

РЕЗУЛЬТАТЫ НАУЧНЫХ И ПРИКЛАДНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ И СООТНОШЕНИЕ С НИМИ ПРАКТИКИ, РЕАЛИЗУЕМОЙ ФОНДОМ ПРИ РАБОТЕ ДЕТСКИХ ВЫЕЗДНЫХ БРИГАД

В настоящее время на социальном уровне стала актуальной адаптация детей с тяжелыми нарушениями. А. Р. Маллер, Т. В. Цикото говорят о том, что «для детей, с обусловленной тяжелыми органическими нарушениями центральной нервной системы, с тяжёлой степенью умственной отсталости характерны позднее развитие, психофизический дефект, выражающийся в нарушениях двигательной сферы и всех сторон психики, при значительном снижении интеллекта. Выраженное недоразвитие двигательной сферы обнаруживается в нарушениях статических и локомоторных функций, координации, точности и темпа произвольных движений. Такие дети поздно начинают держать голову, сидеть, стоять, движения у них замедленны, неуклюжи. При тяжелой степени умственной отсталости моторная недостаточность отмечается в 90—100 % случаев». [Малофеев Н.Н., Т.К. Королевская, О.И. Кукушкина и др. Представительство Института коррекционной педагогики РАО в Интернете. //Дефектология. – 2002. – № 1, с. 97]

До недавнего времени помощь детям данной категории предполагала преимущественно пожизненное пребывание в психоневрологических домах-интернатах системы социального обеспечения, но на данном этапе социокультурного развития общества для таких детей организуются совершенно новые формы работы, способствующие более успешной адаптации таких детей. К таким формам относятся реабилитационные центры для детей с умеренной и выраженной степенью умственной отсталости, а так же, специальные коррекционные классы, которые должны функционировать в образовательных учреждениях. Об этом свидетельствует «Типовое положение о специальном (коррекционном) образовательном учреждении для обучающихся, воспитанников с отклонениями в развитии» и Инструктивное письмо министерства образования РФ №3 от 26.12.2000г.

Но у семей-подопечных фонда нет возможности по графику приезжать со своим ребенком в данные организации. Поэтому, команда практики считает наиболее оптимальным и комфортным для таких семей - оказание помощи на дому, в привычной для ребенка обстановке, в удобное для семьи время.

Форма помощи семьям, заявленным, как целевая аудитория практики, основывается на практиках и исследованиях, которые подтверждают, что систематические занятия в повседневной жизни, в комфортной, домашней обстановке по развитию базовых навыков, по коммуникации оказывают не только благоприятное влияние на ребенка с множественными тяжелыми нарушениями развития, но и в целом на психологический климат в семье, таких детей.

«В рамках взаимодействия ребенок должен быть активным участником, который участвует и направляет свое развитие (Колдуэлл, 2006). Исследования показали, что речь лучше формируется и развивается во время взаимодействия со взрослыми во время занятий, в безопасной среде и при поддержке взрослых (Пиз, Ридлер, Болт, Флинт, Ханна (1988). Погрунд и Фацци (2010) показывают, что окружающая среда должна включать в себя распорядок дня, который позволит детям предвидеть события и принимать решения. Взаимодействие в естественных контекстах развивает концепции и языковые способности, которые позволяют детям с множественными нарушениями действовать в окружающей среде.»

Для команды практики уместны термины «зона взаимодействия» и «отзывчивая среда», о которой говорит в «программе вмешательства на основе взаимодействия при

множественной инвалидности» Андреа Хатази Университет Бабеш-Бойяи Факультет психологии и педагогических наук (Международный журнал гуманитарных и социальных наук Том. 4, № 12; Октябрь 2014 г). Мы выстраиваем тесный контакт со всей семьей, приходим не только к ребенку, но и ко всей семье.

Форма взаимодействия с подопечными семьями выбрана именно такой, еще и потому что большая часть подопечных детей не просто дети-инвалиды, они прикованы к кровати, находятся в зависимости от специального медицинского оборудования. Это паллиативные дети, ресурс которых очень маленький. Команда практики понимает, что каждый год несколько подопечных детей умирают. Мы не можем вылечить таких детей, мы не можем продлить их срок жизни, но главное, обеспечить всестороннюю поддержку и качество жизни таким семьям. Поэтому для нашей практики ближе и доступны для реализации, такие технологии, как «зона взаимодействия» и «отзывчивая среда»

Работа с нашей целевой аудиторией в большей степени подтверждает данные "наблюдения за детьми с тяжелыми или глубокими умственными и множественными нарушениями и их матерями посредством коммуникативного вмешательства" (Отделение патологии речи, Департамент здравоохранения и реабилитации, Гетеборгский университет; Швеция) – большинство родителей на сегодня обучены основам ухода за своим ребенком, имеющим МТНР, иногда они знают, что и как лучше медперсонала, ведущего их ребенка. Часто результаты долгой, дорогостоящей реабилитации, при возвращении ребенка домой сводятся на нет. Потому что эти же родители находятся не в ресурсе, они часто демонстрируют менее отзывчивый стиль общения, они скорее приспособляются (адаптируются к состоянию ребенка), а не развивают его коммуникативные навыки

Нам видится целесообразным не просто подменять родителей, а работать с «коммуникативным вмешательством при посредничестве родителей», то есть использовать экологичное участие внутри семьи, направленное на обучение родителей конкретным стратегиям участия, общения, затем родители смогут свободно включать эти стратегии в свое повседневное взаимодействие со своим ребенком, чтобы улучшить коммуникативное развитие ребенка.

Собственно, на выстраивание такой коммуникативной стратегии и помощь во включении родителей в эту стратегию и нацелена наша практика.

Методология диагностики функционирования семьи основывается на комплексном медико-психолого-педагогическом подходе по международной классификации функционирования, ограничения жизнедеятельности и здоровья (стандарт ВОЗ). Методика оценивает не только ограничения здоровья и окружающей среды, но и ресурсы. В зависимости от полученных первичных данных при помощи МКФ (международной классификации функционирования) и применения общих для всех специалистов методов наблюдения, беседы, изучения документов, проводится углубленная диагностика, на основе которой определяются основные задачи - "мелкие шаги" в работе с тяжелобольным ребенком и его семьей.

В ходе реализации практики с 2020 года узкими специалистами для подопечных детей было отработано несколько моментов: физиотерапевт - проводил анатомические измерения, измерение объема движений в суставах, оценку рентгеновских снимков и исчисление индекса миграции головки тазобедренной кости, помогал с определением необходимых ТСР ребенку и делал заключение по ним для МСЭ. В результате этих действий удалось большинству подопечных детей внести изменения в ИПРА и большая

часть их подопечных детей смогли получить нужные ТСР в рамках гособеспечения. Эрготерапевт проводил диагностику нарушений функций кисти рук и подбор вспомогательных, адаптированных средств и игрушек; исследование уровня психического развития и игры, исследование образовательных потребностей. Подопечным детям были изготовлены мягкие ортезы для кисти рук и пальцев. Специалисты продолжают их изготавливать и сейчас. Многие подопечные семьи стали применять в своей жизни альтернативную и дополнительную коммуникацию. Психолог сопровождал семьи помогая наладить в них эмоциональный фон.

Все это соответствовало современным научным требованиям и подходам, в основе которых лежит забота о качестве жизни паллиативных детей.

В предлагаемой практике все дети уже прошли диагностику в ходе реализации практики ранее и на основе электронных карт подопечных детей у команды практики есть представление о каждом подопечном ребенке и его семье, проделанной работе и актуальности продолжения работы в рамках предлагаемой практики.

Из всего числа имеющихся подопечных семей с тяжелобольными детьми (276 человек), в предлагаемую практику входят только 120, это те, для кого данная практика наиболее востребована. С остальными семьями, не вошедшими в предлагаемую практику, будет продолжена работа узких специалистов, разовые консультации, они смогут пользоваться услугами благотворительного склада. Родители остальных детей не указали в опросе, что усистематическая работа выездных бригад на дому для них актуальна.