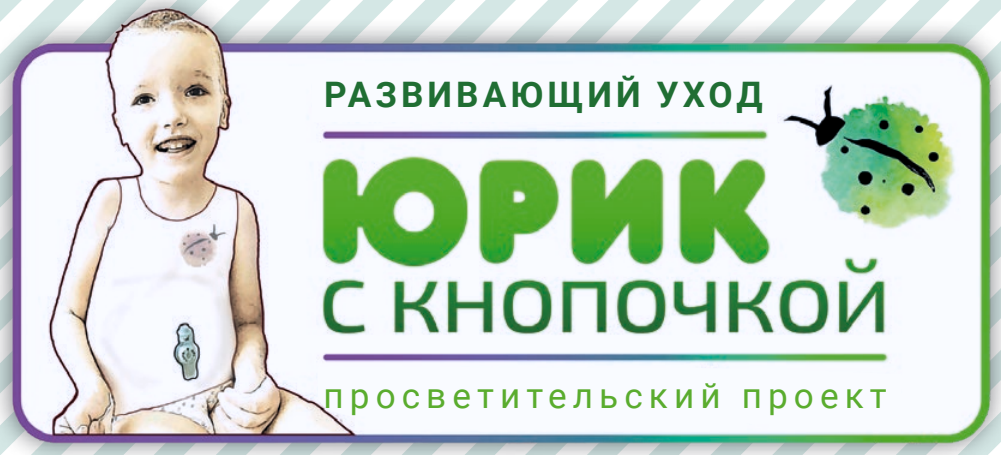
Евита

благотворительный фонд



Часть III

Развивающий уход

“А что, если тебе закрыть глаза, уши. Темно и тихо. Иногда тебя перемещают, и об этом тебе сообщает твоя вестибулярная система. И тогда сердце начинает сумасшедшим образом колотиться, тело каменеет, охватывает ужас, потому что ты не знаешь, что вторгается в твой тихий мир: боль или радость. Ты в безызвестности. Ты беспомощен. И лишь знакомый запах мамы, касания ее рук могут утешить, но не гарантируют отсутствия боли. А ведь ты кричал, что не хочешь всего этого!

Дорогие родители!

Вы держите в руках третью часть брошюры Благотворительного фонда «ЕВИТА», изданной в рамках проекта **«ЮРИК С КНОПОЧКОЙ: развивающий уход».**

Здесь мы говорим о личности ребенка и его праве на свое пространство, свой выбор, а также о правильном позиционировании с целью профилактики вторичных осложнений.

Очень важно видеть в своем неговорящем и полностью зависимом от нас, взрослых, ребенке — личность. Со своими желаниями, своим настроением, своим правом на общение, обучение, прогулки…

И эта часть брошюры, мы надеемся, поможет вам в этом.

Мы рассказываем о средствах для укладки детей, о правилах позиционирования в позе лежа, сидя, стоя… Говорим о специальных подушках и о том, как можно сделать их своими руками.

Все статьи написаны специалистом по альтернативной и дополнительной коммуникации, логопедом-дефектологм Ксений Манчук, эрготерапевтом Олесей Кисаровой и специалистом по дополнительному образованию детей с ОВЗ Еленой Брытковой.

Все статьи по развивающему уходу паллиативного ребенка и так же видео -инструкции и вебинары вы можете посмотреть на сайте фонда в проекте «Юрик с кнопочкой», наведя камеру телефона на этот QR-код.

#ЮРИКСНОПОЧКОЙ

Содержание

РАЗДЕЛ 1
МАМА — ВЕСЬ МИР 8

Мама — первый дефектолог 8

Что надо понимать маме-дефектологу?..... 8

Для тех, кто хочет учиться 9

Раннее развитие — что это? 11

Организация ранней комплексной помощи детям с ТМНР 13

Школа раннего развития для ребенка с ТМНР. Право на обучение и воспитание..... 15

Образовательные стандарты для всех..... 21

РАЗДЕЛ 2
АЛЬТЕРНАТИВНАЯ КОММУНИКАЦИЯ 24

Альтернативная и дополнительная коммуникация — что это? 24

Альтернативная коммуникация..... 25

Я вижу твои сигналы..... 26

Простые альтернативные игры с паллиативным ребенком..... 28

Тактильность 28

Мелкая моторика..... 29

Игры с паллиативным ребенком, во что играть?..... 30

Игры в темноте..... 32

А что он знает про игрушки? Игры в темноте. Игры в тишине..... 34

Игры в тишине..... 35

От обучения к развитию..... 37

Почему именно для этой группы детей так важно обучение? 37
Что делать? 38

РАЗДЕЛ 3
ПОСТУРАЛЬНЫЙ МЕНЕДЖМЕНТ, ИЛИ СОВЕТЫ ЭРГОТЕРАПЕВТА 39

Поза. Постуральные мышцы. Постуральный контроль..... 39
Поза в коляске 41
Поза сидя..... 42
Правильная поза сидя..... 42
Поза лёжа. Часть 1. 44
Как правильно организовать позу лёжа? 45
Как организовать правильное положение? 45
Поза лёжа. Часть 2. Позиционирование на боку..... 46
Положение Симса или полулёжа на животе 47
Положение на боку..... 48
Поза лёжа. Часть 3. Позиционирование на животе 48
Как правильно уложить ребенка на живот?..... 48
Поза стоя 49
Внимание: вертикализатор — всем ли нужен?..... 51
Кому актуально стоять в опоре? 52
Как правильно оценить организацию позы в опоре для стояния?... 52
Как выбрать вертикализатор?..... 53
Гигиена и личные границы детей..... 53
Еще раз о гигиене 54
Правила перемещения ребенка с заботой о своей спине 54
Включение ребенка в свою жизнь: это просто..... 56
Инвалидов из своих детей мы делаем сами 57

Принципы безопасного перемещения 59
Профилактика осложнений спастики 60
Позиционирование: как маме оценить позу ребёнка. На что обратить внимание?..... 61
Для чего необходимо контролировать позу ребёнка с ТМНР?..... 62
Подушки для позиционирования..... 63
Т-образная подушка 63
П-образная подушка для позиционирования 63
Ш-образная подушка..... 65
Подушка-галочка 65
Утяжеленная подушка для позиционирования головы 66
Многофункциональная подушка для позиционирования 67
Средства позиционирования своими руками 67
Положение лежа на животе с помощью подушки-подковы 68
Положение лежа на спине с помощью П-образной подушки и Т-образного валика 68
Положение лежа на боку с помощью П-образной подушки..... 69
Какие еще бывают укладочные подушки..... 69
Средства по уходу за паллиативными пациентами..... 70
Уход за кожей 70
Требования к моющему средству..... 70
Средства для очищения..... 71
Средства для тонизирования и защиты 73
Интимная гигиена..... 75
Мифы и факты о детях с паллиативным статусом 76
Что такое паллиативная помощь детям 76
Дети с паллиативным статусом..... 76

Раздел 1
Мама — весь мир

Мама — первый дефектолог

Для каждого ребенка первым воспитателем и первым учителем становится мама. Особый ребенок — не исключение. Вот только функции его мамы более обширные — не только воспитательные, но и медицинские, реабилитологические, диетологические, развивающие и многие другие.

Используемый здесь термин «Мама-дефектолог» является достаточно условным. Речь не идет о профессии олигофрено-, тифло- или сурдопедагога. Речь идет о системной помощи особому ребенку в его физическом и личностном развитии. Даже в случае организованного профессионального психолого-педагогического и медико-социального сопровождения развития особого ребенка крайне необходимо поддерживать и совершенствовать (генерализировать) те умения, которые формируют специалисты.

Что надо понимать маме-дефектологу?

Любой ребенок (даже самый-самый «тяжелый») развивается!

Естественно — в своем темпе, по правилам, отличным от общепринятых. Вот только ему нужно помочь в развитии, причем с самых первых дней и недель.

Действия малыша, порядок и темп их формирования и совершенствования для каждого особого ребенка эксклюзивны. А значит маме–дефектологу следует быть очень-очень внимательной и в дневнике наблюдений отмечать даже самые минимальные подвижки в развитии. Например, в первый день малыш не обращал внимания на картинку/игрушку, закрепленную в кроватке, во второй (третий, пятый и т.д.) — зафиксировал на ней взгляд на 1–2 секунды, через неделю (месяц) — искал ее и расстраивался, если не находил, а спустя еще какое-то время — начал выделять ее среди других, делать телодвижение (любое, самое минимальное) в ее сторону. Это, собственно, и есть развитие. И отследить его может только мама.

У каждого человека есть зоны актуального и ближайшего развития. Особый ребенок — не исключение! Зона актуального развития — это умения и знания, которые проявляются в настоящее

время, которыми ребенок владеет: от открывания рта во время кормления и захвата игрушки до активного самообслуживания. Например, если ребенок по объективным причинам не может самостоятельно мыть руки, но знает правило «мыть руки перед едой» и слыша: «Сейчас будем кушать!», — доступным ему способом показывает, что надо бы руки помыть, то можно говорить наличии данного умения в зоне актуального развития.

Зона ближайшего развития — это результат обучения, направленного на формирование у ребенка нового умения, которое является логическим продолжением уже освоенного. Например, в активе ребенка знание правила «мыть руки перед едой» и он с готовностью протягивает, глядя в направлении места, где это обычно делают; тогда в зоне ближайшего развития — подходящий жест или звук, или картинка/предмет. Выбор средства для посыла сообщения ребенка маме зависит от его физических, интеллектуальных, вербальных возможностей. И мама может сама определить эти средства или обратиться за помощью к специалисту. Здесь важна системность использования выбранного средства. То есть, каждый раз мытью рук предшествует использование соответствующего жеста/картинки/предмета до тех пор, пока ребенок не будет сам его использовать. Таким образом, новое умение из зоны ближайшего развития переходит в зону актуального развития.

Феномен зоны ближайшего развития заключается в том, что мозг готов к определенной деятельности, но без помощи наставника дело не сдвинется с места. Таким наставником для особого ребенка становится мама. Только она, наблюдая своего малыша каждый день, может создавать условия для расширения зоны его актуального развития и все более самостоятельным. Именно поэтому мама — первый дефектолог особого ребенка.

Для тех, кто хочет учиться

Каждый родитель хочет быть вкладом в своего ребенка. Каждый хочет, чтобы его ребенок развивался и это желание не зависит от того, что написано в медицинской карте. Пообщавшись с достаточным количеством семей, мне удалось отметить основные проблемы и запросы родителей. Они оказались достаточно похожими. Поэтому, обобщив полученную информацию, считаю себя компетентной для дачи рекомендаций в виде некоторых шагов, которые родитель может совершить самостоятельно.

1. Часто дети с ТМНР имеют низкую массу тела. Организм, в силу тех или иных проблем, не получает необходимые микроэлементы, например, не усваивает. При дисфагии также отмечаются проблемы с принятием пищи, в результате чего ребенок не набирает необходимую массу тела. Еда — это источник энергии. Процесс обучения — это очень энергозатратный процесс. Голодный ребенок не просто не имеет сил обучаться, он буквально не имеет сил жить! Поэтому, первым шагом может быть обращение к диетологу и гастроэнтерологу по поводу налаживания процесса принятия пищи.
2. Часто дети с ТМНР имеют двигательные нарушения. У кого-то мышечный тонус повышен, у кого-то понижен у третьего увидим патологические непроизвольные движения — гиперкинезы. Прежде чем начать учиться, необходимо сделать так, чтобы ребенок был максимально функционален. Сделать это можно, подобрав правильную позу для конкретного ребенка исходя из его состояния, не усугубив нынешнее физическое состояние. Например, использование вертикализатора не всегда целесообразно и полезно, а порой и вредно, даже если его выдали специальные службы. Вторым необходимым специалистом является эрготерапевт.
3. Наконец, ребенок сыт, доволен и очень удобно расположен. Но вот учиться по-прежнему рановато. Для ведения грамотного коррекционного процесса необходимо понимать, чему будем обучать ребенка. Примерно из 30 семей у 3 были данные о состоянии функционального зрения. Это не о том плохо или хорошо он видит, а о том, что видит. Например, кому-то были известны поля зрения ребенка, другим удалось выяснить цвет, который воспринимает ребенок. Так же может быть и со слухом. Третий важный шаг — знать состояние сенсорных систем и иметь специальную разработанную программу для обучения в образовательной организации.

Все три шага, на мой взгляд, очень важны. Однако не каждый ребенок будет посещать образовательное учреждение. В таком случае родители выберут частных специалистов коррекционного профиля, но и здесь первостепенным будет питание и позицио-

нирование. Информирование своего специалиста о состоянии здоровья ребенка также имеет большое значение для составления коррекционной работы.

Помните эти шаги и будьте партнерами со специалистами вашего ребенка и тогда процесс обучения станет приятным для всех!

Раннее развитие — что это?

Очень важно развитие ранней помощи «особенным» детям. Чем раньше такой ребенок получает помощь, тем больше шансов, что он будет ходить в обычный детский сад, обучаться в обычной школе. В идеале коррекционная помощь должна начинаться практически сразу после рождения, как только могут быть выявлены соответствующие проблемы. И здесь в разной мере, последовательно изменяя процентное соотношение, обязательно должны присутствовать три услуги: медицинская, образовательная и социальная.

Чрезвычайно важно не утратить особые принципы деятельности коррекционной педагогики, в том числе для самых маленьких.

Проблема ранней комплексной помощи детям с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) и их социальной адаптации в общество является в настоящее время чрезвычайно актуальной в области образования и здравоохранения.

Ранняя комплексная помощь детям с ОВЗ — это совокупность системы социальной поддержки, охраны здоровья и специального образования.

Основными направлениями являются следующие:

1. Детальное обследование новорожденных неонатологом, неврологом, генетиком с регистрацией всех факторов риска в паспорте новорожденного.
2. Обнаружение ребенка первых месяцев или лет жизни с отставанием или риском отставания в развитии.
3. Направление в соответствующую территориальную службу ранней помощи.
4. Ранняя диагностика отклонений по основным «линиям развития» (двигательному, познавательному, речевому, социальному); определение актуального уровня развития. Определение возможного прогноза развития.
5. Разработка индивидуальной программы развития.
6. Медицинская реабилитация (неврологическая, психоневрологическая, физиотерапевтическая, ортопедическая и др.).

7. Психолого-педагогическая работа в условиях семьи и специально организованной среды, отвечающая особым образовательным потребностям ребенка.
8. Психологическая поддержка семьи; периодическое консультирование семьи.
9. Координация деятельности всех социальных служб в оказании полного комплекса услуг ребенку и семье при реализации индивидуальной программы развития.
10. Динамическое наблюдение за ходом дальнейшего психофизического и речевого развития (не реже одного раза в шесть месяцев). Корректировка индивидуальных программ развития.

Обязательным условием является раннее включение родителей ребенка с отклонениями в развитии в коррекционно-развивающий процесс. Первые годы жизни ребенка — самый значимый период для развития потенциала семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

Задача специального образования на этом возрастном этапе жизни ребенка — просвещение и обучение родителей. Поэтому специальный педагог и психолог должны убедить родителей и привести их к пониманию жизненной необходимости ранней коррекционно-развивающей работы в параллели с медицинской помощью.

Прежде всего это касается родителей, воспитывающих детей с тяжелыми нарушениями развития.

Ранняя помощь детям с ОВЗ оказывается:

- в дошкольных образовательных организациях;
- в учреждениях здравоохранения;
- в учреждениях социальной защиты;
- в центрах психолого-педагогической и социальной помощи.

На самом деле, ранняя помощь предназначена не только для того, чтобы помочь развиваться детям-инвалидам. Она предназначена и для профилактики вторичных нарушений. Если у ребенка есть, серьезное нарушение зрения, то в его функционировании без нашего вмешательства могут возникнуть, например, нарушения коммуникации и речи, движения, отставание в познавательном развитии.

Организация ранней комплексной помощи детям с ТМНР

Особенно актуальным является оказание детям с тяжёлыми множественными нарушениями развития ранней комплексной коррекционной помощи.

Ранняя комплексная помощь — это область междисциплинарного знания, рассматривающая теоретические и практические основы комплексного обслуживания детей первых месяцев и лет жизни. Ранний возраст является самым благоприятным для психофизического развития ребёнка, так как пластичность центральной нервной системы ребенка, способность к компенсации нарушенных функций, при целенаправленном лечении и коррекционном воздействии детерминируют возможность полного или частичного исправления первично нарушенных психических и моторных функций при обратимых дефектах и предупреждения возникновения вторичных отклонений в развитии.

Ранняя комплексная помощь предполагает широкий спектр долгосрочных медикопсихолого-социально-педагогических услуг, ориентированных на семью и осуществляемых в процессе согласованной работы специалистов разного профиля. Она представляет собой систему специально организованных мероприятий, каждый элемент которой может рассматриваться как самостоятельное направление деятельности учреждений, находящихся в ведении органов здравоохранения, образования и социальной защиты населения.

В системе образования ранняя комплексная психолого-педагогическая помощь функционирует как часть системы специального образования, призванная влиять на улучшение развития детей, имеющих тяжелые и множественные нарушения развития. Воспитание детей раннего возраста является прерогативой родителей (законных представителей) ребёнка, большинство из которых не знакомы с особенностями развития детей в онтогенезе, не знают специфику проявлений нарушения развития у ребенка, не могут оказать своему ребенку необходимую помощь. Поэтому семьи, воспитывающие детей с выраженными нарушениями развития, нуждаются в квалифицированной психолого-педагогической помощи.

Оказание ранней помощи ребенку с нарушениями развития и его семье предполагает широкий спектр долгосрочных медико-психолого-социально-педагогических услуг, ориентированных на семью и осуществляемых в процессе согласованной работы специалистов разного профиля:

- в учреждениях здравоохранения (поликлиники, реабилитационные центры, Дома малютки, Центры реабилитации и абилитации и пр.);
- в учреждениях социального обслуживания (детские дома-интернаты для детей с выраженными нарушениями развития, Центры социальной помощи, Центры социального обслуживания населения и пр.);
- в учреждениях системы образования: Центры психолого-педагогического сопровождения (ППМС-центры), территориальные психолого-медико-педагогические комиссии (ПМПК), Центры психолого-педагогической помощи, Центры диагностики и консультирования и пр., а также в структурных подразделениях, созданных на базе образовательных организаций — Службы ранней комплексной помощи детям с ОВЗ, группы кратковременного пребывания для детей с тяжёлыми множественными нарушениями развития, группы «Особый ребенок», психолого-педагогические консультации.

Дети с тяжёлыми множественными нарушениями развития, как правило, в раннем возрасте не посещают дошкольные образовательные организации, поэтому оказание коррекционно-педагогической работы осуществляется в разных Службах ранней помощи.

Система ранней комплексной помощи включает следующие направления деятельности:

- выявление младенца с отставанием или риском отставания в развитии, предполагающее единство ранней диагностики, идентификации, скрининга и направления в соответствующую территориальную службу ранней помощи;
- ранняя плановая и (или) экстренная медицинская коррекция;
- просвещение и консультирование семьи (в больницах, поликлиниках, Консультационных пунктах и пр.);
- установление диагноза и оформление инвалидности (в бюро медико-социальной экспертизы):
- определение уровня развития ребенка, установление статуса «ребенок с ограниченными возможностями здоровья» и проектирование индивидуальных программ раннего образования (в территориальной ПМПК);

- оказание первичной помощи в реализации развивающих программ, как в условиях семьи, так и в условиях специально организованной педагогической среды, отвечающей особым образовательным потребностям младенца или ребенка раннего возраста Служб ранней помощи (Службы ранней психолого-педагогической помощи детям с ОВЗ, группы кратковременного пребывания для детей с тяжёлыми множественными нарушениями развития и другие).
- организация своевременной систематической коррекционно-развивающей работы в системе образования;
- обучение, психологическая и правовая поддержка семьи;
- скоординированная деятельность всех учреждений и организаций, находящихся в ведении органов здравоохранения, образования и социальной защиты населения в оказании полного комплекса услуг семье и ребёнку с тяжёлыми множественными нарушениями развития.

Комплексная коррекционно-развивающая помощь ребенку раннего возраста с тяжёлыми множественными нарушениями развития и его родителям специалистами разных служб ранней помощи осуществляется с целью коррекции нарушений, развития личности ребенка, социальной адаптации, обеспечения психолого-педагогического сопровождения детей и оказания психолого-педагогической поддержки его семье.

Для организации эффективной коррекционной работы с детьми, имеющими тяжелые множественные нарушения развития, необходимо адаптировать имеющиеся программно-методические материалы (в т.ч. рекомендованные Министерством образования РФ) с учетом структуры нарушений каждого ребенка, возможности создания в образовательной организации специальных условий, особенностей региональной системы образования.

Школа раннего развития для ребенка с ТМНР. Право на обучение и воспитание.

В последнее десятилетие в нашей стране и за рубежом наблюдается устойчивая тенденция увеличения численности детей с тяжелыми множественными нарушениями развития (далее — ТМНР). Дети данной группы в структуре дефекта, имеют сложные переплетения нескольких нарушений: слуха, зрения, опорно-

двигательного аппарата, расстройства аутистического спектра и эмоционально-волевой сферы, интеллектуальные нарушения различной степени выраженности.

Категория детей с комплексными нарушениями крайне разнообразна по структуре, степени и характеру проявлений.

Дети с тяжёлыми и множественными нарушениями развития имеют разрозненные и узкие представления об окружающем мире, их сенсорный опыт беден и не сформирован, средства общения ограничены, у большинства детей отмечается тотальное недоразвитие или нарушение всех высших психических функций.

Практически все дети имеют низкий уровень развития осязания и моторики пальцев и кистей рук.

Вследствие малой двигательной активности мышцы рук оказываются вялыми или слишком напряженными, целенаправленные действия с окружающими предметами отсутствуют.

Из-за физических, интеллектуальных и сопутствующих нарушений дети не могут спонтанно и по подражанию овладевать различными предметно-практическими действиями.

Это делает сложным, а иногда и невозможным освоение обучающимися академических знаний, а также создает значительные трудности в быту, общении и социальном взаимодействии с другими людьми.

В настоящее время, благодаря изменениям государственной политики России в сфере образования, дети с тяжелыми множественными нарушениями развития получили право на обучение и воспитание в системе образования, а также на коррекционно-развивающую помощь в соответствии с их состоянием здоровья и познавательными возможностями.

Цель обучения и воспитания детей с тяжелыми множественными нарушениями развития — подготовить их к максимально возможной самостоятельной жизни, научить их по возможности обходиться без посторонней помощи в основных областях жизнедеятельности: передвижение, самообслуживание, коммуникация, социально-эмоциональное взаимодействие, трудовая деятельность и досуг.

Группа детей с тяжёлыми и множественными нарушениями развития чрезвычайно неоднородна по своему составу, что создаёт проблемы диагностики и планирования содержания коррекционной работы с учётом индивидуальных особенностей и компенсатор-

ных возможностей ребенка, сложности проведения коррекционно-развивающей работы и организации сопровождения детей.

Основной сложностью в образовании детей с тяжелыми множественными нарушениями развития является поиск и подбор соответствующих методик работы, которые позволяли бы не только обучать ребёнка, но прежде всего, корректировали его психофизические особенности, помогали решать проблемы, возникающие при совместной с педагогами деятельности.

Педагоги и специалисты, работающие с детьми, имеющими тяжёлые и множественные нарушения развития испытывают значительные трудности при организации их обучения и сопровождения. Это определяется несколькими факторами:

- недостаточно разработана система ранней помощи таким детям, а это обусловливает устойчивость и фиксированность нарушений, появление множества вторичных отклонений и трудности компенсации нарушенных функций у ребенка;
- на современном этапе в системе специального образования имеются апробированные, научно обоснованные программы обучения и воспитания детей с нарушениями развития, ориентированные на одно ведущее (первичное) нарушение, однако применение этих программ в работе с детьми, имеющими сочетание нескольких первичных нарушений, не обеспечивает в полной мере эффективность коррекционного воздействия;
- специалисты и педагоги зачастую профессионально и психологически не готовы осуществлять действенную помощь детям с тяжелыми множественными нарушениями развития.

Для эффективной помощи детям с ТМНР необходим комплексный подход к обучению и сопровождению данной категории детей; систематическая длительная коррекционная работа, организованная на всех возрастных этапах усилиями разных специалистов; скоординированное взаимодействие специалистов разных ведомств и служб: здравоохранения, образования и социального обеспечения.

Итогом образования детей с тяжёлыми и множественными нарушениями развития является обеспечение доступности образования вне зависимости от тяжести нарушений развития, вида образова-

тельной организации и места проживания; создание образовательной среды в соответствии с возможностями и потребностями детей; нормализация образа жизни, который является привычным и необходимым для подавляющего большинства людей.

Особенно актуальным является оказание детям с тяжёлыми множественными нарушениями развития ранней комплексной коррекционной помощи.

Ранняя комплексная помощь — это область междисциплинарного знания, рассматривающая теоретические и практические основы комплексного обслуживания детей первых месяцев и лет жизни. Ранний возраст является самым благоприятным для психофизического развития ребёнка, так как пластичность центральной нервной системы ребенка, способность к компенсации нарушенных функций, при целенаправленном лечении и коррекционном воздействии детерминируют возможность полного или частичного исправления первично нарушенных психических и моторных функций при обратимых дефектах и предупреждения возникновения вторичных отклонений в развитии.

Ранняя комплексная помощь предполагает широкий спектр долгосрочных медико-психолого-социально-педагогических услуг, ориентированных на семью и осуществляемых в процессе согласованной работы специалистов разного профиля. Она представляет собой систему специально организованных мероприятий, каждый элемент которой может рассматриваться как самостоятельное направление деятельности учреждений, находящихся в ведении органов здравоохранения, образования и социальной защиты населения.

В системе образования ранняя комплексная психолого-педагогическая помощь функционирует как часть системы специального образования, призванная влиять на улучшение развития детей, имеющих тяжелые и множественные нарушения развития.

Воспитание детей раннего возраста является прерогативой родителей (законных представителей) ребёнка, большинство из которых не знакомы с особенностями развития детей в онтогенезе, не знают специфику проявлений нарушения развития у ребенка, не могут оказать своему ребенку необходимую помощь. Поэтому семьи, воспитывающие детей с выраженными нарушениями развития, нуждаются в квалифицированной психолого-педагогической помощи.

Оказание ранней помощи ребенку с нарушениями развития и его семье предполагает широкий спектр долгосрочных медико-психолого-социально-педагогических услуг, ориентированных на семью и осуществляемых в процессе согласованной работы специалистов разного профиля:

- в учреждениях здравоохранения (поликлиники, реабилитационные центры, Дома малютки, Центры реабилитации и абилитации и пр.);
- в учреждениях социального обслуживания (Центры социальной помощи, Центры социального обслуживания населения и пр.);
- в учреждениях системы образования: центры психолого-педагогического сопровождения (ППМС-центры), территориальные психолого-медико-педагогические комиссии (ПМПК), центры психолого-педагогической помощи, центры диагностики и консультирования и пр., а также в структурных подразделениях, созданных на базе образовательных организаций — службы ранней комплексной помощи детям с ОВЗ, группы кратковременного пребывания для детей с тяжёлыми множественными нарушениями развития, группы «Особый ребенок», психолого-педагогические консультации.

Дети с тяжёлыми множественными нарушениями развития, как правило, в раннем возрасте не посещают дошкольные образовательные организации, поэтому оказание коррекционно-педагогической работы осуществляется в разных Службах ранней помощи.

Система ранней комплексной помощи включает следующие направления деятельности:

- выявление младенца с отставанием или риском отставания в развитии, предполагающее единство ранней диагностики, идентификации, скрининга и направления в соответствующую территориальную службу ранней помощи;
- ранняя плановая и (или) экстренная медицинская коррекция;
- просвещение и консультирование семьи (в больницах, поликлиниках, Консультационных пунктах и пр.);
- установление диагноза и оформление инвалидности (в бюро медико-социальной экспертизы);
- определение уровня развития ребенка, установление статуса «ребенок с ограниченными возможностями здоро-

вья» и проектирование индивидуальных программ раннего образования (в территориальной ПМПК);
- оказание первичной помощи в реализации развивающих программ, как в условиях семьи, так и в условиях специально организованной педагогической среды, отвечающей особым образовательным потребностям младенца или ребенка раннего возраста Служб ранней помощи (Службы ранней психолого-педагогической помощи детям с ОВЗ, группы кратковременного пребывания для детей с тяжёлыми множественными нарушениями развития и другие).
- организация своевременной систематической коррекционно-развивающей работы в системе образования;
- обучение, психологическая и правовая поддержка семьи;
- скоординированная деятельность всех учреждений и организаций, находящихся в ведении органов здравоохранения, образования и социальной защиты населения в оказании полного комплекса услуг семье и ребёнку с тяжёлыми множественными нарушениями развития.

Комплексная коррекционно-развивающая помощь ребенку раннего возраста с тяжёлыми множественными нарушениями развития и его родителям специалистами разных служб ранней помощи осуществляется с целью коррекции нарушений, развития личности ребенка, социальной адаптации, обеспечения психолого-педагогического сопровождения детей и оказания психолого-педагогической поддержки его семье. Для организации эффективной коррекционной работы с детьми, имеющими тяжелые множественные нарушения развития, необходимо адаптировать имеющиеся программно-методические материалы (в т.ч. рекомендованные Министерством образования РФ) с учетом структуры нарушений каждого ребенка, возможности создания в образовательной организации специальных условий, особенностей региональной системы образования.

В Самарской области такую работу ведет Государственное бюджетное учреждение дополнительного профессионального образования Самарской области «Центр специального образования». Получить дополнительную информацию и записаться на консультацию можно по телефону +7 846 312-11-37.

Образовательные стандарты для всех

Немного истории.

2005 год, стажировка «Организация интегрированного образования» (слово «инклюзия» тогда еще не вошло в обиход) в США (Сиэтл). Обычная школа. Класс для детей-инвалидов. Помещение, состоящее из 2 больших комнат с отдельным выходом на территорию школы. Другой выход — в школьный коридор. В этом классе находится 6 детей, двое из которых в инвалидных креслах, 1 — на функциональной кровати, трое передвигаются ползком или с ходунками. Четверо детей невербальные (неговорящие) и пользуются различными средствами дополнительной (альтернативной) коммуникации. В классе учитель и еще 4 взрослых (1 тьютор и 3 тьютора-ассистента).

Урок. Учитель называет номер задания и терпеливо ждет, пока ученики приготовят нужный материал (он у каждого в пронумерованных лотках). Ребята делают это максимально самостоятельно. Мальчик в кровати, например, показывает глазами на нужный ящик. Потом учитель объясняет задание, а тьюторы помогают детям. Именно помогают, а не выполняют за них. Задания разные, подобраны с учетом возможностей каждого.

Перемена. Дети в сопровождении взрослых выходят в школьный коридор и перемещаются в место общего сбора — на собрание. К ученику, находящемуся в кровати, приходит брат — ученик этой же школы и массажист. И так выстраивается каждый школьный день. С вариациями, конечно. Кого-то из детей в школу привозят родители, а кто-то добирается на школьном автобусе, специально оборудованном.

Конечно, не в каждой школе г. Сиэтл обучаются вот такие ученики. На тот момент (2005 г.) были определены школы, в которых преимущественно обучаются дети той или иной нозологической группы. Это — результат открытого обсуждения с учетом мнения общественных организаций в рамках закона об образовании штата Вашингтон.

И это не фантастика! Это — реальность!

Возможно ли такое у нас? Возможно! Нормативно-правовое обеспечение для этого есть. Банк методик регулярно пополняется. Дело в финансовым, матери ально-техническом и кадровым обеспечением.

Мы, конечно, задавали вопрос: «Как? Вы дошли до жизни такой?» И нам рассказывали про общественное движение родителей и специалистов, которое началось в 50–60-е годы прошлого столетия.

Именно тогда, в самом начале нынешнего столетия в профессиональном сообществе специалистов помогающих профессий и общественных родительских организациях России начала развиваться тема «гибкие стандарты». И в России уже были локальные случаи обучения детей с тяжелыми формами инвалидности. Примером тому может служить ситуация, запечатленная в документальном фильме «Окно Сережи Басалаева».

В 2008 году впервые был опубликован проект Концепции специального образовательного стандарта. И лишь в 2014 году приняты Федеральный государственный стандарт начального общего образования для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья (ФГОС ОВЗ) и Федеральный государственный стандарт образования для обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) (ФГОС ИН). Они распространяются на образовательные отношения, которые начались не ранее 1 сентября 2016 года. Таким образом, в настоящее время все обучающиеся с ограниченными возможностями здоровья в 1–4 получают школьное образование, определенное ФГОС ОВЗ или ФГОС ИН, 5–9 классов — ФГОГС ИН или ФГОС ООО (основного общего образования), а 10–12 классов ФГОС ИН или ФГОС СОО (среднего общего образования).

ФГОС ИН, ФГОС ОВЗ и новый ФГОС ООО, вступающий в силу с 1 сентября 2022 года и есть те самые «гибкие стандарты», о которых совсем недавно мечтали родители особых детей и специалисты. Гибкость обеспечивается вариативностью Адаптированных основных общеобразовательных программ (АООП) и специальными индивидуальными программами развития (СИПР). Для обучающихся с ОВЗ 1–4 классов — это 28 вариантов АООП, для обучающихся с ОВЗ 5–9 классов — 15 вариантов АООП. При этом с 1 по 9 класс для детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР) возможна организация обучения по СИПР. Для обучающихся с нарушениями слуха (зрения, опорно-двигательного аппарата), с расстройствами аутистического спектра в сочетании с умственной отсталостью образовательная организация разрабатывает индивидуальную образовательную программу с учетом психофизических особенностей.

Вариант образовательной программы определяет психолого-медико-педагогическая комиссия. Она же в своем заключении

фиксирует направления психолого-педагогического сопровождения, включая педагогическое сопровождение реализации АООП (тьютора) и иные специальные образовательные условия (СОУ).

При зачислении ребенка с ОВЗ, что подтверждается предъявлением заключения ПМПК школа априори берет на себя обязательства по созданию рекомендованных СОУ.

Раздел 2
Альтернативная коммуникация

Альтернативная и дополнительная коммуникация — что это?

А что, если тебе закрыть глаза, уши. Темно и тихо. Иногда тебя перемещают, и об этом тебе сообщает твоя вестибулярная система. И тогда сердце начинает сумасшедшим образом колотиться, тело каменеет, охватывает ужас, потому что ты не знаешь, что вторгается в твой тихий мир: боль или радость. Ты в безызвестности. Ты беспомощен. И лишь знакомый запах мамы, касания ее рук могут утешить, но не гарантируют отсутствия боли. А ведь ты кричал, что не хочешь всего того!

Это — мама. Она красивая и смешная. Ты хочешь потрогать ее волосы, обнимать крепко-крепко и целовать. Но ручки лежат вдоль тела как два предателя и не хотят слушать тебя. Ты смотришь на любимую игрушку, не поворачивая головы, затем на маму. Тебе очень нравится этот забавный клоун. Особенно, когда мама говорит с ним и щекотит тебя. Но мама печальна. Она не играет. Она еще не знает, как понять твои сигналы.

Многие дети с нарушением развития общаются с нами. Они используют тело, мимику, жесты, интонацию. Да, не каждый может использовать обычную речь. Но ведь можно научиться общаться по-другому. Научить использовать детей графические изображения, символы реальных предметов, жесты. Быть внимательным к мимике ребенка, пульсу, зрачкам. Ведь каждый ребенок имеет право быть «услышанным». Нужно лишь научиться видеть его сигналы. И тогда вы сможете общаться с помощью альтернативной и дополнительной коммуникации.

Мы обязательно расскажем о некоторых ее принципах.

По этому QR-коду доступно видео по теме статьи. Вебинар Ксении Манчук, посвященный развитию у ребенка с ТМНР представлений об окружающем мире.

Альтернативная коммуникация

Мы понимаем, что особенный ребенок живет в своем особенном мире и очень важно, чтоб у взрослого был интерес понять этот мир. Обратите внимание на пункты, которые подготовят вас общению.

Для того чтобы состоялось общение очень важна вера. Вера в то, что это общение возможно.

Из-за несвоевременно поступающих сигналов в мозг ответная реакция ребенка может быть не мгновенной, а отсроченной. Ребенок будет воспринимать информацию гораздо медленнее и медленно отвечать. Научитесь ждать.

«Сегодня у меня болит голова. Я ждала твоего приезда, но мне так плохо, что езжай-ка ты обратно. Мне неприятен твой дружелюбный, ласковый тон. Знаешь, как вилкой по тарелке». Пример резковат, но надеюсь, что любому взрослому удалось его прочувствовать. Помните о том, что перед взаимодействием ребенок не должен испытывать комфорт: сыт, выспавшийся, не испытывает боли.

Работать продуктивно можно, например, в офисе, где тихо, где хорошая техника и удобное кресло; тихий «перезагрузочный» отдых для кого-то лучше устроить на берегу реки, где нет чужих людей, вдали от города; для веселья подойдет кафе с зажигательной музыкой и дорогие друзья. Для каждой деятельности должно быть свое идеальное место. Желая пообщаться с ребенком с нарушением развития, следует тщательно проанализировать окружающую среду; подумать о положении ребенка в зависимости от его двигательных возможностей; исключить отвлекающие предметы, если ребенок чрезмерно активен; выберем ли мы новое помещение или это будет родная кроватка, потому что новое может напугать; если предполагается активная деятельность, то все «опасные» предметы должны быть изолированы; обязательно должны быть

учтены особенности сенсорных систем (зрение, слух, обоняние, тактильная и вестибулярная).

Из-за того, что жизнь особого малыша бывает подвержена болезненным процедурам, а сигналы не всегда или полностью игнорировались, ребенок, скорее будет испытывать дефицит недоверия к миру, что он не в безопасности. Но все можно исправить. Доверие можно восстановить, важно быть чутким к ребенку. Важным является право отказа ребенком от нежелаемого, так как это гарант нашей безопасности.

Для того чтобы происходило понимание безопасности, стабильности, можно создавать ритуалы. Самый пример — это прием пищи. Прежде чем получить кашу, нужно сесть, надеть слюнявчик, ожидать свою тарелочку.

Даже ребенку с самыми тяжелыми нарушениями важно предоставлять выбор. Например, предоставить две погремушки, быть внимательным к малейшему знаку ребенка, например, задержал взгляд или повернул слегка голову.

Дорогие взрослые! Чаще слушайте себя, свои чувства и ощущения. Осознавайте их. Понимание своего состояние — важный фактор профилактики выгорания.

По этому QR-коду доступно видео по теме статьи. Программа из цикла «Юрик с кнопочкой», посвященная альтернативной коммуникации.

Я вижу твои сигналы

Разобравшись в том, что ребенок с нарушениями развития способен ощущать мир, пусть и иначе, мы решаем установить контакт и пообщаться. Мы искали и нашли 7 пунктов, которые помогут в подготовке к взаимодействию. На что обратить внимание при интерпретации ответов невербального обездвиженного ребенка:

Ребенок с тяжелыми нарушениями развития может не плакать, если напуган. Мимика не всегда отразит состояние, а вот сердцебиение и дыхание участятся. При перемещении («что происходит, куда меня несут») возможно вскидывание ручек. Для того чтобы минимизировать стресс, ребенку необходимо рассказать, предупредить о том, что сейчас произойдет, что его возьмут и посадят в коляску, например. Движения взрослого должны быть уверенны-

ми, нерезкими и правильными. Сигналом о страхе могут быть широко открытые глаза, а также более яркое проявление дистонии.

Как уже было сказано, ребенку важно обеспечить безопасность, а для этого необходимо позволить отказываться. Кроме традиционной словесной и голосовой формы, дети могут отворачиваться от предлагаемого предмета или замирать, чтобы избежать нежелательную деятельность (например, «веселая» игра по мнению взрослого). Так же специфическое выгибание всего тела может быть формой отказа. Заметив такие сигналы важно прокомментировать состояние малыша («тебе не нравится этот медведь») и поступить согласно ситуации — убрать нежелаемую игрушку.

Взгляд ребенка действительно может о многом рассказать. Так, задерживая взгляд на ком-то или чем-то, затем переводя его на вас, вероятно, ваше внимание привлекают: «мама, смотри, это же папа пришел» или «мама, там же мой любимый мяч, я так хочу его взять». Более того, дети с относительно сохранными интеллектуальными возможностями могут выбирать взглядом несколько карточек, тем самым строить высказывания.

Конечно же, улыбка обязательно подскажет о том, что малыш очень любит, и вы обязательно возьмете на заметку эту игру или игрушку для тренировки навыков общения.

Дети, у которых функция рук нарушена, но есть некоторые движения, могут научиться ими делать выбор. Для этого стимулируют произвольное движение при помощи привлекательного объекта — интересного предмета. Во время неоднократных случайных касаний у ребенка вырабатывается ассоциативная связь, после чего действия становятся произвольными.

Важно просто верить в своих детей и видеть в них прежде всего — обычного ребенка, а не его болезнь!

По этому QR-коду доступно видео по теме статьи. Программа из цикла «Юрик с кнопочкой» — «Альтернативная коммуникация. Как научить говорить „Да“».

Простые альтернативные игры с паллиативным ребенком

Игра — универсальный язык детства. Каждый ребенок имеет право на время и возможность для игры. Роль игры в качестве средства общения, инструмента, помогающего отвлечься, и ее ценность в целостном нормальном развитии ребенка неоспоримы.

Роль и ценность игры увеличиваются, если ребенок становится более уязвимым из-за болезни или инвалидности. Несмотря на это, время на игру часто забывают выделить или считают игру неважной в тот момент, когда все внимание взрослых, ухаживающих за ребенком, сосредоточено на смягчении клинических симптомов и снижении психологического воздействия болезни на ребенка.

На самом деле — игра важна и для ребенка, и для взрослого! Она позволяет отвлечься от проблем, установить более тесный контакт, наконец — раскрыть своего ребенка.

Тактильность

Развитие тактильности и тактильного опознавания предметов направлено на развитие восприятия, мышления, памяти и формирование тонкой моторики руки.

Важно, чтобы ребенок прочувствовал границы собственного тела: где находится «Я» (внутри той кожи, которую так нещадно трогают) и «Не-Я», то есть весь окружающий мир. Контакт с миром происходит именно на границе тела, то есть на поверхности кожи.

Как осуществляется работа на практике? Уже здороваясь, можно попросить ребенка дать руку. Если с ребенком обращаться ласково и дать ему некоторое время на то, чтобы он к вам привык, то ребенок достаточно легко может пойти на контакт.

Далее следует очень внимательно отслеживать все реакции ребенка: можно или нельзя двигаться дальше? Руки, тело, голова бо-

лее уязвимые с психологической точки зрения части тела, поэтому сначала следует поиграть пальчиками, ладошкой или ножками.

Следует заранее предупреждать ребенка о том, что с ним будут делать в следующий момент, какие последуют прикосновения. Начинать работу следует с элементарных прикосновений рукой. Ребенка можно гладить с различной силой нажима, касаться пальцем, ладонью, различными массажными приспособлениями: лоскутами ткани разной фактуры (мех, бархат, мочалка), кисточками, насыщая тактильный мир маленького пациента различного рода стимулами.

Движения следует осуществлять по определенной схеме: от центра тела — к его периферии, сверху вниз. В этот момент с ребенком следует разговаривать, описывая ту часть тела, с которой в данный момент происходит работа. Например: «Какая у тебя прекрасная рука, такая длинная, с такими замечательными пальчиками». Таким образом, можно рассчитывать на то, что ребенок начнет соотносить речь и прикосновение.

Мелкая моторика

С развитием мелкой моторики рук неразрывно связано развитие не только речи, но и общего психического состояния ребенка. Известно, что сначала развиваются тонкие движения пальцев рук, и лишь потом появляется речь. Все дальнейшее совершенствование речевых реакций напрямую зависит от тонких движений пальцев рук.

Вот какие упражнения можно использовать (в зависимости от состояния и возможностей ребенка).

Массаж пальцев рук. Если у ребенка нет возможности делать его самостоятельно, то массаж проводит психолог или родители:

- поглаживаем кисти рук от кончиков пальцев к запястью;
- сгибаем и разгибаем каждый пальчик;
- растираем каждый пальчик;
- сжимаем и разжимаем пальцы в кулак;
- стучим ладошками по массажному коврику, катаем массажный мячик;
- рукопожатие;
- похлопывания ладошками, кулачками.

Пальчиковые игры. Упражнения для пальцев рук, сопровождающиеся различными рифмовками, стихами. Наиболее известные, это «Ладушки» и «Сорока-ворона».

Игры на развитие «социальной зоны» руки: шнуровка, нанизывание колечек на стержень, нанизывание бусин на шнурок, перекладывание пуговиц (фасолин, спичек) из одной емкости в другую.

Игры с песком. Ребенок трогает песок, при этом фиксируется его внимание на различных характеристиках песка: «Песок холодный, влажный.».

На ровной поверхности песка ребенок и взрослый оставляют отпечатки ладоней, кончиками пальцев «ходят» по песку, чертят линии, рыхлят, копают песок ладошками.

На глазах у ребенка в песок закапывается игрушка, а потом предлагается ее откопать руками.

Игры с водой:

- медленно опускаем и вынимаем руки из воды;
- ступаем ладошками по дну, трогаем предметы на дне таза;
- мочалками различной фактуры растираем ладошки, отслеживая разницу от их прикосновений.

И конечно — важно всегда общаться с ребенком. Мозг должен работать. И увидите — ваш неизлечимо больной неговорящий обездвиженный малыш вас еще удивит! Ведь у него есть самое главное — семья, мама, любовь.

Источник: брошюра «Психологическая поддержка и игротерапия в детской паллиативной помощи» ***clck.ru/qFUgr***

По этому QR-коду доступно видео по теме статьи. Программа из цикла «Юрик с кнопочкой» — «Развитие в своем темпе».

Игры с паллиативным ребенком, во что играть?

Часто случается так, когда в семье появляется особенный ребенок, то родители часто задумываются только об уходе, каждодневной рутине, а об играх забывают вовсе. Более того, не все родители понимают, как можно играть с ребенком, у которого, например отсутствует слух или зрение, ребенок полностью лежит (совсем обездвижен), или более того ребенок находится на ИВЛ, стоит трахеостома, и ребенок не может говорить.

На самом деле даже, казалось бы, совсем обездвиженный ребенок может играть и давать ответную реакцию родителям.

Через сенсорику, через различные стимулы мы можем давать ребенку информацию от окружающего мира и вызывать в нем какие-то эмоции, отклик, ответную реакцию.

В каждом случае все по-разному. В работе с совсем тяжелыми детками, которые не видят, у которых нет речи, больше присутствует тактильный и слуховой канал. Это как компенсация: если ребенок не видит, не слышит, можно подключить слуховой, обонятельный канал, тактильный. Даже смена положения тела в пространстве — это тоже сигнал. Например, ребенок постоянно лежит, а его нужно вертикализировать — и все становится по-другому, он себя ощущает и позиционирует по-другому.

В принципе, пользуемся всем, что есть под рукой, в хозяйстве. Даже губки, мочалки, щетки, мягкие перчатки, звуковые игрушки, фонарики, колокольчики — все идет в ход.

И мама собирает свой сундучок игрушек, которыми заинтересовывается ее малыш и в которые ему интересно играть и вызывает положительные эмоции.

В большинстве случаев в семье меняется отношение мамы к ребенку, когда она понимает, что можно с ним делать, как взаимодействовать, как играть. Со стороны ребенка тоже всегда видны изменения. Дети учатся больше подавать ответные сигналы, проявляют эмоции.

Например, у некоторых детей слабо развита концентрация внимания. Они такие разбросанные, физически активные, их трудно усадить, привлечь внимание. Это бывает как в связи с заболеванием, так и в связи с позиционированием мамы, когда она присутствует только как обслуживающий персонал — лишь бы только был сыт, лишь бы только все медицинские назначения были выполнены. А вопрос развития, общения, эмоций и специальных занятий отодвинут на второй план.

Ребенок прежде всего остается ребенком. В каком бы состоянии он ни был, для него игра на первом месте. В игре ребенок развивается и получает информацию об окружающем мире, учится общаться, коммуницировать. Но есть такой момент, что для каждого ребенка есть свой интерес к определенным играм, например, кто-то советует играть с ребенком в пирамидку или пересыпать крупу, то это может быть абсолютно не интересно вашему ребенку. Поскольку все дети индивидуальны, нужно играть именно в то, что интересно вашему ребенку, искать ту самую золотую серединку.

Игры в темноте

Для ребенка, имеющего нарушения зрения или тотальную слепоту, игра будет сенсорной.

Цель такой игры — не только развитие функционального зрения, но и получение удовольствия от происходящего. Не ставьте перед собой глобальных задач. Важно помнить и о том, что необходимо соблюдать рекомендации не только в момент специального занятия, но и в естественной среде.

Организуя среду, необходимо правильно разобраться со светом. В каждом случае поведение ребенка будет разным. Например, при повышенной чувствительности к свету ребенок даже может испытывать боль и дискомфорт. Вы наверняка это уже могли заметить. Ребенок всегда подскажет вам об этом своим поведением-заплачет или забеспокоится.

Выигрышной стратегией будет установить свет так, чтобы не попадать в лицо, глаза ребенка, а осветить объект взаимодействия. При пониженной остроте зрения лучше отказаться от маленьких игрушек, которые приспособлены где-то в другом конце кроватки.

Еще одной универсальной рекомендацией является использование контрастных поверхностей. Отвлекающие блестящие или пестрые фон и такая же игрушка могут не спровоцировать ожидаемой вами реакции. Самыми контрастными цветами являются белый и черный.

Однако известен случай, когда при помощи специальных исследований у одного подопечного были определены воспринимаемые цвета — желтый и черный.

Правильно организовав при помощи эрготерапевта позу, можно приступить к настоящей игре. Да, игра будет сенсорной (направленная на получение ощущений), но возможно, при помощи нее у ребенка будет развиваться функциональное зрение.

Рекомендации на подготовительном этапе могут быть следующие:

1. Ребенок должен быть готов к взаимодействию (здоров, сыт, удовлетворены естественные нужды, удобная поза);
2. Правильная организация света;
3. Выделить «рабочие» зоны ребенка (например, столик для занятий, для кормления, стенки кроватки) с учетом контрастности цветов;
4. Не предъявлять большое количество игрушек одновременно;
5. Предметы ежедневного пользования можно пометить клейкой лентой: приклеить полоски к бутылочке, например.

6. Показывая игрушку, предлагаем «посмотри», «взгляни», «найди»;
7. Такие реакции как вздрагивание, поворот головы, широко раскрытые глаза, моргание, улыбка, снижение или повышение двигательной активности, изменение характера дыхания могут свидетельствовать о том, что ребенок видит стимул;
8. Если у ребенка есть остаточное зрение, старайтесь не вкладывать игрушку в руку, пока он к ней не потянется;
9. Трясите и передвигайте предметы, чтобы привлечь зрительное внимание ребенка;
10. По возможности используйте предметы с постоянной цветовой маркировкой (например, питьевая чашка малыша всегда красная);
11. Учитывайте возможность зрительного утомления;
12. Всегда помните, что иногда для реакции ребенку необходимо время.

Подчеркнем, что настрой ухаживающего взрослого очень важен. Невозможно быть продуктивным без Веры в то, что мы делаем. В некоторых случаях, отдача от ребенка не заставит себя ждать, и вы сможете увидеть настоящее чудо, которое вдохновит на дальнейшее взаимодействие!

Большое внимание в ходе реализации проекта будет уделено обучению родителей методам альтернативной коммуникации с ребенком, не умеющим говорить, частично или полностью лишённым слуха и зрения

Для того, чтобы ребенок, имеющий нарушения зрения или тотальную слепоту мог поиграть, необходимо создать определенные условия. Конечно, начинать нужно с ухаживающего взрослого.

Вторым важным моментом является адаптация пространства и игрушек. Необходимо сделать комфортные и удобные условия, учитывая особенности зрения или его отсутствия.

Организуя среду необходимо правильно разобраться со светом. В каждом случае поведение ребенка будет разным. Например, при повышенной чувствительности к свету ребенок даже может испытывать боль и дискомфорт. Уверена, вы это уже могли заметить. Ребенок всегда подскажет вам об этом своим поведением-заплачет или забеспокоится. Выигрышной стратегией будет установить свет так, чтобы не попадать в лицо, глаза ребенка, а осветить объ-

ект взаимодействия. При пониженной остроте зрения лучше отказаться от маленьких игрушек, которые приспособлены где-то в другом конце кроватки. Еще одной универсальной рекомендацией является использование контрастных поверхностей. Отвлекающие блестящие или пестрые фон и такая же игрушка могут не спровоцировать ожидаемой вами реакции. Самыми контрастными цветами являются белый и черный. Однако известен случай, когда при помощи специальных исследований у одного подопечного были определены воспринимаемые цвета — желтый и черный. И так, правильно организовав при помощи эрготерапевта позу, можно приступить к настоящей игре. Да, игра будет сенсорной (направленная на получение ощущений), но возможно, при помощи нее у ребенка будет развиваться функциональное зрение.

Цель такой игры — не только развитие функционального зрения, но и получение удовольствия от происходящего. Не ставьте перед собой глобальных задач. Важно помнить и о том, что необходимо соблюдать рекомендации не только в момент специального занятия, но и в естественной среде.

А что он знает про игрушки? Игры в темноте. Игры в тишине.

Забота с уважением дает нам знание о важности предоставления ребенку выбора. Важно предложить утренний наряд, блюдо, игрушку, мультик, в конце концов порядок надевания сандаликов, с левой или с правой ножки?

Чаще всего родители знают сигналы согласия или отказа, продуцируемые их ребенком и, что здорово, реагируют на них соответствующим образом. Но что делать, если на предложение поиграть в новенькое пианино не последует никакой реакции? Объяснить ребенку, что это за предмет, но не словами. Подумайте, как вы определите, что это за предмет (на примере пианино), если у вас отнять слух? Конечно, визуально сделать это проще простого, ведь вы взрослый человек и ваш опыт на столько богат, что самое нелепое воплощение этой игрушки не затруднит ее узнавание. Но ребенок может не видеть. Чаще в таком случае можно опереться на слух. Как правило незрячие дети любят то, что звучит и представление о предмете или деятельности складывается из того, что услышали. Со временем сформируется связь: «название» → слуховой образ предмета → вариант игр и действий с этим предметом.

Герой и вдохновитель проекта — Юра имеет любимую игрушку, белого мягкого мишку, который поет. Как только этот медведь начинает петь Юра быстро начинает мурлыкать и радоваться несмотря на то, что у него отмечается отсроченная реакция. Это наглядная демонстрация того, как ребенок может реагировать на знакомый предмет, даже не опирается только на слух. Даже если ребенок и не слышит, и не видит, у него обязательно сохранится что-то другое. Если вы воспитываете слепоглухого малыша, то наверняка замечали повышение двигательной активности или учащение дыхания, когда подходите к нему. Ваш запах, самый любимый и родной предвещает ласку, поцелуй, приятные покачивания и объятия.

Это пример того, как ребенок может опираться лишь на обоняние. Важно задействовать сохранные анализаторы: слух, зрение, обоняние, осязание, кожную чувствительность, мышечно-суставную. Уверена, вы компетентный родитель, хорошо знаете и чувствуете своего ребенка!

Игры в тишине

Наряду с нарушением зрения можно встретить и другое сенсорное нарушение, такое как глухота или тугоухость. В первом случае ребенок неслышащий, во втором — слабослышащий. Часто ребенок с ТМНР имеет слепоглухоту, поэтому в статье будет описано именно это нарушение.

Как и в случае с нарушением зрения, ребенку с нарушением слуха необходимо дать представление о самом себе, работая с телом — формировать схему тела. Ребенку необходимо дать понять, что он есть тело и только после этого, он научится им управлять. Для этого необходимо задействовать глубокую чувствительность через проминания частей тела, глубокие массажные техники, смена положений частей тела и самого ребенка в пространстве. Полезным окажется совместное перемещение со взрослым в пространстве на руках, держа вертикаль. Перемещая ребенка, например, в коляске горизонтально вестибулярный аппарат будет получать один сигнал, взяв ребенка на руки — другой сигнал (от вертикального положения ребенка).

Одной из интересных рекомендаций к взаимодействию является «Совместное движение» или «Co-Active Movement». Взрослый делает все то, что делает ребенок, но его руками. Это дает ребенку возможность осознать, что есть другой человек, который отвечает на твои просьбы. Например, ребенок пытается захватить мяч,

чтобы побросать, поиграть. Взрослый может подключиться и поуправлять руками ребенка в данной деятельности. Главное быть чувствительными к сигналам ребенка и считывать их истинное значение! Быть точно уверенными, что, например, ребенок хотел играть с этим мячом. В противном случае ребенок пассивно будет заниматься тем, что решили делать вы, неправильно распознав сигнал, тем самым формировать выученную беспомощность.

Бывает так, что родителям не очень хорошо известно о состоянии слуха их ребенка. Поэтому, для определения степени потери слуха используют такие методы как: СВП (вызванные слуховые потенциалы), аудиометрии.

Определив состояние слуха и зрения необходимо подумать об игрушках, в которые будет удобно и интересно играть ребенку.

Исходя из состояния слуха необходимо подобрать то звучание, ту громкость, которые доступны для восприятия ребенка. Аналогичным образом подбирается цвет, размер и расстояние предъявления объекта. Например:

- поработав со схемой тела, с руками предложить дотягиваться до звучащей игрушки;
- которая предъявлена со стороны уха, которое лучше слышит;
- выбрав тот цвет игрушки, который ребенок видит (например, большой желтый пищащий цыпленок со светящимся элементом), предъявленный на коротком расстоянии на однотонном контрастном фоне.

Как всегда, подводя итог, хочу сказать, что родитель лучший наблюдатель и учитель. Важно верить своим глазам и ушам не взирая на тонны листов в медицинской карте.

По этому QR-коду доступно видео по теме статьи. Программа из цикла «Юрик с кнопочкой» — «Базальная коммуникация. Изучаем своё тело».

По этому QR-коду доступно видео по теме статьи. Программа из цикла «Юрик с кнопочкой» — «Базальная коммуникация. Пять основных принципов».

От обучения к развитию

Обучение идет впереди развития и ведет его за собой. Именно такую гипотезу в начале 20 века выдвинул выдающийся советский психолог, учение которого до сегодняшних дней ложится в основу исследователей всего мира.

Первостепенность обучения касается абсолютно каждого человека независимо от возраста и уровня развития. И в первую очередь речь идет о детях, имеющих те или иные пороки развития, тяжелые и множественные нарушения, генетические синдромы и заболевания, то есть о детях, на чье развитие повлияли любые неблагоприятные факторы. И чем раньше начнется специально организованное обучение, тем больше шансов у ребенка для личностного развития.

Почему именно для этой группы детей так важно обучение?

Дело в том, что наиболее активное развитие мозга идет в первые три года жизни. Именно в этот, достаточно короткий, временной отрезок мозг наиболее пластичен и функции поврежденных или несозревших вовремя участков могут быть перераспределены между более сохранными. Таким образом, собственно говоря, формируются так называемые обходные пути развития.

Нормотипичный ребенок «обучается» практически самостоятельно: в определенное время активизируется та или иная зона мозга, появляются новые действия, эти действия в ходе многочисленных повторов совершенствуются и появляется новое умение. Каждое новое умение малыш упорно закрепляет: вспомните, с каким упоением полугодовалые дети сбрасывают на пол разные предметы и прислушиваются к звуку при их падении. Это — не баловство, а развитие слухового внимания. Со временем интерес к сбрасыванию пропадает, но появляется очередная «забава».

Ребенку, в развитии которого «что-то пошло не так», такое «самостоятельно обучение» достаточно часто недоступно. А значит и развитие притормаживается. И с каждым месяцем малыш все больше и больше отстает от своих сверстников. Но ведь вот такой особый ребенок родился не для того, чтобы пожизненно «быть больным»!

Что делать?

Во-первых, не стоит откладывать самое минимальное обучение на «вот мы полечимся». Все надо делать параллельно: и лечиться, и учиться. Ведь обучение младенца — это не читать — писать — считать! Обучение младенца — это голос мамы и других близких, колыбельные и потешки, массажик и доступные физические упражнения. Важно «поймать» реакцию ребенка, правильно интерпретировать его самые минимальные телодвижения. Например, слепой ребенок «отворачивается», выставляя ухо, чтобы слышать голос мамы. А мама зачастую трактует это как нежелание ребенка с ней общаться.

Во-вторых, имеет смысл, как можно раньше обратиться к специалистам раннего развития. На территории Самарской области службы ранней помощи (СРП) действуют в системах трех ведомств: здравоохранения, социально-демографического развития и образования *(csoso.ru/wp-content/uploads/2019/07/справочник-измен-07.19.pdf).* Специалисты СРП консультируют и оказывают помощь детям с нарушениями развития раннего (до трех лет) возраста. В особо сложных случаях помощь неорганизованным детям оказывается вплоть до школы.

В-третьих, самый первый дефектолог для ребенка — это мама. Это мама может аккуратно «вплести» в режимные моменты и потешки, и действия с игрушками, и различные, понятные малышу, игры *(csoso.ru/?page_id=56).*

Только внимательное и уважительное отношение к особому ребенку, в первую сторону, со стороны родителей, позволит ему развиваться и быть Личностью.

Раздел 3

Постуральный менеджмент, или советы эрготерапевта

Поза. Постуральные мышцы. Постуральный контроль.

В рамках проекта «#Юрикскнопочкой: особый уход» рассказываем о позиционировании детей с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР). Часто ли мы задумываемся над позой тела и её поддержанием во время своих активностей? Например, когда просыпаемся, встаём с кровати и идём умываться или когда, сидя за столом во время завтрака, пытаемся дотянуться до ящика другого стола, чтобы взять оттуда ложку, ну или обуваясь и шнуруя обувь? Конечно нет! Для нас это привычные рутины, которые мы делаем, двигаясь на автомате.

А как это происходит у ребёнка с ТМНР?

Чтобы в этом разобраться, давайте более подробно поговорим про позы и постуральный контроль.

По́за (из фр. pose через немецкий, ранее из лат. pono (супин positum) «класть, ставить») — положение, принимаемое человеческим телом, положение тела, головы и конечностей по отношению друг к другу.

Поза характеризуется относительной неподвижностью.

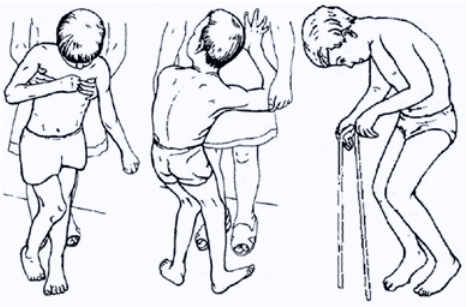
Позы бывают:

- естественные;
- неестественные;
- патологические;
- вынужденные;
- привычные.

Естественные позы человека — ортоградная (поза стоя, сидя) и горизонтальная (лёжа, на четвереньках).

Патологическая поза — поза, обусловленная нарушением тонуса мышц (характерная, например, для ДЦП), а также контрактурой тазобедренного сустава (например, при коксартрозе) или в других суставах.

Чтобы поддерживать позу, у нас есть постуральные мышцы, глубоко расположенные и как правило прикреплены к скелету, что даёт возможность движениям частей тела под регуляцией центральной нервной системы.



Постуральные мышцы — это мышцы, которые отвечают за удержание позы в статике, в динамике, в реактивном контроле. Мышцы, работающие против силы тяжести. Их так же называют позные или тонические.

Тело человека стремится к состоянию стабильного равновесия. Качество любого движения напрямую зависит от качества и стабильности позы. Невозможно сделать точное качественное движение из нестабильной позы.

Постуральный контроль — это регуляция ЦНС положения тела в пространстве с помощью работы постуральных мышц.

В эту регуляцию включается:

- постуральный контроль спокойного стояния;
- реактивный или адаптивный контроль (в ответ на возмущения);
- преднастройка позы;
- произвольный контроль.

Как правило, у детей с ТМНР имеются нарушения в противодействии силе тяжести, в балансировке между симметрией и асимметрией. Мышечный тонус изменён, имеются сенсорные нарушения, на всё это накладывается дефицит когнитивного развития, поведенческие изменения, принимаемые лекарства и пр., что приводит к неспособности самостоятельно без дополнительных мер позиционирования и посторонней помощи организовать себе стабильную позу.

По этому QR-коду доступно видео по теме статьи. Программа из цикла «Юрик с кнопочкой» — «Основы позиционирования».

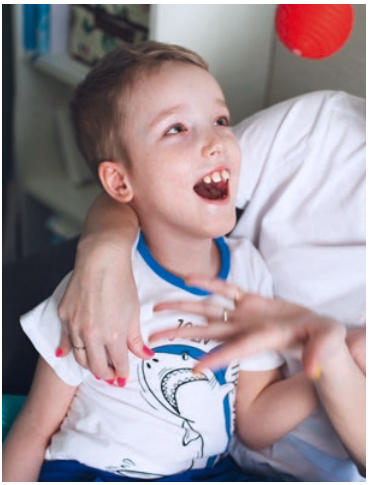
Поза в коляске

Основные принципы позиционирования ребенка в коляске, следующие:

1. Для сидения в коляске ребенок должен быть способен удерживать голову, либо используется головодержатель.
2. Если коляска широка для ребенка, и таз болтается, при длительном сидении это приводит к усталости, боли, деформации позвоночника.
3. Между стенками коляски и тазом необходимо вложить плотные валики. Если ребенок плохо удерживает позу сидя, то до подмышек.
4. Ребенок должен быть пристегнут. Даже самый слабый ребенок может неожиданно наклониться, шевельнуться, вздрогнуть.
5. При сильной спастичности у ребенка позу организовывая сидя мы не соблюдаем правило классическое сохранение 90 градусов углов тазобедренных коленных и голеностопных суставов, а делае их более острым для того, чтобы придать ребенку более собранное положение близкое к физиологичной позе эмбриона, тем самым уменьшив спастику.

Вообще поза в коляске — это сложный вопрос, потому что коляски одинаковые, а люди разные. Допустим, ребенок с боковым амиотрофическим склерозом совсем не владеет своим телом. На кресле он «складывается»: как его посадишь, в ту сторону он и подается. Поэтому наша задача — удержать пациентку, плотно подложить валики по бокам между ней и коляской, таким образом, чтобы она не завалился и не соскальзывал. Для деток с тяжелыми деформациями есть такая методика: для них по слепку тела вырезается подложка из специального материала. Это, конечно, дорого, но оно того стоит. Грамотное позиционирование не всегда требует сложных и дорогостоящих предметов. Главное — внимание к ребенку и понимание, насколько комфортно и удобно ему находиться в той или иной позе.

По этому QR-коду доступно видео по теме статьи. Программа из цикла «Юрик с кнопочкой» — «Основы позиционирования в коляске».



Поза сидя

Как мы ранее уже говорили, ребёнок с ТМНР для предотвращения появления вторичных осложнений и проявления максимальной самостоятельной активности, требует правильного позиционирования в любом положении. И поза сидя не исключение.

Повторим, что из неправильной позы (нестабильной), невозможно сделать правильного движения.

Чем хороша поза сидя?

У ребёнка появляется больший угол обзора, он поднимается на один уровень коммуникаций с другими, никто не нависает над ним лежачим и не создаёт психологического давления. В стабильной позе сидя появляется контроль над корпусом, освобождаются силы для движения руками. Давая опору на руки, можно ещё больше придать стабильность положению и улучшить качество движений.

Поза сидя становится очень функциональной для многих активностей и рутин. Ребёнок сидя играет, обучается, может участвовать во всех домашних делах с другими членами семьи.

Самостоятельное сидение характерно для здоровых детей 6–9 месяцев. Если ваш малыш к этому возрасту не сел, обязательно нужно подумать об организации для него позы сидя с вспомогательными опорами.

Подобрав подходящее кресло, адаптированное к индивидуальным особенностям ребенка, можно обеспечить ему устойчивое и симметричное положение.

Важно понимать, что с одной стороны кресло должно обеспечивать достаточную поддержку для поддержания позы, и в то же время оно должно поощрять ребенка к самостоятельному сидению и развитию/поддержанию функциональной активности.

Правильная поза сидя

Таз плотно прилегает к сидению и спинке кресла, зафиксирован и ограничен. Бедра по всей длине плотно прилегают к сидению. Между краем сиденья и подколенной ямкой расстояние 2 см. В коленном

суставе прямой угол (бывают исключения). Голени параллельно друг другу. Стопы на ширине бедер, всей поверхностью плотно прилегают к опоре, зафиксированы. В голеностопном суставе прямой угол (бывают исключения). Спина выпрямлена и плотно прижата по всей поверхности к спинке кресла. При организации позы сидя необходимы боковые поддержки корпуса. Плечи свободно опущены и находятся на одном уровне со спинкой кресла. Локти согнуты, лежат на столе. Между корпусом и бедрами прямой угол (бывают исключения). Голова прямо по средней линии.

Что используется для позиционирования и коррекции позы сидя:

- специализированное кресло-коляска для детей — инвалидов (прогулочная и комнатная);
- опора для сидения (могут быть как статические, так же и мобильные — передвижные, в виде стульчика, в виде угловой опоры, мягкие конструкции и пр.);
- в кровати используется подъёмное приспособление под спину;
- автомобильные кресла для поездок в машине;
- санитарные стулья для позы сидя во время туалета.

На рынке представлено много моделей и производителей всевозможных ТСР для создания правильной позы сидя.

Необходимо выбирать ТСР строго по антропометрическим данным своего ребёнка. Для этого необходимо снять мерки.

Знать мерки недостаточно, необходимо правильно подобрать и настроить опоры. Существуют специалисты по подбору и настройке ТСР, которые учтут все особенности ребёнка (тонус, спастику, гиперкинезы, рабочие стороны, контрактуры и пр.), подберут необходимы поддержки, опоры, абдуктор, ремни и смогут сделать позу сидя комфортной для всех активностей.

По этомим QR-кодам доступно видео по теме статьи. Первая и вторая части программы из цикла «Юрик с кнопочкой» — «Поза сидя».

Поза лёжа. Часть 1.

Симметрия и правильное положение в пространстве должны по максимуму соблюдаться, в том числе и лёжа. Даже — особенно лёжа.

Ребенок должен чувствовать себя комфортно. Ребенок должен быть стабильным, но не скованным. Такое положение позволит ему совершать более физиологичные движения.

Наши детки (как и мы сами) проводят лежа значительную часть суток: во сне, или расслабляясь в неподдерживаемых, произвольных положениях тела.

Но для детей, имеющих нарушение двигательных функций, гравитация усиливает асимметрию тела в позе лежа. А время этих периодов часто является более длительными, чем время, проведенное в поддерживающем адаптивном оборудовании или время терапии.

Европейское эрготерапевтическое сообщество сегодня пришло к выводу, что, если ребенок все время лежит неправильно, это может свести на нет его навыки сидеть и стоять или даже привести к общему искривлению тела.

Как оценить маме позу лёжа ребёнка, на что обратить внимание?

1. Голова, туловище и таз должны располагаться на одной линии.
2. Руки и ноги в симметричной (относительно средней линии туловища) и свободной позиции.
3. Вес тела распределяется равномерно, плечи, лопатки, таз опираются на поверхность.
4. Поза стабильна, ребёнок не напрягается.

По этомим QR-кодам доступно видео по теме статьи. Программы из цикла «Юрик с кнопочкой» — «Поза лежа», «Поза лежа на спине».

Как правильно организовать позу лёжа?

Поза лёжа может быть организована на спине, на животе, на боку. Разберем позиционирование лёжа на спине горизонтально.

Поза не используется при нарушениях работы ЖКТ (гастроэзофагеальной рефлюксной болезни — ГЭРБ и др.), поскольку возможны аспирации дыхательных путей. Не рекомендуют использовать при пролежнях на крестце, лопатках.

Как организовать правильное положение?

Уложить ребёнка на спину, подложив под голову плоскую подушку. Это позволит избежать сгибания в шейных позвонках. Можно положить под поясницу небольшой валик для поддержания данной области.

Вдоль наружной стороны бёдер, начиная от тазобедренного сустава, положить скрученные из одеял валики или специальные подушки для позиционирования, чтобы предотвратить выворачивание бедра наружу. Под колени можно положить валик или Т-, Ш-образную подушку для позиционирования. Она не допустит скрещивания ног при сильной спастике, а также расслабит мышцы бедра и икр. Особенно если имеются контрактуры в коленных суставах.

Стопам дать опору.

Чем удобнее поза ребенка, тем меньше у него будет проблем: правильное позиционирование — это профилактика контрактур и предотвращение болевого синдрома.

Рекомендуется размещать над кроватью ребенка график его положений в соответствии с его режимом дня. Наши детки, в основном, лежат. Периодически мы их сажаем: немного посидят, потом опять лежат. Можно повесить над кроватью у пациента памятку, на которой нарисованы подушки или валики. Каждый из них пронумерован, и указано, в каком месте и в каком положении их подкладывать. Подушки пронумерованы, и все понимают, как и что делать — не требуется каждый раз выдумывать велосипед. Также есть режим смены положений. Есть правило, что нельзя человека кормить в положении лежа. Даже человека с гастростомой мы должны кормить в положении сидя.

Положений лежа тоже много. Когда человек лежит на спине плоско, голова и плечи высоко на подушке, ноги вытянуты, его перед-

няя брюшная стенка натянута. Таким образом, дыхательный объем снижен на 40% и нарастает спастика. Когда мы собираем его «в кучку» и кладем две подушки буквой «А», подводим его плечи, подбираем коленки, дыхательный объем увеличивается. Даже при том, что у него ригидная грудная клетка и ее экскурсия равна нулю. То есть это профилактика и дыхательных осложнений.

Главное, запомнить один простой закон: что висит — устает, что лежит — расслабляется. Если рука висит, она будет уставать, значит, наша задача — подложить под нее что-то. Тогда она расслабится.

Поэтому основные принципы позиционирования таковы:

1. Все согнуто.
2. Все опирается.
3. Ничего не висит.

Когда человека, который лежит на спине годами, кладут на бок и на живот, его спина наконец отдыхает.

По этомим QR-кодам доступно видео по теме статьи. Программы из цикла «Юрик с кнопочкой» — «Поза лежа на спине в П-образной подушке», «Поза лежа на спине. Смена микропозы. Абдуктор».

Поза лёжа. Часть 2. Позиционирование на боку.

В рамках проекта «#Юрикснопочкой: особый уход» мы рассмотрим правильное позиционирование ребенка лежа на боку и промежуточное положение между позой на боку и лежа на животе. Поза на боку удерживает язык от попадания в горло и блокировки дыхательных путей. Улучшается пищеварение, работа мозга, уменьшается апноэ.Не используется: при снижении сатурации, при наличии костных деформаций груди (воронкообразная грудь), а также сильных сколиотических деформациях позвоночника, при проблемах с плечевым и височно-челюстным суставами, при наличии пролежней на боку или на тазобедренном суставе, если

у ребёнка работает лишь одна рука (не рекомендуется позиционировать на бок не пораженной руки, если планируется её использование при активности лёжа).

Для того, чтобы правильно уложить ребенка на бок:

1. Измерьте расстояние от шеи до конца плеча и найдите подушку такой высоты, чтобы голова и шея оставались на одной линии с позвоночником.
2. Положите подушку под голову, не задействуя плечи, это уменьшит боковой изгиб шеи и напряжение шейных мышц.
3. Придайте обеим рукам слегка согнутое положение, верхняя рука лежит на уровне плеча и головы, рука снизу у подушки рядом с головой. Такая поза профилактирует вывихи плечевых суставов и облегчает дыхание не сдавливая грудь.
4. Подложите валик вдоль спины, тем самым дав опору телу и карту тела мозгу.
5. Поместите валик под согнутую ногу, лежащую сверху — профилактика пролежней в области коленного сустава и лодыжек или плоскую подушку между ног, чтобы избежать давления коленных суставов друг на друга.
6. Обеспечьте упор стопы под углом 90 градусов (угол 90 градусов используем не во всех случаях), подставив под стопу любой упор или валик, можно на время отдыха одевать тутора.

Положение Симса или полулёжа на животе

Это промежуточное положение между позой на боку и позой на животе. Для него:

1. Положите подушку под голову, желательно плоскую, чтобы избежать сильной деформации шейного отдела позвоночника.
2. Руку со стороны лица согните и положите на подушку на уровне плеча, руку с противоположной стороны лица положить вдоль тела.
3. Аналогично согнутой руке, согните ногу. Положите под неё валик или подушку для позиционирования чтобы нога оказалась на уровне бедра.
4. Обеспечьте упор стопам.

Положение на боку

Положение на боку — удобная поза для отдыха и деятельности, поскольку есть возможность совершать манипуляции свободной рукой. Чтобы удобно расположить человека на боку, нужны следующие условия: опора вдоль спины, между ногами.

Удобно использовать подушку У-образной формы по росту пациента, чтобы непрерывная опора создавала «гнездо» вокруг тела и давала ощущение полной опоры. Но такая подушка не должна быть толще пациента.

Верхняя нога должна полностью лежать на опоре (все, что висит, устает).

Иногда от переразгибания рук помогает аналог «пеленания», широкая косынка вокруг корпуса, восьмеркой вокруг ног.

По этому QR-коду доступно видео по теме статьи. Программа из цикла «Юрик с кнопочкой» — «Поза лежа на боку».

Поза лёжа. Часть 3. Позиционирование на животе

Рекомендуется для профилактики пролежней и контрактур. Вздутии живота, коликах у детей раннего возраста.

Эта поза сохраняет дыхательные пути максимально открытыми, что предотвращает механическое затруднение дыхания из-за проблем с лор органами.

Не рекомендуется при проблемах с ЖКТ, возможных срыгиваниях и рефлюксах. Не рекомендуется длительное нахождение в этой позе, т.к. происходит переразгибание позвоночника, особенно шейный отдел находится в неправильном положении и возможно защемление нервов и сдавливание кровеносных сосудов, как следствие ухудшение кровообращения головного мозга. Сдавливается грудная клетка и внутренние органы, что может привести к нарушениям в их работе.

Как правильно уложить ребенка на живот?

Можно использовать плоскую подушку или обойдитесь вообще без неё. Зато не помешает дополнительная поддержка под тазом, чтобы снять давление.

Чередуйте поворот головы в разные стороны, чтобы избежать скованности в шее.

Не сгибайте ноги в стороны — это только усилит вредное воздействие на спину ребёнка.

Следите чтобы руки не попадали под голову и подушку: чревато онемением рук, покалыванием, болью или раздражением плечевых суставов.

Лучше разведите их по сторонам, согнув в локтевых суставах под углом 90 градусов.

Туловище и ноги должны быть расположены симметрично. Ноги немного согнуты в коленях, для чего под голеностопные суставы следует положить небольшой валик.

И главное, меняйте позы минимум раз в 2 часа (в ночное время), а лучше каждые 30 минут — 1 час.

Поза на животе, помимо отдыха, может использоваться для облегчения эвакуации мокроты. Но мало просто перевернуть на живот, под него должны быть определенным образом подложены подушки, чтобы получился своего рода «вал», на который сверху кладут человека. Как выполняется это позиционирование?

Под живот подкладывается большой валик, иногда под лоб тоже — чтобы обеспечить опору, и чтобы голова не свисала,

Иногда достаточно валика или клина под грудь, если человек держит голову сам.

Положение такое, как будто человек на четвереньках. Поза «на четвереньках» очень удобная, дети ее любят. Гастростома и трахеостома не являются противопоказаниями для лежания на животе и боку.

Поза стоя

Человек создан природой как человек выпрямленный, человек прямоходящий (лат. homo erectus).

Поэтому вертикальное положение, поза стоя — это наиболее физиологично для человека, правильно и полезно.

Правильно организованное вертикальное положение способствует профилактике вторичных изменений, таких как контрактуры, подвывихи, вывихи тазобедренных суставов, скелетных деформаций, остеопороза, а как следствие переломов.

При опоре на ноги, под действием силы тяжести, в костях происходит накопление кальция, очень важного элемента для прочности

костной ткани. Под силой гравитации распрямляется диафрагма и соответственно поля лёгких.Положение стоя становится естественной профилактикой застоев и инфекционных болезней.Улучшается работа сердца, циркуляция крови. Улучшается перистальтика ЖКТ, процесс дефекации происходит регулярно и естественным путём.Мочевыделительная система так же функционирует правильно, полноценно опорожняется мочевой пузырь, профилактируется мочекаменная болезнь и инфекционные заболевания.

Вертикализация — это лучший биомеханический способ снижения спастичности. Сохранение длины мышц и амплитуды движения суставов. Профилактика пролежней.

Из немедицинских аспектов стояния — у ребёнка появляется возможность поддерживать один уровень коммуникации с другими, улучшается восприятие и усвоение информации, снижается тревожность, улучшается самочувствие и качество сна.

Есть и явные противопоказания для вертикализации:

1. Заживление переломов;.
2. Выраженный остеопороз;.
3. Сильные деформации нижних конечностей;.
4. Наличие болевого синдрома при осевой нагрузке;.
5. Вывихи тазобедренных суставов (допускается только под
6. контролем ортопеда, с его разрешения и отсутствия болевого синдрома у ребёнка).
7. После обследования профильными специалистами: дети с ослабленной функцией дыхания или кровообращения (миопатии, миодистрофии — допускается только с подбором угла наклона).

! *Все дети перед вертикализацией должны быть проверены и диагностированы ортопедами, неврологами и профильными специалистами (кардиологами, эндокринологами, онкологами и пр.), если есть сопутствующие заболевания в острой фазе.*

Вертикализировать ребёнка нужно начинать с 1 года, это естественно для развития здорового ребёнка.

Режим вертикализации — не менее 1 часа в день. Оптимально 3 часа в день с перерывами. Если ребёнок не может сам поддерживать вертикальное положение, то вертикализировать его с помощью опоры для стояния.

Внимание: вертикализатор — всем ли нужен?

Вертикализировать ребёнка с ТМНР, в том числе с паллиативным статусом, нужно почти во всех случаях! Показания:

Организованная поза стоя в опоре для стояния показана всем детям с нарушением ОДА (опорно-двигательного аппарата):

- ДЦП (II–V уровня);
- СМА (1,2,3 типа);
- Spina Bifida (ставим под угол 90 градусов, детям с таким диагнозом нужна компрессионная нагрузка);
- врожденные мышечные дистрофии;
- травма спинного мозга;
- ОНМК (острое нарушение мозгового обращения, инсульт), ЧМТ (черепно-мозговая травма).
- Противопоказания:
- заживление переломов, ранний послеоперационный период;
- невозможность контроля состояния ребёнка в процессе стояния;
- выраженный остеопороз (при подозрении на него, выполнение Денситометрии — ультразвуковое исследование костной ткани, основанное на анализе скоростных показателей ультразвука при прохождении ультразвуковой волны вдоль кортикального слоя трубчатых костей);
- вывих ТБС (тазобедренного сустава) с выраженным болевым синдромом;
- неподготовленность человека (как ребёнка, так и проводящего вертикализацию);
- дети с ослабленной функцией дыхания или кровообращения требуют особого внимания и дополнительной проверки перед вертикализацией.

Вертикализируем всегда под углом неравным 90 градусов. Переднеопорная вертикализация является предпочтительной:

- при наклоне вперёд улучшается функция мышц шеи и спины; снижается риск развития контрактур тазобедренных, коленных и голеностопных суставов;
- появляется чувство уверенности;
- увеличивается обзорность;
- происходи стимуляция развития.
- Заднеопорная вертикализация применяется в случае:

- ребёнок не может контролировать положение головы;
- есть контрактуры тазобедренных и/или коленных суставов;
- большой вес ребёнка.

Существуют и динамические вертикализаторы, в которых ребёнок может передвигаться самостоятельно.

Активная вертикализация рассматривается, если:

- ребёнок хорошо контролирует верхнюю часть тела;
- у него достаточная сила в руках, чтобы крутить обод колёс;
- и есть понимание смысла активной вертикализации.

Режим вертикализации:

Классика — до 3-х часов в сутки, с перерывами.

Но, не менее 1 часа в день. Можно делить на сессии, но не более 60 мин.

Дети с мышечными нарушениями вертикализируются до 5 часов в день.

Как только закончилась активность ребёнка, необходимо снять его из вертикализатора.

Кому актуально стоять в опоре?

1. Дети, которые преимущественно ползают и/или сидят в позе «лягушки» — «W» (угроза формирования сгибательных контрактур в тазобедренных и коленных суставах). Дети, использующие неправильные позы и патологические движения.
2. Дети с дисплазией тазобедренных суставов.
3. После операции на тазобедренном суставе.
4. Дети, которые из-за когнитивных нарушений не стремятся перейти в вертикальную позу.

Как правильно оценить организацию позы в опоре для стояния?

1. Поза симметрична, плечи на одной линии.
2. Таз расположен симметрично и нейтрально.
3. Тело и голова расположены по средней линии.
4. Коленные упоры над или под коленными суставами.
5. Колени слегка согнуты.
6. Угол между голенью и стопой ~12 градусов.

Опора для стояния должна быть под небольшим углом (5–10 градусов).

Как выбрать вертикализатор?

Переднеопорный, если:

- у ребёнка хороший контроль за положением головы;
- у ребёнка имеется позиционный кифоз (наклон вперёд — увеличивает паттерн разгибания);
- даёт ребёнку хороший обзор;
- обеспечивает чувство уверенности (более безопасное стояние);
- более активное положение, легче дотягиваться до предметов.

Заднеопорный, если:

- плохой контроль или его отсутствие за положением головы;
- сильные контрактуры суставов нижних конечностей;
- большой вес/рост.

Необходимые замеры для подбора вертикализатора.

1. Рост ребёнка.
2. Расстояние от пола до подмышек.
3. Расстояние от пола до промежности.
4. Длина и ширина стопы (обязательно в обуви или ортезе).
5. Длина ног (от головки бедренной кости до стопы).
6. Ширина груди (если будут использоваться держатели груди).

Гигиена и личные границы детей

Обобщив свой опыт работы, мы решили составить для вас ряд полезных рекомендаций по уходу и развитию детей. Поговорим о гигиене и личных границах наших «особых» ребят.

Итак, рекомендации по гигиене такие:

1. Во избежание возможного бактериального заражения полости рта и носа санацию нужно проводить разными катетерами. Один для носа, другой для рта. И смешивать их ненужно. Микрофлора рта отличается от микрофлоры слизистых носа. То, что во рту живет как мирный сосед, в носоглотке может вызвать сильное воспаление.
2. Средства гигиены (салфетки, платочки, полотенца) лучше использовать одноразовые или менять после каждого использования.
3. Животные не должны находиться вблизи лица лежачего ребенка. Шерсть может попадать в рот, нос и глаза. При

этом мама может не заметить тонкие шерстинки, попавшие, например, в глаз. А ребенок сам не сможет убрать их. Будет испытывать дискомфорт и беспокоиться.

А теперь поговорим о границах.

У каждого из нас есть личные границы. Их нарушение приводит к моральному и физическому дискомфорту. Каждая мама знает состояние «затроганности». Когда она долгое время проводит с детьми. Постоянно кто-то есть у нее на руках, нет возможности спокойно посидеть пять минут. И если взрослый человек может позаботиться о соблюдении своих границ сам, то ребенок с ТМНР полностью зависит в этом плане от заботящихся о нем взрослых.

Поэтому мы рекомендуем не переодевать детей при посторонних людях или на виду у других членов семьи. Особенно когда это не малыш, а уже подросток. Пусть дети чувствуют себя защищенными с вами, в том числе и от вторжения в свое личное пространство.

Еще раз о гигиене

Дети с ТМНР растут и становятся подростками. Меняется их гормональный фон. Появляется специфический запах пота. Волосы быстро жирнеют. Это абсолютно нормально. Главное в это время поддержать ребенка и обеспечить правильный уход: чистоту волос и аккуратную прическу, чистоту кожи. Не допускать, чтобы одежда и постель пропитывались застарелыми запахами.

Это не вопрос эстетики, хотя конечно, человеку быть чистым и аккуратным всегда приятно. В первую очередь это залог здоровья детей! Ведь на грязной коже легко развиваются бактерии, которые могут спровоцировать болезнь.

Надеемся, что наши рекомендации помогут вам еще раз провести диагностику жизненного пространства вашего ребенка и при необходимости сделать ее более комфортной.

Правила перемещения ребенка с заботой о своей спине

Правильное и безопасное перемещение ребенка. Почему это важно? Часто случается так, что мама часто не задумывается о правильном перемещении ребенка. Потом возникают проблемы не только у ребенка, но и мамы (боли в спине, ногах пояснице и др.). Существуют золотые правила перемещения:

- всегда носите подходящую одежду и обувь;
- проведите тщательную оценку пациента (вес, возможность сотрудничать, возможность самостоятельных движений);
- подтвердите, есть ли необходимость перемещать груз вручную;
- проведите оценку риска помещения.

Нужно придерживаться основных принципов:

- можно не поднимать — не поднимай!
- не можешь или можешь, но с трудом, — позови товарища!
- всегда сначала думай о своей спине, потом о безопасности ребенка, а уж потом принимайся что-то делать!

Нужно всегда оценивать риск. Нужно ли:

- удерживать груз на расстоянии;
- переносить груз;
- выполнять повторяющиеся движения;
- делать наклоны и повороты;
- перемещать тяжелый или непредсказуемый в движении груз.

Золотые правила перемещения:

1. Объясните пациенту его участие в процессе перемещения.
2. Подготовьте площадку для перемещения.
3. Поставьте оборудование на тормоза!
4. Создайте себе устойчивую опору.
5. Держите ребенка как можно ближе к себе.
6. Создайте возможность удобного захвата.
7. Наклонитесь вперед, сгибая колени и сохраняя все три естественных изгиба позвоночника.
8. Перед началом перемещения поднимите голову.
9. Во время перемещения сгибайте ноги, а не спину.
10. Не делайте разворотов.
11. Помните о своих физических возможностях.

! *Помните! Перемещение в правильную позу — всегда, когда это необходимо. А именно: еда и питье только в приподнятом положении, выравнивание и симметричная поза, максимально вертикальное положение для активностей повседневной жизни, приподнятое положение для оптимальной коммуникации с ребенком.*

И конечно, соблюдайте режим перемещений — максимальная активность в течение дня:

- перемещение не реже 1 раза в 1,5 часа;
- использование положений лежа на спине, лежа на высоком изголовье, лежа на правом боку, лежа на левом боку, сидя и стоя;
- обеспечение безопасности пациента в исходной точке, при перемещении и в конечной точке перемещения.

Статья написана с использованием материала сайта ***physrehab.ru***

Включение ребенка в свою жизнь: это просто

Когда в семье рождается ребенок, все как будто переворачивается с ног на голову. Все становится совсем другое. И ты теперь понимаешь, что жизнь этого крошки в твоих руках, пока он не повзрослеет. Но что делать, если это ребенок особенный, не такой как все? Тебе когда-то врачи сказали, страшные слова, например, он никогда не заговорит, никогда не улыбнется, не будет ходить. Вот тут точно наступает такой период, что ты просто как страус хочешь спрятать голову в песок, а еще проще закрыть глаза и открыть как будто ничего и не было. Но открыв глаза, понимаешь это реальность и с этим нужно жить.Именно понимание и принятие всей этой проблемы играет большую роль, поскольку от этого зависит вся дальнейшая жизнь как твоя, так и твоей семьи. Есть самые простые правила, которых нужно придерживаться:

1. Никогда не жалейте ребёнка из-за того, что он не такой, как все.
2. Дарите ребёнку свою любовь и внимание, но не забывайте, что есть и другие члены семьи, которые в них тоже нуждаются.
3. Организуйте свой быт так, чтобы никто в семье не чувствовал себя «жертвой», отказываясь от своей личной жизни.
4. Не ограждайте ребёнка от обязанностей и проблем. Решайте все дела вместе с ним.
5. Предоставьте ребёнку самостоятельность в действиях и принятии решений.
6. Следите за своей внешностью и поведением. Ребёнок должен гордиться вами.

7. Не бойтесь отказать ребёнку в чём-либо, если считаете его требования чрезмерными.
8. Чаще разговаривайте с ребёнком. Помните, что ни телевизор, ни радио не заменят вас.
9. Не ограничивайте ребёнка в общении со сверстниками.
10. Не отказывайтесь от встречи с друзьями, приглашайте их в гости.
11. Чаще прибегайте к советам педагогов и психологов.
12. Больше читайте, и не только специальную литературу, но и художественную.
13. Общайтесь с семьями, где есть дети-инвалиды. Передавайте свой опыт и перенимайте чужой.
14. Не изводите себя упрёками. В том, что у вас больной ребёнок, вы не виноваты!
15. Помните, что когда-нибудь ребёнок повзрослеет и ему придётся жить самостоятельно. Готовьте его к будущей жизни, говорите с ребенком о ней.

Если родился особенный ребенок — это не приговор, *это дар Бога,* который вы должны принять, полюбить и ни в коем случае не отделять его как нечто особенное, помните, это такой же ребенок, которому необходима и любовь, и ласка, и забота, и понимание.

По этим QR-кодам доступно видео по теме статьи. Программы из цикла «Юрик с кнопочкой» — «Личная активность ребенка», «Как включить ребенка в активность семьи и почему это важно».

Инвалидов из своих детей мы делаем сами

Каково это — быть родителем ребенка с ограниченными возможностями? Тот, чьи дети здоровы, никогда не поймет переживаний семьи, где есть особенные дети. Рождение малыша становится поворотным пунктом всей жизни. Меняются планы на будущее, отношения в семье, атмосфера, настроение. Появляются тревога, страх будущего, чувство вины. Многие родители начинают испытывать неловкость.

Если мы чего-то не успели, на что-то не отважились, от чего-то отказались, дети должны восполнить наши упущения. Они должны реализовать наши планы, воплотить наши мечты. Они должны

стать нашей гордостью. Для большинства людей дети становятся наивысшим достижением.

Особенный ребенок не позволяет реализоваться мечте. Часто он ставит крест на родительских ожиданиях. Это происходит тогда, когда родители не реализовались. В подобной ситуации адаптироваться к рождению малыша, который не такой, как все, очень нелегко. Многие мамы «переключаются», уходят в материнство с головой, полностью посвящая свою жизнь ребенку. Папы погружаются в работу или уходят из семьи.

У матери появляется повышенная тревога, ведь она должна быть безупречной. Она не должна упустить ни одну из возможностей, которая позволит улучшить состояние малыша. Она крайне болезненно воспринимает прогнозы врачей. И часто она сама ограничивает возможности своего ребенка, потому что хочет его защитить.

Лучше чувствуют себя те родители особенных детей, которые не сводят свою жизнь только к ребенку. Те, которые удовлетворены своей жизнью. Собственно говоря, это применимо ко всем родителям, а не только к тем, чьи дети особенные.

Но задним числом уже ничего не изменить. Уверена — не уверена, реализовалась — не реализовалась, ребенок уже есть.

Трудно переоценить роль родителей с точки зрения развития особенного малыша. Нужно больше, чем с обычными детьми, занятий, консультаций врачей, общения, внимания и так далее. Где взять силы?

1. Не стесняйтесь обращаться за помощью, без нее все равно не обойтись.
2. Не тратьте время и силы на объяснения произошедшего. Вы ничего не объясните.
3. Думайте о том, как развить возможности Вашего ребенка. Многочисленные примеры из жизни говорят о том, что добиться прогресса можно даже в самых тяжелых случаях.
4. Ищите примеры, узнавайте, что родители делали, как обучали и развивали своего ребенка.
5. Не стоит полагаться только на одно мнение. Даже врачи порой ошибаются.

Важно помнить, что особенному ребенку нужно все то же самое, что и условно здоровому. Он нуждается в заботе и внимании, любви, вере в его силы и способности. Таким ребенком нужно гордиться!

Принципы безопасного перемещения

Боль в спине, суставах, ограничение движений — распространенная проблема среди родителей. Испытывая боль, все люди склонны к ограничениям движений, своей активности, которая её усиливает. И скорее всего, родители будут избегать частых перемещений ребёнка с ТМНР, если испытывают при этом дискомфорт и/или будут это делать очень быстро, на короткие дистанции. При этом страдать будут не только сами, но и ребёнок. Для которого такие перемещения будут быстрыми, резкими, пугающими, непредсказуемыми и возможно вызывать не только страх, но и физическую боль, нарастание мышечного тонуса, гиперкинезы, как итог отказ от перемещений. Таким образом и родители и дети становятся заложниками обстоятельств, которые можно избежать.

Чтобы всего этого избежать, нужно знать правила бережного перемещения:

- подготовить окружающую среду, в которой будет совершено перемещение;
- подготовить все дополнительные опоры и предметы;
- убрать с пути всё, что может помешать: игрушки с пола, шнуры бытовых приборов, стулья и т.д.;
- поставить в удобное положение и под «рабочую» руку ТСР, если будем перемещать ребёнка в них.
- оценить вес и рост ребёнка, чтобы правильно распределить свои силы и выбрать правильную позу для перемещения;
- учесть готовность ребёнка на перемещение, оценить может ли он оказать помощь и какой-то этап перемещения сделать самостоятельно (спустить ноги, приподняться на локтях, взяться рукой за что-либо и пр.);
- оценить не будут ли мешать ограничения ребёнка, например, если ребёнок дышит с помощью кислородного концентратора, имеет гастростому, дренаж, катетер и т.д.).
- во время перемещения необходимо медленно и очень чётко проговаривать ребёнку всё что вы собираетесь делать в данную минуту, проговаривать все свои действия, их последовательность;
- дождаться ответа от ребёнка, его согласия и готовности на действие;
- максимально вовлекать ребёнка и использовать его возможности.

Спина перемещающего должна всегда оставаться максимально прямой, излишнее сгибание, разгибание и скручивание приведут к неминуемой травме. Желательно совершать действие с одного уровня с ребёнком, т.е. пересаживая с кровати в кресло, тоже находиться в позе сидя, вставая с прямой спиной, распределив весна ноги. Перемещая ребёнка необходимо максимально располагать его близко к своему телу. Перемещающий должен иметь максимальную опору, стоять на всей стопе, ноги расставить на ширину плеч или в положении шага. И конечно же, на перемещающем должна быть удобная одежда и обувь на нескользящей подошве.

Не делать резких рывков, а поднимать ребёнка максимально физиологично, приближенно к тому, как поднимаемся мы сами. Не вставая резко на ноги, а сначала поворачивая на бок, приподнимая корпус тела с опорой на локоть и предплечье, далее спуская ноги с кровати, принимая позу сидя и только потом поднимаясь в вертикальное положение.

Самые тяжёлые части тела у человека — это голова, область лопаток и таз. Во время перемещения следует особо следить за головой, давать опору своей рукой или локтевым сгибом. Поднимать ребёнка подкладывая руки именно под лопатки и таз, располагая свои ладони под эти области. Категорически нельзя тянуть за руки или ноги. Суставы и кости детей с ТМНР очень хрупкие и есть большая вероятность повредить перемещая именно так. Подкладывая руку под шею, голова ребёнка может запрокидываться назад или наоборот резко сгибаться в сторону груди, что приведёт к изменениям в шейных позвонках и нарушению кровообращения головного мозга, а если переносить ребёнка с опорой под колени, провисает таз (он тяжелее ног) и так же большая вероятность нарушений тазобедренных суставов, а также пережимание кровеносных сосудов под коленом.

! *Никогда не отходите от ребёнка, не закрепив его в ТСР и не убедившись в его безопасности.*

Профилактика осложнений спастики

Профилактика осложнений спастики. К профилактике относятся:

1. Грамотное позиционирование ребенка.
2. Активная и пассивная гимнастика.
3. Включение ребенка в самообслуживание.

4. Психологическая помощь.
5. Налаживание альтернативной коммуникации с ребенком.
6. Командный подход к ребенку.
7. Лечение инфекций.
8. Индивидуальный маршрут помощи.

В первую очередь профилактика осложнений сводится к правильному позиционированию, подбору обуви. Гимнастика, эрготерапия, самообслуживание и вообще независимость ребенка очень важны.

В контексте психологической помощи нужно рассказать про альтернативную коммуникацию. Людям, которые не разговаривают, очень важно донести свою мысль до окружающих. Среди паллиативных деток много деток с моторной афазией: они все понимают, но ничего сказать не могут. Такие детки постоянно находятся в депрессивном состоянии — их мучает невозможность говорить. Поэтому надо стараться придумать, как человек может общаться, если у него действует хотя бы одна рука или палец.

В практике детской паллиативной помощи есть такой прием. Спрашиваем: «Ты хочешь пить? Хочешь спать? Твоя правая рука означает „да“, левая „нет“. Посмотри на правую или левую руку!» Это не требует дорогих приборов, компьютера. Некоторым детям прямо на коленки клеят стикеры «да» и «нет». Об этом надо думать, нужно привлекать специалистов по альтернативной коммуникации.

Необходимо спрашивать мнение ребенка по поводу самых простых вещей. Хочешь надеть эти штаны или другие? Хочешь, чтобы я открыл окно или закрыл? Это уважение к личности. Мы зачастую про это не думаем, нам бы быстрее человека одеть, раздеть, повернуть. Эта пассивная позиция оскорбляет человека. В результате он, как правило, аутизируется и впадает в депрессию. Мы должны стараться этого избегать.

Позиционирование: как маме оценить позу ребёнка. На что обратить внимание?

Продолжаем разговор о важности позиционирования ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР).

Как правило, большую часть жизни «особые» дети проводят с самым близким человеком в мире — мамой. Как же маме понять какой в тот или иной момент должна быть поза ребенка?

Тело человека построено по типу двубоковой симметрии. Оно делится срединной плоскостью на две симметричные половины. При оценке позы обращаем внимание на:

- симметричность;
- расположение головы, туловища и таза;
- расположение конечностей;
- стабильность;
- равномерность распределения веса тела;
- способность переносить вес тела;
- способность к выравниванию различных частей тела.

У обездвиженных детей или детей с сильными нарушениями двигательной активности, не способных самостоятельно изменить положение тела или его отдельных частей, имеется риск нарушений со стороны многих органов и систем.Такие, как образование контрактур, скелетные деформации (кифоз, лордоз, кифосколиоз), вывихи и подвывихи суставов, остеопороз, гипотрофия мышц, гипотония, ортостатический коллапс, повреждения мягких тканей (потёртости, пролежни, инфицированные раны), инфекции дыхательных путей (застойные пневмонии, аспирационные бронхиты и пневмонии, обструктивные бронхиты), инфекции мочевыводящих путей, запоры, боль и дискомфорт.

Для чего необходимо контролировать позу ребёнка с ТМНР?

1. Улучшить и оптимизировать возможности ребёнка в принятии участия в повседневной жизни, в общественной жизни, в жизни семьи.
2. Предотвратить появление вторичных осложнений либо не допустить ухудшение уже имеющихся, свести минимум вероятность травматизма, например, развитие пролежней.
3. Улучшить качество жизни как ребёнка, так и семьи в целом.
4. Обеспечить комфорт и уменьшить боль, насколько это возможно.
5. Увеличить мобильность ребёнка, по возможности с достижением максимальной независимости при перемещении.
6. Обеспечить возможность коммуникации, принятия пищи, сна и прочих рутин.

Подушки для позиционирования

Как известно большая часть вторичных осложнений (деформации, патологии внутренних органов и др.) возникают вследствие длительного пребывания в деструктивных позах. Давайте подробнее рассмотрим наиболее распространенные подушки для позиционирования, которые помогут нам все это предотвратить, а положение ребенка сделают более комфортным.

Позволяет контролировать разведение ног в положении лежа на спине или сидя. Применяется для профилактики осложнений в тазобедренных суставах и растяжения приводящих мышц бедра.

Т-образная подушка

Т-образная подушка с абдуктором предназначена для контроля сгибания и разведения нижних конечностей. При спастике (неконтролируемое, непроизвольное движение или спазм мышц) она помогает развести ноги, чтобы избежать образование пролежней и контрактур, предотвратить вывихи ТБС.

В правильном положении не дает коленям ребенка заваливаться и разъезжаться, предотвращает ротацию и скручивание таза, помогает снять лишнее напряжение, распределить вес и зафиксировать симметричную здоровую позу. Состоит из двух частей (крупный валик и вертикальный абдуктор), которые соединяются с помощью липучки и специального обхватывающего крепления. Такая конструкция обеспечивает вариативность применения подушки, позволяет использовать ее не только для разведения бедер, но и в других разнообразных положениях. В отличие от обычных подушек и подручных средств (скрученные одеяла и т.д.) специальная Т-образная укладка для позиционирования хорошо держит форму, сохраняет упругость, не разъезжается во время движений пользователя.

П-образная подушка для позиционирования

Считается одной из многофункциональных укладок, так как подходит для позиционирования в положении лежа на боку, спине, животе и даже сидя. Надежно фиксирует ребенка в здоровой позе, помогает контролировать положение головы, позволяет снять лишнее напряжение и расслабиться,

предупреждает ротацию и сползание. Применятся для профилактики вторичных осложнение и пролежней.

Может использоваться в качестве опоры для поддержания и стабилизации верхней части туловища и ног. Помогает ребенку поддержать здоровое и ровное положение тела, что позволяет отсрочить или полностью избежать вывихов, болей напряжения, пролежней и контрактур.

Состоит из трех частей (крупный U-образный валик, абдуктор и соединительная тканевая перемычка), которые соединяются с помощью липучек. Такая конструкция обеспечивает множество разнообразных вариантов использования.

U-образный валик бережно обхватывает тело ребенка с обеих сторон, в разных положениях поддерживает шею и плечи, а также спину, служит для опоры и разведения ног. Помогает создать симметричную, ровную позу, обеспечивает необходимую поддержку суставам и расслабление мышц, за счет этого уменьшаются болевые ощущения.

Тканевая перемычка необходима для крепкой фиксации частей подушки, за счет нее рукава укладки сохраняют сформированное положение и не разъезжаются при движении.

При использовании в положении лежа на спине или сидя абдуктор помогает правильно расположить нижние конечности под нужным углом, не позволяет им заваливаться и разъезжаться, помогает снять напряжение, распределить вес и зафиксировать симметричную, здоровую позу. Возможно использование абдуктора отдельно, в качестве самостоятельной укладки (подушка, боковая поддержка, валик и др.).

Преимущества:

- помогает активировать выпрямительные реакции, реакции опоры и реакции поддержания равновесия;
- в отличие от простых, обычных подушек и подручных средств П-образная укладка для позиционирования хорошо держит изначальную форму, не разъезжается во время движения;
- набивка подушки хорошо моделируется и удерживает сформированные изгибы, что позволяет ее подстроить под индивидуальные особенности ребенка. Степень плотности и высоту можно контролировать, изменяя количество наполнителя;

- не скользит и проста в уходе;
- помогает расслабить приводящие мышцы бедер и оказывает профилактику осложнений, связанных с ТБС.

Ш-образная подушка

Ш-образная подушка позволяет контролировать разведение бедер и стоп в положении лежа или сидя. Подходит для ребенка с тенденцией к отведению. нижних конечностей в сторону или тем, кому требуется более стабильная поддержка и фиксация бедер. Применяется для профилактики осложнений нижних конечностей.

Может использоваться в качестве опоры для поддержания и стабилизации бедер либо лодыжек. Позволяет удерживать конечноси в нейтральном симметричном, слегка разведенном — и в целом, физиологичном — положении, при этом сохраняя комфорт и безопасность позы. За счет регулируемого ремня можно контролировать степень разведения ног. Средняя часть препятствует сведению и скрещиванию конечностей, выполняя роль абдуктора, а боковые рукава позволяют предотвратить их излишнее разведение, отведение наружу, а также соскальзывание с подушки. Ш-образная укладка обеспечивает мягкую поддержку, снимает напряжение и распределяет нагрузку, стабилизирует таз и нижнюю часть тела, помогая сохранить ребенку удобное положение, чтобы избежать контрактур, пролежней и дисплазии/вывихов ТБС.

В отличие от простых обычных подушек и подручных средств специальная Ш-образная укладка для позиционирования хорошо держит форму, сохраняет упругость, не разъезжается во время движений ребенка.

Подушка-галочка

Укладка формы «галочка» обеспечивает необходимую поддержку при формировании здоровой позы. Благодаря форме и тесемкам может применяться для обеспечения большого количества здоровых поз.

Варианты использования: под голову и лечи в положении лежа на спине, опорой под колени, в качестве разделителя лежа на боку, в качестве опорного валика под грудь или для спины, под локти или для сидения.

Подушка-галочка разгружает мышцы и суставы, снимает утомление и помогает пользователю удерживать правильное положение тела, делая его физиологичным и комфортным. Предотвращает травматизацию и сокращает риск развития вторичных осложнений.

Особенности:

- расстояние между «крыльями» меньше, за счет этого подушка больше работает на сведение плечей и лопаток, когда используется в положении лежа на спине;
- за счет более узкого расстояния подушка играет двойную роль в положении лежа на боку: она помогает не только для разведения ног, но и второе крыло поддерживает спинку, служит дополнительной опорой, предотвращая ротацию и запрокидывание;
- удобно использовать подушку в положении лежа на спине в качестве опоры под колени таким образом, чтобы одно крыло легло под колени, обеспечивая им необходимый изгиб, а второе стало опорой под ступни, также задавая нужный угол и стабилизацию.

Позиции не универсальны и могут быть кому-то противопоказаны в связи с наличием индивидуальных особенностей. Рекомендуется проконсультироваться со специалистом о том, какие положения подходят именно вам и как правильно в них разместиться, а также в отношении других возможных вариантов использования.

Утяжеленная подушка для позиционирования головы

Помогает зафиксировать голову в правильном положении, эффективна при переразгибании (запрокидывание) головы назад и ассиметрии расположения головы и шеи. Специальное углубление позволяет подушке плотно прилегать к голове, не нарушая кровообращения. Подушка хорошо подстраивается под контуры человека, расслабляет мышцы шеи и воротниковой зоны, тем са-

мым снижая напряжение с шейного отдела позвоночника. Вес подушки помогает удержать голову ребенку по центральной линии и в целом сохранить рефлекс –запрещающее положение.

Имеет анатомическую форму, равномерно заполняя пространство между шеей и кроватью, она обеспечивает прочную поддержку в ровном и симметричном положении головы, ограничивает пространство для непроизвольных движений. Может использоваться для сидения, а также на любых конечностях при необходимости их приподнять и аккуратно поддержать.

Многофункциональная подушка для позиционирования

- предотвращает заваливание головы в бок;
- препятствует запрокидыванию головы назад;
- развивает навык центрирования по средней линии;
- может использоваться в положении лежа и крепиться на сиденье коляски;
- регулируется по ширине.

Средства позиционирования своими руками

Дети с двигательными нарушениями очень много времени проводят в неправильных положениях, что, в свою очередь, приводит к усилению уже имеющихся деформаций, вывихов, уменьшению собственной активности, увеличению контрактур, остеопорозу и другим вторичным нарушениям. Перечисленных выше проблем можно избежать, если уделить время и силы правильному позиционированию (высаживанию, укладыванию ребенка в удобных ему позах).

Как это сделать?

Обеспечить правильное положение тела можно при помощи специальных укладочных подушек, сшитых (в том числе и самостоятельно) по размерам ребенка, а также используя технические средства реабилитации: домашнее инвалидное кресло активного или неактивного типа (в зависимости от индивидуальных особенностей ребёнка), вертикализаторов, ходунков и специальных велосипедов.

По этому QR-коду доступно видео по теме статьи. Программа из цикла «Юрик с кнопочкой» — «Подушки своими руками».

Положение лежа на животе с помощью подушки-подковы

Что мы используем?

В положении лёжа на животе мы используем подушку-подкову, которая укладывается под грудь ребенка. Края «подковы» хорошо поддерживают ребёнка по бокам, не дают ему завалиться в правую или в левую сторону. Ребенок может опираться на локти, руки находятся у него перед глазами.

Какая польза?

Положение, лёжа на животе позволяет ребёнку укрепить мышцы спины, тренировать симметрично положение головы, способствует усилению опорности рук, возможности увидеть окружающий мир и познать его. А главное, лежа на животе, ребенок может проявлять самостоятельность и активность, играть с игрушками. В этом положении ребёнок может провести тридцать — сорок минут.

Положение лежа на спине с помощью П-образной подушки и Т-образного валика

Что мы используем?

В положении лёжа на спине мы используем П-образную укладочную подушку и Т-образный валик. Часто родители используют дома множество обычных подушек для создания удобной позы для ребёнка, но такие подушки разъезжаются, как только ребенок начинает в них двигаться. Мы в своей работе используем П-образную длинную укладочную подушку (в рост ребенка), которая позволяет ему поддерживать позу самостоятельно. Такая подушка в положении на спине поддерживает ребёнка с боков и под головой, не даёт растекаться телу и ребёнку очень удобно. А с помощью аддуктора (Т-образной небольшой подушки) при спастике в ногах мы помогаем ему развести ножки, чтобы избежать вывихов и пролежней.

Какая польза?

В такой позе ребенок может провести 30–40 минут. У него появляется возможность поиграть своими ручками, познать, как устроено его тело, видеть свои руки перед собой, держать перед собой игрушку.

Положение лежа на боку с помощью П-образной подушки

Что мы используем?

П-образная подушка удобна ещё тем, что с ее же помощью можно положить ребёнка на бок. Можно положить ее под ногу и чуть-чуть опереться вперёд, либо откинуться назад.

Какая польза?

В этой ситуации подушка поддерживает спину ребёнка. Получается равномерное распределение всей ноги по поверхности подушки, что очень важно для того, чтобы избежать деформации в коленном суставе. В такой позе ребенок может провести много времени и даже спать ночью. Лежа на боку удобно наблюдать за происходящим в доме.

Какие еще бывают укладочные подушки

Если ребёнок сам двигается и переворачивается в постели, не нужно его ограничивать в собственном движении, при этом хорошо бы создать ему поддержку для ног. Для этого мы используем подушку-банан.

Если у ребёнка спастика и необходимо разведение бёдер, мы используем Т-образные подушки.

Для поддержания спинки можно подкладывать под плечи подушку-треугольник.

Для детей, которые в основном находятся в положении лёжа, очень важно положение головы. Для уменьшения спастики и для профилактики пролежней мы используем квадратную подушку с дыркой в центре, которую можно использовать на боку или под затылком.

По этому QR-коду доступно видео по теме статьи. Программа из цикла «Юрик с кнопочкой» — «Поза лежа на боку».

Средства по уходу за паллиативными пациентами

При уходе за паллиативным пациентом важно выбирать такие косметические средства, которые не только не навредят, но и помогут улучшить состояние кожи и волос.

Уход за кожей

Какие проблемы с кожей могут быть:

- потливость, когда пот остается на коже в виде солей;.
- слишком интенсивная работа сальных желез в складках кожи;.
- сухая тонкая кожа, которая легко трескается;.
- раздражение и опрелости при недержании и частом мытье.

Раны и пролежни — не причина пренебрегать гигиеническими процедурами. Мыть пациента следует осторожнее, не держать подолгу в воде. Если на раны попадает вода, после мытья их нужно высушить и перевязать способом, который использовался ранее. Если пролежни очень глубокие (3–4 степень), необходимо посоветоваться с врачом о том, каким образом защищать раны при купании.

Требования к моющему средству

1. Хорошо смывает кожное сало, пот, выделения.
2. Борется с неприятными запахами.
3. Увлажняет кожу, не допускает сухости и раздражения;
4. Легко смывается при минимальном количестве или без воды.

Известные марки специализированных средств по уходу Tena, Seni, Menalind, Abena, Hartmann, «Асептилайф», «Без воды».

Средства по уходу за кожей делятся на гели и пенки для мытья и очищения, кремы и лосьоны для питания кожи, а также гели и кремы для защиты и тонизирования. Все они не содержат спирта, гипоаллергенны, поэтому подходят для любого возраста.

Средства для очищения

Это гели для душа, губки для мытья без воды, губки, пропитанные гелем, а также пенки для очищения кожи.

1. Очищающая пенка для мытья без использования воды.

Плюсы:

— нет необходимости в воде;

— постель и одежда не намокают и не пачкаются.

— подходит для ежедневного примения;.

— деликатно воздействует на кожу.

Как использовать:

— удалить видимые загрязнения;.

— распылить необходимое количество пены на салфетку, руку или непосредственно на кожу;.

— аккуратно протереть сухой или влажной салфеткой.

Для мытья можно использовать различные приспособления, например, флисовые рукавицы — нанести пенку и растереть кожу. Такой же варежкой можно мыть пациента, если средство растворяется в воде. Существует 2 варианта — промокаемая рукавица и варежка с водонепроницаемым слоем. Также есть большие салфетки — «полотенца», которыми можно мыть и обтирать.

2. Лосьоны и кремы для мытья без использования воды.

Плюсы:

— нейтральный для кожи pH;.

— подходят для ежедневного использования

— мягко очищают сухую, чувствительную и раздраженную кожу.

Как использовать:

— удалить видимые загрязнения с поверхности обрабатываемой кожи;.

— нанести необходимое количество лосьона на салфетку, руку или сразу на кожу;.

— аккуратно протереть сухой или влажной салфеткой.

Гели и кремы отличаются незначительно: пенка более легкая, а крем больше питает кожу, стоимость приблизительно одинаковая.

3. Лосьоны для мытья с использованием воды.

Плюсы:

— в их состав входят вещества, предупреждающие сухость и раздражение;.

— pH 5,5, который способствует сохранению нормальной флоры и защитной функции рогового слоя кожи.

Как использовать:

— нанести на кожу или смыть водой;.

— другой вариант — растворить 10 мл (3 дозы) моющего лосьона в 1,5 л теплой воды, протереть кожу полученным раствором и промокнуть кожу насухо, дополнительное смывание не требуется.

4. Средства для сухого мытья: губки и рукавицы, пропитанные pH-нейтральным мылом.

Плюсы:

— одноразовые;.

— просты в использовании;.

— состоят из полиуретана;.

— пропитаны нейтральным мылом и не сушат кожу.

Как использовать:

— достаточно немного смочить водой для образования мягкой пены;

— после процедуры протереть кожу полотенцем.

5. Средства для питания кожи — кремы, бальзамы, лосьоны.

Плюсы:

— легкая консистенция, быстро впитываются;

— эффективно смягчают сухую кожу и снимают раздражение;

— питают, разглаживают, повышают упругость;

— могут содержать вещества, поглощающие неприятные запахи.

Как использовать:

— наносить на предварительно вымытую сухую кожу и равномерно распределять.

6. Крем 70% жирности (Abena).

Особенности:

— долго впитывается из-за высокого содержания жира, имеет гелеобразную форму, не липкий и не сальный;

— в составе — натуральные растительные масла и токоферол (витамин Е);

— не парфюмированный, подходит для ухода за кожей, склонной к аллергической реакции.

Как использовать:

— нанести небольшое количество крема на кожу и тщательно распределить;

— можно наносить на все тело, включая лицо (кроме кожи вокруг глаз) и руки;

— идеален для открытых участков тела.

7. Крем для сухой ороговевшей и потрескавшейся кожи (Seni).

Особенности:

— регулирует процесс шелушения и ороговения кожи;

— эффективно смягчает, разглаживает, интенсивно питает и увлажняет кожу;

— не содержит красителей и аллергенов;

— в составе — аллантоин, Д-пантенол, молочная кислота, витамин Е, глицерин, биокомплекс льна, парафиновое масло, мочевина (10%).

Как использовать:

— нанести небольшое количество крема на кожу и тщательно распределить.

8. Масло для кожи.

Особенности:

— увлажняет и питает кожу;

— не рекомендуется для очень сухой кожи, так как образует пленку, способствующую развитию бактерий и задержке кожного сала.

Как использовать:

— налить каплю масла на ладони и немного растереть;

— нанести на кожу до полного впитывания.

Средства для тонизирования и защиты

1. Активирующий охлаждающий гель с гуараной (Seni).

Особенности:

— ежедневный легкий массаж чувствительной кожи, подверженной риску возникновения опрелостей и пролежней;

— смягчает, успокаивает и расслабляет, одновременно освежая кожу и активизируя обменные процессы в ней;
— улучшает микроциркуляцию крови в коже;
— снимает мышечное напряжение;
— охлаждает и увлажняет кожу;
— нельзя наносить на микротрещины и раны, а также на раздраженную кожу.

Как использовать:

— нанести на предварительно очищенную сухую кожу легкими массирующими движениями;
— можно применять 1–2 раза в день;
— избегать контакта со слизистыми оболочками.

2. Защитный крем без цинка (Seni, Tena, Menalind).

Особенности:

— образует на кожу водоотталкивающую прозрачную пленку;
— обеспечивает дополнительную защиту;
— препятствует соприкосновению кожи с мочой и другими раздражителями.

Как использовать:

— для ухода при недержании рекомендуется применять защитный крем при замене подгузника;
— нанести на предварительно очищенную сухую кожу легкими массирующими движениями.

3. Защитный крем с оксидом цинка (Seni, Menalind, Abena, Coloplast).

Особенности:

— барьерный крем для профилактики пролежней и раздражения кожи при недержании мочи;
— используется при явно выраженной мацерации кожи, которая проявляется после длительного контакта с продуктами выделений;
— обладает сильным ранозаживляющим и антибактериальным эффектом;
— наносится на мокнущие, а также изъязвленные участки кожи.

Как использовать:

— нанести на предварительно очищенную сухую кожу легкими массирующими движениями.

Интимная гигиена

Нельзя использовать:

— Моющие средства на основе масла, так как они не пропускают воздух и не дают коже дышать.

— Тальк — он образует комки, требует тщательного вымывания, а также может содержать примеси асбеста, признанного опасным для здоровья.

— Обычное мыло или гель для душа — они разрушают микрофлору.

— Раствор марганцовки или фурацилина — они сушат кожу.

Можно использовать.

— Вместо моющего средства можно использовать специальную пенку для интимной гигиены или гигиенические салфетки. Важно чередовать их применение с подмыванием водой, иначе кожа не будет дышать.

— Меняйте полотенце каждый день. Если у пациента кандидоз, трихомоноз, молочница, то надо пользоваться одноразовыми полотенцами.

— Выбирайте нижнее белье из натуральных тканей, без грубых швов, с мягкой резинкой.

— Не забывайте вовремя менять подгузник — в среднем 3 раза в день и по необходимости, а также после каждой дефекации. Если пациент не встает, и вы используете подгузник, то лучше отказаться от нижнего белья, так как оно увеличивает риск появления опрелостей.

Если вы заметили изменения на коже — сыпь, покраснение, раздражение, гнойнички — обратитесь к врачу, так как это может быть началом пролежневого процесса.

Стоит отметить, что главным критерием при выборе любого уходового средства для паллиативного пациента является нейтральный уровень кислотно-щелочного баланса (pH).

Важно, что ни одно очищающее средство, используемое без воды, не станет полноценной заменой традиционному мытью. К тому же, для пациента купание или даже теплое обтирание — источник приятных ощущений и позитивных эмоций.

По этомим QR-кодам доступно видео по теме статьи. Программы из цикла «Юрик с кнопочкой» — «Вспомогательные средства», «Уход».

Мифы и факты о детях с паллиативным статусом

Что такое паллиативная помощь детям? Кому и зачем она нужна? В чем ее суть? Что делать, если встречаешь родителей с такими детьми в поликлинике или учреждениях власти?

На эти и другие подобные вопросы подавляющее большинство людей, в том числе многие медицинские работники, ответить не смогут. И это один из факторов того, что этот вид помощи развивается и внедряется гораздо медленнее, чем хотелось бы и чем необходимо.

Что такое паллиативная помощь детям

Паллиативная помощь детям — это активный и полный уход за телом, разумом и состоянием духа неизлечимого больного ребенка, а также поддержка семьи. Она начинается с момента диагностирования болезни и продолжается, несмотря на то, получает ли ребенок лечение, направленное против болезни, или нет. То есть паллиативная помощь идет параллельно с основной медицинской, не зависит от нее и является самостоятельной.

Дети с паллиативным статусом

Из-за незнания основной информации (большинство людей с этим просто не сталкиваются), о детях с паллиативным статусом рождаются разные мифы. Сотрудники благотворительного фонда развития паллиативной помощи «Детский паллиатив» собрали разные мифы о детях и развенчали их.

Миф 1. «Неизлечимо больные дети чаще всего страдают онкологией».

Факт. Среди детей, страдающих ограничивающими жизнь заболеваниями, злокачественные новообразования составляют только около 20%.

Миф 2. «Маленькие дети не чувствуют боли. И, вообще, очень сложно оценить тяжесть болевого синдрома у новорожденных и маленьких детей, а назначать им наркотические анальгетики небезопасно».

Факт. Учёные обнаружили, что новорожденные и младенцы чувствуют боль дольше и интенсивнее, чем более старшие дети и взрослые. Они обладают высоким болевым порогом и чувствуют боль даже тогда, когда мы считаем, что раздражитель не должен вызывать болевую реакцию. Для оценки и лечения болевого синдрома у новорожденных и младенцев существует множество различных средств и методов.

Миф 3. «Детей можно лечить как взрослых».

Факт. Дети думают, общаются, чувствуют не так, как взрослые. Они постоянно растут, у них каждый день — новые открытия. Они нуждаются в специальных сервисах, обеспечивающих их реальные разнообразные потребности.

Миф 4. «Паллиативная помощь детям — это только облегчение болевых синдромов».

Факт. Паллиативная помощь детям — это философия комплексной поддержки неизлечимо больного ребенка и его семьи, включающая обязательно физический, эмоциональный, социальный и духовный компоненты.

Миф 5. «Получение паллиативной помощи означает скорую смерть».

Факт. Паллиативная помощь дает неизлечимо больному ребенку возможность прожить свой срок жизни максимально комфортно, осмысленно и радостно. При этом этот срок жизни не имеет строгих границ: он может исчисляться днями, месяцами, годами и десятилетиями. Правильное использование методов паллиативной помощи может не только повысить качество жизни неизлечимо больного, но и продлить ее.

Миф 6. «Неизлечимо больные дети имеют ограниченные интеллектуальные способности, а потому ничего не могут дать для развития общества».

Факт. Большинство детей с ограничивающими срок жизни заболеваниями имеют хороший интеллект, обладают разнообразными талантами, имеют свои собственные мечты и стремления. Они могут учиться в школе, развивать свои способности, играть и дружить с ровесниками, но им требуется определенное преодоление своих физических ограничений (например, мышечной дистрофии).

Миф 7. «Помощь неизлечимым детям — деньги на ветер».

Факт. Помощь больным детям — развитие гуманизма и прогресса в медицине. Желание вылечить неизлечимо больного всегда являлось и является стимулом найти лекарство: именно так начали излечивать от инфекционных болезней, рака, сахарного диабета, гемофилии и др.

Помогая неизлечимо больному ребенку, мы помогаем еще и тем, кому он дорог и для кого составляет смысл жизни, и тем самым сохраняем для общества созидательное начало других людей (родителей, братьев/сестер больного) и веру в человечность.

Для заметок

О фонде

Мы считаем, что делать добрые дела может каждый, главное — это желание помогать тем, кто нуждается в защите и опеке.

А еще, мы уверены: лучше зажечь одну маленькую свечку, чем вечно клясть темноту!

Благотворительный фонд «ЕВИТА» организован в январе 2019 года. У нас есть 6 основных направления деятельности:

- адресная помощь семьям с паллиативными детьми — программа Фонда **«Ты не один»;**
- поиск семей для детей-сирот Самарской области, развитие волонтерства и наставничества — программа Фонда **«ЕНОТЫ: ищем мам брошенным малышам»;**
- помощь семьям с детьми-инвалидами в прохождении лечения/реабилитации/приобретении медикаментов/ТСР — программа Фонда **«Помочь, нельзя бросить»;**
- реабилитация детей с ДЦП в ФОЦ «Адели-Тольятти» — программа **«PRO-ДЦП»;**
- поддержка семей в тяжелом материальном положении в течение года — **программа «Всегда рядом»;**
- помощь социальным учреждениям, учреждениям здравоохранения и некоммерческим организациям — программа **«Вместе легче».**

Мы не берем на себя обязательства постоянно обеспечивать каждого ребенка в полном объеме всем необходимым. Мы делаем это в меру возможностей.

Подписано в печать 08.06.2022 г. Тираж 1000 экз. Отпечатано: ИП Патрясов А. А., 443081, г. Самара, ул. Стара-Загора, 84. Оригинал-макет и верстка: Иван Кособоков.

Помогите нам, это просто!

SMS

Отправьте SMS сообщение со следующим текстом **ЕВИТА [пробел] [сумма пожертвования]** на короткий номер **3443.** Мобильный оператор может запросить дополнительное SMS с подтверждением операции. Это безопасно и бесплатно. Пожалуйста, не забудьте подтвердить перевод.

*Полные условия серивиса на **bfevita.ru/payments***

Перевод по реквизитам

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ЕВИТА»
ОГРН 1196313001950
ИНН 6316251724
КПП 631601001
Р/СЧЕТ № 40703810954400002444
Поволжский банк ПАО Сбербанк
г. Самара
БИК 043601607, ИНН 7707083893
к/с 30101810200000000607 КПП 631602005
Р/СЧЕТ № 40703810424000000449
АКБ «АБСОЛЮТ БАНК» (ПАО)
БИК 044525976, ИНН 7736046991
к/с 30101810500000000976 КПП 770201001

QR-код

Отсканируйте через приложение «Сбербанк Онлайн»

благотворительный фонд

443079, Самарская область, г. Самара,
пр-д Георгия Митирева, д. 9, каб. 118

8 800 201-59-29
bfevita@mail.ru
www.bfevita.ru