что стал ему ближе.



Я тебя уважаю и люблю. Верю, что тебе хорошо там, где ты сейчас. Что там есть разные круглые предметы, которые можно вертеть. Спасибо тебе за моменты, которые я никогда не забуду. Как ты объявила недельную голодовку, когда я учила тебя есть ложкой. Сегодня Катя, твой педагог, рассказала мне, что в конце концов (это было уже после меня), ты стала есть ложкой совершенно самостоятельно. Это очень, очень важно. Важнее, чем защитить диссертацию. Как я записывала тебя на диктофон (ты умела звучать, как целый тропический лес), а потом положила диктофон тебе в кровать. Услышав свой голос, ты замолчала, а потом вдруг стала отвечать (наконец-то нашелся достойный собеседник).

Летом 2008 года ты болела и лежала в Колпинской больнице. После мучительных процедур (у тебя был нарыв в горле) ты боялась людей и дико кричала при виде ложки. Я пыталась кормить тебя яблочным пюре. Ты не ела. Ты даже свой любимый мяч не хотела крутить. Я сидела возле кровати, вернее, на значительном расстоянии, и думала. Я думала о тебе и о себе, о доверии, страхе, о жизни в мире людей. Потом ты позволила мне на пару минут взять себя на руки. Лида, мне жалко, что я не познакомилась с тобой сейчас, когда у меня уже меньше страха и неуверенности, которые так мне мешали видеть и понимать. Но я рада, что была с тобой знакома у меня ни на секунду не возник вопрос: «зачем ты жила? в чём был смысл?» БОльшая часть твоего мира осталась сокрытой от нас, но ты нам очень многое подарила. Ты была удивительным человеком.

*Мария Беркович, педагог,
апрель 2010*



Как это ни странно, день похорон Ильи был очень светлым днем. Мы провожали его вместе с его мамой и говорили о нем. Это стало большим утешением — знать не обрывок жизни человека, а увидеть это как целую историю, с началом, развитием и завершением.

*Валентина Гусева,
психолог,
Петергоф, февраль 2010*

Важно помочь понять происходящее и другим вашим подопечным, помочь проститься с ушедшим. Это можно сделать, например, так: собраться вместе с ребятами в вашей комнате, в центр поставить фонарь со свечкой и фотографию того, с кем вы прощаетесь. Поговорить о том, каким он был, что любил, вспомнить какие-то яркие моменты...

Общее горевание сближает, и даже если кто-то из ребят не говорит, они обязательно почувствуют важность происходящего, ваше настроение, атмосферу. Конечно, эта встреча будет грустной — но вместе с тем и светлой.



Я думаю, что он сейчас рядом с нами, только мы его не видим. Делает то, что он любил и что ему редко удавалось в последнее время. Ходит вдоль стен...ест штукатурку...

*Анастасия Гончарова,
координатор волонтеров,
февраль 2010*

Мы думаем, что когда умирает кто-то из наших подопечных, важно делать все то, что обычно делается в этих случаях: горевать, плакать, грустить, говорить о случившемся, бережно хранить память. Удивительно, как тяжелые и трудные вещи могут быть связаны с благодарностью. К ним, ушедшим, за тот след, который они нам оставили, за то, что они в нас изменили, к жизни и судьбе — за то, что наша встреча состоялась.



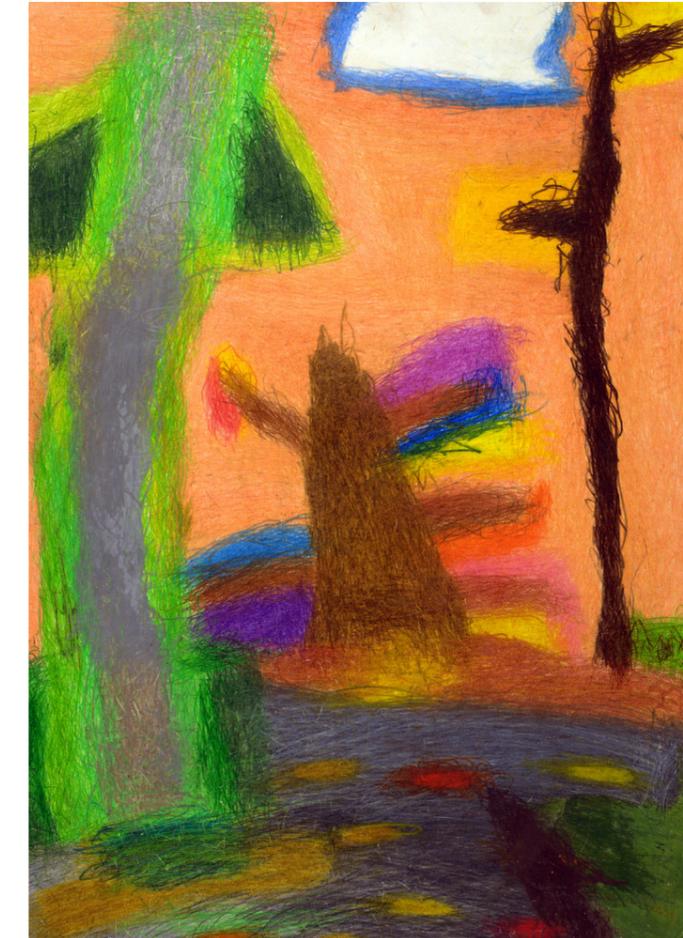
...Я думаю, это так хорошо, что его было кому проводить...попрощаться...что есть люди, которые грустят о нем... Что вся эта жизнь канула не в пустоту...

*Мария Беркович,
педагог, Петергоф, 2010*



Вчера умерла одна проживающая, и сегодня уже было странно приходить в группу; но я постаралась утешить остальных. Через некоторое время боль станет не такой сильной. В храме будут служить за нее службу, одна проживающая мастерит что-то с её фотографиями, и мы будем поминать её со свечами. И этот опыт для меня уже не новый. Новым для меня является только языковой барьер, который, правда, в этих ситуациях не делает меня немой, потому что можно многое сказать без слов, и это даже более важно, чем сказанное словами.

*Волонтер Штефани Зауэр,
Петергоф, сентябрь 2009*



Взросление. Сексуальность. Защита достоинства

Вселюди, даже с очень тяжелыми нарушениями, растут и развиваются. Наши подопечные проходят через те же этапы жизни, что и другие люди. Дети становятся подростками, потом юношами и девушками, потом — взрослыми женщинами и мужчинами, потом — пожилыми людьми... Движение от этапа к этапу зависит от индивидуальных особенностей человека и степени задержки развития. У некоторых людей (чаще всего это люди с очень тяжелыми нарушениями) жизнь течёт очень медленно, но, тем не менее, они растут, меняются, накапливают опыт и создают свою неповторимую историю.

Мы часто видим в человеке с задержкой развития ребёнка, существо без пола, без влечений, желаний, без различного рода проблем, связанных с телесной и сексуальной сферами. Но в 16/20/35 лет он уже не ребёнок, а подросток/молодой человек/взрослый. Пусть он ведёт себя несоответственно возрасту, пусть в чём-то (иногда почти во всём) он остался ребёнком, всё равно перед нами стоит задача увидеть в нём взрослого и общаться с ним как со взрослым.

Что такое взросление?

Это принятие ответственности. У человека должно быть дело, за которое он отвечает и которое никто, кроме него, не сделает. За что наши подопечные могут нести ответственность? За многое — в зависимости от их возможностей. За порядок в своём шкафчике. За приготовление чая или салата для соседей по комнате. За то, чтобы самостоятельно крутить колёса коляски, добираясь до игровой. За то, чтобы не забывать ставить коляску на тормоз.

Взросление — это возможность выбора и расширение свободы. Ты сам решаешь, хочешь ли ты в спортзал, какого цвета свитер наденешь, в какую мастерскую запишешься — керамическую или столярную.

Взросление — это начало осознания себя взрослым мужчиной или взрослой женщиной. Это пробуждение сексуальности. Сексуальность людей с нарушениями развития — очень сложная, болезненная и во многом табуированная тема. Здесь мы только коротко коснемся некоторых вопросов, связанных с этой областью.

Нас могут смущать проявления сексуальности у наших подопечных. Можно посоветовать немного



подготовить себя в этой области: почитать о сексуальном развитии (например, много полезной информации есть в сборнике «Любовь — самая прекрасная жизнь»), подумать, что именно смущает и почему, вынести ваш вопрос на супервизию.

Нам тяжело, когда какой-либо подопечный нас воспринимает как объект своего влечения. Об этом можно говорить. Трудно, когда ситуация не прояснена. Можно самыми простыми словами объяснить: «Я не могу быть твоим партнером».

Нам сложно видеть ущемление человеческого достоинства наших подопечных в условиях учреждения. Это действительно так. Люди в интернате живут как минимум вшестером в одной комнате. Часто их переодевают или моют на глазах других. Пользование судном или туалетом носит публичный характер. Индивидуального пространства нет, нет и пространства для какой-либо приватности. Часто мы сталкиваемся с чувством бессилия, потому что не можем глобально изменить ситуацию.

Говорите об этом тяжелом чувстве с теми, кому доверяете. Думайте о том, как можно ему противостоять. Можно обращать внимание на маленькие вещи, которые несложно делать для сохранения достоинства человека: например, если есть возможность, не переодевать молодого человека при девушках и наоборот, прикрыть пеленкой полуодетого человека (если он пользуется судном в данный момент).

Половая принадлежность и ее формирование

Ребёнок без нарушений развития, живущий в семье, довольно рано узнаёт, мальчик он или девочка. Это сильно влияет на его образ себя. Платье или штаны, косички или короткая стрижка, куклы или машинки, фразы типа «ты же девочка!», «разве мальчики плачут?» — всё это помогает ребёнку отнестись к женскому или мужскому полу. Правда, в последнее время становится всё больше девочек, носящих штаны и короткую стрижку. Но всё-таки.

У ребёнка с нарушениями, да ещё живущего в детском доме, очень мало шансов узнать, мальчик он или девочка и что это значит — быть мальчиком или девочкой. Всех одинаково стригут под машинку, всех одинаково одевают в колготки и футболки, а игрушки общие. Поэтому очень важно объяснять ребёнку, какого он пола. Конечно, доступными средствами: наряжать девочек в красивые платья (хотя бы на праздники), давать им перед зеркалом примерять бусы, шарфики, шляпки: смотри, какая ты красивая! Мальчикам предлагать «мальчишковые»



Когда мы чистим зубы, я иногда сажаю кого-то из ребят на подоконник, придерживаю и смотрю на него с восхищением. На них ведь мало кто смотрел с восхищением...

*Анастасия Гончарова,
волонтер, 2007 г.*

игры»: в машинки, в мяч и т.д., если, конечно, им это интересно.

У молодых людей, уже живущих в интернате, конечно, тоже есть трудности с восприятием себя существом определенного пола. Но мы по-прежнему можем делать что-то, помогающее нашим подопечным это понять, просто в более взрослой форме.



Игры в электричке или «После этого столба...»

Мы говорим о работе по дороге на работу, по дороге с работы, в обеденный перерыв, собравшись вместе уютным вечером — мы всегда и везде говорим о работе.

В начале волонтерского года по-другому и быть не может. Мы настолько переполнены впечатлениями, переживаниями, удивлением, вопросами, что если мы не будем говорить об этом, с нашим сознанием произойдет непоправимое. (Ладно, я признаю, что немного утрирую).

Но вот наступает момент, когда мы больше не можем говорить о работе. Нам нужно отвлечься от неё. Отдохнуть. Мы хотим поговорить о чём-нибудь другом. Мало ли тем для обсуждения?

И тут оказывается, что мы разучились говорить не о работе. С чего бы ни начался разговор, он обязательно сползает на сложные отношения с персоналом или моего любимого подопечного. Надо же выяснить, почему он не кусает никого, кроме меня. И тогда самый мужественный из нас предлагает:

— **Давайте после во-он того столба не говорить о работе.**



Что мы делаем, чтобы отдохнуть от рабочих разговоров?

Мы играем в игры.

Даже если вы очень продвинутые и умеете не говорить о работе и без всяких вспомогательных приёмов, всё равно читайте дальше. Вдруг вам понравятся наши игры и вы захотите в них поиграть. Просто так.

1. Игра в вопросы.

Очень просто: каждый участник задаёт другому участнику любой вопрос. Вопросы зависят от степени взаимного доверия, настроения участников и т.д. Они бывают очень разными по глубине и настроению. От «любишь ли ты бублики?» до «как ты думаешь, резистентно ли суперэго по отношению к коллективному бессознательному?»

2. Игра в комплименты.

Тоже простая игра. Один участник говорит другому, что ему в нём нравится. Комплименты, как и вопросы, могут быть очень разными. «Мне очень нравится... твоя сумка/твоё умение слушать/как ты читаешь стихи/как ты поливаешь макароны сгущёнкой...» Эта игра нас очень поддерживает в трудные времена. Всем нам иногда кажется, что мы ничего, ну вообще ничего не можем... И тогда на помощь приходят комплименты.

3. Игра в сокровища.

Бывают такие дни, когда кажется, что не было ничего хорошего. И тогда мы пытаемся вспомнить ма-ленькие сокровища прошедшего дня. Не может быть, чтобы их совсем не было. «... как мы с Васей вместе смотрели из окна на ливень. Как Димка впервые взял в руку ложку. — Красивое дерево по дороге в интернат...»

4. Просто читать друг другу стихи.

Иногда для этого мы возим с собой книжку или распечатку любимых стихов. Самое хорошее в таких играх то, что их можно придумывать до бесконечности:

«Ассоциации», гадание по книге, совместное сочинение сказок, «контакт», и т.д. и т.д. Мы очень благодарны играм за то, что они поднимают настроение и помогают отвлечься от мыслей о... Стоп! Ни слова о работе!

«Ассоциации», гадание по книге, совместное сочинение сказок, «контакт», и т.д. и т.д. Мы очень благодарны играм за то, что они поднимают настроение и помогают отвлечься от мыслей о... Стоп! Ни слова о работе!

Глоссарий

А

Агнозия — нарушение различных видов восприятия.

Ассиметрия — состояние, при котором одна половина тела отличается от другой по каким-то признакам.

Асфиксия — тяжелое расстройство дыхания и кровообращения до полного их прекращения вследствие недостатка или отсутствия кислорода.

Апраксия — выраженное нарушение способности планировать и, следовательно, выполнять незнакомое действие.

Аутический тип поведения — погружение в мир личных переживаний с ослаблением или потерей контакта с действительностью, утратой интереса к реальности, отсутствием к общению с окружающими людьми. Бедностью эмоциональных переживаний.

Г

Гидроцефалия — заболевание, характеризующееся большим увеличением количества спинномозговой жидкости в желудочках мозга, сопровождающимся повышением внутри-черепного давления и приводящим у маленьких детей к значительному увеличению черепа.

Гипертонус — повышение мышечного тонуса (высокий тонус).

Гиперчувствительность (повышенная чувствительность) — нарушение сенсорной модуляции, при которой обычные сенсорные импульсы оказываются для человека слишком сильными, и он реагирует тем, что защищается или избегает их; при этом нередко возникают негативные эмоции.

Гипотонус — понижение мышечного тонуса (низкий тонус).

Д

Депривация (потеря, лишение) — лишения чего-либо, состояние при котором люди сталкиваются с недостаточным удовлетворением своих потребностей.

Сенсорная депривация — это состояние, характеризующееся недостатком поступающих сенсорных стимулов.

Деформации — состояние, при котором все тело или какая-то часть фиксированы в неправильном

положении.

К, М, Н

Контрактура — стойкое ограничение подвижности в суставе.

Микроцефалия — аномально маленькая голова, особенно мозговая часть черепа, явная недостаточность умственного развития при нормальном росте и размерах остальных частей тела.

Множественные нарушения — наличие у ребенка одновременно несколько видов нарушений развития.

Непроизвольные движения — движения, не контролирующиеся человеком.

О

Образ тела — восприятие частей своего тела; играет значительную роль в развитии движения и восприятия.

Осознание тела — знание «схемы» собственного тела (из каких частей оно состоит и как эти части соотносятся друг с другом).

П

Пассивные движения — движения, когда взрослый «действует» какой-либо частью тела ребенка (например, сгибает ему руку), при этом сам ребенок никакого участия в движении тела не принимает.

Патологический — ненормальный.

Поза — положение тела в пространстве, взаимное расположение частей тела. Любое движение начинается из какой-то позы и заканчивается в какой-то позе.

С, Т

Стимуляция — специальные приемы, при которых автоматическое движение вызывается некоторой манипуляцией (например, определенным прикосновением или удержанием ребенка в определенной позе) в отличие от движения, которое выполняется ребенком самостоятельно или в ответ на просьбу.

Тактильная чувствительность — восприятие и обработка ощущений, получаемых от рецепторов кожи, которые реагируют на прикосновение.

Рекомендованная литература

Генетические нарушения

Каролина Филпс «Мама, почему у меня синдром Дауна?»

Сергей Голышев «Мой сын — Даун»

Валентина Ластоцки «Мой маленький Будда»

Три книги, написанные родителями детей с синдромом Дауна, живущими в Англии, России и Венгрии.

ДЦП

Ренате Хольц «Помощь детям с церебральным параличом»
Очень много важной информации про то, как подобрать удобную для ребёнка позу, про укладки, коляски и т.д.

Нэнси Р. Финни «Ребёнок с церебральным параличом»
Практические рекомендации специалистов по работе с детьми, страдающими ДЦП.

Расстройства аутистического спектра

О. Никольская, Е. Баенская, М. Либлинг «Аутичный ребёнок: пути помощи»
Подробное описание разных форм аутизма, рекомендации по работе с аутичными детьми.
Прекрасная книга.

Елена Янушко «Игры с аутичным ребёнком»
О том, как устанавливать контакт с аутистом и находить занятия, которые ему понравятся.
Много интересных идей, которые совсем не сложно реализовать.

Ирис Юханссон «Особое детство»
Книга, написанная аутичным человеком.
Взгляд на аутизм изнутри

Самообслуживание

Брюс Л. Бейкер, Алан Дж. Брайтман «Путь к независимости.
Обучение детей с особенностями развития бытовым навыкам»
Лёгкая, весёлая и вдохновляющая книга с картинками и практическими рекомендациями.

Проблемы сексуальности у людей с нарушениями развития

«Любовь — самая прекрасная жизнь» Сборник статей.
Составители Гулякевич А.Ф., Титова Е.Г.

О людях с задержкой развития

Анн Бакк, Карл Грюневальд «Забота и уход: книга о людях с задержкой умственного развития»
Одна из самых важных книг, написанных на эту тему.

Малгожата Квятковская «Глубоко непонятые дети»
Польский педагог Малгожата Квятковская разработала методику обучения тех, кого принято считать необучаемыми — детей с тяжёлыми нарушениями умственного развития

Жан Ванье «Каждый человек — священная история»
Жан Ванье — основатель общин «Ковчег», где вместе живут, работают, отмечают праздники, молятся и радуются друг другу люди с нарушениями и без нарушений.

Дети с синдромом Ретта

Марина Иванова «Взгляд из Коврова»
Мама девочки с синдромом Ретта рассказывает о своей дочке Маше, о трудностях, преодолениях, чудесах, открытиях и любви.

Мария Беркович «Нестрашный мир»
О том, как человек пытается заглянуть в мир «особых» людей, понять его и осмыслить.

Книги о чудесах

Татьяна Бабушкина «Что хранится в карманах детства»

Елена Макарова «Как вылепить отфыркивание»

Наши контакты

Санкт-Петербургская
Благотворительная Общественная Организация
«Перспективы»

ИНН 7826704677

КПП 783801001

ОГРН 1037858014391

Юридический адрес 191180, г. Санкт-Петербург, ул. Гороховая, 64-17

Фактический адрес 191180, г. Санкт-Петербург, ул. Гороховая, 64-17

Банк Филиал ОПЕРУ-5 Банка ВТБ (ПАО) в Санкт-Петербурге
191186 г. Санкт-Петербург, Невский пр., дом 26

Р/счет 40703810639040000194

К/счет 30101810200000000704

Бик 044030704

ОКПО 50905723

Тел/факс (812) 320-06-43

Сайт www.perspektivy.ru

Е-майл office@perspektivy.ru

 www.vk.com/volunteers_perspektivy

 www.facebook.com/perspektivy.ru

 www.instagram.com/perspektivy





(812) 320-06-43

www.perspektivy.ru
office@perspektivy.ru