

ЖИЗНЬ КАК ЖИЗНЬ

Как помочь особому человеку
жить достойно в условиях интерната



ЖИЗНЬ КАК ЖИЗНЬ

Как помочь особому человеку
жить достойно в условиях интерната

Москва Теревинф 2019

Жизнь как жизнь : как помогать особому человеку жить достойно в условиях интерната / автор-сост. А. А. Легостаева; под редакцией А. Л. Битовой. — М.: Теревинф, 2019. — 64 с.

В методическом пособии «Жизнь как жизнь» даны практические рекомендации по нормализации основных сфер жизни взрослого человека — коммуникация, физическая активность и физический уход, организация личного пространства, образование и трудоустройство — в психоневрологических интернатах (ПНИ).

Книга адресована сотрудникам ПНИ, волонтерам, работающим в интернатах, а также всем, кому интересно, что можно сделать уже сегодня, чтобы люди с нарушениями развития жили достойно.



Издание осуществлено в рамках проектов:

РБОО «Центр лечебной педагогики»
и Благотворительного фонда поддержки
детей с особенностями развития «Я есть!»,

Благотворительного фонда помощи людям
с нарушениями развития «Жизненный путь»
с использованием гранта Президента
Российской Федерации на развитие
гражданского общества, предоставленного
Фондом президентских грантов.

Оглавление

Про кого и для кого эта книга?	4
<i>глава 1</i> Этика. Что значит жить нормально?	7
<i>глава 2</i> Коммуникация. Как дать каждому человеку возможность понять и сказать?	17
<i>глава 3</i> Мобильность и физический уход. Движение — это жизнь!	31
<i>глава 4</i> Организация пространства. Мой дом — чьи правила?	43
<i>глава 5</i> Занятость, образование и трудоустройство. Почему любому взрослому важно работать?	53
Заключение	60
Литература	61

Про кого и для кого эта книга?

Эта книжка про людей, которые живут в психоневрологическом интернате (ПНИ). Это люди с нарушениями развития – врожденными или приобретенными, интеллектуальными, психическими и физическими. Эта книжка для людей, которые работают в ПНИ, – для санитарки, для психолога, для заведующего отделением, для доктора, для директора, для всех сотрудников. А еще для волонтеров, которые приходят в интернат.

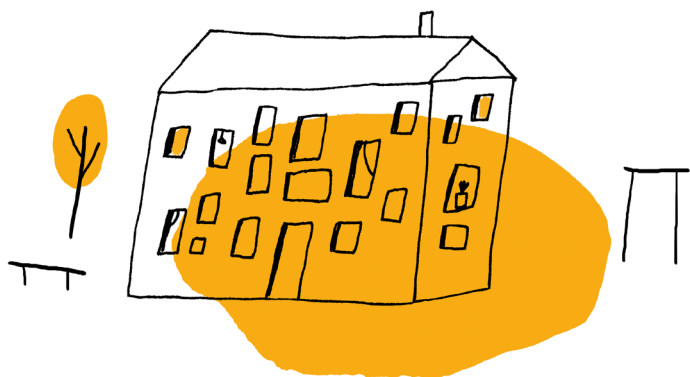
Человек, проживающий в интернате, редко может оказаться там по собственной воле. Чаще – по воле родственников или по воле государственной системы соцзащиты (сироты, выпускники коррекционных ДДИ, недееспособные граждане, у которых нет опекуна). Жизнь в многолюдном психоневрологическом интернате (в России есть ПНИ, где живут одновременно 1000 человек с инвалидностью) сложно назвать легкой. Иногда можно услышать мнение, что люди там живут «на всем готовом». Но вряд ли кто-то из нас согласится променять свою жизнь, в которой приходится самостоятельно заботиться о своем пропитании, чистоте жилища, покупке одежды, досуге, на жизнь в ПНИ «на всем готовом». Почему? Потому что человеческая жизнь состоит не только и не столько из потребления, а в первую очередь из отношений с другими людьми и с самим собой, из разнообразных событий и впечатлений, которые помогают увидеть ее смысл. В интернате человеку трудно найти смысл жизни, потому что у него почти нет возможности влиять на свою жизнь даже в мелочах, выбирать, что есть и когда, с кем в комнате жить, с кем общаться, а с кем ограничить контакт, куда пойти, какое лекарство пить или не пить, как постричься и что

надеть. И чем слабее человек, тем меньше у него прав и свобод. И причина этого не болезнь, не особенности развития, а устаревшая система, в которой не получается оказывать помощь индивидуально и гуманно. Интернаты со временем должны разукрупняться и превращаться в дома и квартиры сопровождаемого проживания, но пройдут годы, прежде чем это произойдет. Сегодня в России интернат является домом для 150 тысяч человек. Важно, чтобы дом оставался домом, а социальные и медицинские услуги уже сейчас нужно оказывать не в интернате, а за его пределами.

В настоящее время в России только началась реформа интернатных учреждений и происходит постепенный переход на сопровождаемое проживание людей с ментальными (психическими) нарушениями. Во всей нашей огромной стране на сегодняшний день работает совсем мало успешных проектов сопровождаемого проживания малыми группами. Но длинный путь начинается с первого шага. Родители, благотворительные организации и государство постепенно будут менять систему социальной поддержки, а те, кто сегодня живет в интернатах, нуждаются в изменениях уже сейчас! Это методическое пособие написано в помощь тем директорам и сотрудникам ПНИ, кому близки современные гуманистические взгляды, кто помнит о том, что Россия ратифицировала в 2012 году Конвенцию о правах инвалидов, а это значит, что мы обязаны многое сделать для особых людей уже сегодня. В современном интернате не могут нарушаться базовые конституционные права граждан, неотчуждаемые и принадлежащие каждому из нас по праву рождения. Право на собственное достоинство, на свободу и личную неприкосновенность, на неприкосновенность частной жизни, право на владение и распоряжение личным имуществом, право на жилище и его неприкосновенность, право на качественную медицинскую помощь, право на труд и другие важные

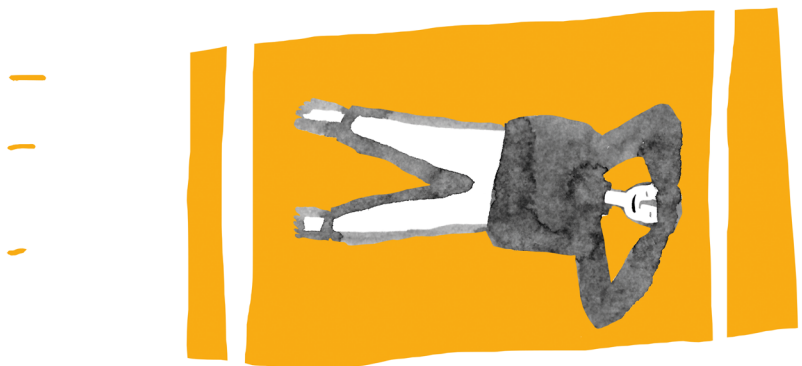
права, перечисленные в Конституции Российской Федерации.

В этом методическом пособии мы поговорим о том, что можно и нужно сделать прямо сейчас, чтобы люди с нарушениями развития жили достойно.



Глава 1 ЭТИКА

Что значит жить нормально?



Нас с детства учат, как следует вести себя по отношению к другим. Однако, когда мы имеем дело с особыми людьми — людьми, которые не всегда ориентируются в ситуации, не всегда могут выразить свое мнение, не знают законов, ведут себя «не по-взрослому», возникает много этических вопросов. Как помогать человеку, проявляя к нему уважение? Как принимать решения, не отнимая самостоятельности? Где кончается зона ответственности особого человека и начинается зона ответственности помощника?

Главным принципом, на который опирается в этих вопросах вся современная цивилизация, является «золотое правило нравственности», лежащее в основе многих мировых религий: «как хотите, чтобы с вами поступали люди, так и вы поступайте с ними» (Евангелие, Лука. 6:31).

Обычному человеку трудно поставить себя на место человека с нарушениями развития, поэтому предлагаем такой мысленный эксперимент: представим себе, что группа людей попала на планету с более высокоразвитой цивилизацией. Жители этой планеты умеют летать и общаются между собой не только словами, но и телепатически. Каждый школьник там делает в уме вычисления, которые мы не можем сделать без калькулятора, запоминает информацию, которую нам приходится записывать. В языке жителей этой планеты используются понятия, в которых мы не можем разобраться. Во всех бытовых делах (для приобретения еды, для перемещений) они используют слишком сложную для нас технику. Мы, с точки зрения местных жителей, являемся людьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития. На этой планете мы даже не можем сами есть, пользоваться душем и туалетом, так как все это требует сложных технических навыков. Чтобы мы не умерли от голода, нас помещают в специальное заведение. Как бы нам хотелось, чтобы с нами обращались? Мы хотим, чтобы нас распределили по комна-

там без учета дружеских и родственных связей? Пользоваться туалетом и мыться на глазах у посторонних? Носить общую одежду, не иметь возможности выбирать вещи, прическу, еду, занятия? Конечно, нет.

Что такое «жить нормально» для большинства из нас?

1. Иметь рядом хотя бы одного человека, к которому ты привязан. Отношения с близким человеком – это стимул для развития. Если у человека есть родственники, то нужно помочь организовывать встречи внутри или вне ПНИ, безопасное и уютное пространство для встречи. Это должна быть отдельная комната, где можно уединиться, поговорить, попить чай. Если у проживающего в интернате нет родственников, то важно, чтобы кто-то из персонала стал «главным», наиболее близким для него человеком. Система кураторства над подопечными может быть организована заведующим отделением так, чтобы у каждого сотрудника под опекой было равное количество человек. Остальные сотрудники отделения также работают с проживающим, помогают ему, но основной «друг» должен находить время для индивидуального общения с подопечным. Запланируйте 15 минут личного общения для каждого подопечного ежедневно.

2. Иметь выбор и самому принимать решения. Самому выбирать себе еду и напитки на каждый прием пищи, подбирать одежду, планировать досуг и отпуск, выбирать сферу деятельности и пр. Когда сотни человек проживают совместно, то предоставлять выбор и помогать в принятии решений из-за дефицита времени сложно, но не невозможно! Это воз-

можно, если считать ценность выбора одной из приоритетных целей. Например, еда. Ежедневное меню должно быть устроено так, чтобы человек мог выбрать основное блюдо и напиток минимум из двух вариантов. Пусть всегда будет выбор из двух блюд (как в самолете) и разнообразие напитков (чай или вода – это тоже разнообразие). Важно предоставлять выбор всем, даже самым слабым людям. Особенно в том, что для них значимо.

Одежда, в том числе нательное белье, должна быть индивидуальной (используйте метки для одежды). Человек не должен ходить в больничной пижаме или халате круглосуточно. Сделайте фотографии гардероба проживающих, показывайте человеку варианты и помогайте с ежедневным выбором. Для тех, кто плохо видит или не понимает изображения, давайте на выбор реальные предметы одежды. Выбор одежды и последующее одевание поднимает настроение и формирует положительный образ себя у любого человека.

Важно организовывать регулярные прогулки для всех, а не только для самостоятельно передвигающихся людей. Это можно делать силами сотрудников и волонтеров. Если к вам обращаются благотворительные организации, просите волонтеров приходить регулярно к одним и тем же людям и помогать с прогулками и организацией досуга.

3. Спать, есть, работать или учиться в разных местах.

Вспомните себя во время болезни. Постельный режим надоедает уже через пару дней, хочется сменить позу, картинку перед глазами, скорее выйти в люди. Приятно позавтракать в постели раз в неделю, но вряд ли мы хотим обедать и ужинать так же. Приятно разделить трапезу с другими людьми в столовой-гостиной, в кафе сидя на стуле или в удобной коляске за столом.

Независимо от тяжести состояния человека, важно помогать проживающим в получении образования и организации дневной занятости, работы вне интерната, чтобы жизнь была разнообразной.

4. Жить в комнате одному, вдвоем или, в крайнем случае, втроем. Многие хотят жить одни. Жить с малознакомым человеком без возможности побыть одному, уединиться – не хочет никто. Коридорная система большинства интернатов и перенаселенность не позволяют легко организовать жизнь человека более интимно, уютно. Но можно расставить мебель так, чтобы у каждого появился свой уголок (шкафы и стеллажи хорошо разделяют пространство, также можно использовать шторы и ширмы). Индивидуальное освещение, лампа или торшер создают уют. И тот человек в комнате, которому нужно освещение, не будет мешать тем, кто хочет спать.

5. Ночевать, мыться и одеваться в помещении с людьми своего пола. У каждого из нас есть право на стеснение при выполнении гигиенических процедур. Если человеку нужна помощь при мытье, в туалете, при переодевании, то хорошо, когда помощь оказывает человек того же пола. Важно предупреждать человека о манипуляциях с телом, просить его разрешения на оказание помощи, создавать максимально комфортные эмоциональные условия для процедуры. Резиновые перчатки, кроме того, что обеспечивают гигиену, также могут помочь соблюдать профессиональные границы.

6. Иметь личные вещи и легкодоступное место для их хранения. Место проживания человека должно признаваться окружающими как личное пространство. Никто не должен

трогать, перекладывать, забирать, стирать, выбрасывать личные вещи человека без его разрешения. Важно организовать безопасное хранение личных вещей (личный комод или тумбочка с закрывающимся ящиком, если человек делит комнату с другими людьми). У всех должен быть легкий доступ к своим вещам, в том числе у самых слабых людей. В личной тумбочке могут лежать фотографии родственников и знакомых (по желанию подопечного их можно разместить на стене у кровати), иконки, книги, персональный альбом или электронное устройство для альтернативной коммуникации, деньги, телефон, плеер с наушниками, подарки от близких, осенний лист или шишка, принесенные с прогулки. Любые вещи, которые с точки зрения человека имеют ценность

7. Каждый день ходить на учебу или на работу. Оставаться дома в выходные, если хочется. Дневная занятость (учеба, работа, досуг) – обязательный признак высокого качества жизни любого человека. Лучше, чтобы она была организована вне интерната. Это может быть работа на открытом рынке труда или в специализированных мастерских. Но можно организовать полезную и разнообразную деятельность внутри интерната. Это важно для всех. Самые слабые люди могут участвовать только своим присутствием.

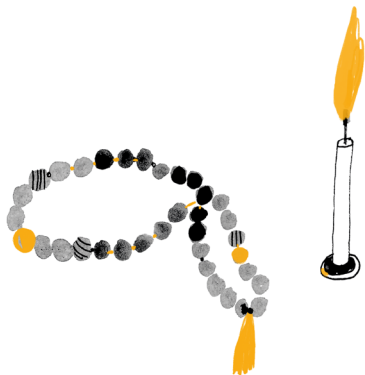
8. Иметь еженедельный досуг. Ходить в гости и принимать гостей, ходить в кино, в музеи, в кафе и другие общественные места. Важно предоставить проживающим в понятном, упрощенном виде информацию о ближайших к интернату местах проведения досуга (кинотеатрах, кафе, музеях, парках), о транспортной доступности. Сопровождение может быть организовано силами сотрудников интерната или волонтерами.

9. Ездить каждый год на каникулы или в отпуск. Дача, лагерь, экскурсии – отдых от рутины должен быть в жизни каждого человека. Оплата поездок может производиться из личных средств проживающих. Интернат ищет возможности для выезда и налаживает сопровождение. Многие благотворительные, волонтерские, родительские объединения занимаются организацией поездок для людей с инвалидностью.

10. Иметь средства связи и возможность ими пользоваться без надзора, звонить по телефону, переписываться. Никто не может забирать у человека телефон или компьютер, который используется для связи. Куратор должен вмешаться в переписку или общение по телефону, только если возникла угроза мошенничества или другого злоупотребления в отношении особого человека.

Тем, у кого нет личных средств связи, важно обеспечить доступ к ним (например, регулярный видеозвонок родственникам и знакомым, если человек этого хочет, но не может сам организовать из-за физических или интеллектуальных нарушений).

11. Реализовывать свои духовные потребности. Посещать богослужения и иметь место для домашней молитвы, если для человека это важно.



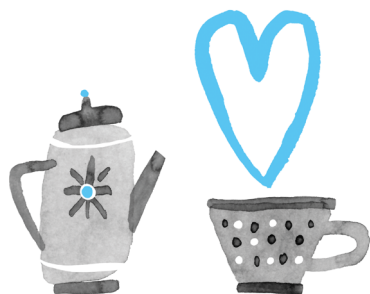
12. Иметь доступ к информации, СМИ, интернету. Если человек проявляет интерес к происходящему в мире, к самообразованию, ему нужно помочь обеспечить доступ к информации (научить покупать газеты и журналы, искать информацию в интернете, обеспечить доступ к интернету через личное устройство связи или принадлежащее интернату). Куратор помогает обеспечивать информационную безопасность.

13. Иметь полную медицинскую информацию о своем здоровье, самостоятельно принимать решения о предлагаемом лечении. В той степени самостоятельно, в которой человек может в этом разобраться; а также иметь помощь, чтобы разобраться в медицинских терминах. Медицинские, правовые и финансовые понятия должны быть объяснены простыми словами и столько раз, сколько это необходимо.

14. Иметь доступ к личными документам, деньгам и возможность пользоваться ими. Паспорт, выписки, пенсионное удостоверение, банковская карта должны храниться так, чтобы, с одной стороны, дееспособный человек имел к ним легкий доступ, а с другой стороны, чтобы была обеспечена сохранность документов. Важно предоставить каждому человеку необходимую информационную поддержку, повышающую правовую и финансовую грамотность, а также безопасность.

Мы перечислили здесь часть признаков достойной, хорошей жизни. Жизни, в которой есть физическая и эмоциональная безопасность, уважение, соблюдение прав и свобод, жизненные смыслы и задачи. Читатели этого текста ничем не отличаются в правах от тех проживающих в ПНИ, кто не сможет прочитать эту брошюру. Мы хотим, чтобы отношение к

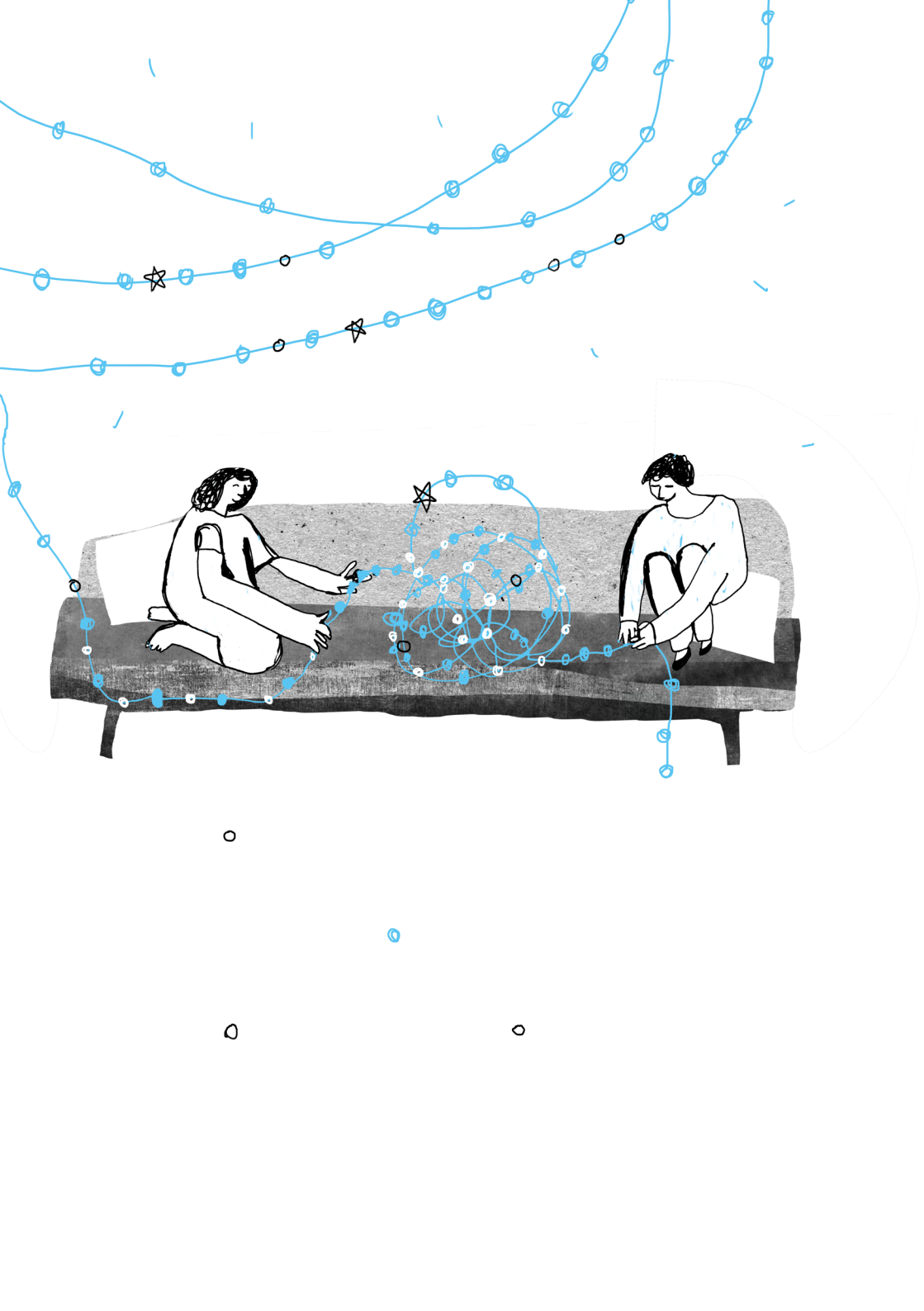
особым людям в нашем обществе основывалось на изначальном равенстве, а не на отличиях, дефицитах и невозможностях людей с инвалидностью. Каждый человек, который работает с людьми с инвалидностью, может влиять на систему отношений и показывать другим людям пример взаимодействия на равных.



Глава 2

КОММУНИКАЦИЯ

Как дать каждому человеку
возможность понять и сказать?



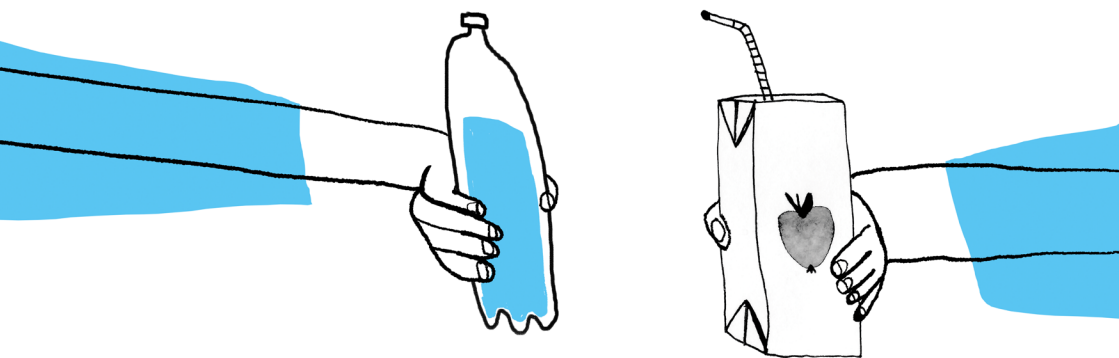
Коммуникация буквально означает «связь», «сообщение». Общение – неотъемлемая часть жизни любого человека, то, что приносит радость и помогает ощущать близость с родными, друзьями, коллегами. Без общения невозможно сообщать о своих желаниях, просить, узнавать новое, отказываться, обмениваться мыслями. Без возможности общения человек не может чувствовать себя в безопасности, потому что не может влиять на свою жизнь.

Если человек живет в учреждении, его потребность в общении так же сильна, как у человека, живущего дома. При этом если у человека есть двигательные проблемы, нарушение слуха, интеллекта, аутизм, то очень часто он не умеет или не может общаться общепринятым способом, то есть с помощью слов. Вместе с тем потребность понимать и быть понятым, услышанным никуда не девается, но способов сообщить о своем стрессе у человека практически нет. Чаще всего агрессия, самоагрессия и другие проявления «нежелательного» поведения связаны именно с невозможностью общаться: как-то сообщить о желаемом, попросить, отказаться или просто понять ситуацию, узнать, что будет дальше, чтобы снизить тревогу.

Например, легко представить или вспомнить человека из вашего окружения, который перенес инсульт и в результате потерял речь. Он проходит через ужасный стресс, потому что все понимает, но не может сказать то, что ему хочется, выразить даже самую простую мысль, попросить о чем-то. И это человек, который понимает, что с ним произошло, и помнит, что раньше он мог общаться. Сложно представить, через что проходят люди, которые изначально плохо понимают речь, ориентируются только на ситуацию и очень тревожатся, если что-то идет не так, постоянно меняется.

Для людей, не умеющих говорить и плохо понимающих речь, были придуманы специальные методы поддержки – «альтернативная и дополнительная коммуникация» (АДК).

Альтернативная – это когда нужна альтернатива, потому что речи нет совсем, и мы должны научиться общаться с помощью других средств. Дополнительная – это когда речь есть, но ее очень мало, она слишком быстрая, или слишком медленная, или неразборчивая и т.д. Например, использование языка жестов со слабослышащим человеком – это альтернативная коммуникация, потому что он не владеет звучащей речью, но может выразить себя альтернативно, по-другому; предложение визуального выбора («Будешь воду или сок?» – показываем бутылочку с водой и упаковку сока) человеку с церебральным параличом или множественными нарушениями развития – тоже альтернативная, потому что он не может ответить на вопрос словами, а может только показать на желаемое рукой или глазами. А вот обсуждение фотографий с прошедшего праздника с человеком, например, с синдромом Дауна, который может говорить, но его речь очень бедная или неразборчивая – это дополнительная коммуникация, потому что ему в процессе разговора предлагают не спешить, просят повторить еще раз или показать пальцем: «Где ты был? А кто это? Что ты тут делаешь?» И такие простые вопросы, как правило, помогают лучше его понять, поддерживать хороший разговор.



Какие средства используются в АДК?

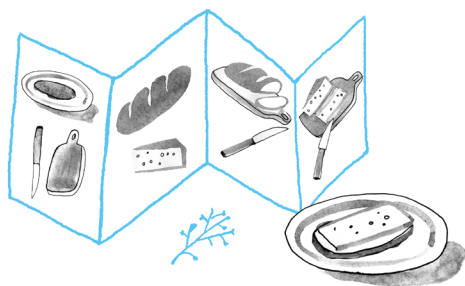
Жесты. Например, общепринятые в нашей культуре жесты, которые помогают лучше понять собеседника и объяснить, о чем речь: «привет», «дай», «иди сюда», «вставай», «хорошо», «нет», а также указательный жест. Очень эффективны для развития понимания и собственной коммуникации жесты русского жестового языка (РЖЯ), которые используются в работе с людьми с нарушениями развития в рамках программы «Макатон» (www.makaton.ru). Также хорошо помогают в общении и относятся к средствам АДК выражения лица (мимика), интонации (например, радостная или сердитая) и вокализации, то есть звуки, выражающие эмоции. Например, если с рассерженным лицом строго сказать «Ай-й-й-й» и при этом погрозить пальцем, то очевидно, что вы недовольны. Вы использовали мимику, жест, интонацию и вокализацию, чтобы передать свое сообщение.

Реальные предметы, картинки, фотографии и электронные средства коммуникации (звучащие кнопки и др.). Чтобы помочь совершить выбор тому, кто плохо понимает звучащую речь, можно использовать реальные предметы («Из какой чашки будешь пить – из синей или белой?» – показываем эти чашки). Такая предметная коммуникация особенно актуальна для незрячих и слабовидящих людей, которые не очень хорошо слышат и понимают звучащую речь. Им бывает очень важно, когда дают достаточно времени, чтобы сначала изучить, а потом сделать выбор из двух предметов одежды, еды, посуды или предметов, символизирующих какую-то деятельность (например, стек для работы с глиной перед поездкой в керамическую мастерскую).

С помощью карточки с рисунком (пиктограммой) или фотографии тот, кто не может говорить, может показать, чего сей-

час хочет (в туалет, перекусить, спать, смотреть телевизор, пойти на прогулку, остаться одному). Из карточек также можно составить расписание дня или последовательность операций в какой-то деятельности. Например, чтобы приготовить бутерброд, надо взять тарелку, доску и нож, достать сыр из холодильника, порезать хлеб, порезать сыр, положить бутерброд на тарелку. Пошаговый рецепт приготовления бутерброда можно как выложить на столе с помощью реальных доски, тарелки и батона, так и составить из картинок или фотографий, где все это изображено. Если человек умеет читать, то хорошо вместе с картинками использовать надписи. Такие последовательности действий в картинках (планы, инструкции) можно использовать не только в кулинарии, но и для обучения и поддержки самостоятельности в повседневных делах, гигиенических процедурах (например, используйте последовательность картинок, чтобы научить правильно мыть руки, стирать белье в машине).

Также людям помогают общаться коммуникаторы и специальные программы на планшетах и телефонах, которые становятся все более популярными. Они помогают, например, быстро составить и озвучить искусственным голосом предложение из понятий-картинок, которые загружены в программу. Или человек может просто нажать на одну кнопку и услышать (по сути – произнести) записанную заранее на диктофон фразу, например: «Хочу пить», «Хочу выйти из комнаты».



С чего можно начать общение с человеком, который не умеет говорить?

Во-первых, очень важно, чтобы ваш первый разговор стал «хорошим», то есть приятным, комфортным и имеющим смысл для всех собеседников. Для этого человеку не должно быть больно, у него должна быть удобная поза, он должен хорошо видеть ваши лицо и руки. Ситуация должна быть безопасной: человек должен находиться в привычной для себя обстановке, где не холодно и не жарко, нет сильного шума или громких криков.

Во-вторых, вы как собеседник должны быть спокойны, расслаблены, уверены в том, что ничего страшного не происходит. В таком разговоре нельзя спешить, очень важно делать паузы и давать человеку возможность отреагировать на то, что вы сказали – не обязательно речью, возможно, жестом или движением тела. Общение подразумевает, что люди каким-то образом сообщают что-то по очереди и слушают друг друга.

В-третьих, нужно уважительно относиться к собеседнику: всегда обращаться по имени, не говорить в тот момент, когда вас не видят (со слабовидящими людьми – когда не могут дотронуться), не прикасаться к человеку без предупреждения, учитывать его интересы и желания.

Но как быть, если мы ничего не понимаем про интересы и желания конкретного человека? Нам нужно лучше с ним познакомиться, то есть начать узнавать, чего он хочет, что любит. Вопрос «Что ты хочешь?» для многих людей в интернате будет слишком сложным или непонятным, но мы всегда можем предложить варианты.

Выбор — это самая важная и базовая вещь в общении. В повседневной жизни мы все время делаем мелкие и простые, но очень значимые выборы: бутерброд хочу на черном хлебе или на белом? Пойду на работу в штанах или в юбке? Куплю курицу или рыбу? Пойду пешком или проеду на автобусе? Многие люди, которые живут в учреждении, часто находятся в ситуации, когда почти все решено за них: что есть, когда просыпаться и идти спать, где гулять. Это делает человека пассивным, беспомощным (при этом это не первичная беспомощность, связанная с физическим состоянием человека, а приобретенная вследствие отсутствия возможности принимать хоть какие-то решения и хоть что-то делать самому), не понимающим ничего ни про себя, ни про мир вокруг.

Для того чтобы начать общение, нам стоит начать предлагать выбор в мелочах, которые знакомы и привычны нашему собеседнику: какую кофту сегодня наденешь — розовую или белую? Возьмешь к чаю конфеты или печенье? Будешь смотреть телевизор или листать журнал? Хочешь сидеть на стуле или в коляске? Для того чтобы альтернативы были понятны, на начальном этапе (а также с собеседником с плохим пониманием речи) нужно обязательно использовать именно те конкретные предметы, о которых вы говорите: в одной руке держать печенье, а в другой конфету, протягивать две кофты и т.д.

Начинать лучше с той сферы, которая значима для человека: еда, одежда, косметика, занятие, в котором используются конкретные предметы. Предоставив выбор, очень важно подождать, чтобы человек каким-то образом отреагировал: протянул руку к одному из предметов, захватил его, повернул к нему голову, улыбнулся, издал звук и т.д. Скорее всего, сначала человек не поймет, чего вы от него хотите, потому что у него нет опыта осознанного выбора. Важно не отчаи-

ваться и продолжать предлагать альтернативы, поначалу принимая за «правильный» ответ возможную случайность. Для того чтобы понять, что такое выбор, человеку может понадобиться время. Но его жизнь изменится, потому что, сообщая информацию любым доступным ему способом (например, «Я буду конфету, а печенье не хочу»), он почувствует, что может на что-то влиять, что-то сообщать о себе, на что-то соглашаться и от чего-то отказываться.

Отказ — еще одна важная составляющая общения. Если бы мы в повседневной жизни соглашались на все, что нам предлагают, мы бы не выжили. Если мы общаемся с человеком и уважаем в нем личность с собственными желаниями, то мы должны уважать и его право отказаться от того, что мы ему предлагаем. Никто не обязан каждый день есть суп, ложиться в определенное время спать, смотреть одну и ту же передачу по телевизору. Но в интернате часто происходит именно это. И не потому, что так хотят люди, а потому что так проще системе, внутри которой слишком много людей. Разное постельное белье, покрывала, личная посуда — это мелочи, которые могут быть опорой для человека в осознании себя как отдельной, особой личности, отличающейся от других.

Если у вас нет возможности предоставить выбор из двух действий, потому что оба должны быть сделаны обязательно по неким причинам (медицинским, например), то можно предоставлять выбор по принципу «что сначала, а что потом» — в этом будет больше уважения к человеку, это будет создавать у него впечатление, что хоть на какую-то мелочь в своей жизни он все-таки может повлиять. Умение делать выбор и осознанно соглашаться или отказываться развивает в человеке индивидуальность, делает его более зрелым, помогает лучше понимать себя и, как следствие, лучше себя «вести».

Система групповой жизни устроена так, что учесть индивидуальный выбор каждого почти невозможно. Поэтому важ-

но находить возможность организовывать общение людей в малых группах, где мнение каждого может быть услышано и принято во внимание. Например, в пределах одной комнаты вполне можно сделать так, чтобы мнение каждого проживающего в ней было учтено.

Говорить и показывать, ждать и замечать

Люди, живущие в ПНИ, – очень разные. Кто-то достаточно хорошо понимает, что происходит вокруг, может позаботиться о себе и о других. Кто-то плохо ориентируется в ситуации и слаб физически. Но все люди, проживающие в ПНИ, нуждаются в дополнительных визуальных опорах для планирования своего времени и действий, для коммуникации с окружающими.

Например, для кого-то может быть важно, чтобы у него был личный календарь, в котором можно отмечать и отслеживать дни прихода родственников, перечисления пенсии на счет, рабочие дни (если человек работает или учится). Кому-то может быть важно иметь под рукой фотографии родственников, чтобы «поговорить» с соседом или персоналом о том, что скучаешь, попросить (в том числе жестом или картинкой) позвонить родственнику по телефону. Кому-то нужно разместить рядом с кроватью колокольчик или кнопку, чтобы иметь возможность позвать на помощь (с экстренными и повседневными просьбами, например поменять позу или дать воды), у кого-то рядом всегда должен быть планшет, на котором можно печатать слова (если человек может писать, но не может говорить). Чаще всего в ПНИ можно наблюдать такую картину: чем более «тяжелое» отделение, тем стерильнее обстановка. На стенах нет ни картин, ни

фотографий, в тумбочках никаких личных вещей, все одеты одинаково. Должно быть наоборот: чем слабее человек физически и интеллектуально, тем больше дополнительных средств коммуникации, визуальной поддержки у него должно быть.

Начните с самого простого – сделайте фотографии проживающих в комнате, подпишите имена. Повесьте фотографию рядом со спальным местом человека (есть антивандальные, мягкие безопасные рамки или можно просто заламинировать изображение). Такими фотографиями можно также пометить личный шкафчик, тумбочку, полочку в ванной комнате. Это поможет формировать понятия «свое-чужое» и поспособствует чувству безопасности, ведь если вещь подписана, то взять без разрешения ее мало кто осмелится.

Сотрудники смогут эффективнее помогать особым людям с трудностями коммуникации (понимания и оречевления), если вести коммуникативный журнал-тетрадку. Первая страница в этом журнале может выглядеть как перечень важной для сотрудников преимущественно немедицинской информации, которая влияет на общение, помогает найти общий язык и избежать напряжения в коммуникации во время ухода, перемещения.

Пример коммуникативного журнала

Елена К., 29 лет. Фото

Особенности коммуникации: хорошо понимает обращенную речь. Общается с помощью движений головы (кивок – «да») и мимики (морщится – «нет»). Движением головы, взглядом показывает на то, что ее интересует. Если хочет к кому-то обратиться, привлекает внимание голосом (визг), мимикой, движением головы. Активно выражает радость (громко смеется) или расстройство (плачет). Выделяет зна-

чимых для нее людей, ищет общения. Раньше читала простые слова, в плане — восстанавливать навык чтения.

Перемещение: перемещается на пассивной коляске, важно менять позу каждые три часа (угол наклона спинки коляски, полулежачее положение, положение сидя).

Еда: нужно кормить (не держит прибор из-за спастического паралича и принудительных движений рук, гиперкинеза). Пьет из чашки с помощью трубочки (чашку надо держать). Проблемы с жеванием и глотанием (не давать больших кусочков).

Переодевание: нет опоры на ноги. Переодевание нижней части тела — лежа. Верхняя часть тела — переодевать сидя. Стесняется.

Туалет: памперс для страховки. Чувствительность снижена. Спрашивать каждые два часа, хочет ли в туалет. Стесняется, важно, чтобы в туалет водил один и тот же человек, закрывать дверь.

Любит: проводить время со значимым человеком, в компании. Бассейн, музыку, пение. Кофе.

Не любит: резких звуков, когда трогают без предупреждения. Когда при ней обсуждают ее проблемы. Гречку (рвотный рефлекс).

Свободное время: прогулка, общение со значимым человеком, музыка (пение).

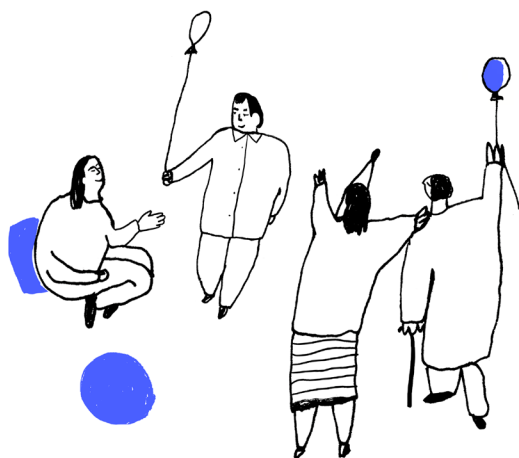
Особо важная информация: болезненные ощущения в тазобедренных суставах, не любит прикосновения к ногам.

Согласитесь, очень много полезной информации! А далее сотрудники и волонтеры могут записывать в этот коммуникативный журнал свои наблюдения за изменениями вкусов человека (например, Елена разлюбила кофе), новыми жестами (после ЛФК стала протягивать руку к тому, что хочет), о появлении привязанностей и отношений с проживающими в интернате (не любит, когда к ней в комнату заходит проживающая Ирина К., которая сразу начинает обнимать, что не нравится Елене, а защититься она не может – ни сказать, ни отодвинуть). Также этот журнал помогает новым сотрудникам налаживать отношения с проживающими или старым сотрудникам восстановить информацию о человеке, например, после отпуска.

Когда в отделении на стенде есть фотографии сотрудников, которые работают сегодня и будут работать завтра (визуальное расписание смен), это создает ощущение безопасности и предсказуемости для людей, которые не могут читать и плохо понимают звучащую речь. Кто-то из проживающих особенно привязан к кому-то из сотрудников и такое наглядное расписание поможет ждать встречи с близким человеком. На этом стенде также могут быть списки всех жильцов и даты их дней рождения. Тогда желающие смогут поздравить именинника, подготовить ему подарок, поздравление.

Инициатива по улучшению и развитию коммуникации в ПНИ может исходить от разных людей: от родственников проживающего (от них можно получить бесценную информацию о том, что любит и не любит, как демонстрирует радость и недовольство), от волонтеров благотворительных организаций, которые плотно общались с человеком на каких-то мероприятиях (и, например, принесли распечатанные фотографии, сделали фотоальбом о событии), от сотрудника ПНИ, который посетил курсы повышения квалификации, посвященные АДК, или от санитарки отделения, которая

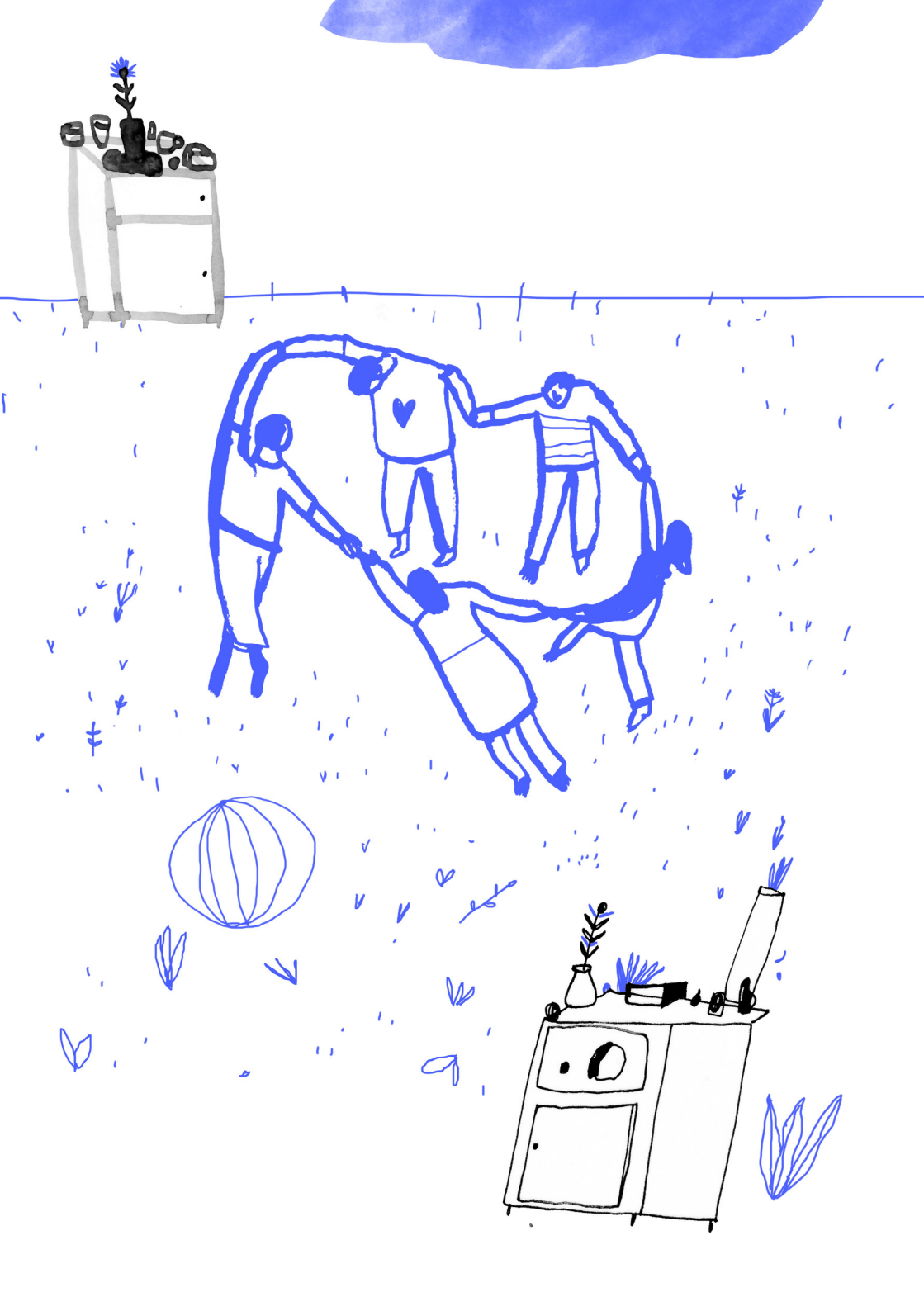
заметила определенный жест и поняла его значение. Важно, чтобы эти знания не терялись, записывались в коммуникативный журнал, а инициатива поддерживалась администрацией ПНИ (например, чтобы сотрудники отделения получили доступ к компьютеру и принтеру, чтобы в отделение был куплен ламинатор для изготовления карточек для коммуникации и т.д.).



Глава 3

Мобильность и физический уход

Движение — это жизнь!



Люди, у которых есть опыт временной обездвиженности и физической беспомощности (из-за перелома руки или ноги, например), очень ярко описывают свои переживания в этот момент. Как сильно, оказывается, влияет на самочувствие, настроение, самоуважение то, что ты не можешь спуститься по лестнице и дойти самостоятельно до магазина, до работы, не можешь без посторонней помощи отрезать себе кусок колбасы, одеться или помыться, воспользоваться туалетом. Как много радости могут доставить 15 минут пешей прогулки с работы в хорошую погоду, как важно для многих из нас ходить на спортивные тренировки.

А теперь вспомните, сколько свободы передвижения, сколько физической активности и минут на свежем воздухе в неделю есть у большинства людей, проживающих в интернате. Некоторые подолгу не выходят из комнат. Еще один пример: вспомните своих детей или себя маленького во время обычной простуды. Доктор запретил гулять, ребенок дома мается, начинает безобразничать. Как только прогулки и движение возвращаются в жизнь, ребенок становится управляемым, договороспособным. Почему же мы ждем от людей, которые не выходят на улицу, не занимаются физкультурой, «хорошего поведения» и отличного настроения? Ситуацию с гиподинамией в интернатах можно попытаться изменить.

Свобода передвижения внутри интерната и за его пределами

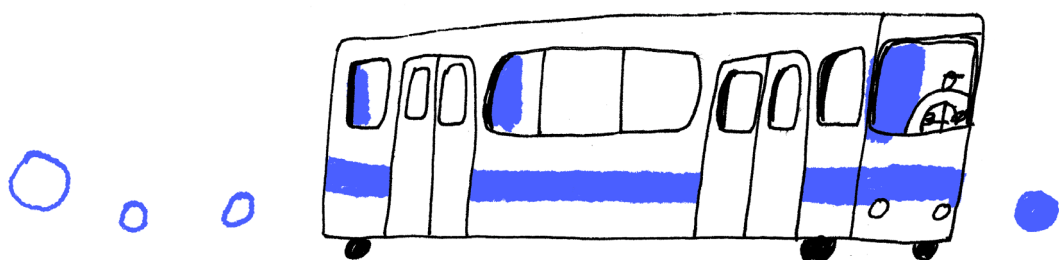
Закрытые отделения в интернатах были созданы для того, чтобы обеспечить безопасность и сохранность здоровья человека, который дезориентирован, демонстрирует самоагрессию или агрессию. Но групповая, скученная, не напол-

ненная событиями, физической нагрузкой жизнь точно не способствует улучшению состояния таких людей, а лишь закрепляет и усугубляет нежелательное, асоциальное поведение. Очень важно организовывать для людей с психическими заболеваниями регулярную занятость, прогулки со смыслом (а не просто хождение вокруг здания интерната, но с этого хотя бы можно начать) и физкультуру.

Свободный выход из интерната (регулярный пропуск) есть лишь у части взрослых, которые там проживают. У некоторых проживающих есть возможность выходить за территорию, получая на это разовое разрешение у заведующего отделением. К сожалению, в некоторых интернатах пропуск на выход является не правом, а наградой за прилежное поведение. А если человек вдруг повел себя плохо («плохо» бывает разным: не проснулся на завтрак, назвал медсестру по фамилии, курил в неположенном месте или в неположенное время), то его лишают возможности выходить за территорию. Разумеется, это не только несправедливо, но и незаконно. Это часто становится препятствием и для досуга, и даже для трудоустройства (как устроиться на работу, если ты не можешь гарантировать, что тебя на нее выпустят?).

Обеспечить безопасность проживающим очень важно. Однако людям необходимо обретать социальный опыт (опыт освоения различных социальных ролей – пешехода, пассажира общественного транспорта, покупателя, студента), совершать пробы и ошибки и делать выводы. То есть взрослеть и наращивать дееспособность. Необходимо создавать обучающие программы, курсы для всех проживающих в интернате людей по повышению их социальной грамотности. Организация регулярных выходов в город (не реже двух раз в неделю) очень важна. У каждой поездки в город должна быть цель (освоение правил дорожного движения – светофоры,

посещение магазина и совершение покупок, использование общественного транспорта, посещение кинотеатра и других мест досуга), каждое мероприятие должно повторяться, чтобы опыт закреплялся и становился из теоретического практическим, чтобы все меньше помощи требовалось человеку в освоении определенного навыка и роли. Часть этих задач может быть делегирована волонтерам благотворительных организаций.



Пирог физической активности

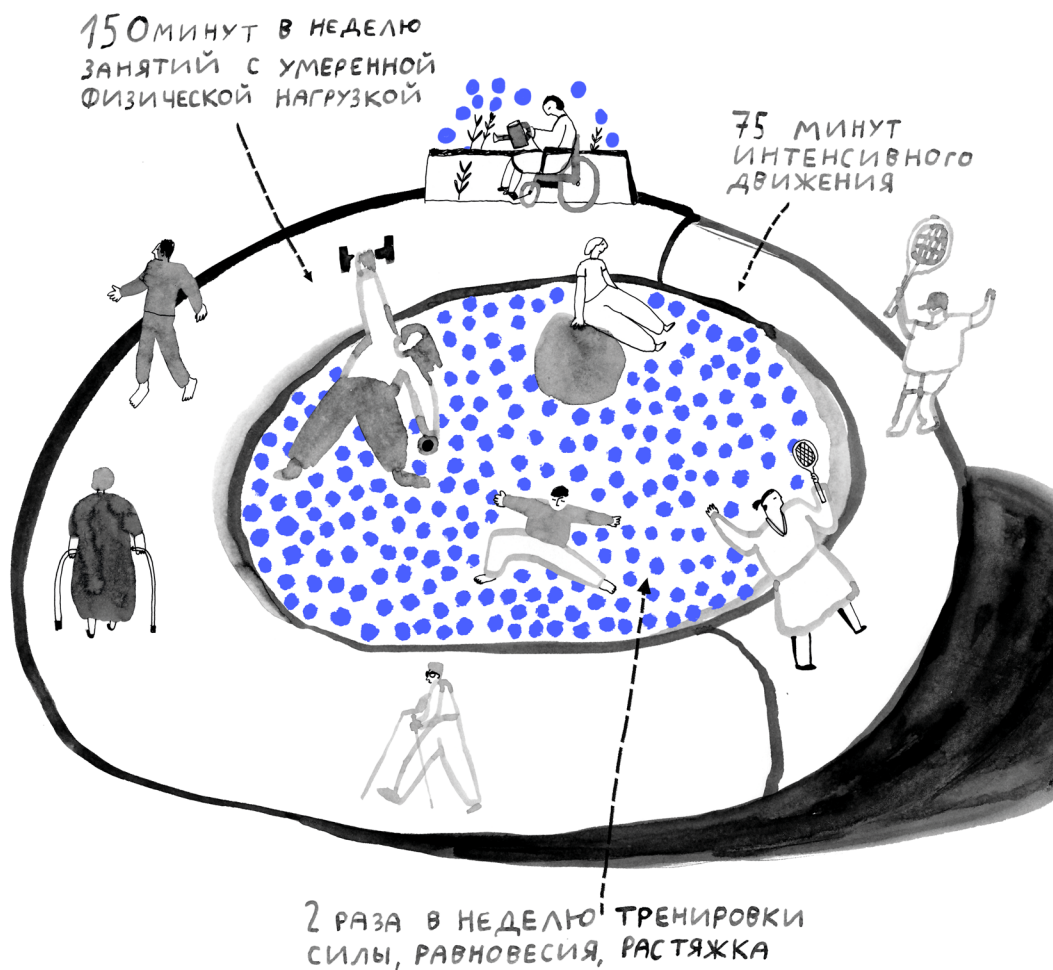
Гиподинамия — это дефицит движения, который приводит к ухудшению самочувствия и здоровья человека. Почти все люди, проживающие в интернатах, двигаются недостаточно. Речь идет и о людях, которые могут передвигаться самостоятельно, и особенно о тех, кто малоподвижен вследствие заболевания. «Пирог физической активности» — это рекомендации по объему минимальной недельной физической ак-

тивности для взрослых людей от 18 до 64 лет, направленные на сохранение и улучшение здоровья.

В этом пироге есть основа и начинка. Основа – это 150 минут в неделю занятий с умеренной физической нагрузкой (пешие прогулки, садовые работы, генеральная уборка, катание на велосипеде, лыжах, подвижные игры и пр.) либо 75 минут интенсивного движения (бег, плавание, гонки, аквааэробика, быстрые игры с мячом, игры с ракеткой). Начинка пирога физической активности – целенаправленные тренировки силы, равновесия, растяжка два раза в неделю. Сначала посчитайте, достаточно ли у вас самих физической активности в неделю? Есть ли у вашего пирога начинка или только тесто? А потом вспомните несколько знакомых вам людей, проживающих в интернате, и посчитайте, сколько часов в неделю двигаются они. Достаточно? Скорее всего вы поймете, что ваши знакомые из ПНИ в основном сидят и лежат, почти никто (только единицы, которые состоят в спортивной команде интерната) не двигается достаточно. А гиподинамия ведет к ухудшению настроения, здоровья, к сокращению продолжительности жизни.

Что можно сделать? Почти в каждом ПНИ есть физкультурно-оздоровительный комплекс (ФОК) или хотя бы спортивный/тренажерный зал. Эти помещения должны использоваться и для перспективных спортсменов, которые будут защищать честь интерната на соревнованиях, и для самых слабых людей. Это значит, что доступ к тренажерам и другому оборудованию должен быть обеспечен всем людям в течение всего дня. И в течение всего дня каждый проживающий может получить консультацию от тренера – как пользоваться тем или иным тренажером безопасно. Нельзя ограничивать доступ к этим залам, напротив – необходимо информировать людей о доступности зала и мотивировать людей приходить!

Пирог физической активности



Тренер, специалист по ЛФК, может рассказывать людям о пользе спорта и показывать, как пользоваться различным оборудованием. Проживающие должны знать, где находит-

ся спортивный зал (объявление с фотографией и схемой, часы работы), какая форма одежды и обуви им необходима для посещения спортивного комплекса. В теплое время года можно организовать занятия на улице. Расписание занятий и инвентарь для спортивных игр, тренировок всегда должны быть в доступе. Людям, которые много времени проводят в колясках, также важно обеспечить доступ к физкультуре и спорту – и пандусы, и спортивные коляски для командных игр, и возможность плавать в бассейне.

Физическая активность должна быть вплетена и в обычную жизнь. Для каждого можно подобрать что-то посильное, адекватное по нагрузке и привлекательное. Вряд ли кого-то заинтересуют ежедневные прогулки вокруг интерната или ходьба по комнате. Зато идти с поручением в соседний корпус, ухаживать за растениями может быть для человека осмысленным занятием, которым он будет заниматься по своей воле. Если у человека под рукой будет свой уборочный инвентарь (веник, совок, тряпочки), то многие с удовольствием занимались бы наведением порядка в своей комнате или помощью более слабому соседу в поддержании чистоты. Для людей с тяжелыми двигательными нарушениями физической нагрузкой могут стать участие в перемещении, в самообслуживании, поддержание позы (особенно во время движения коляски).

Перемещение также очень важно для поддержания некоторого уровня впечатлений, для повышения психического тонуса и для того, чтобы различать разную активность (события дня, его ритмичность). Плохо проводить весь день в кровати, даже если у человека выраженные двигательные нарушения и самостоятельно он не может двигаться. Кровать нужна для того, чтобы спать, есть нужно за столом, мыться в ванной, общаться и смотреть телевизор в кресле и т.д. Хорошо, когда человек каждый день покидает свою комнату, вы-

ходит на улицу, несколько раз в неделю посещает какие-то общественные заведения, ходит в гости, хотя бы раз в год ездит в отпуск.

Как поддерживать двигательную активность маломобильных людей?

У людей, которые не могут самостоятельно перемещаться без вспомогательных приспособлений, должны быть все необходимые им технические средства. Эти средства должны быть индивидуальными (индивидуально подобранные и настроенные для человека, использование чужих ТСР недопустимо). При подборе технических средств реабилитации необходимо учитывать безопасность средства для пользователя и степень самостоятельности, которую оно может предоставить. Например, если человек может передвигаться с помощью активной коляски, у него должна быть именно активная коляска (человек сам крутит колеса), а не пассивная. В ней он сможет самостоятельно решать, куда ему отправиться, к тому же получит необходимую ему физическую нагрузку во время перемещения. Если человек не может сам крутить колеса, то стоит дать ему электрическую коляску, благодаря которой у него появится хотя бы возможность самостоятельного перемещения, независимого от персонала интерната. И персоналу тоже станет легче. Кроме колясок людям с двигательными нарушениями могут понадобиться для перемещения ходунки разных моделей, палки, костыли. Все эти приспособления должны размещаться так, чтобы человек мог в любой момент самостоятельно ими воспользоваться. Важно позаботиться о наличии в доступе вертикализаторов, специальных стульев.

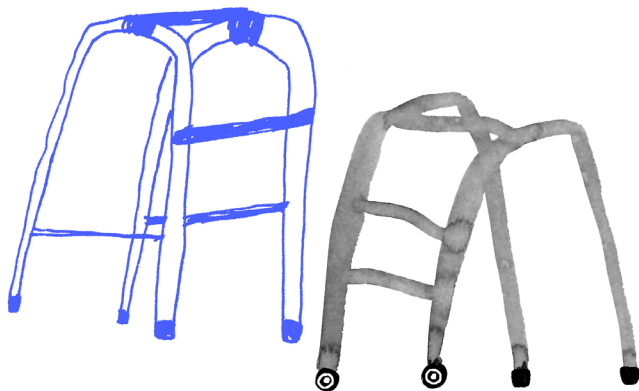
Людам с тяжелыми двигательными нарушениями, которым сложно даже перемещаться в кровати или пересаживаться, нужна помощь в выполнении этих действий. Иногда достаточно организующей помощи специалиста, который подскажет, как выполнить движение, чтобы не тратить на него слишком много сил. Например, чтобы повернуться на бок, достаточно повернуть в нужную сторону голову, закинуть руку, которая впоследствии окажется сверху, на туловище (для этого можно использовать вторую руку), согнуть ноги в коленях и завалить их вбок. Таких «экономичных» способов довольно много для разных движений, и стоит научиться ими пользоваться. Иногда инструкций недостаточно и необходима физическая помощь. Специалист, ее оказывающий, должен владеть техникой безопасного перемещения, чтобы сохранить свое здоровье. Во многих случаях необходимо использовать специальные приспособления для перемещения: доску, диск и рукав для перемещения, лесенку для подтягивания в кровати, подъемники. Важно стремиться к максимальному участию человека в перемещении. Для успеха важно предварительно договариваться, предупреждать о своих действиях, координировать действия разных людей, не торопиться.

Людам с выраженными двигательными трудностями может быть сложно даже поддерживать позу. Те положения, в которые они попадают, пытаясь сесть, лечь или встать, могут быть болезненными, небезопасными (вести к нарастанию вторичных осложнений, травмам) либо слишком тяжелыми физически. Поэтому очень важно подбирать удобные и функциональные позы для разных видов активностей и соблюдать режим смены поз.

Проблемы с мобильностью могут быть и у людей с нарушениями зрения, особенно у тех, кто потерял зрение во взрослом или пожилом возрасте. Таким людям нужно много

поддержки, чтобы преодолеть страх и научиться ориентироваться сначала хотя бы в ближайшем пространстве вокруг себя (например, на столе, перед которым ты сидишь), довериться сопровождающему и начать принимать помощь. Также очень важно подобрать ТСР для таких людей – очки, слуховые аппараты, которые могут компенсировать часть сенсорных проблем.

Помещение, в котором живет человек, нуждающийся в большом количестве ТСР, должно быть достаточно большим. Дверные проемы в комнатах и санузлах должны быть настолько широкими, чтобы в них легко проходила коляска или даже функциональная кровать, если это необходимо. Недопустимо располагать комнаты для людей с выраженными двигательными нарушениями на верхних этажах, так как это затрудняет эвакуацию в экстремальных ситуациях и сокращает возможности для повседневной двигательной активности. Лифт в интернате должен работать круглосуточно, не следует ограничивать перемещения человека по



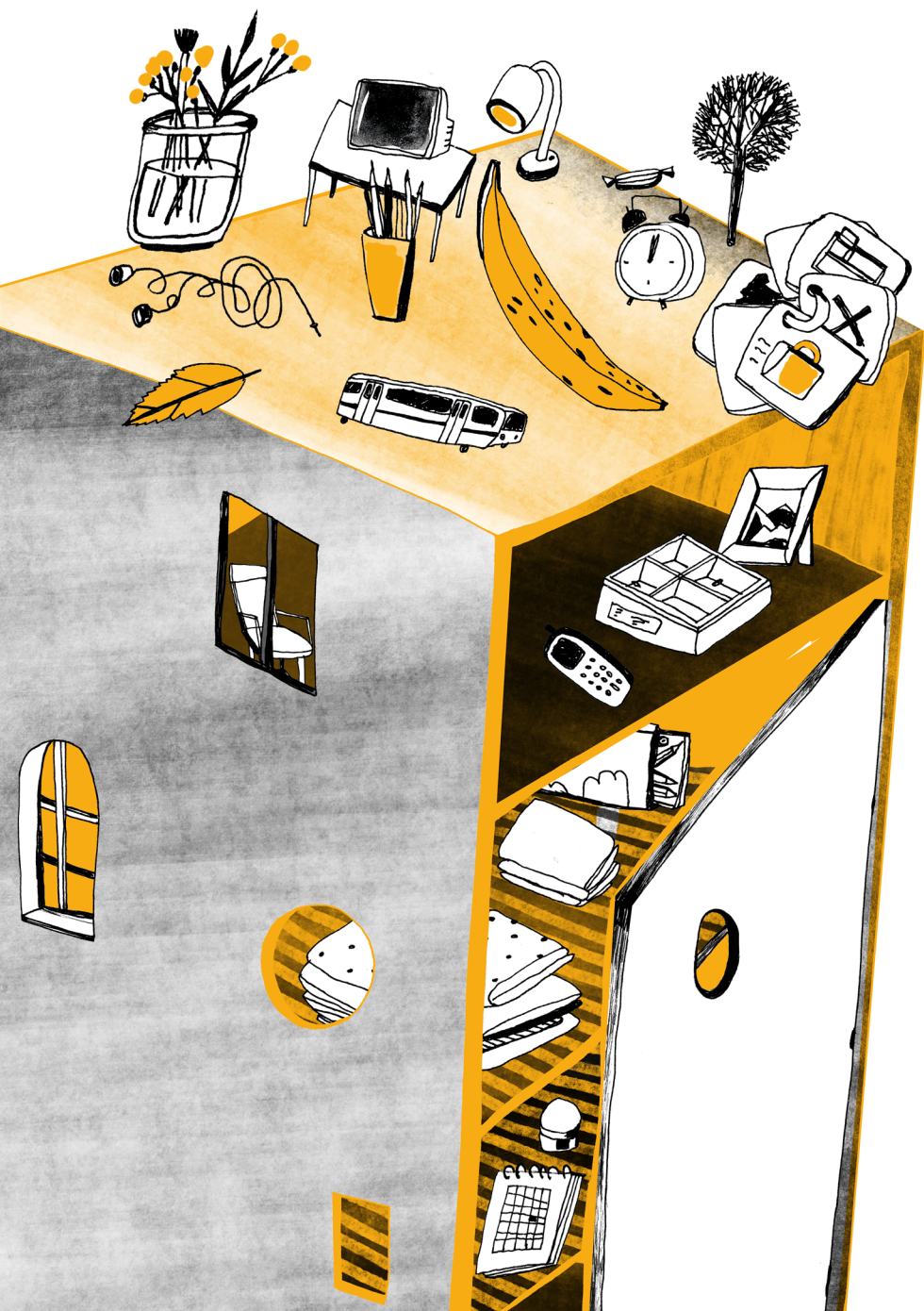
зданию (или его выход/вход из интерната/в интернат) из-за отсутствия на месте лифтера, у лифта не должно быть особого режима работы – нужно, чтобы это оборудование было в доступе всегда.



ГЛАВА 4

Организация пространства

Мой дом — чьи правила?



Наша жизнь похожа на дыхание: вдох – выйти навстречу людям, выдох – побыть наедине с собой. Выдох – необходимая часть дыхания. Может ли человек, проживающий в ПНИ, хоть сколько-нибудь времени побыть с самим собой и выдохнуть? Крайне редко. Может ли малоподвижный человек свободно выйти из комнаты интерната, в которой спит, или своевременно получить помощь в перемещении? Как эти обстоятельства жизни влияют на людей, длительно проживающих в интернате, их понимание самих себя и отношений с другими людьми? А что чувствует человек, который жил в семье, а потом оказался в ПНИ, потому что потерял ухаживающих родственников или его родственники больше не могут заботиться о нем? Все чужое, своих вещей мало, совсем нет или постоянно приходится заботиться об их безопасности. А что чувствовал бы я, оказавшись в ПНИ в качестве получателя социальных услуг? Мы редко задумываемся об этом, потому что принято думать, что есть «нормальные мы» и «особые они» – два параллельных мира. Как я хотел бы устроить свою жизнь, если бы нуждался в помощи и заботе? Государство и чиновники, работающие в сфере социальной защиты, должны задавать себе подобные вопросы каждый день, пока все система помощи не станет такой, в которой мы не боялись бы представить себя или своих близких.

Это дом или гостиница, но не больница

Интернат – это дом. Дом – это место, где есть хозяин или несколько хозяев, которые договариваются о правилах совместного проживания. Что в нашем доме можно, а что нельзя, как мы распределяем обязанности по заботе об общем пространстве, какие вещи считаются общими, а какие лич-

ными, кого и когда мы пускаем в дом (или в конкретную комнату дома), а кому и когда можем отказать. Некоторые особые люди с опытом жизни в родительской семье и опытом путешествий говорят, что хотели бы жить в интернате, устройство которого напоминает гостиницу – это помещение, эта мебель не принадлежат мне, но на определенное время я хозяин в этом пространстве. И если я что-то повредил, то несу за это материальную ответственность. Но здесь, в комнате, где я временный хозяин, я могу уединиться, пригласить сюда гостей, украсить пространство по своему усмотрению или долгое время не убираться. Но также я могу позвать на помощь в тот момент, когда она мне понадобится: переместиться, убратся, постирать, принести еду. Я могу жить в своем темпе, по своему графику, вставать и ложиться в удобное время, соотносящееся с моими жизненными планами, работой, учебой, встречами. У гостиницы есть запасной ключ от каждой комнаты, моим гостям вежливо напомним, что они не могут тут ночевать, но никто не будет препятствовать приходу гостей, если я этого хочу. ПНИ – не больница, большинство людей живут здесь всю жизнь, а не лечатся. Поэтому у этого пространства должны быть основные признаки дома: безопасность (физическая и психологическая), комфорт и уют, открытость.

Общее и частное

Хорошо, чтобы среда, в которой совместно рядом проживает много людей, одновременно и располагала к общению, и давала возможность побыть в одиночестве. В небольшом неизменном коллективе примерно семейного размера (5–8 человек) строятся более тесные и теплые социальные связи,

это создает ощущение эмоциональной безопасности, стабильности, предсказуемости. Хорошо, чтобы у человека была и возможность оставаться внутри этого микросоциума, и возможность выйти за его пределы. То есть должна быть возможность как организованного (в общую столовую или на экскурсии), так и свободного («а вот люди в футбол играют, может, присоединиться или поболеть?») комфортного выхода за пределы микросоциума.

Важно, чтобы внутри жилой комнаты у каждого человека было личное пространство, не ограничивающееся кроватью. Чтобы выделить личное пространство для каждого из жильцов, можно зонировать комнату с помощью тканевых штор (чтобы человек мог задернуть или отодвинуть такую штору сам) или легкой ширмы. Для людей, которым это важно, должна быть возможность запереть свою комнату на ключ. И если кто-то хочет войти, нужно обязательно стучать или спрашивать разрешения.

В личном пространстве каждого человека должно быть место для его личных вещей. Для человека на коляске нужно оборудовать доступное хранение книг и одежды (чтобы дотянуться рукой из положения сидя), музыкальной техники или компьютера. У каждого человека должна быть возможность самостоятельно выбрать для себя мебель (некоторые из проживающих в ПНИ имеют средства на счетах для покупок). И, конечно, важно обеспечить сохранность личных вещей (замки и ключи).

Человек, который живет у себя дома, может выбрать почти все – и цвет обоев, и мебель, и шторы, и комнатные растения, и множество более мелких деталей. Важно, чтобы у человека, живущего в интернате, тоже была возможность обустривать личное пространство под себя – кому-то нравится плед и подушки на кровати, кому-то обязательно нужна лампа-ночник, кто-то хочет ковер. Людям, которые плохо

понимают речь и не говорят, нужно помочь выбрать предметы интерьера с помощью альтернативной и дополнительной коммуникации – с помощью фотографий, картинок, жестов. Качество жизни определяется мелочами, и в первую очередь самим фактом влияния на свою жизнь. А еще уличная одежда и обувь должны быть индивидуальными и в доступе у каждого, чтобы человек мог сам одеться, обуться и выйти на улицу тогда, когда ему хочется. Или показать на верхнюю одежду, сообщив таким образом о своем желании погулять.



Обычно в интернатах оборудованы места для коллективного досуга (холлы, где включен телевизор, где стоят бильярдные или теннисные столы), но мест, где человек может побыть один, мало или совсем нет. Если нельзя уединиться в своей комнате, как отдыхать от контакта с людьми? Маленькая библиотека (где регулярно появляются новые журналы, кроссворды), маленькая комната с настольными играми, маленькая творческая комната – все это могло бы улучшить качество жизни особого человека в условиях коллективного проживания. Важно, чтобы общие пространства были раз-

ными – и сенсорно насыщенными (где есть картины, цветы, возможность послушать музыку), и сенсорно обедненными (где тихо, висит только гамак или лежит кресло-мешок и нет никаких ярких вещей).

Важно, чтобы у людей был доступ к материалам для творчества и спорта. Человеку с интеллектуальными нарушениями бывает трудно понять, что сотрудник выдает краски только в определенный день и в определенное время. Хранение материалов для рисования и других занятий в открытом доступе (то, что не может испортить, испачкать все вокруг – карандаши, фломастеры, бумага) создает приятное ощущение свободы творчества. Если вы знаете, что человек играет на музыкальном инструменте или любит слушать музыку, то можно предложить ему купить электрическое пианино или синтезатор (это лучше, чем обычное пианино, так как можно подключить наушники, ведь не всем жителям нравится слушать музыку).

Хорошо также в каждом отделении, на каждом этаже установить стиральную машину, в которой человек может стирать личные вещи сам, а сушить – здесь же или у себя в комнате (если стесняется или волнуется, что они пропадут). Забота о чистоте своих вещей для кого-то может стать и дневной занятостью, и физической нагрузкой, и уроком по формированию понятия «мое».

Туалет и душ

Возможно, уважение к человеческому достоинству начинается именно с правильно оборудованных туалетов и душевых, а также с философии оказания помощи слабым людям в гигиенических процедурах. Никто не хочет мыться и ходить

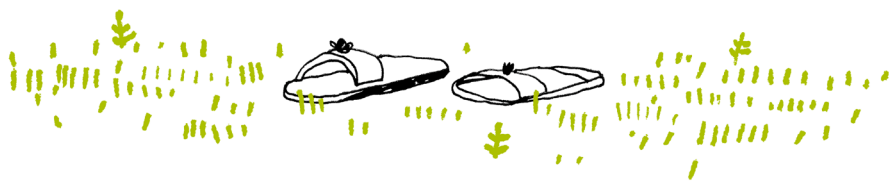
в туалет в присутствии другого человека, никто не хочет быть свидетелем этих процессов. А если кому-то из людей все равно, при ком раздеваться, менять памперс, мыться, то это не его вина, а вина воспитания и системы ухода, которая сформировала у этого человека неуважительное отношение к своему телу (если растущего особого ребенка всегда переодевали и купали на глазах у всех, если любой человек мог начать снимать с него одежду без разрешения, то почему он вдруг мог бы начать стесняться и относиться к своему телу как к неприкосновенному?).

И в детских, и во взрослых интернатах туалетные комнаты обязательно должны быть оборудованы закрывающимися кабинками. Человека важно учить закрывать за собой дверь в туалете, одеваться и раздеваться только тогда, когда в помещении никого нет. Используйте инструкции в картинках для того, чтобы формировать это правило. Такую инструкцию можно повесить на стене в каждой кабинке. Минимум – это перегородки между унитазами и шторки, которые создают базовое ощущение интимности. В туалетах всегда должна быть в наличии туалетная бумага, на унитазах должны быть сиденья, на раковине должно быть мыло (и жидкое, и кусковое – разным людям удобно разное), а рядом с раковиной полотенце и сушилка (кто-то не может вытереть руки из-за проблем с движением, но может поднести ладони к потоку теплого воздуха, а кто-то боится шума сушилки, поэтому предпочтет обычное полотенце). Туалет должен быть оборудован так, чтобы им мог пользоваться человек на коляске. Мало сделать кабинку большей площади и поставить поручень. Нужно продумать все – от противоскользящего покрытия на полу до расстояния до держателя туалетной бумаги. Самое правильное – это сесть в коляску тому, кто проектирует туалетную комнату (да и другие тоже), и понять, какие барьеры могут возникнуть.

Если человек пользуется санитарным стулом, то он должен жить в комнате один. В крайнем случае, во время туалета все соседи должны покинуть помещение (иметь такую физическую возможность). Или пространство, в котором находится человек, должно быть отгорожено ширмой или шторкой. Так же следует поступать при переодевании человека, который использует памперсы. Если есть возможность переодевать такого человека в туалете (все, кто ходит или может стоять), используйте ее. Если приходится менять памперс в кровати, делайте это только за шторкой или ширмой. Постарайтесь сделать так, чтобы соседи в этот момент отсутствовали в комнате. Используйте медицинские перчатки всегда во время гигиенических процедур, это создает не только физическую, но и психологическую границу между телами человека и ухаживающего.

Доступ к душе или ванне должен быть свободным. Важно, чтобы душевые комнаты также были оборудованы как безопасное и интимное пространство. Перегородки, шторки, запирающие устройства на дверях. Если человек не может мыться самостоятельно, то важно оказывать ему деликатную поддержку. Причины, по которым человек нуждается в помощи, могут быть разными. Если человек может любым способом объяснить, какая помощь ему нужна, то процессом руководит он. Если вы помогаете мыться человеку с нарушениями интеллекта, но без физических трудностей, то часто хватает словесной инструкции от помощника (что делать), а постепенно можно переходить на визуальную поддержку (инструкцию в картинках о последовательности мытья). Если вы помогаете человеку с множественными нарушениями (где есть и физические, и интеллектуальные проблемы), то опирайтесь на его сильные стороны и максимально используйте возможности самого человека. Это универсальное правило для всех. Не нужно делать за человека то, что он может

сам. Понятно, что у специалистов по уходу очень много технической работы и обеспечить индивидуальный подход к каждому проживающему в интернате сложно. Но уважение к человеческому достоинству должно быть в приоритете.



Глава 5

ЗАНЯТОСТЬ, ОБРАЗОВАНИЕ, И ТРУДОУСТРОЙСТВО

Почему любому взрослому важно работать?



Попросите своих знакомых ответить на вопрос: «Кто ты?» Очень многие люди, определяя себя, назовут не только слова «человек», «мужчина», «женщина», «мать», но и, например, «учитель», «предприниматель», «врач», «художник», «директор». То есть определяют себя через деятельность. Мы знаем, как трудно многие люди переживают потерю работы. И не только потому, что это лишает человека средств к существованию, но и потому, что задевается важная часть человеческого достоинства — быть нужным и полезным.

Человек с нарушениями развития в нашей стране часто формально или реально исключен как из образовательной системы, так и из системы занятости, трудоустройства. Если размотать клубок до самого основания, то причина — в нашей позиции бесполезности особого человека и вообще в понимании категории «пользы», а также в нашем перфекционизме и неготовности ждать, принимать темповые особенности другого человека.

Один из критериев взрослости — это умение позаботиться о себе и о другом. В той степени, в которой это доступно человеку, пусть с поддержкой. Лишенный шанса на деятельность, человек перестает уважать себя. Точно так же начинают к нему относиться окружающие — без уважения.

Чтобы особый человек чувствовал осмысленность своей жизни, в ней должна быть деятельность, полезная для других. Это могут быть обязанности по хозяйству, работа и взаимная помощь. В одном интернате мы познакомились с компанией из четырех человек, которые разительно отличались от своего окружения интересом к жизни и хорошим настроением. Там была девушка с тяжелыми двигательными нарушениями на коляске, которая активно занималась самообразованием, и ее подруга с тяжелым нарушением речи, которая помогала ей во всех физических действиях. При этом девушка на коляске понимала речь своей подруги и могла

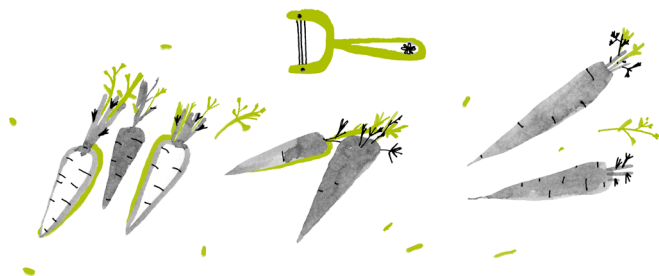
переводить ее другим. В эту группу входил молодой человек — художник, который вел занятия по рисованию для других жителей интерната, и другой молодой человек, который разбирался в компьютерах, налаживал интернет и дистанционное обучение.

Дневная занятость

Жизнь в интернате, с одной стороны, устроена так, что можно целыми днями ничего не делать и у тебя будет минимум, необходимый для выживания, — вода, еда, постель. С другой стороны, если ты все же хочешь что-то делать, то не всегда понятно, что можно делать, а что нельзя, как эту деятельность организовать. Можно ли самим готовить еду? Можно ли самостоятельно стирать? Нужно ли убираться в своей комнате или все равно придут и уберут? Можно ли устроиться на работу (и на какую) внутри интерната и сколько за это будут платить? А за пределами интерната бывает работа? Как поступить в училище? Чем слабее человек и чем меньше у него социального опыта, тем меньше шансов у него включиться в осмысленную деятельность даже по самообслуживанию. С помощью занятости мы сможем нормализовать жизнь человека: наладить суточный и недельный ритм (если днем все лежат в кроватях, то чем это отличается от ночи? Если вторник такой же, как суббота, то как ориентироваться в своей жизни?). Это позволит сократить количество принимаемых лекарств, корректирующих поведение (большая часть поведенческих проблем корректируется занятостью, а не седативными и антипсихотическими препаратами).

Важно сделать так, чтобы все, что человек может делать самостоятельно, он делал сам. Если люди живут малыми груп-

пами, то они могут договориться, кто что делает для приготовления обеда. Кто-то идет в магазин, а кто-то готовит суп. Кто-то для этого супа только наливает воду в кастрюлю, а кто-то чистит всю картошку. Потому что первый человек слабый и медленный, а второй ловкий и быстрый. Но вклад каждого важен: супа не будет, если слабый не поучаствует и не нальет воду. Уборка и уход за вещами также должны быть доступны. Интересную и посильную работу, обязанности по хозяйству можно постепенно подобрать каждому, и для этого нужно знакомить человека с разными видами деятельности.



Человеку с нарушениями развития часто требуется сопровождение в работе, но оно того стоит. Если человек может почистить морковку за полчаса одной рабочей рукой, значит, ему можно доверить эту работу и дать помощника (волонтера), который помогает держать морковку, или придумать техническое средство, которое будет помогать удерживать эту морковку. Если стремиться все оптимизировать, то постепенно каждый из нас перестанет быть ценным, потому что роботы и другая техника будут делать все значительно быстрее и качественнее человека.

Человек может быть трудоустроен внутри интерната – на кухне, в прачечной, в теплицах, на складе, уборщиком. Как волонтер или за деньги. Для человека должно быть понятно и абсолютно прозрачно: я волонтер-помощник или тружусь за деньги? Условия труда (время и место работы) и оплаты должны быть четко проговорены и зафиксированы на бумаге, так, чтобы человеку было понятно. Если условия труда меняются, это необходимо проговорить, а также подкрепить рассказ с помощью АДК (схемы, картинки).

Ничей труд не может эксплуатироваться (за возможность попить чай лишний раз, покурить, за доброе расположение персонала). Работа должна быть добровольной, но важно рассказывать проживающим о преимуществах трудовой занятости, мотивировать к труду. Люди могут отказаться от неприятной или малооплачиваемой работы, это их решение. Нужно продолжать искать для них интересную и достойную занятость. Возможно, вне интерната. Если кто-то не хочет собирать бахилы или шариковые ручки, это его право.

Важно проинформировать работника о том, что он волен самостоятельно распоряжаться деньгами, не обязан никому отдавать часть денег или все заработанные деньги. Важно учить человека безопасному обращению с наличными деньгами и банковскими карточками (как сохранить деньги, как копить, чем опасны кредиты и пр.). Эту функцию могут взять на себя как сотрудники интерната, так и волонтеры с юридическим образованием или без него, хорошо разбирающиеся в трудовом праве и финансовых отношениях.

Работа не может быть поощрением («сначала вылечишься – потом будешь работать», «будешь себя хорошо вести – пойдешь работать»). Важно налаживать и поддерживать контакты между ПНИ и потенциальными работодателями

в ближайшем городе, селе, искать варианты занятости для проживающих (в том числе стажировки, частичную занятость, волонтерство).

Образование

Каждый человек имеет право получить образование. Если человек никогда не учился в школе (или не закончил ее), он имеет право получить школьное образование в любом возрасте (Закон об образовании это предполагает). Важно не просто проинформировать каждого человека о возможности пройти профессиональную подготовку или получить специальность, но и рассказать ему о шагах, которые нужно сделать, чтобы поступить в школу, училище. В интернате нужен сотрудник, который обладает информацией об общем и специальном образовании в городе (о школах, колледжах, курсах). Всем проживающим должно быть известно, что если они хотят учиться, то можно обратиться к этому человеку (фотография на стенде, периодические информационные собрания).

Образование так же, как и работа, не является поощрением за хорошее поведение («будешь себя хорошо вести – пойдешь учиться»), это право, которым обладает каждый гражданин.

Учиться может каждый, не бывает необучаемых людей. Важно создать условия для обучения, понимать, чему учить и как учить. Большие изменения начинаются с маленьких шагов.

З а к л ю ч е н и е

Мы надеемся и верим, что система жизнеустройства людей с ментальными нарушениями будет меняться. Что все люди, нуждающиеся в заботе, будут жить в подходящих домах, где будет уважаться человеческое достоинство. Большинство стран, которые реформировали свои социальные учреждения, смогли сделать это примерно за 50 лет. Но есть люди, которые не могут ждать реформы и живут свою единственную жизнь в интернатах прямо сейчас.

Мы вместе – руководители и сотрудники интернатов, НКО, родители особых детей и взрослых, волонтеры – будем уже сейчас проводить свои маленькие ежедневные реформы, способствующие улучшению жизни конкретных людей, которых мы знаем, любим и которым помогаем. Руководствуясь Конвенцией ООН о правах инвалидов, Конституцией РФ и другими документами, а также принципами милосердия, мы можем начать помогать по-другому. С позиции равного. Каждый день задавая себе вопрос: а если бы я был на его месте, как бы я хотел?



ЛИТЕРАТУРА

1. *Бакк, А.* Забота и уход: Книга о людях с задержкой умственного развития / *Анн Бакк, Карл Грюневальд* ; пер. со шведск. и ред. *Ю. Колесовой*. – СПб.: ИРАВ, 2001. – 360 с.
2. *Беркович, М.* Простые вещи. – СПб.: Скифия, 2016. – 96 с.
3. Вместе к самостоятельной жизни: Опыт работы Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области» / *Е.А. Виноградова (и др.)*; под ред. *А.М. Царёва*. – Псков : ПОИПКРО, 2014. – 161 с.
4. Жизнь с достоинством (сопровожаемое проживание): практическое пособие / Под ред. *А.М. Царёва*. – М.: Перо, 2017. – 272 с.
5. Перкинс Школа: руководство по обучению детей с нарушениями зрения и множественными нарушениями развития / Часть 3. Подготовка к самостоятельной жизни. – М.: Теревинф, 2018. – 560 с.
6. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития: информационно-методический сборник для специалистов / Под ред. *А.Л. Битовой, О.С. Бояршиновой*. – М.: Теревинф, 2019. – 114 с.
7. *Течнер, С.* Введение в дополнительную и альтернативную коммуникацию: жесты и графические символы для людей с двигательными и интеллектуальными нарушениями, а также с расстройствами аутистического спектра. – М.: Теревинф, 2018. – 432 с.

Жизнь как жизнь

Как помогать особому человеку жить достойно
в условиях интерната

Под редакцией А.Л. Битовой

Коллектив авторов Ольга Бояршинова, Анна Кибрик,
Алена Легостаева, Юлия Липес, Надежда Пелепец.

Художник Аня Леонова

Автор-составитель А.А. Легостаева

Редактор Д.А. Шаргородский

Макет и верстка Д.Р. Дименштейн

Корректор Н.А. Жигурова

Подписано в печать 23.10.2019.

Формат 60×90/16. Бумага офсетная.

Гарнитура Yefimov Serif, Yefimov Sans.

Усл. печ. л. 4,0. Заказ №

Издательство «Теревинф»

для переписки: 119002, Москва, а/я 9

телефон: (495) 585 0 587

эл. почта: zakaz@terevinf.ru

сайт: terevinf.ru

интернет-магазин: terevinf.com

соцсети: facebook.com/terevinf,

vk.com/terevinf, instagram.com/terevinf

Отпечатано в типографии ООО «Буки Веди»

www.bukivedi.com



**Благотворительный фонд поддержки
детей с особенностями развития
«Я есть!»**

125080, Москва, ул. Врубеля, 4

+ 7 (495) 722 20 08

yaest.fond@gmail.com

www.yaest.ru

Благотворительный фонд поддержки людей с особенностями развития «Я есть!» создан в 2012 году актерами Егором Бероевым и Ксенией Алферовой.

Задача фонда – сделать так, чтобы люди с синдромом Дауна, с ДЦП, с аутизмом и другими особенностями развития чувствовали себя своими в любом обществе. Часто люди избегают и сторонятся их. Мы делаем так, чтобы все увидели: различий между нами меньше, чем все думают. Мы помогаем понять окружающим: каждый человек имеет право жить обычной жизнью, заниматься любимым делом и чувствовать себя нужным.

Наша команда – более 100 волонтеров. Одни помогают нам во время мероприятий, другие дарят свою любовь детям из Центра содействия семейному воспитанию «Вера. Надежда. Любовь», третьи помогают воплотить в жизнь проект «Удивительный дом» – систему сопровождаемого проживания для особенных людей.

Наши партнеры – крупные российские компании, социально ответственные руководители и учредители.

Наша поддержка – неравнодушные руководители государственных структур.

Помогать может каждый. Любовь к детям – минимальное и главное требование для участия в наших проектах. Девиз фонда: «Мы учимся жить вместе, и у нас получается!» Присоединяйтесь и вы!



РБОО «Центр лечебной педагогики»
Телефон/факс (499)131-06-83
119311, Россия, Москва, ул. Строителей, 17Б
Эл. почта: ccpmain@ccp.org.ru
facebook: [rboo.clp](https://www.facebook.com/rboo.clp)
Сайты: ccp.org.ru, osoboedetstvo.ru

Центр лечебной педагогики (ЦЛП) создан в 1989 году по инициативе родителей и специалистов для помощи детям с особенностями развития: аутизмом, генетическими синдромами, ДЦП и т.д.

За время работы Центра здесь получили помощь более 24 000 детей и их семей, прошли обучение более 30 000 специалистов.

С детьми и их семьями работают педагоги, дефектологи, нейропсихологи, логопеды, психологи, музыкальные и арт-терапевты, физические терапевты, врачи и другие специалисты.

Наша миссия

Реализация прав людей с нарушениями развития на образование, реабилитацию и достойную жизнь.

Наши цели

Лечебно-педагогическая помощь и социальная интеграция детей и молодых людей с нарушениями развития, поддержка их семей. Распространение методов лечебной педагогики.

Основные направления деятельности

- Коррекционно-развивающие занятия с детьми.
- Психологическая и правовая поддержка семей.
- Подготовка специалистов в сфере лечебной педагогики.
- Работа с волонтерами, общественная деятельность.

Работа с детьми

- Реабилитация и обучение детей с нарушениями психического развития (индивидуально и в группах).
- Игровая, музыкальная, физическая, арт-терапия
- Амбулаторно-консультативная помощь.
- Помощь особым детям раннего возраста.
- Интегративный детский сад.
- Подготовка к школе.
- Предпрофессиональная подготовка подростков с нарушениями развития (керамическая, столярная и другие мастерские).
- Социальная адаптация в летнем интегративном лагере.

Сейчас я трачу почти все свое время на лоббирование интересов особых людей, в том числе проживающих в психоневрологических интернатах, на изменение законодательства в этой области и на какую-то практическую помощь для них. У меня нет внутреннего согласия с тем, что люди живут в таких условиях, когда они лишены элементарного выбора: что есть, что надеть, куда пойти, когда ежедневно нарушаются права взрослого человека. <...>

Я была в интернатах, где в палатах нет дверей. Человек не может закрыть дверь и уединиться, все время на людях. Люди живут в ужасных условиях, по 10, бывает и по 18 человек в комнате, хотя есть санитарные нормы, по которым так не должно быть.

Главная задача сейчас, чтобы в стране приняли закон о реформировании интернатных учреждений, и не только их — здесь нужен системный подход. Не все живут в интернатах, но те, кто живет дома, не имеют достаточной помощи и в любой момент могут оказаться в ПНИ.

Анна Битова, дефектолог, председатель Правления, учредитель Центра лечебной педагогики «Особое детство», член Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере

Из интервью порталу Pravmir.ru