



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
**ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**



2024
ГОД СЕМЬИ



Программа комплексной социальной реабилитации (абилитации) детей с ОВЗ и их семей в системе ранней помощи

Е. М. Иноземцева, Е. С. Тушева, К. К. Федоричева, К. Ю. Тютюнников,
Г. С. Вершинин, К. В. Иванова, О. Б. Полякова

Москва, 2024



ЭКЗО-ТЕХНОЛОГИИ
СВЕРХСПОСОБНОСТИ ДЛЯ ОСОБЕННЫХ

Программа комплексной социальной реабилитации (абилитации)

детей с ОВЗ и их семей в системе ранней помощи / Е. М. Иноземцева,
Е. С. Тушева, К. К. Федоричева, К. Ю. Тютюнников, Г. С. Вершинин, К. В. Иванова,
О. Б. Полякова — М.: Издательский дом «Сказочная дорога», 2023. — 10 с.: ил.

Программа комплексной социальной реабилитации (абилитации) детей с ОВЗ и их семей в системе ранней помощи (БРОШЮРА) разработана командой Благотворительного фонда поддержки детей и укрепления семейных ценностей Екатерины Иноземцевой совместно с профессорско-преподавательским составом Московского педагогического государственного университета (Институт детства МПГУ) в рамках проекта «Программа комплексной социальной реабилитации (абилитации) детей с ОВЗ и их семей в системе ранней помощи» при поддержке Фонда президентских грантов.

Брошюра создана с целью стимулирования и поддержки позитивных изменений в семьях с детьми группы риска, ОВЗ и ТМНР и поддержки семей — от обретения уверенности и устойчивости до самостоятельности в решении вопросов своего жизнеустройства и инициативного участия в социальных сервисах — в интересах детей и семей в целом.

Проект «Программа комплексной социальной реабилитации (абилитации) детей с ОВЗ и их семей в системе ранней помощи» направлен на укрепление социально-психологического статуса семей с детьми с ОВЗ и инвалидностью благодаря возможностям, реализуемым в рамках мероприятий и занятий по ранней помощи, а также услуги и комплекс мероприятий адресованы одновременно детям и их родителям, семье в целом, что будет способствовать самостоятельности семей с детьми с ОВЗ, инвалидность младенческого и раннего возраста, в решении вопросов своего жизнеустройства, улучшения функционирования и социализации детей в программах ранней помощи (Москва – 20 семей, МО – 20 семей).



Сайт проекта:
help-bf.ru



Сайт фонда:
bfinozemtseva.ru

АВТОРЫ ПРОЕКТА И СОСТАВИТЕЛИ:

Иноземцева Екатерина Михайловна, автор проектов: «Программа комплексной социальной реабилитации (абилитации) детей с ОВЗ и их семей в системе ранней помощи», «Точка роста для специалистов психолого-педагогического и коррекционного звена: постуральный менеджмент и коммуникативные возможности в процессе обучения детей с тяжелыми двигательными и ментальными нарушениями», заместитель декана факультета дизайна МГУТУ им. К. Г. Разумовского, эксперт по социокультурной реабилитации детей с инвалидностью, специалист по социальной реабилитации, постуральному менеджменту и эрготерапии, учитель-логопед, мама ребенка с ДЦП. Руководитель социальных программ по социокультурной реабилитации детей с инвалидностью и ОВЗ, Москва.

Тушева Елена Сергеевна, кандидат педагогических наук, доцент кафедры олигофренопедагогики и клинических основ дефектологии; руководитель программ профессиональной переподготовки специалистов по дефектологии «Логопедия», «Олигофренопедагогика», «Образование и психолого-педагогическое сопровождение обучающихся с расстройствами аутистического спектра» Института детства Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Московский педагогический государственный университет», эксперт фонда, Москва.

Федоричева Катерина Кирилловна, специалист по АФК и постуральному менеджменту, эрготерапии, Москва.

Тютюнников Кирилл Юрьевич, врач-невролог, специалист по постуральному менеджменту, Москва.

Вершинин Георгий Станиславович, кандидат медицинских наук. Врач-педиатр отдела телемедицинских консультаций, научный сотрудник лаборатории социальной педиатрии и качества жизни ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России. Эксперт по вопросам педиатрии и педиатрического сопровождения детей с инвалидностью в рамках социальных программ фонда.

Иванова Клавдия Владиславовна, детский психолог, сертифицированный игровой терапевт, член Ассоциации игровых терапевтов, специалист по развитию эмоционального интеллекта детей от 2,6 до 10 лет. Опыт в реабилитации более 15 лет.

Полякова Ольга Борисовна, кандидат педагогических наук, специалист по социальной реабилитации в эрготерапии, психолог, коррекционный педагог-дефектолог. Автор книги «Школа приемных родителей: принципы, устройство, документы», автор 3 монографий и более 30 научных статей по социальной педагогике, ведет научно-исследовательскую деятельность. Директор АНО «Ресурсный центр адаптивных социальных инициатив «Вектор поддержки», руководитель социальных программ — проектов по комплексной социальной реабилитации детей с инвалидностью, ОВЗ, Москва.

ВВЕДЕНИЕ:

По состоянию на 1 марта 2023 года в Москве проживает более 40 тысяч детей с ОВЗ и инвалидностью (<https://news.rambler.ru/other/43279866-v-moskve-prozhivaet-poryadka-40-tysyach-detey-s-invalidnostyu/>), в Московской области — более 20 тысяч детей с ОВЗ и инвалидностью (https://comobr-egor.edumsko.ru/activities/ogran_vozm/post/839100). Причём, это только официальные цифры. В столице и области растёт процент детей, относящихся к группе риска, у которых инвалидность ещё не установлена.

Трудности этих детей связаны как с условиями, в которых они проживают — отсутствием доступной среды, должного ухода, так и с родительским непониманием их нарушений и потребностей. Как итог дети группы риска с ОВЗ и ТМНР с трудом вписываются в общество, приобретают тяжёлые заболевания, которых при должном внимании было бы легко избежать, имеют задержки в развитии. Решить проблему может организация системы ранней помощи, в рамках которой специалисты выявляют нарушение в развитии, помогают родителям организовать квалифицированную помощь детям.

За границей к этой проблеме относятся серьёзно: ранняя помощь детям с ОВЗ и относящимся к группе риска, с 1970-х годов институцирована на государственном уровне и активно развивается в США (<https://cyberleninka.ru/article/n/aktualnye-problemy-sotsializatsii-detey-s-ogranichennymi-vozmozhnostyami-zdorovya/viewer>), существует она и в Евросоюзе (https://ozlib.com/948176/sotsium/rannaya_kompleksnaya_pomosch_rubezhom?ysclid=lf1nqk13in594884995). В основе этих процедур лежит комплексный подход, всесторонняя оценка состояния ребёнка, единый стандарт в подготовке специалистов. Такого рода услуги достигают важной цели — дети с ОВЗ не остаются на иждивении государства в роли пассивных получателей социальных услуг, а вливаются в общество, становясь его полноправными членами.

К сожалению, в России данная практика, доказавшая свою эффективность, широкого развития пока не получила. Так, в огромной Москве государственный проект ранней помощи охватывает всего 600 семей, и в нём задействованы лишь 12 из многих сотен профильных социальных учреждений столицы (<https://www.mos.ru/news/item/109438073/?ysclid=lf262j06k8839546969>). Из частных организаций подобную услугу также оказывает очень небольшое число фондов. Это, например, «Дом с маяком» (<https://mayak.help>), который только начал вводить практики ранней помощи и «Жизнь как чудо» (<https://kakchudo.ru>).

Наша организация имеет большой опыт оказания помощи детям с ОВЗ и инвалидностью в т.ч. с ТМНР. Мы обладаем необходимыми площадями, имеем специализированное оборудование, давно и успешно привлекаем специалистов для своих проектов из медицинских учреждений г. Москвы.

В основе нашей работы лежит комплексный стандартизированный подход, эффективность которого многократно доказана практикой и который может лечь в основу работы специалистов по всей стране.

Среди основных методов — непосредственно занятия разно профильных специалистов с детьми с ОВЗ и группы риска (психолог, невролог, реабилитолог, логопед-дефектолог, педиатр, эрготерапевт и др.), междисциплинарные

консилиумы, которые помогут выявить у детей нарушения в развитии и помочь родителям составить углубленную программу развития, домашнее визитирование, с помощью которого выявляются средовые проблемы конкретной семьи и даются рекомендации по организации доступного пространства для ребёнка с ОВЗ, проведение супервизий для специалистов. Все эти меры в комплексе приведут к тому, что особенные дети смогут получить помощь на раннем этапе развития, их жизненное и бытовое пространство существенно расширится, благодаря чему они смогут успешно социализироваться. Их родители, получив важные сведения о состоянии своего ребёнка, о том, как правильно организовывать его быт, ухаживать за ним, приобретут уверенность в себе, а их собственное качество жизни существенно вырастет.

За основу создания «Программы комплексной социальной реабилитации (абилитации) детей-инвалидов и их семей в системе ранней помощи» взяты рекомендации и поручения Правительства РФ по комплексной социальной реабилитации (абилитации) семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ или инвалидностью, в том числе с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР).

Анализ ситуации с эффективностью ранней помощью семей с детьми с ОВЗ и инвалидностью, в том числе с ТМНР показывает, что проблема носит комплексный характер и необходима ранняя помощь и комплексный подход.

ОСНОВНЫЕ ПОНЯТИЯ

Что такое ранняя помощь?

Ранняя помощь — это комплекс медицинских, социальных и психолого-педагогических услуг для детей от 0 до 7 лет и их родителей.

Мультидисциплинарная команда специалистов объединяют свои усилия, чтобы помочь семье справиться с диагнозом ребенка, а малышу — развиваться по возрасту.

Нарушение развития — существенные отклонения от нормальных (типичных) образцов развития. Является следствием тех или иных изменений в состоянии здоровья или неблагоприятного влияния среды. Нарушение может выражаться в форме отставания и/или нарушения функций физической, когнитивной или эмоционально-аффективной природы.

Оценка — первичная или повторяющаяся процедура, проводимая квалифицированными специалистами для определения:

- соответствия ребёнка программам раннего вмешательства;
- уровня развития ребёнка в каждой из областей;
- сильных сторон и потребностей ребёнка;
- необходимых услуг для удовлетворения этих потребностей;
- ресурсов, предпочтений и потребностей семьи;
- видов поддержки и услуг, необходимых для усиления способностей семьи удовлетворять потребностям в развитии их ребёнка с нарушениями.

Ребёнок с нарушениями — ребёнок, у которого имеется отставание или нарушение функций в одной или нескольких областях:

1. крупная моторика;
2. тонкая моторика;

3. сенсорное восприятие;
4. когнитивная область;
5. коммуникация;
6. адаптивное поведение (навыки самообслуживания и социальные навыки).

Исходя из модели, где развитие рассматривается как процесс, нарушение развития также должно рассматриваться как динамический процесс, в котором множество факторов играют каждый свою роль.

Среди них такие как различия в нормах между людьми, полами и культурами.

Риск отставания развития — наличие очевидных доказательств высокой вероятности появления отставания. Известны три типа факторов риска, которые могут как проявиться по одному, так и сочетаться друг с другом:

1. Установленный риск, связанный с наличием специфического медицинского диагноза или синдрома.
2. Биологический риск, заключающийся в пренатальных, перинатальных и неонатальных факторах (например, в случае недоношенности или нарушений в период беременности).
3. Социальный риск, связанный с окружением, когда дети депривированы и это ограничивает их возможность получать необходимый для развития опыт.

Скрининг (от англ. to screen — просеивать) — быстрый, доступный, приблизительный метод обследования с целью выявления детей с подозрением на нарушение, нуждающихся в более точной диагностике или помощи.

Супервизия (от англ. supervision — надзор, наблюдение) — вид взаимодействия специалистов, в процессе которого происходит профессиональный разбор сложных случаев и анализ трудностей в работе.

Супервизия используется также как способ взаимного обучения специалистов (повышения квалификации).

Трансдисциплинарная команда — команда, в которой каждый специалист имеет высокий уровень образованности, разносторонности, универсальности знаний. Трансдисциплинарный специалист консультирует семью по всем вопросам обучения и воспитания ребёнка.

Целевая группа — семьи, воспитывающие детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья от рождения до 7(8) лет.

ПОЧЕМУ ВАЖНО НАЧИНАТЬ КОРРЕКЦИЮ НА САМЫХ РАННИХ ЭТАПАХ?

Дело в том, что изменениям лучше всего поддается то, что находится только в начале своего формирования. В течение первых трех лет в организме человека закладываются процессы, от которых зависит его будущее развитие — двигательное, интеллектуальное, социальное.

Если эти процессы формируются неправильно, их можно поправить или скорректировать, пока они не стали необратимыми. Поэтому специалисты призывают взрослых не надеяться, что ребенок их «перерастет», а обращаться за помощью как можно раньше.



Также не менее важное направление работы службы ранней помощи — поддержка родителей. Часто, столкнувшись с болезнью малыша, взрослые теряются. А ведь от того, как они воспринимают ребенка, как заботятся о нем, во многом зависит результат реабилитации. Специалист взаимодействует с ребенком только на приеме, а родители — круглые сутки, и все это время они могут и должны продолжать реабилитацию, встраивая ее в повседневную жизнь.

Специалисты мультидисциплинарной команды службы ранней помощи помогают семье справиться с растерянностью, учат правильно взаимодействовать с малышом, работают над укреплением внутрисемейных отношений. Только совместными усилиями взрослых можно оказать эффективную помощь маленькому человеку и минимизировать риск развития инвалидности в будущем — каждый случай индивидуален и требует различных решений.



ЦЕЛЬ ПРОГРАММЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ.

Оказание помощи семьям с детьми в возрасте от 0 до 7 лет с ограниченными возможностями здоровья или с риском развития ограничений жизнедеятельности для улучшения функционирования ребенка в повседневной жизни и адаптации в обществе.

Служба ранней помощи — комплекс услуг оказываемый на междисциплинарной основе детям и их семьям, направленный на:

- улучшение функционирования ребенка в естественных жизненных ситуациях (ЕЖС);
- повышение качества взаимодействия и отношений ребенка с родителями, другими непосредственно ухаживающими за ребенком лицами в семье;
- повышение компетентности родителей и других, непосредственно ухаживающих за ребенком лиц в вопросах развития и воспитания ребенка;
- включение ребенка в среду сверстников, расширение социальных контактов ребенка и семьи, подготовка ребенка к включению его в сферу образования.



Команда специалистов Службы ранней помощи:

Руководитель службы ранней помощи, невролог/педиатр, учитель-логопед (специалист по коммуникации), педагог-психолог, учитель-дефектолог, инструктор по физической культуре (специалист по двигательному развитию, АФК/ЛФК), социальный педагог, эрготерапевт.

Такой состав специалистов определен необходимостью ответить на потребности ребенка и его семьи.



ПРИНЦИПЫ СИСТЕМЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ:

Принципы организации деятельности	Принципы построения программ РП
<ul style="list-style-type: none">• Доступность• Открытость• Бесплатность• Уважительность• Научная обоснованность и доказательность• Компетентность	<ul style="list-style-type: none">• Индивидуальность• Семейно-центрированность• Междисциплинарность• Функциональная направленность• Непрерывность

Что делают специалисты службы ранней помощи

1. Оценивают уровень развития ребенка, выявляют проблемы в развитии ребенка.
2. Вместе с родителями разрабатывают и реализуют индивидуальную программу ранней помощи в разных областях жизнедеятельности ребенка: двигательной, речевой, познавательной, самообслуживания.
3. Помогают родителям лучше понимать потребности ребенка и содействовать его оптимальному развитию.
4. Помогают подобрать необходимое ребенку специальное оборудование (специальные стулья, приспособления для стояния и еды и т.п.).
5. Помогают подобрать способы оптимального взаимодействия родитель-ребенок в обычных бытовых ситуациях (кормление, одевание, игра и т.д.).
6. Сопровождают семью и ребенка на этапе адаптации при переходе в систему дошкольного воспитания/ начальной школы.

ЦЕЛЬ ПРАКТИКИ СИСТЕМЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ:

обеспечение максимальной активности и участия ребенка в повседневных жизненных ситуациях, улучшение качества жизни семей, воспитывающих детей раннего возраста с ограничениями жизнедеятельности.

Эффективность реализации практики для семьи:

- Снижение количества детей с нарушениями в развитии;
- Профилактические мероприятия по установлению инвалидности детям целевой группы;
- Улучшение качества жизни семей, воспитывающих детей раннего возраста с ограничениями жизнедеятельности.

Отмечаются более ранние сроки оказания помощи семьям, тем самым снижая выраженность ограничений жизнедеятельности ребенка. Это позволяет семье вести полноценную и активную жизнь, ребенку — радоваться детству.

«ПРОГРАММЫ КОМПЛЕКСНОЙ СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ (АБИЛИТАЦИИ) ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ И ИХ СЕМЕЙ В СИСТЕМЕ РАННЕЙ ПОМОЩИ» БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА ПОДДЕРЖКИ ДЕТЕЙ И УКРЕПЛЕНИЯ СЕМЕЙНЫХ ЦЕННОСТЕЙ ЕКАТЕРИНЫ ИНОЗЕМЦЕВОЙ

«Программа комплексной социальной реабилитации (абилитации) детей-инвалидов и их семей в системе ранней помощи» — это комплексный сервис оказываемых социальных услуг по социальной, социально-психологической, социально-педагогической реабилитации; социально-бытовой и социально-средовой адаптации, психолого-педагогическое сопровождение родителей (законных представителей), а также восстановительные и лечебно-оздоровительные мероприятия, постуральной коррекции с возможностью подбора и настройки ТСР для ребенка и базальная терапия.

Практика ранней помощи, направленная на улучшение функционирования ребенка с нарушениями развития в повседневной жизни, укрепление его психического и физического здоровья и реализуемая усилиями родителей в домашней среде при поддержке специалистов, открывает большие возможности для улучшения жизни семьи, обретения родителями веры в своего ребенка, компетентности, устойчивости. Качественными результатами программы ранней помощи семей с детьми с ОВЗ и инвалидностью является предоставление качественных комплексных социальных услуг ранней помощи, направленные на улучшение функционирования ребенка с нарушениями развития в повседневной жизни, укрепление его психического и физического здоровья и реализуемая усилиями родителей в домашней среде при поддержке специалистов, откроет большие возможности для улучшения жизни семьи, обретения родителями веры в своего ребенка, компетентности, устойчивости.

В программу входят следующие мероприятия:

1. По результатам первичной диагностики будут составлены индивидуальные программы ранней помощи ребенку и семье, социальный портрет семьи, двигательный портрет ребенка;
2. Домашнее визитирование и постуральная коррекция будет способствовать социальноредовой и бытовой адаптации и выявлению семейной ситуации;
3. Оказание услуг специалистами ранней (реабилитолог, физический терапевт, невролог, эрготерапевт, логопед, специалист ЛФК/АФК, детский психолог, семейный психолог и др.) помощи способствует предотвращению нарушений развития и профилактике вторичных нарушений; медико-социально-педагогические консилиумы способствуют углубленной диагностике состояния детей.
4. Оказание услуг по социокультурной реабилитации (абилитации) занятия в детско-родительских группах по арт — терапии (нейропсихологи) и арт-терапевты: сказкотерапия, пескотерапия, рисование акрилом и др.)

Курс включает в себя комплекс услуг по реабилитации инвалида по Программе для одного пациента продолжительностью — 9 месяцев.

На 1 курс регулярных мероприятий и занятий по Программе Фонд готов принять 40 детей в возрасте от 1 до 7 лет с ОВЗ и инвалидностью (ДЦП, ПОДА и другие двигательные нарушения, ТНР), каждый из которых получит в рамках данной программы не менее 285 услуг.

Комплекс услуг по реабилитации инвалида — это мероприятия, проводимые реабилитационными центрами/учреждениями, заключающиеся в оказании инвалиду комплекса психологических, педагогических, профессиональных и иных услуг с использованием ТСР, направленных на восстановление или максимально возможную компенсацию нарушенных, а также полностью утраченных в результате болезни или травмы функций организма, социальных и профессиональных способностей человека и имеющих конечной целью содействие адаптации инвалидов и их интеграции в общество.

Оказание комплекса услуг по реабилитации инвалидов осуществляется в соответствии с Государственной программой города Москвы «Социальная поддержка жителей города Москвы».

Курсы комплексной реабилитации для детей-инвалидов, имеющих регистрацию по месту жительства в городе Москве.

Подбор кандидатур инвалидов, нуждающихся в проведении курса реабилитации, проводится через сбор заявок от родителей г. Москвы в онлайн — формате до начала предоставления комплекса услуг по реабилитации.

Составление индивидуального маршрута комплексной реабилитации инвалида осуществляется в зависимости от уровня и степени ограничения его жизнедеятельности, рекомендаций специалиста реабилитационного центра/учреждения, с учетом профиля заболевания, истории заболевания (анамнеза), рекомендаций и предписаний, имеющихся в медицинских документах инвалида, направляемого на комплексную реабилитацию.

Программа курса реабилитации (абилитации), в том числе количество мероприятий/занятий (процедур), определяется индивидуально для каждого ребенка-инвалида в зависимости от характера и стадии заболевания, прохождения адаптации, сопутствующих заболеваний.

Медицинскими противопоказаниями для приема на курс реабилитации являются острые и подострые стадии заболеваний, карантинные инфекционные заболевания, активные формы туберкулеза, иные заболевания, требующие лечения в условиях стационарного учреждения здравоохранения.

Перечень мероприятий/занятий (процедур), входящих в программу курса реабилитации, их количество и продолжительность определяются в «Перечень мероприятий/занятий (процедур), входящих в программу курса реабилитации».

В рамках реализации услуг созданы необходимые условия доступной (безбарьерной) среды для инвалидов, в том числе инвалидов, передвигающихся на креслах-колясках.

Все помещения реабилитационного центра/учреждения, организованных зон и площадок, в которых будут проводиться курсы реабилитации, должны быть приспособлены для беспрепятственного и безопасного передвижения инвалидов.

Проезд инвалидов совместно с сопровождающими их лицами до места прохождения курса реабилитации и обратно осуществляется самостоятельно, и не оплачивается Поставщиком социальных услуг.

При оказании услуг по реабилитации персонал должен осуществлять деятельность в пределах своих полномочий, в общении проявлять к инвалидам максимальную чуткость, вежливость, внимание, выдержку, предусмотрительность, терпение и учитывать их личные особенности, физическое и психическое состояние.

Сведения личного характера об обслуживаемых инвалидах, ставшие известными персоналу при оказании ими реабилитационных услуг, составляют профессиональную тайну.

Реабилитационный центр/учреждение должен иметь в наличии необходимое оборудование (медицинское оборудование), приборы, аппаратуру, технические средства реабилитации инвалидов, обеспечивающее качественное предоставление услуг по реабилитации.

Поставщик социальных услуг гарантирует наличие в реабилитационных центрах/учреждениях имеющего высшую квалификационную категорию врачебного и педагогического персонала, специально подготовленного среднего медицинского персонала.

Поставщик социальных услуг должен иметь в штате или привлекать в рамках гражданско-правовых договоров персонал, имеющий сертификаты об обучении / о повышении квалификации по социальным программам работы с семьями с инвалидами, по программам адаптации среды к потребностям инвалидов.

Родители или законные представители детей-инвалидов на согласование проведения курса реабилитации предоставляют следующий **пакет документов:** для детей-инвалидов в возрасте до 7 лет:

- копия свидетельства о рождении;
- копия паспорта законного представителя (2, 3 страницы, страницы регистрации по месту жительства);
- выписка из домовой книги либо единый жилищный документ для детей-инвалидов, проживающих в городе Москве;
- копия справки, подтверждающей факт установления инвалидности, выданной федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы;
- копия индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида, выдаваемой федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы;
- копии выписок из стационаров, в том числе на начало заболевания или травмы, операции, и/или из амбулаторной карты на последний год наблюдения о наличии показаний и отсутствии противопоказания для проведения курса реабилитации.
- для детей-инвалидов в возрасте от 0 лет до 7 лет:
- копия паспорта (2, 3 страницы, страницы регистрации по месту жительства);
- копия паспорта законного представителя (2, 3 страницы, страницы регистрации по месту жительства);
- копия справки, подтверждающей факт установления инвалидности, выданной федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы;

- копия индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида, выдаваемой федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы;
- копии выписок из стационаров, в том числе на начало заболевания или травмы, операции, и/или из амбулаторной карты на последний год наблюдения о наличии показаний и отсутствии противопоказания для проведения курса реабилитации, рентгенологическое исследование обоих тазобедренных сустава и др.

Программа дифференцируется в зависимости от клинической картины и тяжести состояния инвалида.

Маршрут комплекса оказываемых услуг по реабилитации, направляемых на реабилитацию детей-инвалидов, строится на основе рекомендаций специалистов мультидисциплинарной командой реабилитационного центра/учреждения с учетом профиля заболевания, истории заболевания (анамнеза), рекомендаций и предписаний, имеющихся в медицинских документах инвалидов, направляемых на реабилитацию.

На каждого ребенка-инвалида, в обязательном порядке заводится «маршрутный лист» и «диагностическая карта», в котором отражаются все назначения, проводимые процедуры, используемые методики комплексной реабилитации.

Маршрутный лист должен храниться в реабилитационном центре/учреждении не менее 3 (трех) лет.

В рамках комплекса услуг по реабилитации инвалидов оказываются услуги по социальной комплексной реабилитации с использованием ТСР.

Комплекс мер социальной реабилитации направлен на устранение или, возможно, полную компенсацию ограничений жизнедеятельности инвалида, вызванных нарушением здоровья со стойким расстройством функций его организма, восстановление утраченных функций организма, отношений и ролей социального функционирования, навыков и умений взаимодействия с окружающим миром, восстановление элементарных навыков самообслуживания и передвижения.

Программа комплексной социальной реабилитации (абилитации) детей-инвалидов и их семей в системе ранней помощи включает в себя:

1. Социально-психологическую реабилитацию, направленную на оказание психологической помощи инвалидам, включающей развитие, формирование или восстановление способностей, навыков и качеств для социальной адаптации, и интеграции инвалидов в общество с учетом комплекса психокоррекционных мероприятий, направленных на создание условий для устранения или снижения факторов психологического дискомфорта.
2. Социально-педагогическую реабилитацию, направленную на развитие, формирование или восстановление психических и физических функций инвалидов педагогическими методами и средствами, а также на формирование мотивации к обучению. Социально-педагогическая реабилитация объединяет меры коррекционного обучения и воспитания, обеспечивающие усвоение инвалидами определенной системы знаний, норм и ценностей с целью овладения необходимыми умениями и навыками по самообслуживанию и жизненному самообеспечению.
3. Социально-бытовую адаптацию, направленную на обучение инвалидов навыкам самообслуживания в быту, самоориентирования в окружающей обстановке: восприятия, анализа и реагирования на происходящие в ней изменения.
4. Социально-средовая адаптация, направленная на развитие детей и предотвращение вторичных нарушений.
5. Психолого-педагогическое сопровождение родителей (законных представителей), направленное на эффективную психологическую помощь родителям и коррекцию их отношения к своему ребенку. Инвалидность у детей означает существенное ограничение жизнедеятельности, она способствует социальной дезадаптации, которая обусловлена нарушениями в развитии, затруднениями в самообслуживании, общении, обучении, овладении в будущем профессиональными навыками.

Освоение детьми-инвалидами социального опыта, включение их в существующую систему общественных отношений требуют от общества определенных дополнительных мер, средств. Но разработка этих мер должна основываться на знании закономерностей, задачи и сущности процесса социализации.

Больной ребенок — тяжелое испытание для семьи. Известно, что около половины семей, имеющих детей-инвалидов, неполные.

Каждая четвертая мать, имеющая ребенка-инвалида, не работает. Около 40% этих семей имеют двоих детей, и их число постоянно растет. Многодетные семьи, имеющие ребенка-инвалида, составляют примерно 10%.

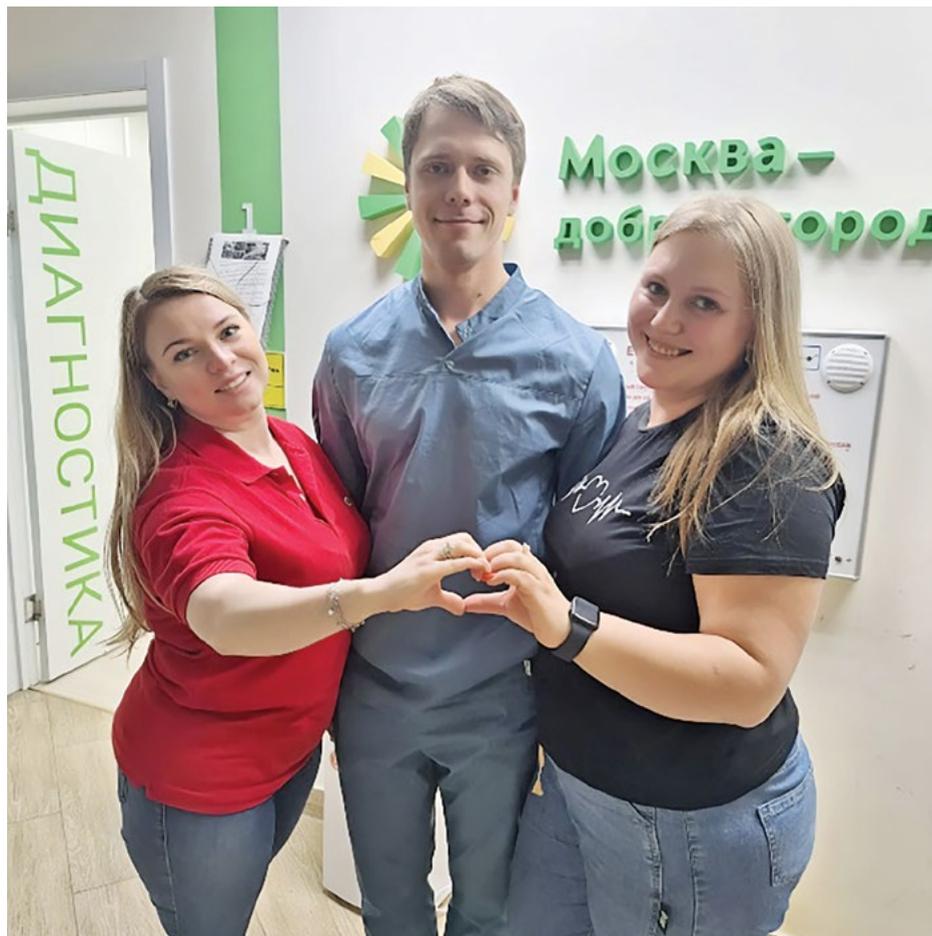
Анализируя такие данные, стоит еще раз подчеркнуть, что среди семей с детьми с ограниченными возможностями самый большой процент составляют неполные материнские семьи. У трети родителей произошел развод по причине рождения ребенка-инвалида, мать не имеет перспективы повторного замужества и вынуждена всю жизнь воспитывать ребенка в одиночку (иногда с помощью близких родственников). Поэтому к проблемам семьи ребенка с ОВЗ прибавляются и проблемы неполной семьи.

Остро стоит проблема подготовки родителей к проведению доступных реабилитационных мероприятий дома, оказания им психологической и юридической помощи, предоставления необходимой информации о правах и льготах, об имеющихся в городе реабилитационных учреждениях и оказываемых реабилитационных услугах. В каждой двенадцатой семье с ребенком-инвалидом родитель является инвалидом или сам приобретает инвалидность.

6. Постуральная коррекция в рамках реабилитации детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата с использованием технических средств реабилитации (ТСР), направлена на формирование постурального контроля и компенсацию постурального дефицита с целью формирования двигательного, психоэмоционального, когнитивного, речевого развития ребенка, а также предотвращения возникновения вторичных осложнений и заболеваний. Постуральная коррекция должна осуществляться только при помощи программы Постурального менеджмента, которая является плановым подходом, охватывающим все виды мероприятий, которые оказывают влияние на позу и функции человека. Программы должны разрабатываться конкретно для каждого ребенка и должны включать в себя: — технические средства реабилитации, — поддержание правильной позы сидя, — программу по поддержанию правильной позы стоя — поддержание позы в ночное время, — ортопедию, — индивидуальную программу лечебной/адаптивной физкультуры (ЛФК/ АФК).
7. Социокультурная реабилитация — комплекс мероприятий (включающих культурологические механизмы), направленных на возвращение (создание) психологических механизмов, способствующих постоянному внутреннему росту, развитию, и, в целом восстановлению культурного статуса инвалида как личности. Приобщаясь к культуре инвалид становится частью культурного сообщества.
8. Восстановительные и лечебно-оздоровительные мероприятия в рамках комплекса услуг включает в себя: восстановительную терапию, которая заключается в воздействии на организм инвалидов в целях восстановления или компенсации его нарушенных, а также сниженных в результате болезни или травмы функций. В рамках курса в соответствии с индивидуальной программой реабилитации проводятся следующие виды восстановительной терапии:
 - механотерапия — применение различных механизмов и приспособлений для восстановления нарушенных функций организма, которое основано на выполнении дозированных движений (преимущественно для отдельных сегментов конечностей), осуществляемых с помощью механотерапевтических аппаратов, облегчающих движение или, наоборот, требующих дополнительных усилий для его выполнения;
 - (адаптивная) физкультура — физические упражнения (гимнастические, спортивноприкладные, включая пространственно-ориентированные методики на тренажерах, прогулки, терренкуры (по показаниям));
 - реабилитационный массаж с применением различных методик (с учетом показаний и противопоказаний инвалида) и консультационная помощь родителям для поддерживающего бытового массажа в домашних условиях (включая ручные и аппаратные методики);

- постуральный контроль — это регуляция положения тела в пространстве. Эта регуляция состоит как бы из двух компонентов:
 1. постуральной ориентации, под которой подразумевается способность поддерживать соответствующую взаимосвязь между отдельными сегментами тела и между телом и окружающим пространством;
 2. постуральной устойчивости, которая означает способность поддерживать положение тела и особенно центра давления тела внутри границ площади опоры.
9. Базальная терапия. Базальная терапия — метод комплексного педагогического воздействия интенсивными, «пробивающими» ограничения, раздражителями с целью оказания ребёнку помощи в осознании собственного тела и понимании жизненно важных ситуаций, связанных с удовлетворением личных потребностей. Базальная стимуляция помогает привести в действие имеющиеся органы восприятия и обработки информации, наполнить окружающий мир доступным содержанием, дать возможность ребёнку пассивно пережить различный опыт. Базальная стимуляция — метод обучения на самом элементарном уровне в ситуациях, когда у детей с ТМНР никаким другим способом нельзя сформировать опыт обращения с воспринимаемыми из окружающего мира раздражителями. Базальный (от греч. basis — основа, база) означает, что используемые раздражители очень просты и сокращены до минимума: тактильные (прикасания, обхватывания), вестибулярные (покачивания и поворачивания отдельных частей тела, движений тела вверх и вниз, ускорения и замедления некоторых движений), вибраторные (колебания, надавливание). Дети с ТМНР не всегда могут самостоятельно получить из внешнего мира этот полезный многообразный опыт, поэтому для того, чтобы ослабленные органы чувств могли прореагировать на раздражение, требуется более сильная, чаще повторяющаяся стимуляция, производимая в отсутствие других воздействий. Стимуляция (от лат. *stimulare* — побуждать) происходит при помощи пассивных раздражителей, количество, тип и длительность которых определяются педагогом с учётом исходного состояния и личных предпочтений ребёнка. Количество и перечень занятий/процедур, оказываемых инвалиду в рамках комплексной социальной реабилитации, определяется локализацией, тяжестью и давностью поражения (заболевания), его соматическим и психологическим состоянием в период прохождения курса комплексной реабилитации.

Описание программы составлено мультидисциплинарной командой.



*В брошюре использованы иллюстрации из личных архивов авторов
Благотворительного фонда Екатерины Иноземцевой.*



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
ПОДДЕРЖКИ ДЕТЕЙ И УКРЕПЛЕНИЯ СЕМЕЙНЫХ
ЦЕННОСТЕЙ ЕКАТЕРИНЫ ИНОЗЕМЦЕВОЙ

ПРЕЗИДЕНТ ФОНДА
Иноземцева Тамара Сергеевна

Юридический адрес:
105318, г. Москва, ул. Мироновская, д. 9, кв. 72
ИНН7719480052
КПП771901001
ОГРН 1187700011938
Дата присвоения ОГРН: 11.07.2018

Фактический адрес:
127299, Москва, ул. Б. Академическая, д. 22 Б
(Семейный центр диагностики и развития детей и молодежи)

Сайт фонда: bfinozemtseva.ru

Контактные телефоны фонда:
+7 (929) 910-41-12,
+7 (926) 551-99-63,
+7 (499) 399-35-04

E-mail: bfkidsinozemtseva@yandex.ru

Банковские реквизиты:
Банк: ПАО СБЕРБАНК
р/с 40701810138000007669
БИК 044525225
к/с 30101810400000000225