

Особи із важкою формою інвалідності

Доповідь Генні Граф на 4-ій конференції до відкриття центру «Парасолька»
19-21 вересня 2018 року в Ужгороді, Україна



Визначення поняття «важка форма інвалідності»

якого взагалі і нема: занадто різними є люди з важкою формою інвалідності, щоб об'єднати їх одним
поняттям

Люди з важкою множинною формою інвалідності визначаються як особи з комплексною інвалідністю. Їхнє актуальне життя визначає більша частина нижче наведених критеріїв:

- Вони не достатньо чітко (для інших) виражають власні уявлення, бажання, потреби та вимоги.
- Дуже часто їх мовленнєві навички є недостатньо вербалізованими.
- Вони є особливо залежними від прихильного ставлення до них їх контактних осіб.

Це люди із зовсім різними вихідними даними та індивідуальними потребами.

Група осіб з особливою залежністю від їх оточення

- їм потрібна фізична близькість, щоб могли сприймати інших людей
- їм потрібні інші люди, які б найдоступнішим способом наближували їх до навколишнього світу
- їм потрібні інші люди, які допомагають їм рухатись та змінювати положення тіла
- їм потрібні інші люди, які розуміють їх і без мови та пропонують їм комунікативні дії
- їм потрібні інші люди, які їх надійно забезпечують та доглядають за ними. (див. Fröhlich 1998a, 24).

Їм потрібна фізична близькість, щоб
сприймати інших людей



Їм потрібні інші люди, які б найдоступнішим способом наближували їх до навколишнього світу



Їм потрібні інші люди, які допомагають їм рухатись та змінювати положення тіла



Їм потрібні інші люди, які розуміють їх і без мови та пропонують їм комунікативні дії



Їм потрібні інші люди, які їх надійно
забезпечують та доглядають за ними



Причини комплексної інвалідності

Генна мутація та відхилення хромосом

Усі захворювання, які можуть пошкодити мозок перед, під час та після вагітності:

- Інфекції під час вагітності, такі як краснуха, Infektionen in der Schwangerschaft so wie Röteln, цитомегаловірусна інфекція (Humanes Herpesvirus 5)
- ускладнення вагітності, пошкодження мозку в ранньому дитинстві
- Ускладнення при пологах а також нестача кисню у дитини
- передчасні пологи
- Вади розвитку
- Spina Bifida (Розщеплення хребта): вроджена вада хребта та спинного мозку
- Церебральний параліч є наслідком пошкодження мозку новонародженого та спричиняє вади руху.
- Гідроцефалія

Нещасні випадки

- Аварії, як дорожні так і інші
- Травми головного та спинного мозку
- Нещасні випадки на воді: апалічний синдром

Хвороби

- Інсульт, крововилив у мозок
- Пухлина головного чи спинного мозку
- Розсіяний склероз

Прояви важких форм інвалідності

Прояви вад: моторика

Спастика: Підвищене напруження м'язів, судомні рухи

Атаксія: Напруження м'язів є слабким, неточні рухи, хитка хода

Атетоз: м'язовий тонус є змінним; бувають неконтрольовані рухи, рухи-скручування та рухи ривками

Дискінезія: Геміпарез (параліч однієї частини тіла), дипарез та тетрапарез

Захворювання м'язів

Захворювання та вади розвитку системи скелету:

Вади розвитку хребта

Інші прояви вад

- Епілепсія
- Spina bifida (розщеплення хребта)
- Гідроцефалія
- Хронічні захворювання: астма, нейродерміт/алергії
- Хвороби травлення
- Діабет
- Хвороби серця
- Ниркова недостатність
- Низькорослість
- Вегетативний стан
- Незрозуміла поведінка

Спадковість та інвалідність

- Під керівництвом доктора, професора Андреаса Райса із інституту генетики людини було проведено дослідження 2200 пацієнтів та їх батьків.
- Результат: було ідентифіковано різні мутації, які негативно впливають на функції головного мозку і таким чином викликають певні вади розвитку.
- Відміна тривоги для батьків: у вас нема суттєво вищого ризику ментальних порушень в родині і ви не повинні через це відмовлятися від можливості мати ще дітей.
- Більшість мутацій мають спільним те, що вони змінюють молекулярну передачу сигналу між нервовими клітинами. Це може стосуватися цілих відрізків хромосом або одного єдиного гену. Таким чином електричні імпульси в головному мозку не можуть передаватися правильно і наслідком цього є негативний вплив на функцію головного мозку.
- Згідно досліджень близько трьох відсотків людей мають легкі і близько пів відсотка важкі форми ментальних порушень.

• Prof. Dr. André Reis, Erlangen, Humangenetisches Institut, Universitätsklinikum Erlangen

Поведінкові розлади та важкі форми інвалідності

Згідно досліджень нейропсихології та психології розвитку слід розраховувати на те, що наше тіло, незалежно від сприйняття корою головного мозку, тобто, незалежно від усвідомленого сприйняття, може самостійно зберігати отриманий досвід.

Але цей досвід є не тільки психічно-органічного походження, а є цілісним. Вважається, що наше тіло може зберігати і емоційні переживання, як, наприклад, особа може запам'ятати катастрофічні ситуації у розмитій формі, але на досить тривалий час. (Гаупт/Haupt/, 1982)

У цьому світлі слід розглядати непояснюваний крик, биття, кусання самого себе, повне заперечення прихильності, але також і розлади сну та харчування.

Тут свій початок беруть також розлади взаємодії між батьками та дітьми у їх ранньому та середньому дитинстві . (Бюкер /Büker, U.,/ 2014, «Комунікувати через дотик.»)

Дослідження так званого «Embodiment» підтверджують: пам'ять тіла, пам'ять болю, пам'ять руху можуть бути наявними як спеціальні сфери цих форм пам'яті, які базуються на тілі.

Шкільна освіта та важкі форми інвалідності

Швейцарська федеральна конституція, як і кантональне законодавство, уже більше як півстоліття гарантує право на навчання для усіх дітей, зрештою не відокремлюючи це право безпосередньо для дітей з важкими формами інвалідності.

Саме активна робота батьків, корекційних педагогів, терапевтів та тих, хто навчався у цій сфері привело до того, що у 70-их роках у школах та інтернатах ввели навчання для дітей та молоді із важкими формами інвалідності. Одним із найважливіших людей у цій роботі був професор, доктор Андреас Фрьоліх (серед інших і Інститут спеціальної педагогіки, Кобленц/Ландау)

Андреас Фрьоліх: Базальна стимуляція

У концепції базальної стимуляції щоденні стимулюючі, ігрові дотики та дотики по догляду були структуровані таким чином, що тільки виключно через свою функціональність вони могли мати важливе значення для особи, якої торкалися.

Діалог тіла є базовим принципом базальної стимуляції, він визначає цю концепцію і стоїть в центрі практичної роботи (за Фрьоліх /Fröhlich/, 2015, с. 65 – 75).

Сильніша ритмізація, однозначні та прості повторення окремих дотиків можуть допомогти у тому, щоб чітко дати зрозуміти особі, що тут відчувається щось суттєве.

Усвідомлені паузи, заплановані зупинки, щоб потім знову пропонувати дотики – це все робить наголос безпосередньо на цьому дотику і робить його чіткішим та однозначнішим.

Тенденційно ми можемо зазначити, що міцніші дотики означають швидше безпеку, спокій та концентрацію; в той час як легкі ледь відчутні дотики мають тенденцію збивати з пантелику, збуджувати, але, можливо, і оживляти.

Розвиваючий догляд

«Розвиваючий догляд осіб з інвалідністю є складовою частиною педагогічних послуг, які пропонуються цільовій групі, і спрямований на можливості дитини чи молодшої людини. Розвиваючий догляд є обов'язково інтерактивним процесом. Він є інтегрованим у педагогічний процес і поміж іншим служить збереженню та підтримці розвитку автономії особи з інвалідністю.» (Бінштайн/Фрьоліх (Bienstein/Fröhlich),1991, Дюссельдорф)

Розвиваючий догляд охоплює усі активності в щоденному житті, які підходять для того, щоб активувати дітей з важкими формами інвалідності шкільного віку у типових ситуаціях щоденного життя.

- Прийом їжі і рідини
- Одягання та роздягання
- Догляд за тілом та гігієна
- Тренування в туалеті
- Допомога до самопомоги
- Практичне тренування щоденних дій
- Базальна стимуляція самосприйняття
- (Підтримана) комунікація
- Положення сидячи і лежачи та допомога розслабитись

ФотоLebenshilfe Bayern/Petra Simon



Соматичний діалог

Спроба надати допомогу людині у важких емоційних ситуаціях; тобто надати підтримку у веденні розмови, яка відбувається не в словах, а в дотиках і рухах.

- Дотик стає «мостиком», якщо так звані нормальні можливості мовної комунікації не сприймаються співрозмовником.
- Через фізичний дотик виникає контакт, контакт робить можливим базальне розуміння та зменшує комунікативний стрес.
- Звичайно, ми не зможемо вирішити базові проблеми дитини нашою пропозицією дотику; але, можливо, нам вдасться дати дитині зрозуміти, що хтось сприйняв його/її важку ситуацію, що контактна особа зреагує і запропонує супровід.
- Сьогодні ми це називаємо резонансом. Резонанс – це однозначно щось більше, ніж віддзеркалювання. Віддзеркалювання показує співрозмовнику, що він робить, як він себе поводить. У резонансі йдеться про більше: йдеться про спільність, про те, що людині пропонують мати спільні переживання та спільні події. (Андреас Фрьоліх, «Первинна комунікація», 2017)

Vitalzeichen der Kommunikation

Дихання	Напруження м'язів	Рух	Виділення секрету
Зміна ритму	Утворення чи розслаблення складки на чолі	Легке відкривання долонь чи рух стопами	Підвищене слиновиділення під час розслаблення
Зміна глибини дихання	Напруження чи розслаблення губ	Рух очима	Звуки кишково-шлункового тракту
Stocken дихання	Відкритий рот	Посіпування повік	Зміна потовиділення (страх чи напруга)
Позіхання – Зітхання – Кашель – Відкашлювання	Напруження, рух крилами носа	Піднімання брів	Реакції внутрішніх органів
	Піднімання чи опускання плечей	Ковтання	Зміна частоти серцебиття
	Зміна шийних м'язів	Рух посмішки	Зміна кров'яного тиску
	Напружена чи розслаблена стінка живота		Зміна периферичного кровообігу
	Напруження чи розслаблення кінцівок		
	Зміна спастики		(Андреас Фрьоліх, Первинна комунікація, 2017)

Деякі терапії та принципи стимулювання розвитку для роботи з особами з важкими формами інвалідності

Терапії

- Фізіотерапія
- Гіпотерапія
- Ерготерапія
- Логопедія
- Фаціо-оральна терапія
- Музична терапія
- Арттерапія

Підходи до стимулювання розвитку

- Бобат, Др. Берта/Др. Карел Бобат
- Снузелен (мультисенсорна стимуляція), Ад Верхейл / Ян Хюлсегге
- Підтримана (альтернативна) комунікація
- Розвиток сприйняття, Ф. Аффолтер
- Сенсорна інтеграція, Енн Джин Айрес
- Базальна стимуляція, проф.др. Андреас Фрьоліх
- Масаж немовляти, др.мед. Фредерік Лебуайє
- Активне навчання, Ліллі Нільсен

Модель-Аффолтер – це концепція терапії для людей із труднощами в організації сприйняття. Концепція базується на розробленій Ф. Аффолтер моделі розвитку.

Розвиток та навчання базуються на контакті на рівні відчуттів між особою та оточуючим світом в межах якоїсь із буденних дій. Тобто, на них впливає активність людини, а через неї і світ, який її оточує (люди/предмети). Через різноманітний досвід отримання інформації через щоденні дії дитина отримує знання про оточуючий її світ і одночасно про власне тіло, і це знання поповнюється з кожною дією. Дитина пізнає співвідношення причинно-наслідкового зв'язку, отримує вміння висловлювати гіпотези та будувати очікування, планувати дії та виконувати їх.



Сенсорна інтеграція за Джин Айрес

- Американська ерготерапевтка Джин Айрес визначала сенсорну інтеграцію (СІ) так: «Під СІ розуміють такий неврологічний процес, під час якого упорядковуються враження, які ідуть від власного тіла або оточуючого середовища, і який дає можливість людині доцільно використовувати своє тіло в середині власного навколишнього середовища.
- Мета терапії: можливість для кращого сенсорного засвоєння. Вона має вплив на планування моторики, розподіл сили, якість руху, планування дії, увагу та емоційність.

• Фото: Lebenshilfe-Kitzingen.de

Ergotherapie Angela Bauer

ergo-praxis-bodensee.de

Therapiezentrum Nordwalde-Laer



Концепція Бобат

Концепція Бобат як терапевтичний підхід бере свій початок в роботі д-р. Берти та д-р. Карела (фізіотерапевтки та невролога) Бобатів.

Концепція ґрунтується на прийнятті «вміння мозку переорганізовуватись» (гнучкість), тобто : здорові області мозку можуть взяти на себе функції, які до того виконували уражені частини мозку. Дуже часто при травматичних пошкодженнях головного мозку власне контрольні клітини не пошкоджені, а перервані шляхи зв'язку між ними. Ці шляхи повинні прокластись по-новому через підтримку, послідовний супровід і стимуляцію пацієнта усіми тими людьми, хто з ним працює.

physio-eisenbach.de



sabine-eller.de



physio-vitalis.com



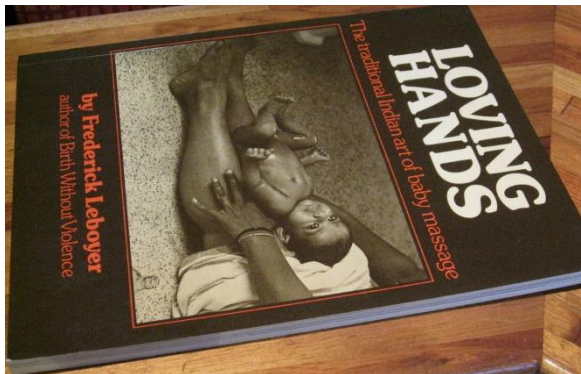
[vilshany 2017, Susanna Berner](#)



Індійський масаж немовляти за Фредеріком Лебуайє

Французький лікар привіз цю техніку масажу в Європу з Індії та описує її у своїй книзі «М'які руки».

Масажі стимулюють дихання, регулюють тонус та сприяють кровообігу і, одночасно, вони мають позитивний і розслаблюючий вплив на дитину. Масаж за Фредеріком Лебуайє дає постійно хороші результати у роботі з особами із важкою формою інвалідності, передусім у тих сферах, які стосуються налагодження та підтримки психосоціальних процесів (короткий посібник «Ментальні вади», Георг Тойніссен та ін. 2013)



Ліллі Нільсен: Active Learning Approach (Активне навчання)

Ґрунтуючись на досвіді, який вона отримала із своїми чотирма незрячими братиками і сестричками, вона розвинула ідеї для гри, які повинні стимулювати розвиток моторики дитини з інвалідністю. «Вміння рухатись є необхідною передумовою для будь-якого виду навчання» (Нільсен, Л. 2003, Крок за кроком. Раннє навчання дітей із вадами зору та комплексними вадами). Рух повинен вести до сенсорних вражень. «Саме сенсорне сприйняття (тактильне, візуальне, акустичне та на запах) робить для дитини рух доцільним і тим самим стимулює її випробувувати нові рухи»

short_little_room



jimmy-hopsadress



littleroom_200, resonanzbrett



tastwand 04



Снузелен (мультисенсорна стимуляція): Ад Верхейл / Ян Хюлсегге («snuffelen» und «doezelen»): розслаблюючі пропозиції для осіб з важкими та комплексними формами інвалідності

„Під поняттям «снузелен» розуміють свідомо вибрану палітру первинних подразників у приємній атмосфері. б) Снузелен – це первинне активування осіб із важкими формами інвалідності, спрямоване, перед усім, на сприйняття через органи чуття та досвід чуття за допомогою світла, звуків, відчуття, запахів та смаків. с) Снузелен – це створення автентичних можливостей отримати враження від оточуючого середовища для тих, хто є інакшим “
(Хюлсегге & Верхейл , 2005, с. 36)

snoezelen



giveusabre



t_2



brickIn_9



Тільки тоді, коли людина з важкою формою інвалідності зможе отримувати позитивний досвід того, що її контактна особа реагує відповідними діями на мінімальну активність вираження, вона зможе відчувати себе автономною особистістю, що діє автономно.
(Андреас Фрьоліх, «Первинна комунікація», 2017)

Дякую за Вашу увагу

