

Аналитическая справка

по разработке организационно -методических основ комплексной поддержки детей с ограниченными возможностями на основе социально-педагогической модели в кабинетах психолого-педагогической коррекции и реабилитационных центрах

1. Современные подходы к оказанию помощи семье ребенка с ограниченными возможностями.

Оказание помощи взрослым и детям с нарушениями психофизического развития (ограниченными возможностями, особыми потребностями, инвалидностью) определяется отношением к ним общества и государства. В истории человечества выделяют различные этапы отношения к людям с отклонениями в развитии: от агрессии и нетерпимости к интеграции в различные сферы социально-общественной жизни [1]. В настоящее время во всем мире «на смену старой парадигме общественного и государственного сознания «полноценное большинство» - «неполноценное меньшинство», ведущей к сегрегации людей по психическому или физическому недостатку приходит новая - единое сообщество, включающее людей с различными проблемами» [цит. по 1]. Отношение государства и общества в подавляющем большинстве стран мира основывается на концепции (модели) социальной реабилитации лиц с ограниченными возможностями, базисные принципы которой отражены в многочисленных Конвенциях и Декларациях ООН [2-5].

В отличие от медицинской (биологической) модели, где проблему инвалидности связывали с неизлечимыми болезням, нарушениями и весь объем помощи ограничивался в рамках установленного диагноза (распределении льгот и пособий, направление в специальные учреждения и пр.), социальная модель основана не на констатации нарушений человека и проблем, которые он испытывает из-за этих нарушений, а на выявление трудностей и ограничений, возникающих у инвалида, прежде всего, в связи с

существующими в обществе условиями. «Именно общество создает барьеры, не позволяющие человеку с нарушениями вести полноценную жизнь. Это определение легло в основу социальной концепции реабилитации инвалидности». [цит. по 6].

Социальная модель сфокусирована на обеспечение лиц с ограниченными возможностями самостоятельности, независимости и активного участия в социально-общественной жизни. Под независимой жизнью понимается не только материальная независимость, но и отсутствие зависимости от посторонних при передвижении, общении, в быту, повседневной и социальной жизни, т.е. независимости в широком смысле [6].

Таким образом, в основе социальной модели лежит концепция равных прав и равных возможностей для всех членов общества и нормализации жизни человека с функциональными нарушениями. Нормализация жизни не означает, что человек с нарушениями становится «нормальным», т. е. человеком без нарушений, этот термин означает, что жизнь человека становится нормальной, такой же, как у других членов общества. Качество жизни людей определяется не нарушениями, а тем, что мешает им вести полноценную жизнь, т. е. жить так же, как другие люди без нарушений [6,7].

Таблица 1. Медицинская и социально-педагогическая модель оказания помощи детям с инвалидностью.

Медицинская модель	Социально-педагогическая модель
1. Проблемы развития, обучения и социальной адаптации заложены в самом ребенке: в его нарушениях здоровья, инвалидности, недееспособности.	1. Проблемы и трудности - из-за факторов окружающей среды. Общество создает различные барьеры, школы не готовы соответствовать потребностям всех учащихся.
2. Оценка сфокусирована на выявлении дефектов, нарушений и установлении медицинских диагнозов.	2. Оценка сфокусирована на определении образовательных и иных потребностей ребенка.
3. Помощь - в рамках установленного диагноза: распределение льгот и пособий, направление в специальные организации, коррекция нарушений.	3. Помощь – комплексная поддержка ребенка и семьи и адаптация факторов окружающей среды (преодоление барьеров), обеспечение условий для независимого образа жизни и участия в повседневной жизни.

Важным и решающим направлением в системе социальной реабилитации детей с ограниченными возможностями является раннее оказание психолого-педагогической и социальной помощи. Многочисленными исследованиями доказано, что раннее вмешательство в нарушенное развитие ребенка представляется наиболее эффективным и перспективным решением проблемы социальной и психолого-педагогической реабилитации детей с ограниченными возможностями. [7-22].

Общеизвестные теории и современные представления о развитии ребенка [7, 10-19], основанные на последних исследованиях и опыте оказания помощи детям от 0 до 3 лет в разных странах в контексте общепринятой в мировом сообществе социальной модели оказания помощи ребенку, позволили определить основные принципы раннего вмешательства [7,21,22].

1. Жизнь ребенка в семье. Без постоянных эмоциональных отношений, которые существуют только в семье, полноценное развитие ребенка невозможно.

2. Раннее выявление возможного отставания в развитии, позволяющее своевременно оказать помощь и предупредить развитие более выраженных нарушений.

3. Междисциплинарная команда специалистов, осуществляющих диагностику нарушений и разработку индивидуальных программ развития, ориентированных на потребности и возможности конкретного ребенка и его семьи.

4. Семейно-центрированный подход, предполагающий активное участие родителей на всех этапах раннего вмешательства, начиная от запроса и оценки развития ребенка, разработки программы развития, ее реализации и заканчивая оценкой ее эффективности и внесение в нее изменений. Изучение особенностей психического развития ребенка раннего возраста, в том числе и его проблем считается некорректным, если ребенок изучается изолированно

от матери; раннее вмешательство должно быть центрировано не отдельно на ребенке, а на взаимодействии матери и ребенка.

5. Опора на сильные стороны ребенка и семьи. Основной акцент при оценке и проведении программ развития делается не на ограничения ребенка и семьи, а на выявление их возможностей и ресурсов.

6. Коммуникативная и социальная направленность программ развития. Развитие ребенка должно происходить через общение и обычные виды активности в семье и ближайшем социальном окружении.

7. Нормализация жизни ребенка и семьи означает максимальное приближение семьи ребенка с нарушениями развития к жизни других семей: участие в повседневной жизни, различных видах социальной активности, интеграция в общество.

Республика Казахстан ратифицировала многие конвенции и другие документы ООН в отношении прав людей с ограниченными возможностями и, тем самым, продекларировала в лице государства смену отношения к людям с ограниченными возможностями, взяв курс на развитие социальной модели оказания помощи с момента рождения и на протяжении всей жизни человека в обществе [23-27].

В Казахстане в настоящее время также существует трехуровневая система оказания помощи детям с ограниченными возможностями, включающая скрининг, диагностику, медицинскую и коррекционно-педагогическую и социальную помощь [22]. В последние годы психолого-педагогическая помощь детям с ограниченными возможностями все шире оказывается в системе образования: в психолого-медико-педагогических консультациях, реабилитационных центрах, кабинетах психолого-педагогической коррекции

В настоящее время лучшие системы оценки психического развития и оказания помощи детям с ограниченными возможностями во многих странах мира построены на *мультидисциплинарном* подходе, включающим активное участие специалистов различного профиля [28-30].

Одной из таких мультидисциплинарных классификаций является Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ), получившей наибольшее распространение в мировом сообществе благодаря направленности не на диагностику нарушений, а на выявление ограничений жизнедеятельности индивида в связи с влиянием различных факторов (медицинских, психологических, социальных, экономических) [6]. Использование этого универсального диагностического инструмента позволяет не только определить проблемы ребенка, но и пути и меры социальной реабилитации.

Международная классификация функционирования ограничений жизнедеятельности описывают не нарушения (диагнозы, категории детей), а влияние этих нарушений на активность человека и его участие в жизни общества с учетом конкретных условий. Соответственно цель использования МКФ - препятствовать появлению ограничений активности, ограничений участия в жизни общества; способствовать нормализации жизни человека с ограниченными возможностями или инвалидностью. Использование Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья для оказания помощи детям с инвалидностью обладает рядом других преимуществ:

- мультидисциплинарный характер оценки функционирования и ограничений жизнедеятельности, где помимо медицинских аспектов уделяется большое внимание таким значимым факторам в развитии маленького ребенка как: участие и установки родителей, социальная и бытовая жизнь семьи, коммуникация и окружающая среда;

- направленность на выявление сильных сторон, потенциала и ресурсов ребенка и его семьи.

- использование родителей в качестве экспертов в оценке функционирования и ограничений жизнедеятельности. Система оценки в МКФ предполагает выстраивание равноправных партнерских отношений и кооперации с родителями, что в дальнейшем создает наиболее благоприятные

возможности и условия для вовлечения родителей в процесс развития, обучения и воспитания ребенка [6].

Другим современным методом оценки и инструмента для составления развивающих программ является *программа MOVE*, разработанная в США и получившая широкое распространение в Великобритании и других странах Евросоюза [31].

Программа MOVE предлагает общий подход для разных служб (здравоохранения, образования, социального обеспечения), на основе которого можно описать и проанализировать способности и особенности ребенка и согласовать соответствующий возможностям и возрасту подход к работе с ним, стремясь к достижению его личных целей и целям его семьи. Программа MOVE основана на командном подходе к обучению, объединяющего терапевтические и образовательные средства. Обучение проводится как специалистами, так и родителями в семье.

Для оценки и анализа эффективности экспериментальных развивающих программ используется такой инструмент как *«Канадской оценки выполнения деятельности» - Canadian Occupational Performance Measure (COMP)*[32]. Данный инструмент был разработан канадскими эрготерапевтами для того, чтобы объективно измерить произошедшие с точки зрения клиента изменения в выполнении важных для него активностей. Процесс эрготерапии от оценки возможностей, ограничений и потребностей клиента, планирования программы помощи и ее реализации до оценки эффективности избранной индивидуальной программы. Данный инструмент адаптированной для использования ее в партнерской работе с родителями ребенка с особыми потребностями. Родители оценивают навыки ребенка в рамках Канадской оценки выполнения деятельности (COMP). В ходе интервью выясняется важность озвученной родителями деятельности ребенка, качество или степень ее выполнения и удовлетворенность родителями выполнением этой деятельности (навыка) ребенком. Родительская оценка таких параметров как «Важность» (от «совсем не важно» до «чрезвычайно

важно)), «Выполнение» («совсем не выполняет – отлично выполняет» и «Удовлетворенность» («совсем-полностью») активности ребенка осуществлялась в баллах от 0 до 10 [32].

Программа Постуральный менеджмент – это программа с междисциплинарным подходом в планировании помощи ребенку с двигательными нарушениями в парадигме МКФ с целью повышения его возможностей и профилактики вторичных и третичных нарушений [33-37]. Регулярные изменения в положении и удобная поза являются неотъемлемой частью программы постурального менеджмента

Программа «Постуральный менеджмент» направлена на индивидуальный подбор ТСР, лечения и позиционирования детей, которая способствует развитию крупной и мелкой моторики и уменьшает риск развития постуральных деформаций. Постуральный менеджмент включен в повседневный образ жизни человека и применяется в течение всего дня, чтобы охватить все виды деятельности, которые влияют на осанку и функциональные возможности человека [33-37].

Эта программа создана и связана с использованием специального оборудования для поддержания правильной позы. Такое оборудование обеспечивает правильное позиционирование в течение дня, что дает ребенку возможность заниматься обычными повседневными делами. Регулярные изменения в положении и удобная поза являются неотъемлемой частью программы постурального менеджмента. Метод, который приносит плоды только в комплексе с другими методами. Сфера данного метода - уменьшение риска постуральной деформации. Эта программа создана и связана с использованием специального оборудования для поддержания правильной позы. Такое оборудование обеспечивает правильное позиционирование в течение дня, что дает ребенку возможность заниматься обычными повседневными делами. Регулярные изменения в положении и удобная поза являются неотъемлемой частью программы постурального менеджмента. Используя термин «постуральный менеджмент» речь идет не только об

использовании технических средств реабилитации, этот термин используется, чтобы описать все, что оказывает влияние на поддержание правильной позы человека [33-37].

Эрготерапия – специальная терапия, направленная на восстановление важнейших функций и навыков, утраченных в процессе болезни [34-37]. Понятие эрготерапии пришло в современную медицинскую литературу от латинского слова «эргон», что обозначает работа, занятие и труд, а терапия – лечение. Данная медико-социальная дисциплина изучает методы и различные способы восстановления двигательной активности конечностей с помощью лечебной гимнастики и занятий спортом [34-37].

Цель оккупационной терапии (второе название метода) – не просто восстановить утраченные двигательные функции, но и заново адаптировать человека к нормальной жизни, помочь ему достичь максимальной самостоятельности и независимости в быту. Однако эрготерапия - это не просто специальная лечебная гимнастика, направленная на развитие мелкой моторики, координации и других двигательных функций. Данная методика включает в себя знания по нескольким специальностям — психологии, педагогике, социологии, биомеханике и физической терапии. При помощи трудовой терапии улучшаются не только двигательные, но и когнитивные и эмоциональные возможности. Эрготерапия представляет собой смешанный комплекс различных мероприятий, направленных на полную реабилитацию всего организма и восстановление возможности заниматься обыденными делами людям с ограниченными возможностями [34-37].

Домашнее визитирование - организация профессиональной помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями развития и их семьям на дому. Оказание такой формы помощи семье ребенка с инвалидностью получило широкое распространение во многих странах мира, поскольку она эффективно решает главную проблему -доступность своевременной ранней помощи детям с тяжелыми множественными нарушениями развития на дому, в силу их малой мобильности, жестких ограничений, социальной

изолированности, хрупкости организма и психики [37-41].

Визиты позволяют обеспечить непрерывный процесс реабилитации в доступное время в доступном режиме в условиях домашнего проживания: это обучение родителей навыкам реабилитационной работы в домашних условиях (навыкам домашнего тренера) с использованием естественных рутин (обычных режимных домашних дел, таких как прием пищи, гигиенические процедуры, самообслуживание, передвижение, игра, которые используются как постоянные тренировки функциональных навыков. Например: маме проще накормить ребенка из бутылочки там, где он лежит. Однако, ребенок, как все должен есть на кухне, сидя, из тарелки. Специалист объясняет маме необходимость этого и, используя обучающие пакеты, жизненный опыт, разрабатывает пошаговый план достижения этих целей [37-41].

Технология домашнего визитирования включает в себя ряд направлений:

- поэтапная разработка и реализация индивидуальных программ ранней помощи (ИПРП) детям с ТМНР по развитию взаимодействия и навыков функционирования; обучение родителей в процессе домашних визитов;

- сопровождение семей с детьми с ТМНР на всех этапах реализации ИПРП, формирование отношений партнерства и сотрудничества с родителями, обеспечение их ресурсной и информационно-методической поддержки;

- отработка современных подходов и технологий помощи детям с ТМНР и их семьям и их внедрение в практику работы служб ранней помощи;

- повышение компетентности специалистов ранней помощи в работе с детьми с ТМНР и их семьями, организация программ профессионального совершенствования, супервизий, профессионального обмена [37-41].

Положительные социальные результаты работы специалистов по отношению к детям с ТМНР и их семьям:

- улучшение жизни детей с ТМНР -наиболее уязвимой категории -за счет реализации на дому программ ранней помощи, направленных на поэтапное

улучшение функционирования ребенка, его психического здоровья;

- снижение риска возникновения вторичных нарушений и ограничений жизнедеятельности у детей с ТМНР, тяжести инвалидизации за счет разнообразия двигательной, игровой, познавательной, коммуникативной активности;

- укрепление ресурсности родителей детей с ТМНР, их компетентности и уверенности, позитивных детско-родительских отношений; улучшение психологического микроклимата в семьях;

- повышение качества жизни, социально-экономической и психологической состоятельности семей, имеющих детей с ТМНР – за счет обучения развивающему уходу в естественной домашней среде, развитию позитивных стимулирующих детско-родительских отношений;

- снижение риска отказов от детей с ТМНР – за счет улучшения прогноза в развитии детей и облегчения семьям получения помощи и поддержки от служб ранней помощи [37-41].

Выводы.

В современном международном сообществе повсеместно превалирует социально-педагогический подход к реабилитации детей с инвалидностью, который базируется на следующих принципах:

- нормализация жизни ребенка и семьи - максимальное приближение семьи ребенка с нарушениями развития к жизни других семей: участие в повседневной жизни, различных видах социальной активности, интеграция в общество;

- оказание помощи междисциплинарной командой специалистов, которые ориентируются на потребности и возможности ребенка и его семьи;

- активное участие родителей на всех этапах работы с ребенком, начиная от запроса и оценки развития ребенка, разработки программы развития, ее реализации и, заканчивая оценкой ее эффективности;

- опора на сильные стороны ребенка и семьи; выявление их возможностей и ресурсов;

- коммуникативная и социальная направленность программ развития. Развитие ребенка должно происходить через общение и обычные виды активности в семье и социальном окружении.

Вышеизложенные принципы социально-педагогической модели оказания помощи детям с ограниченными возможностями обусловили необходимость внедрения новых подходов и технологий оказания помощи детям с инвалидностью в специальных организациях образования - кабинетах психолого-педагогической коррекции (КППК) и реабилитационных центрах (РЦ). В Национальном научно-практическом центре развития специального и инклюзивного образования в течении последних лет было разработано научно-методическое обеспечение современных методов и технологий оказания помощи детям с инвалидностью, основанных на социальной модели [42-44].

В настоящее время изменение парадигмы комплексной реабилитации можно обнаружить в новых направлениях деятельности КППК и РЦ:

1. Использование для оценки проблем и разработки программ реабилитации Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) и других инструментов оценки проблем и разработки программ помощи ребенка и его семье.

2. Активное привлечение родителей к оказанию помощи детям. Привлечение родителей к развивающей работе осуществляется через:

1) проведение групповых форм работы с ребенком раннего возраста и его семьей, где родителям отводится активная роль в стимуляции развития ребенка на занятиях, а специалистам – роль помощника и консультанта;

2) составлении программ для семьи ребенка с инвалидностью для реализации их родителями в домашних условиях.

Разработка программ помощи семье ребенка с тяжелыми и множественными нарушениями становится новым направлением деятельности кабинетов психолого-педагогической коррекции и

реабилитационных центров. Обоснованием разработки таких программ послужили теоретические и практические положения о том, что:

- развитие ребенка происходит в условиях постоянного и разнообразного общения и взаимодействия с близкими людьми. Родители ребенка с тяжелой инвалидностью, осуществляющий ежедневный уход, хорошо знают его особенности, возможности и потребности и нередко становятся лучшими воспитателями и учителями для своего ребенка. Задача специалиста помочь им раскрыть свой потенциал и привлечь ресурсы семьи для развития ребенка;

- одним из важнейших условий развития ребенка является нормализация его жизни и семьи. Для семьи ребенка с тяжелой инвалидностью очень важно, чтобы ребенок усвоил самые необходимые жизненные навыки: сидеть, ходить, самостоятельно пить из чашки и есть ложкой, раздеваться и одеваться, пользоваться туалетом и т.д. Усвоение социально-бытовых навыков ребенком будет более успешным, если это происходит в ежедневной повседневной жизни семьи, в ходе обычных видов деятельности дома и социальном окружении.

Таким образом, главной целью социально-педагогической реабилитации детей с тяжелыми и множественными нарушениями является нормализация жизни ребенка и семьи через решение следующих задач:

- создание обычных условий жизни: ребенок живет дома, с родителями, кушает на стуле за столом, бывает на детских площадках, праздниках и пр., как все дети;

- организацию необходимых условий для развития ребенка – наличие общения и игры с детьми, развивающих занятий, вспомогательного оборудования, посещение развивающего центра и детского сада;

- создание инклюзивного окружения вокруг ребенка – людей, которые принимают его таким какой он есть, стремятся помочь ему в развитии, понимая, что ему нужно чуть больше внимания и помощи.

Достижение вышеперечисленных целей и задач возможно в условиях семейно-центрированного и междисциплинарного подходов к оценке всех проблем психосоциального развития и оказания комплексной поддержки детей с тяжелыми и множественными нарушениями. Поэтому, в условиях кабинетов психолого-педагогической коррекции и реабилитационных центров, междисциплинарная командная оценка и составление на ее основе индивидуально-развивающих программ с учетом запросов и участием родителей, является главным требованием к организации помощи детям с инвалидностью в этих организациях образования.

Для внедрения современных подходов оказания помощи детям и семьям в рамках научно-методической работы в ННПЦРСИО проводилась разработка и апробация программ социально-педагогической реабилитации для детей с тяжелыми и множественными нарушениями. Программы предназначены для выполнения развивающей работы родителями ребенка в домашних условиях.

2. Анализ по результатам апробации программ для семьи по работе с детьми с тяжелыми и множественными нарушениями

Программы социально-педагогической реабилитации разрабатывались для семей, воспитывающих детей раннего и дошкольного возраста с нарушением интеллекта, опорно-двигательного аппарата и зрения для реализации их в домашних условиях. Основными критериями для отбора детей в экспериментальную группу стали: 1) несформированность и трудности формирования различных социально-бытовых навыков, которые испытывают дети; 2) отсутствие и трудности формирования двигательных ов в домашних условиях; 3) желание и стремление родителей сформировать эти навыки у детей. Последний критерий является основным и решающим, поскольку эффективность программы зависит от заинтересованности родителей

включиться в процесс развивающего обучения ребенка в домашних условиях.

Основными задачами программы стали:

1) способствовать формированию и использованию конкретного навыка у ребенка в домашних условиях;

2) обучение родителей умению развивать социально-бытовые навыки у детей в повседневной жизни;

3) повышение родительской уверенности и компетентности в формировании социально-бытовых навыков у детей;

4) нормализация и повышение качества повседневной жизни ребенка и семьи;

5) повышение ответственности родителей в ежедневной помощи ребенку, ежедневная помощь родителей в социальной реабилитации ребенка.

Наша экспериментальная работа по составлению программ помощи ребенку и семье включала в себя несколько этапов.

Первый этап. Социально-педагогическое обследование детей.

Социально-педагогическое обследование ребенка и семьи проводилось в рамках МКФ по отдельным разделам: активность и участие (d) и окружающая среда (e). Обследование было направлено на:

- выяснение запроса семьи: что они хотят получить от специалистов; какую помощь от специалистов ждут;

- уточнение проблем ребенка с точки зрения родителей: что трудно делать им и ребенку в повседневной жизни;

- выяснение особенностей психосоциального развития в аспектах активности и участия(d): получение и применение знаний(d1); общие задачи и указания(d2); коммуникация (d3), мобильность (d4); забота о собственном теле и здоровье (d5); помощь

родителям в повседневных делах (d6), межличностное взаимодействие (d7); главные

сферы жизни(d8); общественная жизнь (d9);

- оценку проблем развития ребенка (в баллах: 0-нет затруднений; 1-легкие затруднения; 2-умеренные затруднения; 3-тяжелые затруднения; 4-абсолютные затруднения);

- выяснение факторов окружающей среды(е) по разделам: продукция и технологии (е1), поддержка и связи (е3); установки родителей (е4);

- выявление влияния благоприятных и препятствующих факторов окружающей среды на развитие ребенка, семьи (в баллах: -0 нет барьеров, -1 незначительный барьер, -2 умеренный барьер, -3 выраженный барьер, -4 абсолютный барьер; +0 нет облегчающих факторов, +1 незначительный облегчающий фактор, +2 умеренный облегчающий фактор, +3 выраженный облегчающий фактор, +4 абсолютный облегчающий фактор);

- выявление сильных сторон, способностей ребенка;

-выявление потенциала и возможностей семьи в оказании помощи ребенку.

Оценка проблем ребенка и путей их преодоления происходило в ходе равноправного обсуждения с родителями стратегии помощи, равного обмена мнениями. Для этого также использовалась Канадская оценка выполнения деятельности (COMP- Canadian Occupational Performance Measure Law, Baptise, Carswell, McColl, Polatajko, Pollock, 1994) в формате интервью родителей ребенка. В ходе интервью родителей выяснялась: важность для развития озвученной родителями деятельности ребенка; качество ее выполнения; удовлетворенность родителями выполнением этой деятельности (навыка) ребенком.

Всего было обследовано 14 семей и детей раннего и дошкольного возраста с нарушением интеллекта, опорно-двигательного аппарата, зрения (характеристика детей в таблице 1.)

Таблица 1. Характеристика детей с нарушениями психофизического развития

возраст	ДЦП	Нарушение интеллекта	РОС НС	Нарушение зрения	Сочетанные нарушения	Всего детей

0-1 год	1	1				2
1-2 года	9	1			1	11
3-4 года	1					1
5-6 лет						
						14

Все дети прошли обследование в диагностико-консультативном отделе ННПЦ РСИО); им была рекомендована коррекционно-развивающая помощь в отделе внедрения новых технологий и реабилитации в Национальном научно-практическом центре развития специального и инклюзивного образования (ОРВНТ ННПЦ РСИО). Проблемы в формировании двигательных и социальны-коммуникативных и бытовых навыков отражены в таблице 2.

Таблица 2. Результаты социально-педагогического обследования

Имя ребенка	возраст	Заключение ПМПК	Проблемы в двигательной сфере (барьеры)	Проблемы в социально-коммуникативных навыках (барьеры)	Фасилитаторы (благоприятные факторы)
1. Юра		Задержка психомоторного и речевого развития.	1. Не прыгает 2. Плохое чувство равновесия	1. Не просится на горшок 2. Не раздевается	1. Желание и поддержка мамы е310+2 2. Индивидуальн. занятия, поддержка специалистов е440. +2
2. Амаль	02.02.18	ДЦП, спастико-паретическая форма. Атрофия зрительного нерва, частичная.	1. Не сидит d415.2 2. Не ползает d429.3	1. Не кушает ложкой d550.2 2. Не пьет из чашки. d560.2	1. Желание и поддержка мамы е310+2 2. Индивидуальн. занятия, поддержка специалистов е440. +2
3. Шахислам	29.11.18	Дискинетический церебральный паралич. ЗПМР	1. Не сидит d415.2 2. Не ползает d429.3	1. Не кушает ложкой d550.3 2. Не пьет из чашки. d560.2	1. Желание и поддержка мамы е310+2 2. Индивидуальн. занятия, поддержка специалистов е440. +2

4.Рамир	11.05.19	ДЦП, дистоническая форма. ЗПМР. СМА 2 типа	1. Не сидит d415.2 2. Не ползает d429.2	2. Не кушает ложкой d550.1	1. Желание и поддержка мамы e310+2 2. Индивидуальн. занятия, поддержка специалистов e440. +2
5.Лика	12.04.19	ДЦП, дискинетическая форма. ЗПРР.	1. Не сидит d415.3 2. Не ползает d429.2 3. Нет произвольных, координированных движений рук d330.3	1. Не садится на горшок. d530.3 2. Приучать снимать еду с ложки, пользоваться ложкой d550.3	1. Желание и поддержка мамы e310+2 2. Индивидуальн. занятия, поддержка специалистов e440. +2
6. Самита	23.04.18	Левосторонний гемипарез	2. Не встает с колен d450.2 4. Не ходит самостоятельно d420.2 3. Нет произвольных, координированных движений рук d330.1	1. Приучение к горшку. d530.2 2. Приучать снимать еду с ложки, пользоваться ложкой d550.3	-П- -П-
7.Нуриддин	04.02.18		1. Не держит голову d.415.2 2. Не переворачивается d415.2 3. Повышенный тонус	1. Доносить до рта сухую еду 550.3	
8.Гауекел	06.03.18		1. Плохое чувство равновесия 2. Не ходит d420.2 3. Нет произвольных, координированных движений рук d330.2	1. Не садится на горшок. d530.3 2. Приучать снимать еду с ложки, пользоваться ложкой d550.3 3. Не пьет из чашки. d560.2	-П-
9.Ахилес	13.11.18		1. Не держит голову d.415.3 2. Повышенный тонус	1. Приучать снимать еду с ложки, пользоваться ложкой d550.3 2. Не пьет из чашки. d560.2	-П-

10. Али	24.10.18		1. Не держит голову d.415.3 2. Не переворачивается d415.3 3. Повышенный тонус	2. не может пользоваться ложкой d550.3	-II-
11. Мухаммед	15.11.19		1. Не сидит d415.3 2. Не переворачивается d415.3	1. Приучать снимать еду с ложки, пользоваться ложкой d550.3 2. Не пьет из поильника. d560.2	-II-
12. Мустахиб	02.10.18		1. Не ходит d420.2 2. Нет произвольных, координированных движений рук d330.1	1. Не садится на горшок. d530.3 2. Приучать снимать еду с ложки, пользоваться ложкой d550.3 3. Не пьет из чашки. d560.2	-II-
13. Эмир	07.11.17		1. Не стоит d450.2 2. Не ходит d420.2 3. Плохое чувство равновесия	2. Не может пользоваться ложкой d550.2 2. Не пьет из чашки. d560.2	-II-
14. Динмухамед	18.05.18		2. Не ползает на четвереньках d429.2 2. Не встает с колен d450.2	1. Самостоятельно не ест. d550.2 2. Не пьет из чашки. d560.2	-II-

Примечание. Степень выраженности проблем отражена в числах, стоящих после точки шифра d560.4, от минимальных – 1 балл, до выраженных – 4 балла

Второй этап. Разработка программы социально-педагогической реабилитации.

В результате совместного обсуждения проблем ребенка и уточнения приоритетов в родительском запросе, были определены основные цели

программы социально-педагогической реабилитации. Для разработки программ социально-педагогической реабилитации изучался имеющийся опыт оказания социально-педагогической помощи, изложенный в литературных источниках. В основу рекомендуемых программ положена система пошагового обучения и использован материал из книги Е.В.Клочковой «Введение в физическую терапию. Реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы». Преимущество пошаговой системы состоит в том, что она позволяет быстро и эффективно обучить ребенка с особенностями развития определенному навыку. Используется система поощрений (внимание, пищевое подкрепление – любимая еда или питье, любимые занятия и т. п.). Для каждого навыка расписаны последовательно шаги – от простого к сложному шагу. Помощь взрослого по мере освоения действий внутри навыка уменьшается в объеме, сворачивается от физической помощи к жесту, а затем – к словесной инструкции.

По запросу родителей для некоторых детей составлено по 2 программы. Программы реабилитации были направлены на формирование двигательных и социально- бытовых навыков (таблица 3).

Таблица 3. Формирование навыков у детей

№	программы	0-1 года (5)	1-2 лет (12)	3-4 лет (6)	5-6 лет (2)	Всего (25)
	Моторные навыки					
1	Удержание головы		3			3
2	Навык переворачиваться	1	2			3
3	Навык ползать	1	4			5
4	Навык сидеть	1	4			5
5	Навык стоять		3			3
6	Навык ходить		4			4
7	Произвольные движения рук		4			4
8	Развитие вестибулярного аппарата		2	1		3
9	Гашение патологического рефлекса		3			3

	Социально-бытовые навыки					
10	Навык пить	2	6			8
11	Навык кушать	2	10			12
12	Навык снимать/надевать			1		1
13	Сигнал о нужде	1	2			3
14	Самостоятельно ходить по нужде		4			4
15	Развитие зрения					
	итого					61

Программа представляет собой пошаговый план формирования конкретного навыка, и родители, опираясь на пошаговую речевую инструкцию, обучают ребенка навыку. Последовательность формирования навыка происходит в одном и том же алгоритме: сначала ребенок выполняет действие с мамой, затем помощь постепенно уменьшается (помощь и ее уменьшение четко дозируется и регламентируется) до степени, когда ребенок практически сам выполняет действие от начала до конца.

При разработке программы учитывались факторы окружающей среды, барьеры и благоприятные факторы: это установки семьи (тип воспитания), возможности семьи (кто будет работать с ребенком, кто будет помогать), поддержка профессионалов, служб социальной поддержки и помощи, родительская компетентность в воспитании детей.

Программа социально-педагогической реабилитации состоит из задач и инструкций «Как делать», формируя навык у ребенка в домашних условиях. Программы были рассчитаны на 3-4 месяца. В таблице 4 представлен образец программы по формированию двигательных и социально- бытовых навыков.

Таблица 4. План развития двигательных и социально- бытовых навыков

Имя ребенка: Маша

Возраст: 10 мес.

Задачи	Как выполнять
1.Насыщение вестибулярными и мышечными ощущениями	1.Упражнение на физиологическом мяче (фитмяче) Положите Машу животиком на фитмяч и, поддерживая, ее руками, достаточно интенсивно покачивайте ее на мяче, так, чтобы малышка подпрыгивала на нем: на одном месте ритмично, надавливая на бедра и таз; из стороны в сторону, вниз и вверх.

	<p>2.Мамин массаж. Двумя руками сжимайте крупные суставы Маши с двух сторон: начиная с плеч, затем тазобедренных суставов, колен, стоп и пальцев ног. Сжатия должны быть короткими, достаточно интенсивными и глубокими (не поверхностными), но неболезненными, а также ритмичными, но не быстрыми. В конце массажа обхлопать все тело ребенка ладонями.</p> <p>Каждый день по 1-2 раза по 1 мин.</p>
<p>2. Обучение навыку сидеть</p>	<p>1. Игра с музыкальной игрушкой. Маша и мама будут сидеть на полу. Мама прижимает спину ребенка к своему животу, ноги расставлены по сторонам, (или сидя за столиком игрушка находится на высоте локтя) впереди будет находиться музыкальная игрушка с большими кнопками, мама будет помогать Маше слегка нажимать на кнопки руками и будет давать возможность нажать самой.</p> <p>Каждый день 1-2 раза по 5-10 минут.</p> <p>2. Игра с гречкой. Маша будет сидеть на полу с разведёнными ногами, мама будет придерживать сзади за спину. Перед ребенком будет стоять большой таз с гречкой и мелкими игрушками, чашками руки опущены в таз, играем в различные игры (пересыпаем, сыпем на руки ребенка гречку, ищем игрушки)</p> <p>Каждый день 1-2 раза по 5-10 минут.</p>
<p>3. Развитие произвольных движений</p>	<p>2. Игра «ку-ку» Для игры подготовить платок плотноватый.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Накинуть платок на голову маме и, обращаясь к ребенку, сказать: «Ку-ку, где мама?» - Мама сама стягивает платок с головы и говорит «ку-ку, это я, мама» -Платок накинуть на голову ребенка и сказать: «Ку-ку! Где Маша?» -Маша будет стараться сама дотянуться, при необходимости мама помогает руками ребенка стянуть платок и говорит: «Ку-ку! Вот Маша!» <p>Играть с ребенком 1-2 минуты 2-3 раза в день, время игры можно продлевать по желанию ребенка.</p>
<p>4.Приучение навыку снимать еду с ложки и совместное пользование ложкой</p>	<p>Мама будет учить Машу снимать еду с ложки и пользоваться ею совместно вместе с ней. Мама посадит ребенка перед собой с левой стороны и правой рукой будет кормить с ложки.</p> <p>1. Наполните ложку зачерпывающим движением и поднесите ложку боковой частью ко рту Маши, подождите пока она откроет рот и положите ложечку в рот надолго. Маша должна научиться язычком и губами брать еду.</p> <p>2. Когда Маша научится брать еду язычком и губами, мама в последующем кормлении будет задерживать ложку на нижней губе ребенка и ждет. Маша откроет рот и тогда нужно ложку положить на язык и слегка надавить вниз. Маша вытянет губы вперед и снимет еду с ложки. Возможно сначала у него будут видны сосательные движения, но постепенно он поймет, как есть с ложки, как снимать еду с ложки.</p> <p>На каждом этапе хвалите и говорите: «Хорошо! Молодец, Маша!»»</p>

	<p>3. В дальнейшем мама также будет держать руку Маши с ложкой на расстоянии до рта. Мама помогает донести ложку до рта, далее на нижней губе, затем в рот.</p> <p>4. Во время кормления Маша с мамой сидят за столом, и мама должна чуть наклонить голову ребенка (язычок сам сделает чуть заметное движение). <u>В начале обучения давайте Маше с ложки тот продукт, который ребенку очень нравится.</u></p> <p>Постоянно хвалите Машу! Помните:</p> <ul style="list-style-type: none"> - во время кормления нужно все время сидеть рядом с ребенком; - позвольте ребенку ронять (проливать) еду, пачкать себя и одежду, так как без этого невозможно научиться самому пользоваться ложкой.
--	---

Третий этап. Ознакомление и обучение родителей по программе формирования двигательных и социально-педагогических навыков.

После разработки программ родители приглашались на встречу, на которой семью знакомили с программой и проводили инструктаж по формированию конкретного навыка у ребенка. Родителям по возможности демонстрировались этапы формирования навыка, поставленные задачи и комментировалась система пошагового обучения. Обращалось особое внимание на активное участие родителей, как образца действия для ребенка, необходимости и важности похвалы, поддержки и одобрения ребенка за самый маленький проделанный шаг в формировании навыка, игнорировании нежелательного поведения и пр.

Четвертый этап. Анализ и оценка и эффективности программ социально-педагогической реабилитации детей тяжелыми и сложными нарушениями.

По истечении сроков выполнения программы (3-4мес) проводились повторные обследования детей и анкетирование родителей с целью:

- анализа динамики в процессе формирования конкретного навыка;
- анализа трудностей, барьеров и благоприятных факторов у семьи в формировании навыка;
- оценки эффективности разработанных программ по формированию навыка.

1. Анализ динамики в процессе формирования конкретного навыка.

Результаты работы родителей по формированию двигательных и социальных навыков в домашних условиях по составленной для них программе отражены в таблицах 5, 6.

По результатам повторного обследования и анкетирования была выявлена следующая динамика в формировании двигательных и социально-бытовых навыков у детей.

Таблица 5. Результаты работы по формированию двигательных навыков

Количество детей	ДО работы по программе развития навыка		ПОСЛЕ работы по программе (через 3-4мес.)	
	Проблема	Шифр МКФ	Развитие навыка	Шифр МКФ
3 детей	Не удерживают голову	d.415.0	Стали держать голову.	d.415.2
3 детей	Не переворачиваются	d415.0	Стали подтягивать ноги С помощью может перевернуться, во сне ложится на бок Переворачиваются со спины на живот с затруднениями. Переворачиваются с живота на спину свободно	d415.1 d415.2 d415.3
5 детей	Не ползают	d429.0	Ползают по-пластунски Появились попытки оттолкнуться ногой от пола При ползании вытаскивают руки и отталкиваются ногами	d429.4 d429.2 d429.3
5 детей	Не сидят	d415.0	Сидят хорошо, держат спинку Сидят, опираясь на руки Сидят в подушках	d415.4 d415.3 d415.2
3 детей	Не стоят	d420.0	Уверенно стоят Стоят уверенно, держась за опору	d420.4 d420.3
4 детей	Не ходят	d420.2	Ходят свободно, обходя препятствия Ходят, держась за опору	d420.4 d420.3
4 детей	Нет произвольных, координированных движений рук	d330.0	Ощупывают лежащие рядом предметы, игрушки и трясет их	d330.1 d330.2

			Сами не играю, но с помощью мамы целенаправленно действует руками Перекладывают игрушку из одной руки в другую	d330.3
3 детей	Страдает вестибулярный аппарат		Перестал качать головой Стал перешагивать через препятствия и удерживать равновесие Научился прыгать	
3 детей	Гашение патологического рефлекса		Патологический рефлекс не погас Мышечный тонус расслабился, тонический рефлекс погас	

Таблица 6. Результаты работы по формированию социально-бытовых навыков

Количество детей	ДО работы по программе развития навыка		ПОСЛЕ работы по программе (через 3-4мес.)	
	Проблема	Шифр МКФ	Развитие навыка	Шифр МКФ
8 детей	Не пьет из чашки	d560.0	Начал делать самостоятельные глотки из чашки, не выливая, но чаще пользуются бутылочкой с соской Лежа пьет из поильника. Не приучали пока пить сидя (сила привычки)	d560.4 d560.0
12 детей	Не ест ложкой	d550.0	Появляются попытки снимать еду с ложки 1-2 ложки с помощью кушает Снимает еду с ложки, жует слабо С помощью зачерпывает еду ложкой, держат за запястье. Ложку сам держит Ложку держит, не использует	d550.1 d550.4 d550.1
5 детей	Не садится на горшок	d530.0	Контролируют, находится без подгузников Жесты стала понимать	d530.2 d530.3

			<p>Дает знать (держится, тужится и подходит), садится на горшок</p> <p>Ходит строго в туалетную комнату, не садится на горшок в других комнатах</p>	d530.4
1 ребенок	Не надевает		<p>Надевает колготки, лосины. Носок своего размера натягивает, иногда требуется помощь</p> <p>Штанишки снимает хорошо</p> <p>Обе ноги может в одну штанину засунуть. От бедра выше затруднительно, требует помощь</p> <p>Другие вещи стал снимать сам</p> <p>При быстром темпе, если есть необходимость, то может правильно надеть</p>	

Результаты работы по формированию двигательных и социально-бытовых навыков в обобщенном виде представлены в таблице 7.

Таблица 7 . Оценка результатов работы по усвоению навыков

Навыки	Всего детей	Из них усвоили навыки	Краткое описание
Удерживать стабильно голову	3	100% 25%	удерживает голову свободно стали удерживать голову кратковременно.
	Из них 2		
	1		
Навык переворачиваться	3	100% 50% 25%	Переворачивается с живота на спину свободно Переворачивается со спины на живот с затруднениями. Стала подтягивать ноги С помощью может перевернуться, во сне ложится на бок
	1		
	1		
Навык ползать	5		

	1	100%	Ползает по-пластунски
	2	50%	При ползании вытаскивает руки и отталкивается ногами
	1	25%	Появились попытки оттолкнуться ногой от пола
	1	0%	Нет навыка
Сидеть самостоятельно	5		
	Из них		
	2	100%	Сидит хорошо, спинку ровно держит
	2	75%	Кратковременно сидит не опираясь
	1	25%	Сидит опираясь на руки
			Сидит в подушках
Навык стоять	3		
	2		
	1	100%	Уверенно стоит не держась
		75%	Стоит уверенно держась за опору
Самостоятельно ходить	4		
	Из них		
	2	100%	Ходит свободно, обходя препятствия
	1	75%	Ходит держась за опору одной рукой
	1	50%	Ходит держась за опору двумя руками
Уметь пользоваться руками	4		
	1	100%	Сам играет
	1	75%	С помощью мамы целенаправленно действует руками. Перекладывает игрушку из одной руки в другую
	1	50%	Ощупывает лежащие рядом предметы, игрушки и трясет их
	1	25%	Появились произвольные движения руками.
Развитие вестибулярного аппарата	3		
	2	100%	Стали перешагивать через препятствия и обходить
	1	75%	Перестали качать головой
Гашение патологического рефлекса	3		
	2	75%	Мышечный тонус расслабился, тонический рефлекс погас
	1	0%	Патологический рефлекс не погас
Умение пользоваться и кушать ложкой	12		
	4	100%	Кушает ложкой самостоятельно
	3	75%	Пользуются ложкой совместно с мамой
	2	50%	
	2	25%	Появились желания донести ложку до рта, едят руками сухие завтраки
	1	0%	научились жевать Не усвоил, ребенок болел, не занимались.
	8		

Пить из поильника, либо из чашки	2	100%	Пьют самостоятельно Пьют держаась двумя руками за чашку совместно с мамой. Начали делать самостоятельные глотки с поильника, 2-3 глотка. Пьют и вытягивают жидкость из чашки Нет навыка
	3		
	2	25%	
	1	0%	
Справление физиологической нужды	5	100%	Самостоятельно просятся и ходят по нужде Навык практически сформирован, но есть небольшие трудности, просятся по большой нужде не всегда Высаживают по времени, садится на горшок
	2		
	1	50%	
	2	50%	
Снимать/надевать	1	75%	Обе ноги может в одну штанину засунуть. От бедра выше затруднительно, требует помощь
	1		

4 балла (100%)- навык сформирован полностью

3 балла (75%) - ребенок приобрел навыки сидения, ползания, ходьбы, были погашены патологические рефлексy и т.д., но есть сдерживающие факторы для выполнения свободных действий.

2 балла (50%) – нестойкое или частичное выполнение навыков.

1 балл (25%)- навыки на стадии формирования, появление попыток выполнения действия

0 баллов (0%)- навык не был сформирован без улучшений

Для оценки и анализа эффективности экспериментальных развивающих программ проводились повторные обследования детей и обсуждения (опросы) родителей по результатам выполнения этих программ. Оценка эффективности программ осуществлялась родителями посредством «Канадской оценки выполнения деятельности (COMP)». COMP разработана как система оценки эффективности в баллах с целью использования их для сравнения при повторной оценке. В отличие от тестов, ориентированных на нормы, где происходит сравнение результатов оценки клиента с нормой популяции,

СОРМ – это индивидуализированная система оценки, где баллы клиента сравниваются с его же предыдущими баллами [4]. Результаты оценки СОРМ представлены в таблице 8.

Анализ результатов первичной и повторной оценки родителями при использовании СОМР выявляет изменение средних значений выполнения различным навыкам от 1,75 до 2,75 баллов и удовлетворенности этим выполнением от 2 до 4 и более баллов (согласно СОРМ - изменения на 2 и более баллов являются клинически значимыми).

Результаты анкетирования родителей показывают, что основная часть родителей (82%) удовлетворена своей работой по формированию двигательных и социально-бытовых навыков у детей в домашних условиях. По мнению родителей, программы достаточно эффективны для использования в домашних условиях.

Качественный анализ работы по формированию навыков у детей по результатам обследования, анкетирования и бесед с родителями также выявляет положительную динамику. Родители выражают удовлетворение тем, что ребенок:

- стал понимать и выполнять словесную инструкцию
- при неполном усвоении навыка стал более умелым и эффективным, стал хорошо принимать помощь.

Родители отмечают положительные изменения в себе:

- стали более уверенными в воспитании ребенка
- стали более умелыми; у родителей стало получаться учить детей
- стали лучше видеть сильные стороны ребенка, поверили в его возможности

2. Анализ трудностей, барьеров и благоприятных факторов у семьи в формировании навыка.

Использование МКФ направлено также на выявление и оценку и отслеживание динамики факторов окружающей среды - благоприятных (фасилитаторов) и неблагоприятных (барьеров). Выяснение факторов среды

позволяет получить информацию о социальной среде семьи, межличностных отношениях между членами семьи, родительских установок в отношении воспитания ребенка.

Таблица 8. Результаты первичной и повторной оценки по COPM

Проблемы в активности		Первичная оценка		Повторная оценка	
		выполнение	удовлетворенность	выполнение	удовлетворенность
ползать-5 детей		1,0	2,0	4,0	5,0
сидеть- 5		1,7	3,3	5,5	7,7
стоять-3		2,4	3,6	4,4	6,6
ходить- 4		2,5	3,8	6,6	8,0
пить-8		1,4	2,4	4,4	5,8
кушать- 12		1,6	3,2	5,5	6,0
горшок- 5		2,0	3,3	5,0	5,3
ВСЕГО	Количество проблем <u>C</u> <u>7</u>	Сумма выполнения <u>A1</u> <u>12,6</u>	Сумма удовлетворения <u>B1</u> <u>21,6</u>	Сумма выполнения <u>A2</u> <u>35,4</u>	Сумма удовлетворения <u>B2</u> <u>44,4</u>
Подсчет баллов					
Общий балл		A1/C 2	B1/C 3	A2/C 5	B2/C 6
Изменения в выполнении		A2/C- A1/C 5-2=3			
ползать		4-1= 3,0			
сидеть		5,5-1,7= 3,8			
стоять		4,4-2,4= 2,0			
ходить		6,6-2,5= 4,1			
пить		4,4-1,4= 3,0			
кушать		5,5-1,6= 3,9			
горшок		5,0-2,0= 3,0			
Изменения в удовлетворенности		B2/C- B1/C 6-3=3			
ползать		5-2= 3			

сидеть	7,7-3,3=4,4
стоять	6,6-3,6=3
ходить	8,0-3,8=4,2
пить	5,8-2,4=3,4
кушать	6,0-3,2=2,8
горшок	5,3-3,3=2,0

В ходе анализа анкетирования по программам социально-педагогической реабилитации были прослежены изменения по факторам среды: барьеры и облегчающие факторы (таблица 9).

Таблица 9. Изменения влияния барьеров и благоприятных факторов окружающей среды

Барьеры	До	после
-не знали, как учить ребенка, с чего начинать	e410-3	e410-2
- мало давали возможности самостоятельно захватывать предметы, гиперопека	e410-3	e410-1
- не соблюдали правила, последовательность обучения по программе	e410-2	e410-2 (имели несколько программ, нет поддержки)
- гиперопека со стороны членов семьи, не выжидают время сделать ребенку самому	e410-3	e410-1
- ранее не давали ребенку возможности обследовать самому и не было комментариев	e410-2	e410-2 (посещают несколько учреждений)
- в течении дня посещают различные центры	e410-3	e410-2
-неуверенность мамы в том, что самим можно научить ребенка	e410-3	e410-2
-установка родителей, как к беспомощному и неспособному ребенку в развитии	e410-2	e 410-1
-не понимали важность распорядка дня в жизни ребенка	e410-2	e410-1
Благоприятные факторы		

-поддержка членов семьи	e310+2	e310+3
-поддержка педагога, помогающая успешному обучению навыкам	e310+2	e310+3
-желание мамы и членов семьи в формировании навыков у ребенка	e310+1	e310+2
-большие надежды на изменения в развитии ребенка	e410+2	e410+3

Анализ результатов социального обследования позволил обобщить значимые благоприятные и неблагоприятные факторы. Барьерами для родителей были:

- незнание того, как учить ребенка, с чего начинать
- не соблюдали правила, последовательность обучения по программе
- гиперопека со стороны членов семьи: давали возможности самостоятельно захватывать предметы, не выжидают время, чтобы ребенок выполнил действие сам
- загруженность ребенка и родителями посещением различных центров
- неуверенность мамы в том, что можно научить ребенка навыкам самой
- установка родителей к ребенку, как к беспомощному и неспособному в развитии

-не понимали важность распорядка дня, рутина занятий в жизни ребенка

Благоприятными или облегчающим фактором были:

- поддержка членов семьи (отец, бабушка, братья, сестры.)
- поддержка педагога, помогающая успешному обучению навыкам
- желание мамы и членов семьи в формировании навыков
- большие надежды на изменения в развитии ребенка

Так же оценка моторных навыков, проводилась в рамках программы MOVE «Английской системы оценивания поэтапного выполнения двигательно-моторной деятельности (MOVE)». MOVE разработана с целью поэтапного развития двигательных навыков, по системе снизу-вверх, с права на лево. Система MOVE делится на три основных этапа: сидеть, стоять,

ходить, а также каждый этап делится на более точный навык, что позволяет отслеживать и ставить более детальную задачу.

В соответствии с оценочным профилем программы MOVE были обследованы 14 детей и поставлены задачи на приобретение двигательных навыков согласно запросам родителей и в соответствии с программой МКФ.

В таблице 10 представлен образец программы MOVE по формированию двигательных навыков.

Оценочный профиль MOVE

Фамилия, имя ребенка: Шахислам

Возраст: 1,3

Поддержание положения «сидя» **A**

	Выпуск- ной уровень	Уровень I	Уровень II	Уровень III
A1. Может сидеть на ровной поверхности (кровати или в ванне) как минимум 30 минут без поддержки.	<input type="checkbox"/> Дата			
A2. Может сидеть на краю кровати или на стуле без подножки или спинки как минимум пять минут.		<input type="checkbox"/> Дата		
A3. Может сидеть на обычном школьном стуле как минимум 30 минут без поддержки.		<input type="checkbox"/> Дата		
A4. Может удерживать равновесие, сидя на обычном школьном стуле как минимум 5-7мин без поддержки.			<input type="checkbox"/> Дата	
A5*Может удерживать равновесие, сидя на обычном школьном стуле как минимум 30 секунд с поддержкой своими руками впереди или по бокам.				
A.6*Может сесть при помощи взрослого. Может поддерживать позу сидя на полу (в позе W): сидит между согнутых и ротированных вовнутрь бедер и коленей. (по (R. Palisano с соавт., 1997)				

А7*Может сидеть на полу, нужна поддержка туловища (фиксация) и контролирует положение головы. В положении лежа может самостоятельно переворачиваться на спину и, возможно, на живот.			05.08.2020	
А8. Может держать голову прямо как минимум 30 секунд во время сидения на стуле с необходимой поддержкой (фиксацией) туловища, бедер и ног.			□ Дата	
А9.Может выдержать сидение в прямом положении как минимум 30 минут с необходимой поддержкой туловища, бедер и ног.			□ Дата	02.03.2020
А10. Может сидеть на стуле с полной фиксацией (голова, туловище, бедра, стопы) со сгибанием в бедрах и коленях как минимум 90°. Может так сидеть 2-3мин.				□ Дата
* Не может сидеть не в одной позе: (очень сильная спастика; контрактуры).				

В целом в результате работы по всем программам все родители были удовлетворены результатами своей помощи ребенка в домашних условиях, в том числе те, у которых отсутствовала или была минимальная положительная динамика в формировании навыка. Эти родители отмечали, что они получили полезный опыт, они стали лучше понимать своего ребенка, заметили пусть небольшие, но положительные сдвиги в поведении ребенка, в том числе и в других сторонах развития, и, главное, они теперь знают, как заниматься с ребенком.

Выводы

1. За отчетный период было разработано 14 программ развития навыков у детей с тяжелыми двигательными, ментальными и сложными нарушениями для их реализации родителями в домашних условиях. Разработанные экспериментальные программы показали их достаточную эффективность.

2. Анализ результатов первичной и повторной оценки родителями при использовании Канадской оценки СОМР выявляет изменение средних значений выполнения различным навыкам от 1,75 до 2,75 баллов и удовлетворенности этим выполнением в среднем от 6 до 10 баллов (максимальный балл – 10). Из них:

1. По моторным навыкам

8-10 баллов отметили 9 родителей

6-8 баллов - 6 родителей

4-6 баллов - 6 родителей

0-4 балла - 0 родителей

2. По социальным навыкам-

8-10 баллов отметили 5 родителей

6-8 баллов - 7 родителей

4-6 баллов - 3 родителей

0-4 балла - 4 родителей

3. Повторные обследования ребенка в рамках МКФ и обсуждения с родителями также выявляют положительную динамику, проявляющуюся в:

- улучшении или полном формировании конкретного навыка (ходьбы, кушать ложкой, смотреть на предмет и брать его рукой и т.д.);

- расширении арсенала и повышения качества активности и участия детей в различных сферах жизни (стал сидеть с семьей за столом и сам кушать и т.д.);

- повышении компетентности родителей в воспитании своих детей, улучшении навыков общения и взаимодействия с ними, возникновении уверенности в своих силах и оптимизма в перспективах развития ребенка.

Список использованной литературы

1. Малофеев Н.Н. Стратегия и тактика переходного периода в развитии отечественной системы специального образования и системы помощи детям с особыми проблемами //Дефектология. - 1997. - №6.
2. Декларация о правах инвалидов. Принята резолюцией 3447 (XXX) Генеральной Ассамблеи от 9 декабря 1975 года.
3. «Конвенция о правах ребенка» одобрена Генеральной Ассамблеей ООН 20 ноября 1989.
4. «Стандартные правила по созданию равных возможностей для лиц с ограничениями жизнедеятельности». Утверждены на 48-й сессии Генеральной ассамблеи ООН 20 декабря 1993 года.
5. Варшавская декларация «Права человека в отношении умственно отсталых лиц» Принята 24 октября 1995 года.
6. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья: МКФ, краткая версия. Всемирная Организация Здравоохранения 2001.
7. Нет «необучаемых детей»: Книга о раннем вмешательстве /под ред. Е.В.Кожевниковой, Е.В.Клочковой. - СПб., 2007.
8. Алиева Х.М. Особенности компенсаторных возможностей мозга у детей первых лет жизни с патологией психического развития. //Тезисы докладов совет.-амер. симпозиума.: «Резервы человеческой психики в норме и патологии».- М.,1988.
9. Guralnick M. The effectiveness of early Intervention. - Baltimore, 1997.
10. Strauss R.S. Effects of the intrauterine environment on childhood growth //Brit. Med. Bull. - 1997.-53, №1.
11. Штерн Д. Фундаментальные аспекты лечения родителей и детей: общность разных подходов. – В кн.: Мать, дитя, клиницист. – М.:Российская психоаналитическая ассоциация, 1994.

12. Heimann M., Meltzoff A. Deferred imitation in 9- and 14-month-old infants: A longitudinal study of a Swedish sample //Brit. J. Dev. Psychol. - 1996. - 14. - №1.
13. Catherwood D. The haptic processing of texture and shape by 7 to 9-month-old infants //Brit. J. Dev. Psychol. - 1993. - 11, №3.
14. Trevarthen C. Infant emotions, mother - infant communication and phases of brain of brain growth: Antecedents and consequences in building of the neocortex: [Pap] 157-th Meet. Neth. A. nat. Soc. Lunteren, Jan. 6-7, 1995 //Eur. J. Morphol - 1995; №4.
15. Скобло Г.В., Дубовик О.Ю. Система «мать-дитя» в раннем возрасте как объект психопрофилактики. // Социальная и клиническая психиатрия. – 1992. - №2. – С.75-78.
16. Мухамедрахимов Р.Ж. Формы взаимодействия матери и младенца //Вопр. психологии. - 1994. - №6. - С.16-25.
17. Айнсворт Д.С. Привязанности за порогом младенчества. //Детство идеальное и настоящее./под ред. Е.Р.Слободской. Новосибирск: Сибирский рабочий, 1994.
18. Смирнова Е.О. Теория привязанности: концепция и эксперимент. // Вопросы психологии. – 1995.
19. Мухамедрахимов Р.Ж. Взаимодействие и привязанность матерей и младенцев группы риска. // Вопросы психологии. – 1997. - № 4.
20. Раннее вмешательство: вчера, сегодня, завтра. //Журнал, выпуск 1, 2008.
21. Служба раннего вмешательства: Методические рекомендации для практической работы с детьми в службе ранней помощи. 2-е издание, дополненное. / Л.В.Блохина, С.В. Калинина, Н.И. Морозова, Л.В. Самарина, Т.И. Сивухина, И.И. Торопова. – М.: Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения.- 2010.

22. Сулейменова Р.А. Система ранней коррекционной помощи детям с ограниченными возможностями в Казахстане: проблемы создания и развития. – Алматы.: ИИА «Айкос», 2001.

23. «Об образовании» Закон Республики Казахстан (с изменениями и дополнениями по состоянию 7.03.2023 года).

24. «О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей с ограниченными возможностями» Закон Республики Казахстан от 11 июля 2002 года № 343-ІІ (с изменениями и дополнениями по состоянию 26 июня 2021 года).

25. «О внесении изменений и дополнений в некоторые законодательные акты Республики Казахстан по вопросам инклюзивного образования» Закон РК от 26 июня 2021 года № 56-VІІ ЗРК.

26. Приказ Министра образования и науки Республики Казахстан от 12 января 2022 года № 4. «Об утверждении Правил оценки особых образовательных потребностей».

27. Приказ Министра образования и науки Республики Казахстан от 12 января 2022 года № 6 «Об утверждении Правил психолого-педагогического сопровождения в организациях образования».

28. Linder T.W. Transdisciplinary Play-Based Assessment. A Functional Approach to Working with Young Children. - Baltimor, 1999. Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and early Childhood. Zero to three /National Center for Clinical for Infant Programs. Third Printing, 1995.

29. Rossetti L. M. Infant-toddler assessment; An interdisciplinary approach Austin: PRO-ED, 1990.

30. Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and early Childhood. Zero to three / National Center for Clinical for Infant Programs. Third Printing. April, 1995, 353 p.

31. Программа MOVE. Руководство для использования. Комитет по стандартам в образовании (Великобритания). М- 2019г.

32. Канадская оценка выполнения деятельности Торонто, 1994 (издание второе). Мэри Ло, Сью Баптист, Энн Карсвелл, Мэри-Энн МакКолл, Хелен Полотайко, Нэнси Полок. Перевод Сергей Мальцев, Душанбе, 2010.
33. Постуральный менеджмент <https://specialgarden.ru/marshrut-reabilitacii-pod-klyuch/posturalnyu-menedzhment-24-7/>
34. Введение в физическую терапию: реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы /Е.В.Клочкова.- М. : Теревинф, 2014.
35. Философия здоровья: от лечения к профилактике и здоровому образу жизни: руководство для врачей, специалистов по реабилитации и студентов / под ред.Е.В.Клочковой. –М., 2009.
36. Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214-223 (перевод Е.В.Клочковой)
37. Турс Енсен. Реабилитация, базирующаяся на непосредственном окружении (РБНО) – альтернативный подход. Медицинская, социальная, профессиональная реабилитация больных и инвалидов. Материалы международной научно-практической конференции 29-31 октября 1996 г./Науч.ред. проф.Э.И.Зборовский – Мн: Бел. Издат. Тов. «Хата», 1998.
38. Межведомственное патронажное сопровождение по месту жительства семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии и здоровье: опыт реализации в Республике Татарстан / авт.-сост. И.И. Чигарова. - Казань: Веда, 2014.- с 11., с13-14, с.17
39. Современные технологии помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями здоровья: обучающие домашние визиты/ авт.-сост. И.И. Чигарова. - Казань: Веда, 2014 г.
40. «Служба домашнего визитирования. Региональная модель» Казань: Веда, 2010.

41. Доступная ранняя помощь детям с тяжелыми множественными нарушениями развития и их семьям. Гусева С.В. <https://smarteka.com/uploads/files/2021/01/19/ac9cd1b4-8a8e-4f79-a4c1->

42. Система комплексной оценки проблем психосоциального развития детей раннего возраста: Методические рекомендации /сост. А.К.Ерсарина, Р.К. Айтжанова, А.К. Кенжеева, Д.Р.Юлдабаева, А.Н. Токарева. – Алматы 2016.

43. Социальная и коррекционно-педагогическая работа с детьми раннего возраста с задержкой психомоторного развития: методические рекомендации /сост. А.К.Ерсарина, Р.К., Т.Е.Мергалиева, Д.Р.Юлдабаева, А.Н. Токарева. – Алматы 2017.

44. Оказание комплексной помощи семье ребенка с инвалидностью на принципах Международной классификации функционирования и ограничений жизнедеятельности и здоровья: метод. рекомендации/ Ерсарина А.К., Токарева А.С., Куттыбаева Ж.К. - Алматы: ННПЦ РСИО, 2021.