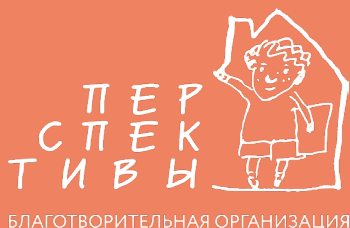


САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
«ПЕРСПЕКТИВЫ»



2023

**ОПЫТ ПРЕЕМСТВЕННОСТИ
ПРИ ПЕРЕВОДЕ ВЫПУСКНИКОВ
С ТЯЖЁЛЫМИ МНОЖЕСТВЕННЫМИ
НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ
ИЗ ДЕТСКИХ ДОМОВ-ИНТЕРНАТОВ
В ПСИХОНЕВРОЛОГИЧЕСКИЕ
ИНТЕРНАТЫ**

СОДЕРЖАНИЕ



ВВЕДЕНИЕ	2
1. ПРОЦЕСС ПЕРЕВОДА	6
ПЕРЕВОД ИЗ ДЕТСКОГО ДОМА ВО ВЗРОСЛЫЙ ИНТЕРНАТ	8
СОЗДАНИЕ ПОДХОДЯЩИХ УСЛОВИЙ ПРОЖИВАНИЯ	10
КАЧЕСТВО ПИТАНИЯ	11
КАЧЕСТВО УХОДА	11
КАЧЕСТВО МЕДИЦИНСКОГО ОБСЛУЖИВАНИЯ	13
КАЧЕСТВО СОЦИАЛИЗАЦИИ	13
2. ОСОБЕННОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ ПЕРЕВОДА МАЛОПОДВИЖНЫХ ПОДОПЕЧНЫХ С ТЯЖЁЛЫМИ МНОЖЕСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ	14
3. ИНДИВИДУАЛЬНАЯ ПРОГРАММА ПОДГОТОВКИ	16
4. ПОДБОР КОМНАТНОЙ И ПРОГУЛОЧНОЙ КОЛЯСОК ПРИ ПОДГОТОВКЕ К ПЕРЕВОДУ	19
5. ЧТО ТАКОЕ КОММУНИКАТИВНЫЙ ПАСПОРТ?	22
6. КАРТОЧКА ПО ПЕРЕВОДУ	23
7. ПРИВЫЧНАЯ ОБСТАНОВКА – СПАСАЕТ	24
ПОСТУРАЛЬНАЯ КАРТА (ПРИЛОЖЕНИЕ 1)	26
КОММУНИКАТИВНЫЙ ПАСПОРТ (ПРИЛОЖЕНИЕ 2)	35
ШАБЛОН КАРТОЧКИ ПО ПЕРЕВОДУ (ПРИЛОЖЕНИЕ 3)	40
ПАСПОРТ ФИЗИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ (ПРИЛОЖЕНИЕ 4)	42
БЛАНК ФИЗИЧЕСКОГО СОСТОЯНИЯ ПОДОПЕЧНОГО К ПЕРЕВОДУ ИЗ ДЕТСКОГО ДОМА ВО ВЗРОСЛЫЙ ИНТЕРНАТ	47
ПОДДЕРЖАТЬ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНУЮ ОРГАНИЗАЦИЮ «ПЕРСПЕКТИВЫ»	55



ВВЕДЕНИЕ



Практически с самого основания «Перспектив», когда первые выпускники Павловского детского дома-интерната (ДДИ) достигли 18-летнего возраста и готовились к переводу во взрослый психоневрологический интернат (ПНИ), мы задумывались: как можно сделать перевод менее травматичным и болезненным для подопечных, как дать им опору и помочь адаптироваться в новых реалиях взрослой жизни? Однако по-настоящему громко мы заговорили о проблемах преемственности при переводе детей с тяжёлой инвалидностью в 2017 году, когда 19 выпускников Павловского ДДИ, имеющие самые тяжёлые нарушения развития, не владеющие речью, готовились к переводу во взрослые интернаты.

Тогда мы озвучили печальную статистику: выпускники детского дома-интерната, имеющие такие тяжёлые нарушения, часто уходят из жизни в течение нескольких месяцев. Перевод для них – сильнейший стресс. Попадая в непривычную обстановку, где у них нет близких людей, где персонал учреждения не знает никаких особенностей человека, выпускники теряют опору в жизни: происходит депривация, потеря веса – и в конце концов наступает смерть.

И именно тогда, в 2017 году, на озвученную нами статистику обратили внимание в Комитете по социальной политике Санкт-Петербурга. В результате совместной работы над решением этих проблем, во-первых, появились специализированные отделения интенсивного развивающего ухода в ПНИ. На них практически воссоздавалась обстановка, в которой выпускники жили в детских учреждениях. Во-вторых, «Перспективы» совместно с Комитетом по социальной политике и руководством интернатов разработали основные идеи того, как должна строиться модель преемственности при переводе выпускников ДДИ во взрослые учреждения.

По итогам совместной работы, в 2018 году мы издали брошюру, в которой коротко и схематично показали, какие условия преемственности между ДДИ и ПНИ должны быть соблюдены для организации мягкого, наименее травматичного перевода и помощи выпускнику в адаптации во взрослом интернате.

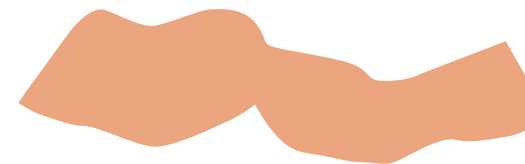
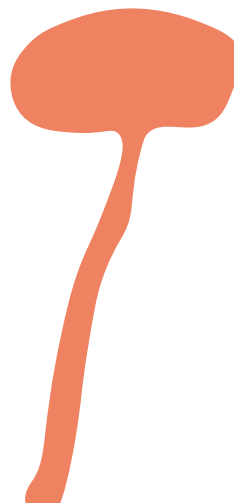
С 2018 года многое изменилось. Согласно Распоряжению Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга от 30.12.2020 № 3935-р, появились критерии преемственности, служащие опорой для учреждений при переводе выпускников, а также была создана отдельная комиссия по переводам. Представители города и Комитета по социальной политике согласились, что должны существовать социально-медицинские критерии, по которым наиболее ослабленных выпускников детских учреждений

нельзя переводить до 23 лет. Однако сейчас продолжается дискуссия о возможности вообще никогда не переводить самых ослабленных воспитанников детского дома-интерната в ПНИ, так как для них, вне зависимости от организации перевода, он всегда будет травматичным и рискованным и, возможно, создаст угрозу для жизни – настолько тяжёлой для них будет смена обстановки.

На сегодняшний день государственные учреждения – и детские, и взрослые – взяли на себя в том числе и выполнение тех принципов, о которых мы писали в брошюре в 2018 году. Представители ПНИ должны приезжать в детский дом-интернат знакомиться с выпускником ещё до его перевода, а в случаях, когда требуется дополнительный и сложный уход – сотрудники взрослого интерната могут несколько дней провести с сотрудниками детского учреждения, обучаясь особенностям ухода и поддержки такого человека. К переводу детский интернат должен подготовить все технические средства реабилитации (ТСР) и информацию о человеке. Предоставить не только медицинские сведения, но и сообщить о его личностных особенностях, предпочтениях, чтобы сопровождающие во взрослых учреждениях могли лучше узнать и познакомиться с ним. Но по-прежнему большую часть работы по преемственности выполняют волонтеры и сотрудники благотворительных организаций.

В этой брошюре мы ещё раз повторим о том, как должна строиться модель преемственности, и представим вашему вниманию её дополнительные необходимые элементы, которые были разработаны как сотрудниками «Перспектив», так и педагогами коррекционной школы № 25 Петроградского района.

С. Ю. Мамонова,
директор по внешним связям,
руководитель программы «Сопровождение
выпускников детского дома в психоневрологичес-
ких интернатах» благотворительной
организации «Перспективы»





ЦЕЛЕВАЯ ГРУППА, о которой идёт речь в брошюре

Дети (от 16 лет) и молодые люди (18-19 лет) с тяжёлыми множественными нарушениями развития, проживающие в доме-интернате для детей с отклонениями в умственном развитии и психоневрологических интернатах.

Особенности: не владеют речью; как правило, не передвигаются самостоятельно или им требуется большая помощь в передвижении; имеют малый вес и сопутствующие физические нарушения; умеренную, тяжёлую или глубокую умственную отсталость; не могут самостоятельно принимать пищу или нуждаются в помощи при приёме пищи.



ПРОФЕССИОНАЛЬНЫЕ АББРЕВИАТУРЫ, ИСПОЛЬЗУЮЩИЕСЯ В БРОШЮРЕ:

ТМНР – тяжёлые множественные нарушения развития;

ДДИ – детский дом-интернат;

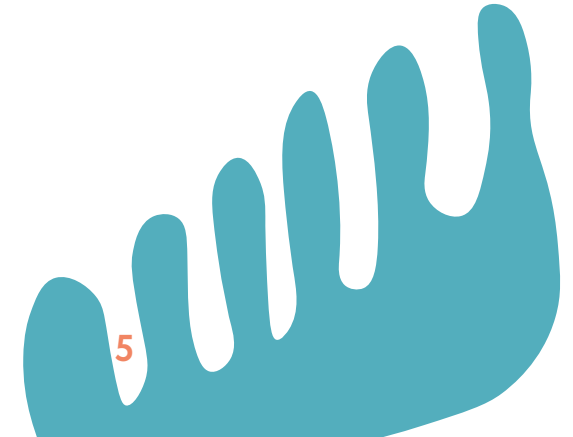
ПНИ – психоневрологический интернат;

ТСР – технические средства реабилитации;

ИПРА – индивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида;

АФК – адаптивная физическая культура;

ЛФК – лечебная физическая культура.



1. ПРОЦЕСС ПЕРЕВОДА

Обучение новым или закреплению уже имеющихся навыков, необходимых для жизни во взрослом учреждении: держать ложку, самостоятельно есть и пить, одеваться или помогать при одевании, умываться, чистить зубы и так далее.

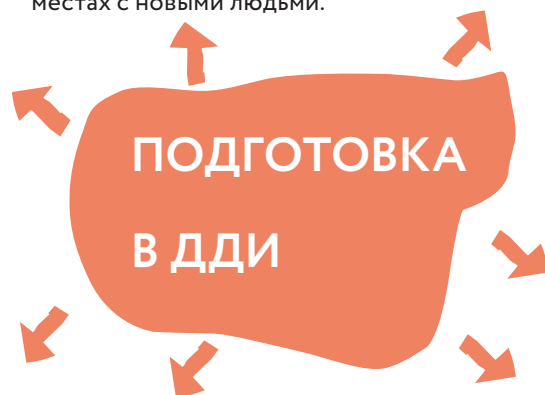
Набор навыков определяется индивидуально, исходя из возможностей человека. Это касается и тех ребят, у которых, если смотреть поверхностно, никаких возможностей вроде бы нет. Тех, кто никогда не сможет обслуживать себя самостоятельно, даже частично. Например, недвижимого неговорящего человека необходимо обучить навыкам альтернативной коммуникации или описать его уже существующий индивидуальный способ общения – и тогда он сможет сообщать о своих потребностях на новом месте.

Подбор ортопедической обуви, внесение её в индивидуальную программу реабилитации или абилитации инвалида (ИПРА).

Индивидуальная обувь в соответствии с сезонами года и индивидуальными потребностями должна быть у каждого человека прописана в списке технических средств реабилитации в ИПРА вне зависимости от того, может он ходить или перемещается только на коляске. Это необходимо для профилактики деформаций стопы и сохранения возможности опоры на подножку коляски, что в значительной степени облегчает человеку поддержание позы.

Социализация.

Посещение детских игровых площадок, детских городских или районных развивающих центров, концертов, прогулки по людным улицам, посещение магазинов, выезды на летний отдых. Круг социализирующих мероприятий подбирается индивидуально, исходя из особенностей и возможностей человека, и направлен на то, чтобы будущему выпускнику было привычно находиться в новых местах с новыми людьми.



Подготовка коммуникативного паспорта (карты).

Коммуникативный паспорт, как и памятка, подготавливается всеми специалистами, которые работали с ребёнком в детском доме-интернате. Этот документ, написанный от лица выпускника, подробно знакомит работников ПНИ с индивидуальными особенностями человека, его предпочтениями, особенностями коммуникации, привычками, вкусами, навыками. Паспорт передаётся в ПНИ вместе с другими документами выпускника. Рекомендуется размещать его возле кровати.

Подбор и адаптация технических средств реабилитации (ТСР).

Специалисты по адаптивной физической культуре (АФК), которые занимаются с ребёнком в детском доме-интернате, совместно с медицинским персоналом, лечащим врачом, инструктором по лечебной физической культуре (ЛФК) подбирают индивидуальные технические средства реабилитации или адаптируют имеющиеся. Их использование во взрослом интернате поможет предотвратить развитие вторичных нарушений и усугубление уже существующих. Кроме того, по необходимости подбираются индивидуальные дополнительные ТСР, такие как тьютора, корсеты и др.

✳ В государственном учреждении подбором ТСР занимается отдел по социальной работе, специалисты которого могут привлечь к составлению списка ТСР и их индивидуальной спецификации стороннего специалиста (например, эрготерапевта, специалиста по ТСР). Совместно с сотрудниками ДДИ/ПНИ (инструктором АФК, врачами, соцработниками) они составляют необходимый список. Этот процесс необходимо отслеживать/курировать/поддерживать человеку, заинтересованному в благополучии подопечного после его перевода в ПНИ.

Лучше обеспечить выпускника техническими средствами реабилитации при выпуске из ДДИ, потому что:

- специалисты учреждения лучше знают потребности человека, его особенности;
- после 18 лет список возможных к получению ТСР и их моделей значительно снижается;
- получение ТСР – длительный процесс, и его нужно начинать заблаговременно;
- у выпускников не наблюдается резкого скачка в росте после 18 лет, соответственно, физиологические параметры сохраняются и в психоневрологическом интернате.

Подготовка памятки для персонала ПНИ.

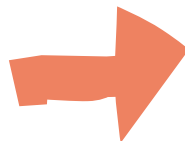
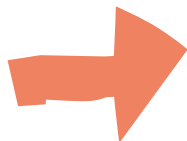
Памятка готовится всеми сотрудниками, которые работали с человеком в детском доме-интернате. В ней содержится информация о характере человека, его возможностях, навыках, вкусах, особенностях ухода и пострурального менеджмента. Памятка передаётся заведующему отделением при переводе выпускника, в случае необходимости печатается и размещается в комнатах.

Корректная подготовка медицинской карты выпускника.

В медицинской карте должны быть все диагнозы человека, все необходимые обследования и их результаты, перечень перенесённых инфекционных заболеваний и сделанных прививок. Карта передаётся в ПНИ при переводе выпускника.

ПЕРЕВОД ИЗ ДЕТСКОГО ДОМА ВО ВЗРОСЛЫЙ ИНТЕРНАТ

По достижении 18 лет воспитанник детского дома-интерната переводится во взрослый психоневрологический интернат.



До переезда

выпускники несколько раз приезжают в гости во взрослый интернат, в который им предстоит переселиться.



Сотрудники ПНИ приезжают в детский дом-интернат на стажировку по уходу за будущими выпускниками

После получения выпускником путёвки в это учреждение сотрудники ДДИ:

- собирают сезонную и сменную одежду;
- собирают ортопедическую или обычную обувь;
- готовят памятку и коммуникативный паспорт;
- проверяют медицинскую карту и ИПРА на соответствие;
- анализируют уровень подготовки ТСП.



После переезда сотрудники ДДИ:

- интересуются состоянием выпускника;
- узнают, все ли переданные документы были учтены.

В течение первых недель в ПНИ:

- особое внимание уделяется состоянию переведённого;
- заведующий знакомит персонал с информацией о выпускнике;
- ставятся на учёт все переданные с выпускником вещи.

В день самого переезда с человеком передают:

- сменную одежду и обувь;
- памятку;
- прогулочную и комнатную коляски;
- дополнительные ТСП, если они есть.



Первый месяц после переезда

продолжается активное отслеживание адаптации выпускника сотрудниками детского дома.

Первые несколько месяцев

сотрудники ДДИ навещают выпускников один раз в две недели.

В течение полугода

воспитатель отслеживает качество адаптации. Внимание уделяется качеству питания, ухода, медобслуживания и социализации.



СОЗДАНИЕ ПОДХОДЯЩИХ УСЛОВИЙ ПРОЖИВАНИЯ

Отслеживание адаптации в первые шесть месяцев позволяет судить о том, комфортна ли среда проживания для выпускника. Например, стоит обратить внимание на то, где и как выпускник спит и принимает пищу, в каких условиях его купают, насколько качественно ему оказывают гигиенические услуги и т. д. Выводы, сделанные в результате этих наблюдений, помогут создать подходящие человеку условия проживания.

ОБРАЩАТЬ ВНИМАНИЕ НЕОБХОДИМО НА НЕСКОЛЬКО СФЕР:

- качество питания;
- качество ухода;
- ◆ качество медицинского обслуживания;
- ◆ качество социализации.



КАЧЕСТВО ПИТАНИЯ

Это одно из основополагающих условий.

- Стол должен быть подобран в соответствии с возможностями и потребностями человека (общий, протёртый, пропущенный через блендер);
- Калораж и меню подаваемых блюд должны соответствовать заявленному в ПНИ;
- ◆ Человеку нужна удобная посуда и удобные столовые приборы для приёма пищи. В случае необходимости столовые приборы и посуду надо адаптировать;
- Приём пищи должен происходить строго в комнатном кресле, при полной или частичной вертикализации (в зависимости от возможностей и состояния человека);
- При приёме пищи, если это необходимо, человеку повязывают нагрудник;
- ◆ Если невозможно осуществить самостоятельный приём пищи, обеспечивается сопровождение. Сопровождающим может быть человек, имеющий представление о правильном кормлении лиц с ТМНР либо лично знакомый с выпускником, знающий его особенности;
- ◆ В зависимости от состояния выпускника ему обеспечивается полное либо частичное (на уровне плеча, локтя или кисти) сопровождение при кормлении.

КАЧЕСТВО УХОДА

Уход – это соблюдение гигиенического режима, постурального режима, режима сна и бодрствования.

ГИГИЕНИЧЕСКИЙ РЕЖИМ

- Минимум трижды в день меняется подгузник, при необходимости – одноразовая пелёнка, одежда, постельное бельё;
- После пробуждения человека умывают, чистят зубы;
- Обязательное мытьё полностью раз в неделю;
- При необходимости человека умывают после приёма пищи, обязательно моют руки перед приёмом пищи;
- Раз в неделю, во время «бани», человеку чистят уши и стригут ногти на руках и ногах.

ПОСТУРАЛЬНЫЙ РЕЖИМ (РАСПИСАНИЕ ДВИГАТЕЛЬНОЙ АКТИВНОСТИ ЧЕЛОВЕКА)

Цель – профилактика развития вторичных нарушений или усугубления уже имеющихся. Постуральный режим индивидуален для каждого.

- Расписание двигательной активности человека составляется и вывешивается над кроватью;
- Расписание – это инструкция для выполнения каждым сотрудником ПНИ, работающим с тем или иным человеком;
- Для соблюдения постурального режима могут понадобиться дополнительные средства реабилитации: укладки различной формы и размера, тьютора, корсеты и пр., а также основные адаптированные ТСР – прогулочная и комнатная коляски.

РЕЖИМ СНА И БОДРСТВОВАНИЯ

Важным правилом является следующее: в кровати человек не живёт. Человек в кровати находится только во время сна и периодического отдыха от различных активностей, всё остальное время он проводит вне кровати.

- ◆ Сон возможен как ночной, так и дневной;
- Для комфортного соблюдения режима сна и бодрствования человека необходимо обеспечить удобной для него кроватью, матрасом, подушкой, всем комплектом постельного белья;
- В случае необходимости человек должен быть позиционирован в кровати должным образом – в соответствии с индивидуальной постуральной картой;
- Во время, не предназначенное для сна, человек должен быть высажен в индивидуальное кресло, обеспечен прогулками, занятиями, другими видами деятельности (занятия с психолого-педагогическим персоналом ПНИ);
- ◆ Приём пищи производится в кресле-коляске за столом, общим для всех, или за индивидуальным столом, который закреплён на кресле-коляске. Поза человека в кресле-коляске вертикальна или частично вертикальна с углом наклона кресла-коляски, комфортным для человека.



КАЧЕСТВО МЕДИЦИНСКОГО ОБСЛУЖИВАНИЯ

- Постоянный контакт медицинского персонала детского дома-интерната с медицинским персоналом отделения ПНИ позволит оценить качество медицинского обслуживания и повысить его в случае необходимости;
- Следует обращать внимание на обострение хронических заболеваний человека;
- В случае необходимости – запрашивать консультации узкопрофильных специалистов и способствовать проведению дополнительных исследований.

КАЧЕСТВО СОЦИАЛИЗАЦИИ

- ◆ Чтобы человек вёл достойный образ жизни, ему необходимо находиться в обществе, принимать участие в общей жизни. Потому так важно обеспечить человека адаптированными техническими средствами реабилитации, с помощью которых он может покидать пределы своей комнаты, посещать медицинские учреждения, мероприятия, центры социальной реабилитации.
- Кроме адаптированных ТСР, человеку необходимо сопровождение;
- Человек, занятый в сопровождении, должен обладать умениями и навыками перемещения людей с тяжёлыми множественными нарушениями развития, общения с ними.

2. ОСОБЕННОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ ПЕРЕВОДА МАЛОПОДВИЖНЫХ ПОДОПЕЧНЫХ С ТЯЖЁЛЫМИ МНОЖЕСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ

Малоподвижный человек с ТМНР всю свою жизнь проводит в кровати или в коляске. Он не может поддерживать положение тела, не вызывающее ухудшение его состояния, не может быть самостоятельным в ежедневном быту. Его нервная система посылает хаотичные сигналы мышцам, избыточно напрягая или расслабляя их, что не даёт мозгу сформировать представление о теле, о том, где находятся руки и ноги, а мозг не в состоянии понять, каким образом организовывать этот хаос.

Помимо трудностей адаптации человека с тяжёлыми нарушениями в незнакомой среде и сильнейшему стрессу от переезда, можно отметить проблемы, которые затрудняют поддержку соматического состояния, доступную в более раннем возрасте:

- ◆ Боль, связанная с неизбежным возрастным нарастанием соматических нарушений из-за низкой физической активности, всё чаще даёт о себе знать. Человек перестаёт позитивно реагировать на предложения, которые недавно радовали его, негативно воспринимает любые изменения его положения;
- Стереотипная фиксация человека с ТМНР на привычных положениях тела и действиях часто формирует скелетно-суставные деформации и ограничения подвижности суставов, что в свою очередь провоцирует нарастание боли, стрессовую реакцию на незнакомые для него варианты активности;
- Увеличение веса и роста подопечного уже не позволяют ухаживающим без риска для своего здоровья легко и непринуждённо пересадить человека в коляску. Если на отделении интерната нет оборудования и соответствующей среды для организации перемещения, можно наблюдать два последствия: единственным местом обитания человека с ТМНР остаётся кровать; происходят частые больничные и увольнения по состоянию здоровья ухаживающего персонала госучреждений.

В некоторых случаях у ухаживающих сотрудников нет ни ресурса, ни оборудования для того, чтобы организовывать для подопечного по-

ложение сидя или хотя бы полусидя в кровати на время кормления, что провоцирует у него аспирационную пневмонию и, как следствие, госпитализацию.

Ухаживающие зачастую не обладают компетенциями современных приёмов сопровождения человека с ТМНР (постуральный менеджмент, развивающий уход). В результате страдают все: человек с тяжёлыми нарушениями вынужден оставаться полностью пассивным и справляться с нарастанием боли; сопровождающий – лечить спину и справляться с синдромом профессионального выгорания. Человек с ТМНР становится в прямом и переносном смысле тяжёлым грузом, требующим значительных финансовых затрат и человеческих ресурсов на сопровождение, уход и лечение.

ВАРИАНТЫ ИЗМЕНЕНИЯ ПРОБЛЕМНОЙ СИТУАЦИИ СУЩЕСТВУЮТ. И если на первом этапе потребуется определённое напряжение и финансовые вложения, то впоследствии эти затраты многократно окупятся.

Организация индивидуально разработанной программы перевода в другое учреждение для человека с ТМНР, наличие эргономичной среды в новом месте проживания, наличие необходимого оборудования и технических средств реабилитации для организации позы и режима смены положений, повышение компетенций ухаживающего персонала позволит поддержать эмоциональное и физическое благополучие как подопечного, так и ухаживающего сотрудника.

Ольга Щербань,
методист по адаптивной физической культуре



3. ИНДИВИДУАЛЬНАЯ ПРОГРАММА ПОДГОТОВКИ

Для того, чтобы процесс перевода был максимально комфортным, его необходимо тщательно планировать. В этих целях социальные кураторы «Перспектив», сопровождающие ребёнка в детском доме-интернате, составляют индивидуальную программу подготовки к переводу на каждого подопечного и совместно со школой и воспитателями выделяют основные зоны развития подопечного, определяют направления работы.

Работа над такой программой начинается заранее, с 14 лет. Программа состоит из трёх этапов:

Первый этап. С 14 лет определяются и фиксируются навыки самообслуживания и коммуникации, сформированные к этому возрасту, выбирается направление работы по поддержке достигнутых результатов в этих зонах развития, а также ставятся цели и задачи по социализации подопечного. Обучение детей всегда направлено на развитие максимально возможной для конкретного человека самостоятельности и поддержку уже имеющихся навыков.

Второй этап. С 17 лет социальный куратор инициирует дополнительные медицинские обследования в случае их необходимости. Проверяется наличие необходимых технических средств реабилитации и проводится их замена или адаптация. Происходит определение дальнейшего пути человека во взрослую жизнь. Находится обоснование для продления его пребывания в детском доме-интернате или происходит выбор конкретного ПНИ и отделения в нём. Или появляется возможность устройства в дом или квартиру сопровождаемого проживания – альтернативу интернатной форме. Составляется памятка по сопровождению подопечного для сотрудников ПНИ или проекта сопровождаемого проживания.

Третий этап. Когда становятся известны ПНИ и отделение, в который будет переводиться подопечный, происходит знакомство социального куратора «Перспектив», работающего в ПНИ, с подопечным, устанавливается контакт. Составляется акт по переводу с указанием веса и роста подопечного, а также описываются передаваемые технические средства реабилитации. Производится их финальная подготовка: адаптация и, если необходимо, ремонт. Социальному куратору, работающему в ПНИ, передаются контакты родственников подопечного.

Программа подготовки к переводу необходима для определения тех зон развития подопечного, на которые важно обратить внимание; для поста-

новки целей по развитию его максимальной самостоятельности, адаптации и социализации. Работа по достижению этих целей помогает подготовить подопечного к переводу в ПНИ и облегчает его адаптацию на новом месте.

Постуральный менеджмент

Человек с тяжёлыми двигательными нарушениями не в состоянии самостоятельно поддерживать положение тела, которое бы не провоцировало ухудшение его состояния. Некоторые мышцы избыточно напряжены – тянут, выворачивают суставы; другие, наоборот, ослаблены и не способны удерживать суставы человека в рамках естественной подвижности.

С возрастом и увеличением роста и веса человека деформации суставов усиливаются, что приводит к ещё большему ограничению подвижности и провокации болевого синдрома. Если не помогать человеку, то с годами он привыкает к боли, его тело теряет подвижность, остаётся в тех положениях, которые он смог для себя самостоятельно организовать. Отсутствие ежедневной помощи в организации режима эргономичных положений тела провоцирует нарастание **ВТОРИЧНЫХ НАРУШЕНИЙ**, таких как:

- ♦ прогрессирующее уже имеющееся скелетно-суставных деформаций;
- ♦ появление и нарастание мышечно-суставных контрактур конечностей;
- ♦ нарушение функции дыхания;
- ♦ трудности с потреблением пищи;
- ♦ нарушения функций сердечно-сосудистой, пищеварительной и мочевыделительной систем.

Для человека, не имеющего возможности самостоятельно поддерживать корректное положение тела и изменять свою позу во время отдыха в кровати, постуральный менеджмент начинается с положения лежа. В дополнение к постуральному режиму в положениях лёжа необходимо использовать активные высокие положения сидя и, по возможности, стоя. Коляски и вертикализатор, как и прочие технические средства реабилитации, должны быть подобраны в соответствии с индивидуальными потребностями человека, поддерживать его активность и обеспечивать эргономичную позу.

В целях контроля за положением тела человека с тяжёлыми множественными нарушениями развития используется составленная индивидуально памятка для сопровождающих – с фотографиями всех организованных специалистом положений: постуральная карта, которая даёт возможность сопровождающему без профильного образования поддерживать эрго-

мичный режим. К каждой фотографии специалист прилагает пояснительные комментарии, помогающие сопровождающему сотруднику или волонтеру в организации позы подопечного. (См. приложение 1)

4. ПОДБОР КОМНАТНОЙ И ПРОГУЛОЧНОЙ КОЛЯСОК ПРИ ПОДГОТОВКЕ К ПЕРЕВОДУ

У человека с тяжёлыми множественными нарушениями развития, использующего коляску, присутствуют индивидуальные особенности мышечной активности и строения скелета, врождённые или приобретенные с возрастом деформации позвоночника и суставов конечностей. Малоактивный образ жизни неизбежно отражается на его физическом состоянии по мере взросления: усиливаются кифосколиотические деформации позвоночника, часто формируются значительные ограничения подвижности и деформации суставов конечностей. С целью поддержки имеющейся функциональной активности и профилактики ухудшения физического состояния человека современные коляски подбираются максимально индивидуально, начиная с параметров изделия (сиденье, спинка, подножка, подголовник и т. д.) и заканчивая способом управления. Детализация одной коляски описывается на 5-15 листах А4 и выглядит как небольшой журнал.

ВАЖНО ОБРАТИТЬ ВНИМАНИЕ на отличия среды в детском доме-интернате и ПНИ. Их рекомендуется учитывать при подборе колясок для подопечных с кифосколиотическими деформациями, вывихами/подвывихами тазобедренных суставов.

◆ Пересаживают взрослого человека из кровати в коляску в ПНИ значительно реже: это связано с малочисленностью персонала на отделении, отсутствием эргономичной среды, весом подопечных от 20 до 60 кг.

▮ Если вес подопечного больше 10-15 кг и он беспомощен в своих перемещениях, то шансов быть высаженным в коляску на время всех приёмов пищи, свободно подвигаться по матам на полу у него практически нет.

Если коляска не соответствует потребностям человека, можно наблюдать следующие последствия.

▮ Подножка в коляске не обеспечивает стабильную опору стоп – происходит отвисание стопы и/или деформация суставов стопы;

▮ Отсутствие стабильной полной опоры на стопы провоцирует общее усиление мышечного тонуса и/или сползание человека с сиденья коляски – происходит ухудшение кифосколиотических деформаций, формирование контрактур суставов конечностей;

▮ Даже если сиденье и спинка в коляске соответствуют размерам подопечного, имеющего кифосколиотическую деформацию, но они жёсткие,

без индивидуальной анатомической адаптации – происходит ухудшение кифосколиотических деформаций;

Длительное по времени поддержание положения сидя при кифосколиотической деформации даже в коляске, отлично подобранной, но не имеющей функции регулирования наклона сиденья и спинки в диапазоне, достаточном для обеспечения положения разгрузки позвоночника (поза Фаулера) – приводит к ухудшению кифосколиотических деформаций, появлению боли.

КАК РЕЗУЛЬТАТ: появление и нарастание боли, угнетение всех жизненно важных функций организма, стремительное (за 3-6 месяцев) формирование деформаций и контрактур суставов. Как следствие, потеря веса, частые госпитализации. Иногда человек полностью теряет возможность поддерживать положение сидя.

При переводе подопечного со скелетно-суставными деформациями, беспомощного в своих перемещениях, необходимо подбирать коляску:

с регулируемым углом наклона сиденья и спинки в достаточно широком диапазоне, чтобы была возможность обеспечить человеку положение отдыха (поза Фаулера);

с подножкой, соответствующей особенностям пользователя, позволяющей организовать стабильную полную опору стопы;

с аксессуарами, выполняющими не декоративную функцию, а позволяющими реально распределить нагрузку и поддерживать ориентацию на симметрию тела, возможную в данном случае – подголовник, боковые опоры для тела, столик, анатомическую подушку на сиденье и на спинку при необходимости;

с индивидуально подобранными фиксаторами, позволяющими обеспечить безопасность и поддержать корректное положение тела – тазовый ремень, поддержка корпуса и стоп при необходимости.

С 2021 года появилась возможность **ИНДИВИДУАЛИЗИРОВАННОГО ВЫБОРА КОЛЯСКИ С ПОМОЩЬЮ ЭЛЕКТРОННОГО СЕРТИФИКАТА** – в этом случае для пользователя коляски есть возможность подобрать модель и аксессуары к ней в соответствии с его особенностями и потребностями.

Внимательная работа специалиста по ТСП и использование возможности персональной закупки по электронному сертификату помогут человеку с тяжёлыми множественными нарушениями развития избежать нарастания боли, скомпенсируют ограничения жизнедеятельности.

Ольга Щербань и Роман Богданов,
инструкторы по адаптивной физической культуре



5. ЧТО ТАКОЕ КОММУНИКАТИВНЫЙ ПАСПОРТ?

Одним из важных достижений «Перспектив» в сотрудничестве с педагогическим составом ГБОУ школы № 25 Петроградского района Санкт-Петербурга стала разработка коммуникативного паспорта. Это документ, полезный для любого выпускника детского дома-интерната, а в особенности для тех, кто не владеет речью и не способен быстро и ясно выражать свои эмоции, потребности и желания. Паспорт помогает сопровождающим, сотрудникам ПНИ, волонтерам, персоналу больниц лучше понимать подопечных с тяжёлыми множественными нарушениями развития, ведь зачастую они не могут рассказать, что им нравится, а что заставляет грустить, что удобно, а что не очень, что они умеют делать самостоятельно, а где им нужна помощь и сопровождение. Такой паспорт готовится и используется ещё в детском учреждении, но тем более является полезным для адаптации выпускника при переводе. **В ПАСПОРТЕ УКАЗЫВАЮТСЯ:**

- личные данные человека;
- коммуникативные навыки;
- навыки самообслуживания (приёмы пищи, гигиенические процедуры и прочее)
- степень мобильности человека;
- предпочтения;
- ◆ необходимая дополнительная информация.

При переводе выпускника во взрослое учреждение персоналу ПНИ очень важно уделять особое внимание ознакомлению с информацией в коммуникативном паспорте, так как он позволяет понять желания человека, узнать подробную информацию о нём, что в свою очередь позволяет эффективнее работать с человеком, понимать его эмоциональное состояние, вносить необходимые корректировки в порядок взаимодействия с человеком и значительно смягчить адаптационный процесс в новой обстановке. (См. Приложение 2)

6. КАРТОЧКА ПО ПЕРЕВОДУ

Если человек не ходит и не говорит самостоятельно, не может сообщить о своих проблемах, стрессе или страхах, изменения в его состоянии может по ряду признаков заметить только близкий человек. Однако в процессе перевода во взрослый ПНИ окружающие человека люди – волонтеры, персонал, сопровождающие – меняются. В этом случае эффективно отслеживать состояние человека помогает личная карточка.

В КАРТОЧКЕ ОТРАЖАЕТСЯ ОСНОВНАЯ ИНФОРМАЦИЯ О ЧЕЛОВЕКЕ:

- ◆ рост;
- ◆ вес;
- эмоциональное состояние;
- коммуникативные навыки;
- навыки самообслуживания;
- физические особенности;
- другая значимая информация.

Сотрудники «Перспектив» в детском доме-интернате заполняют карточку за неделю до перевода, а их коллеги в ПНИ в случае возникновения сомнений о состоянии подопечного прибегают к карточке через месяц, 3 месяца и 6 месяцев после перевода.

По изменению веса, уровню владения навыками самообслуживания сопровождающие в ПНИ могут оперативно определить, как проходит процесс адаптации и нужна ли подопечному дополнительная поддержка. Карточка становится опорой, которая побуждает вовремя забить тревогу или, наоборот, не беспокоиться. Этот инструмент может быть полезен благотворительным и волонтерским организациям, сопровождающим детей с нарушениями развития не только в детских учреждениях, но и после их перевода в ПНИ. (См. Приложение 3)

7. ПРИВЫЧНАЯ ОБСТАНОВКА – СПАСАЕТ



Как и всем остальным людям, выпускникам детских домов-интернатов крайне тяжело проживать масштабные перемены в жизни. И сложнее всего приходится выпускникам с тяжёлыми множественными нарушениями развития, для которых обстановка родного ДДИ составляла картину основного окружающего их мира. Именно поэтому очень важно максимально сохранять элементы и детали привычной обстановки в процессе адаптации к жизни во взрослом учреждении. Сохранение такой обстановки в ПНИ может осуществляться с помощью:

- визитов окружения из детского дома к выпускнику в интернат;
- контактов и общения с окружением из ДДИ;
- встреч с привычным окружением на прогулках, праздниках, мероприятиях;
- визитов выпускников в родное детское учреждение.

Последний пункт представляется наиболее эффективным как для адаптации выпускника, так и с целью соблюдения принципа преемственности при переводе человека во взрослое учреждение. Визиты в свой детский дом способствуют не только смягчению адаптационного кризиса человека, выпустившегося во взрослое учреждение, но и обмену опытом с окружением и воспитанниками детского дома, которым только предстоит перевод в ПНИ.

Раньше в среде подопечных ДДИ было распространено мнение, что взрослый интернат – место, откуда не возвращаются, куда уезжают навсегда и там умирают. В прошлом выпускник действительно не возвращался в родные стены и не имел возможности поделить опытом жизни в ПНИ. Когда же выпустившиеся воспитанники возвращаются и рассказывают о жизни во взрослом интернате, подопечные детского учреждения могут получить представление о предстоящем переводе, увидеть, что из ПНИ возвращаются, ведь выпустившийся знакомый или друг вновь находится рядом.

Однако есть ряд случаев, когда даже сама смена привычной обстановки, вне зависимости от действий по её сохранению и уровня организации преемственности, может усугубить жизненные показатели человека до критических состояний. В таких ситуациях рассматривается вопрос о продлении проживания ребёнка в ДДИ до достижения им 23 лет.

«Перспективами» были разработаны для этого соответствующие критерии. Они рассматриваются экспертами в рамках деятельности Комиссии Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга по обеспечению преемственности и непрерывности предоставления социальных услуг <...> (в соответствии с Приложением № 2 к Положению о Комиссии, утвержденным Распоряжением Комитета по социальной политике СПб от 30.12.2020 № 3935-р).

ТАКИМИ КРИТЕРИЯМИ ЯВЛЯЮТСЯ:

- Существенный дефицит веса у ребёнка-выпускника: более 25 % веса от возрастной нормы, если с учётом возможного снижения (в связи с существенным изменением условий) он создаёт угрозу жизни и ведёт к дальнейшему ухудшению состояния ребёнка. В таком случае выпуск из ДДИ целесообразно откладывать не менее чем на 1 год, при отсутствии прогноза, что состояние ребёнка улучшится - сразу до достижения им 23 лет;
- Стойкая отрицательная динамика в показателях здоровья в течение последнего года по сравнению с возрастной нормой (неусваиваемость пищи, учащение эпилептических приступов, усиление кожных заболеваний и пр.);
- Систематическая госпитализация (в течение последних лет ребёнок госпитализируется в медицинские организации с различными заболеваниями более 2 раз в год);
- Наблюдаемая у ребёнка в течение его жизни в детском доме-интернате острая физическая и/или психическая реакция на смену обстановки, ухаживающего персонала или педагогов, волонтеров (потеря в весе, аутоагрессия, депрессивные проявления, резкая утрата бытовых и коммуникативных навыков при переезде в другую группу и т. п.);
- Стойкая отрицательная динамика психического состояния в течение последнего года (угасание эмоциональных реакций на контакт; сильное сокращение подвижности, не связанное с болезнью; серьёзное усиление аутоагрессии, агрессии и пр.);
- ◆ Незавершённый послеоперационный период или посттравматическая реабилитация.

Но и оставление ребёнка в детском доме-интернате до 23-летнего возраста – не гарантия, что грядущий перевод во взрослое учреждение будет безопасным для его жизни и здоровья. В связи с этим сейчас идёт активное обсуждение возможности оставлять самых ослабленных детей с тяжёлыми множественными нарушениями развития в детском доме-интернате на всю жизнь.



ПОСТУРАЛЬНАЯ КАРТА (ПРИЛОЖЕНИЕ 1)



26

Алина Андреевна Андреева* (*имя вымышленное)

Положение на спине (время 1 час)



27

Обратить внимание



- Голова, плечи, локти лежат на укладке.
- Остальная часть туловища лежит на кровати.



- 2) Таз между укладкой, лежит на кровати.
- 3) Абдуктор (подушка) между коленей.



- 4) Организуем опору на стопы.

Положение на правом боку (время 30 мин)



Обратить внимание



- Голова лежит на укладке.
- Плечо лежит на кровати.



- Правая рука лежит под укладкой.



- Таз лежит на кровати между укладкой.
- Левое колено лежит на укладке.



- Стопы лежат на опоре.

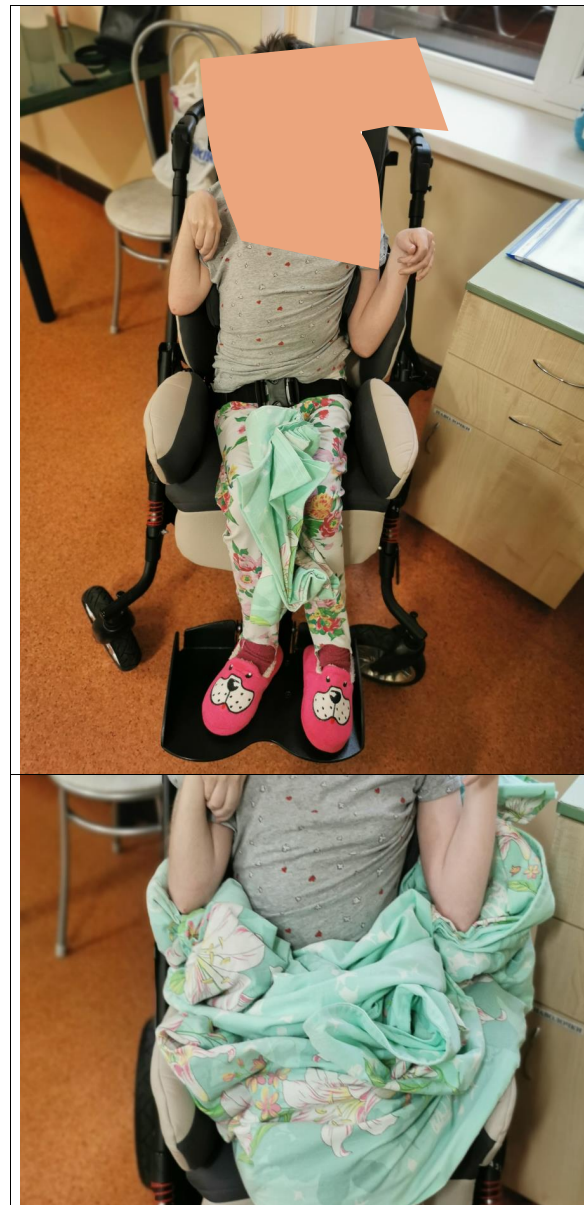


Положение в коляске. Время 1, 5 часа, в активном положении 20 мин, в положении отдыха 10 мин.



32

Обратить внимание

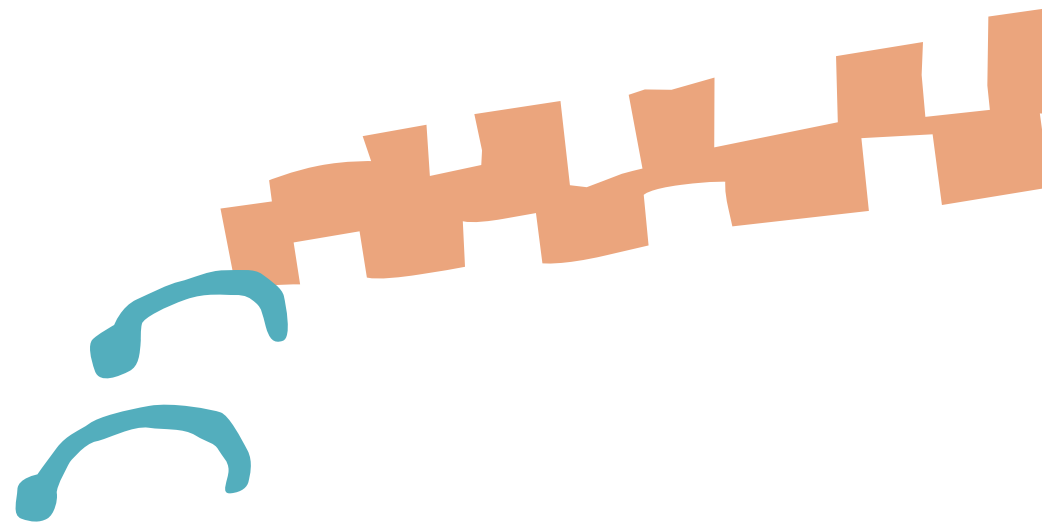


- Крестец прижат к спинке коляски.
- Таз выравниваем.
- Плотно фиксируем тазовым ремнем, максимум - должен пролезать один палец.
- Стопы в обуви стоят на подножке.
- Подушка между коленей.
- Организуем опору под локти.

33

Два положения коляски

	<p>- Активное положение.</p>
	<p>- Положение отдыха Наклон назад 45 градусов.</p>



КОММУНИКАТИВНЫЙ ПАСПОРТ (ПРИЛОЖЕНИЕ 2)

Мой коммуникативный паспорт

ФОТО

Здравствуй!

Меня зовут _____

Мой День рождения _____

Я живу в ДДИ/ПНИ

Я учусь в школе

Как я общаюсь



Я понимаю жесты: «привет», «пока», «хорошо», «плохо», «ещё», «верх», «вниз», «помоги», «молодец», «хочу», «работать», «думать», «закончили» «спать», «есть», «пить», «я», «дай», «возьми», «да», «нет», «большой», «маленький», «дом», «посмотри», «послушай», «жди», «идти», «вчера», «сегодня», «завтра», «стоп», «тихо», «помоги». Могу произносить слова: «да», «нет», «закончили».



Я знаю своё имя и свою фамилию, хорошо понимаю простые бытовые фразы, различаю интонацию.



Я часто использую указательный жест, чтобы показать направление движения, при ответах на вопросы: «Покажи», «Кто?»

Я быстро всё схватываю. Я очень любознательный.

Самообслуживание: как я ем



Сидя за столом на коляске или на стуле. Самостоятельно и аккуратно. Я ем непотёртую пищу, могу жевать.



Я пью самостоятельно и аккуратно.



Я умею пользоваться салфеткой. Я знаю, что после еды и питья нужно вытереть рот салфеткой.

Мобильность



У меня есть активная коляска, я самостоятельно перемещаюсь на ней, кручу колеса. Я сам сажусь в коляску и сам с неё слезаю. Не забудьте зафиксировать мой корпус тазовым ремнём.



Без коляски я могу передвигаться сам на четвереньках. Я могу самостоятельно забраться на стул и спуститься, способен доползти и дотянуться до интересующего предмета.

Будьте внимательны. Я могу уехать без сопровождения.

Мои предпочтения



Я люблю:



Подолгу рассматривать какие-нибудь предметы, держа их в руке: конструктор, книга, листок и т.д.



Посмеяться, у меня отличное чувство юмора! Но не всегда.



Слушать, когда поют или звучит музыка.



Гулять на улице.



Помочь по хозяйству. Например, прибирать игрушки.

Самообслуживание: гигиенические процедуры



Я могу умыться сам, но делаю это плохо, ленюсь. Помогите мне вытереть лицо и руки. Проконтролируйте этот процесс.



Я знаю свою щётку. Чищу зубы с помощью персонала.



Мне надо помочь причёсывать волосы.



Я пользуюсь памперсом. Не прошусь на горшок.



На ночь мне надевают памперс.



Я люблю ванну и душ. Мне помогают мыться.

Самообслуживание: как я одеваюсь и раздеваюсь



Я отличаю свою одежду и обувь от чужой. Я знаю, где лежит моя одежда и обувь. Я могу сам взять и положить на место свою одежду и обувь.



Я ленюсь одеваться, раздеваюсь с небольшой помощью.

ВАЖНО

Мне важно, чтобы меня хвалили, подбадривали.

Мои предпочтения



Я не люблю:



Если взрослые долго не обращают на меня внимание.



Когда меня заставляют что-то делать против моей воли.

ВАЖНО

Иногда я могу начать «перегибать палку», тогда мне нужно вежливо объяснить, как делать не следует.

Я понимаю «нельзя», но расстраиваюсь.

Мои предпочтения



Я люблю:



Мне нравится внимание. Я бываю очень любвеобильным и в такие моменты я всех обнимаю.



Ходить в школу.



Контактировать с другими детьми (не со всеми).



Кататься на различных аттракционах, скатываться с горки. Нужна страховка.



Иногда мне нравится побыть в одиночестве.


Моя семья

У меня есть

мама	папа
	

У меня есть мама и папа, но они меня навещают редко (один раз в год).

Если вы хотите передать для них информацию или просьбу, скажите об этом воспитателю группы.

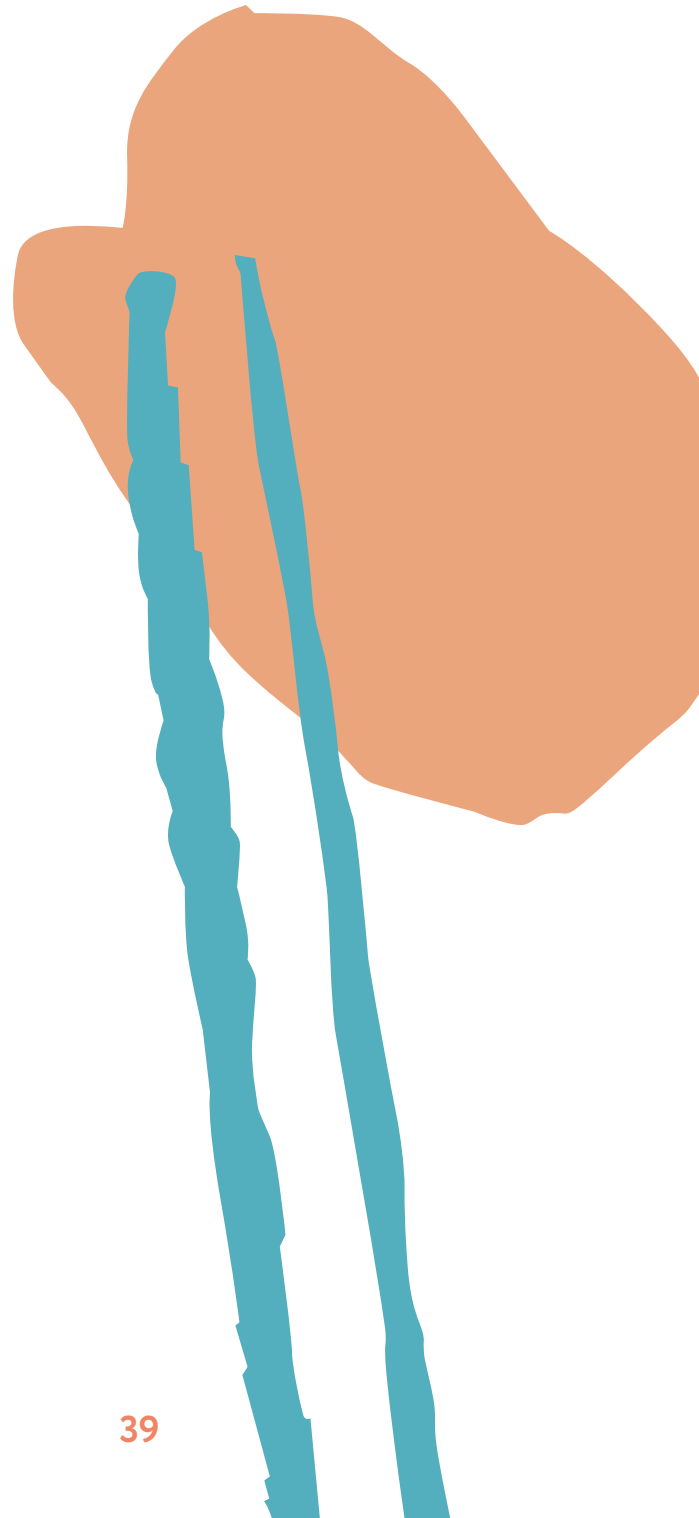
 **ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ!**

 Я болею редко. Если вы видите, что я плохо себя чувствую, отведите меня в группу и сообщите младшей медсестре или воспитателю.

**Ваши комментарии,
дополнения**

Если вы нашли несоответствия или хотите внести дополнения, обратитесь к воспитателю.

Новую информацию можно вписать в разделе «Ваши комментарии и дополнения», она будет внесена при обновлении коммуникативного паспорта.



ШАБЛОН КАРТОЧКИ ПО ПЕРЕВОДУ (ПРИЛОЖЕНИЕ 3)



Карточка по переводу (пример конкретного случая).

Имя:

[дата] зафиксированы следующие наблюдения за проживающим в Доме-интернате для детей с отклонениями в умственном развитии №...

ДАТА РОЖДЕНИЯ:

БИОМЕТРИЧЕСКИЕ ДАННЫЕ (взвешивание и измерения роста) [дата]:

рост — XX см, вес — X кг XX гр

ФИЗИЧЕСКИЕ ОСОБЕННОСТИ, ТРЕБУЮЩИЕ СПЕЦИАЛЬНОГО МЕДИЦИНСКОГО УХОДА, И ИХ СОСТОЯНИЕ:

- частые эпилептические приступы, сопровождаемые судорогами, длительностью 2-3 минуты. Необходимо следить за положением языка во время приступа;
- частые изменения ритма дыхания. Иногда эти изменения могут предшествовать приступу.

ЭМОЦИОНАЛЬНОЕ СОСТОЯНИЕ (описать внешние признаки, по которым делается оценка): спокоен, самостимуляция изменением частоты дыхания, раскачиванием вперед-назад. Крутит головой вправо-влево. Реагирует на инструкцию санитарки «пойдём»: протягивает руки, встаёт, идёт самостоятельно.

КОММУНИКАТИВНЫЕ НАВЫКИ (описать внешние проявления характерных способов общения с персоналом, знакомыми и незнакомыми людьми):

- понимает простейшие инструкции (пойдём гулять, давай кушать);
- ◆ при появлении еды на столе может подойти самостоятельно и взять.

НАВЫКИ САМООБСЛУЖИВАНИЯ, ПЕРЕДВИЖЕНИЯ, ПОДДЕРЖАНИЯ ПОЛОЖЕНИЯ ТЕЛА СИДЯ:

- требуется полная поддержка при переодевании, при приёме пищи;
- очень мало пьёт, не любит воду;
- может испугаться купания;
- ◆ самостоятельно ходит, может выйти из своей комнаты в соседнюю, лечь на чужую кровать;
- ◆ сидит без поддержки;
- чтобы встал со стула, нужна помощь.

ВЗРОСЛЫЕ, С КОТОРЫМИ ВЫСТРОЕН ДЛИТЕЛЬНЫЙ ПОЛОЖИТЕЛЬНЫЙ КОНТАКТ (ФИО, место работы, должность):

НАБЛЮДЕНИЕ ПРОВОДИЛИ (дата, ФИО, подпись):

ПРИЛОЖЕНИЕ: фотографии, сделанные текущей датой (желательно несколько фотографий в разных бытовых ситуациях, характерных для ребёнка)

ПАСПОРТ ФИЗИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ (ПРИЛОЖЕНИЕ 4)

ПАСПОРТ ФИЗИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ

для детей с ТМНР с ограничением двигательных возможностей (человеку необходима корректировка позы в положениях лежа, сидя и поддержка для корпуса и головы в коляске; функциональная активность рук значительно ограничена и возможна только частично в организованной среде с помощью сопровождающего или невозможна совсем)

от методиста АФК «Перспектив» Ольги Щербань (декабрь 2020 г.)

ГОД	СОСТАВЛЕНА ДЛЯ /ФИО/ _____	СОСТАВИЛ /ФИО/ _____
	ДЕНЬ РОЖДЕНИЯ _____	ДАТА _____
2020	Меры предосторожности/ограничения: (описание значимых индивидуальных особенностей: например, не демонстрирует реакции на боль и дискомфорт, возможны судороги, возможно усиление неконтролируемых движений, имеет гастростому и т. д.)	ФОТО
2020	Возможности. Что может самостоятельно:	
2020	Возможности. Что может с поддержкой:	
2020	Особенности сопровождения:	

РЕЖИМ ОРГАНИЗАЦИИ ПОЗЫ:

- Подбираем положение, актуальное для предлагаемой активности (например, для кормления – положение сидя);
- Следим за индивидуальными сигналами дискомфорта, предлагаем изменение положения, если замечаем их;
- Длительность использования одного положения может быть от нескольких минут до 2 часов.

АКТИВНОСТЬ	ОРГАНИЗАЦИЯ ПОЗЫ: НА ЧТО ОБРАТИТЬ ВНИМАНИЕ	СХЕМА/ФОТО
УМЫВАНИЕ/КОРМЛЕНИЕ • Сидя, полусидя (Следим за стабильностью положения)		
ЗАНЯТИЕ/ИГРА • Сидя в коляске, полусидя/полулёжа; • Лёжа на правом боку; • Лёжа на левом боку; • На животе.		
ОТДЫХ • Лёжа на спине, полусидя/полулёжа; • На правом боку; • На левом боку; • На животе; • Свободная активность.		
ПРОГУЛКА Помогаем в организации комфортного положения		

ОРГАНИЗАЦИЯ И ПОДДЕРЖКА ФИЗИЧЕСКОЙ АКТИВНОСТИ В ЕЖЕДНЕВНОЙ РУТИНЕ:

Составлена для /ФИО/ _____

Составил /ФИО/ _____

ДАТА _____

- Всегда предупреждаем о своих действиях (словами и прикосновением/показываем символический предмет или карточку);
- Ждём сигнала о том, что нас услышали, и согласия (изменение мышечного тонуса и дыхания/мимика/движение/вокализация);
- При перемещении используем привычные для человека области контакта с телом и разработанный для данной ситуации ритуал движения;
- Поддерживаем темп движений, комфортный для человека с ТМНР, комментируем свои действия.

Активность	Описание	Комментарии
<p>СМЕНА ПАМПЕРСА</p> <p>Лёжа на спине</p>	<p>Ритуал смены памперса с поворотом на бок:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Расстёгиваем памперс; 2. Помогаем в повороте на бок, с поддержкой за таз и плечо, поддерживая голову, если человек сам не в состоянии контролировать свои движения. Нижнюю руку помогаем вывести к груди из-под туловища; 3. Помощь в сгибании ног индивидуальна и возможна как в статичной позиции на спине или на боку, так и процессе поворота; 4. Убираем грязный памперс, проводим гигиену и подкладываем чистый памперс; 5. Помогаем при повороте на спину; 6. Поправляем и застёгиваем памперс. <p>Как вариант, можно использовать приподнимание таза с опорой на стопы, если человек готов выполнять это движение.</p>	

<p>ПЕРЕОДЕВАНИЕ</p> <p>Лёжа/сидя</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Организуем безопасное и удобное для человека пространство и положение тела; - Выделяем достаточное количество времени; - Используем имеющуюся у человека активность; - При сопровождении движений рук и ног учитываем естественную подвижность суставов, не применяем силу; - Если человек помогает в переодевании: например, протягивает руки, даём понять, что заметили его движение, комментируем его успехи. 	
<p>УМЫВАНИЕ</p>		
<p>ПРИСАЖИВАНИЕ С ПОЗЫ ЛЁЖА НА СПИНЕ</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ВАРИАНТ ЧЕРЕЗ ПОВОРОТ НА БОК: 1. Помогаем согнуть ноги, пока человек лежит на спине или в процессе поворота на бок; 2. Поворачиваем на бок, спуская ноги с кровати; 3. Через круговое движение помогаем опереться на локоть; 4. Помогаем выпрямить руку, опереться на ладонь, если это возможно, и поддерживая корпус за таз, за плечи или за рёбра, помогаем сесть; 5. Принимаем ребёнка к себе на колени; 6. Приподнимаясь на одно колено, помогаем ребёнку опереться на ноги, если это возможно, или перемещаемся, удерживая ребёнка самостоятельно или вдвоём с помощником в нужном направлении. • Если человеку сложно согнуть ноги, помогаем сесть через круговое движение с опорой на локоть. 	

ПЕРЕСА- ЖИВАНИЕ В КОЛЯСКУ С ДРУГОЙ ОПОРЫ (КРОВАТИ, КУШЕТ- КИ...) ИЛИ НАОБОРОТ	1. Ставим коляску на тормоз; 2. Помогаем ребёнку немного наклониться вперёд и подвинуться к краю сидения. 3. В зависимости от возможностей ребёнка, стимулируем переход в позу стоя или берём собранного «кулёчком» ребёнка и перемещаем в нужном направлении.	
Свободная активность	Поддерживаем свободную активность: - выделяем время в течение дня; - организуем среду; - мотивируем играми, игрушками, собственным участием.	

БЛАНК ФИЗИЧЕСКОГО СОСТОЯНИЯ ПОДОПЕЧНОГО К ПЕРЕВОДУ ИЗ ДДИ В ПНИ

ЧЕК-ЛИСТ МОНИТОРИНГА

Подопечный не в состоянии передвигаться самостоятельно (Уровень по GMFCS 4-5).

Заполняется не ранее, чем за 3 месяца до перевода из ДДИ в ПНИ.

ФИО подопечного: _____

ДАТА РОЖДЕНИЯ: _____

Адрес проживания: _____

Планируемая дата переезда из ДДИ в ПНИ: _____

Меры предосторожности/ограничения:

(описание значимых индивидуальных особенностей: например, не демонстрирует реакции на боль и дискомфорт, возможны судороги, возможно усиление неконтролируемых движений, имеет гастростому/трахеостому, использует индивидуальные ортопедические изделия и т. д.)

Особенности состояния (отметьте соответствие)

- крупная моторика GMFCS: 3-4-5 (см. ***)
- функция руки MACS: 3-4-5 (см. ***)
- скелетно-суставные деформации (опишите, какие):



• Состояние тазобедренных суставов (отметьте соответствие) (см. *):

Правый – близкий к норме/дисплазия/подвывих/вывих

Левый – близкий к норме/дисплазия/подвывих/вывих

ГОНИОМЕТРИЯ СУСТАВОВ НИЖНИХ КОНЕЧНОСТЕЙ ДЛЯ УРОВНЯ ПО GMFCS 3-4-5

(согласно документу **)

Дата обследования _____

провёл (ФИО, должность) _____

1	Красный – опасно Желтый – внимание Зеленый – норма		Правая нога	Левая нога
2	≤90° >90° <100° >90°	Сгибание в тазобедренном суставе		
3	≤-10° >-10° <0° >-10°	Разгибание в тазобедренном суставе		
4	≤20° >20° <30° >20°	Абдукция при согнутом тазобедренном и коленном суставе		
5	≤20° >20° <30° >20°	Абдукция при согнутом тазобедренном и коленном суставе		
6	≤90° >90° <100° ≥100°	Сгибание коленного сустава		
8	≤ -20° >-20° <-10° ≥ -10	Разгибание коленного сустава		

9	≤0° >0° <10° >0°	Дорсофлексия голеностопного сустава при согнутом коленном суставе		
10	≤ -10° >-10° <0° >-10°	Дорсофлексия голеностопного сустава при разогнутом коленном суставе		

ОПРЕДЕЛЕНИЕ УРОВНЯ ВИТАМИНА D

Дата анализа _____

Уровень 25- гидроксивитамина D в сыворотке крови	Результат анализа
Серьезный дефицит	меньше 12,5 нмоль/л
Умеренный дефицит	12,5 – 29 нмоль/л
Небольшой дефицит	30 – 49 нмоль/л
Достаточный уровень	Больше 50 нмоль/л
Повышенный уровень	Больше 250 нмоль/л

ПОКАЗАТЕЛИ КАЛЬЦИЙ-ФОСФОРНОГО ОБМЕНА

Дата анализа _____

ПОЗА ПРИ КОРМЛЕНИИ В ЕЖЕДНЕВНОСТИ (отметьте соответствие):

лёжа на спине

полулежа с приподнятым изголовьем (поза Фаулера)

сидит самостоятельно

сидит с поддержкой

- нет возможности посадить
- голова закинута назад во время приема пищи
- голова в естественном среднем положении во время приёма пищи
- другое: _____

ИСПОЛЬЗУЕТ ПОЛОЖЕНИЯ ТЕЛА В ЕЖЕДНЕВНОСТИ (отметьте соответствие)

	поза	Время нахождения в этом положении	Поддерживает позу только в укладке	Самостоятельно переходит в позу и поддерживает её	
				Провоцирует нарастание вторичных нарушений	Не провоцирует нарастание вторичных нарушений
1	Лёжа на спине				
2	Лёжа на спине с приподнятым изголовьем – поза Фаулера				
3	Лёжа на правом боку				
4	Лёжа на левом боку				
5	Лёжа на животе				
6	Сидя в коляске				

ПОСТУРАЛЬНАЯ КАРТА

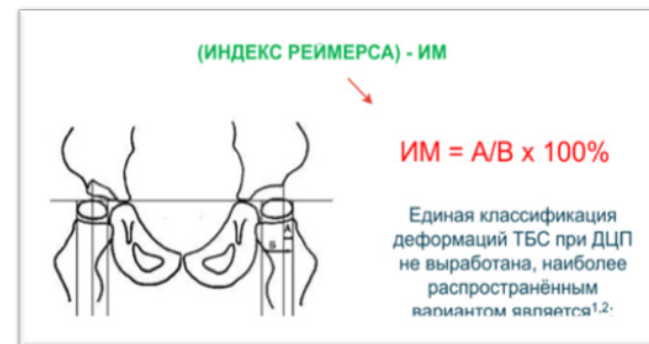
Дата заполнения _____
 Заполнил: (ФИО, должность) _____

ТСР К ПЕРЕДАЧЕ В ПНИ:

	Оборудование, материалы: вариант/модель, размеры
Укладка	
Коляска комнатная	Модель Дата получения Инд. адаптация:
Коляска прогулочная	Модель Дата получения Инд. адаптация:

*** ИНДЕКС РЕЙМЕРСА ИНДЕКС МИГРАЦИИ ГОЛОВКИ БЕДРЕННОЙ КОСТИ – ИМ** (см. Основные источники)

- I – норма: ИМ < 10%
- II – ТБС близкий к норме: 10% ≤ ИМ ≤ 15%
- III – дисплазия ТБС: 15%
- IV – подвывих ТБС: 30% < 100%
- V – вывих ТБС: 100% ≤ ИМ



Очень важно сделать правильный снимок тазобедренного сустава. Делается снимок в прямой проекции.

Для расчета ИМ надо прочертить одну горизонтальную линию и три вертикальных. Горизонтальная линия – это линия, которая соединяет самые нижние точки подвздошных костей. Три вертикальные линии: одна линия идёт по внешнему краю крыши вертлужной впадины – это линия Келлера, и две линии по внутренней поверхности головки бедра и по внешней поверхности. Маленькое расстояние, которое уже эмигрировало за крышу вертлужной впадины, измеряется в миллиметрах и делится на всю ширину головки бедра.

❖❖ Гониометрия – ФОРМАЛИЗОВАННАЯ КАРТА (см. Основные источники)

Гониометрия (греч. gonia угол + metreo мерить, измерять) – измерение двугранных углов с помощью угломера; в медицине применяется для измерения в градусах амплитуды движения суставов.

Для исследования функции крупных суставов конечностей бранши гониометра располагают по длинным осям костей, образующих сочленение, а ось угломера совмещают с суставной щелью. Измеряют исходное положение сустава, его нейтральную позицию или угол, под которым установилось динамическое равновесие мышц-антагонистов, и угол сгибания. Затем определяют амплитуду движений сустава, вычисляя разницу между углами сгибания и разгибания. (БМЭ, под редакцией Петровского Б.В., 3-е издание)

Перед измерениями необходимо выяснить объём пассивных (часть тела ребёнка приводится в движение врачом) и активных (ребёнок самостоятельно двигает частью тела) движений. У детей с ДЦП объём движений в суставах зачастую ограничен в результате гипертонуса, а также мышечной и (или) костной контрактуры.

Оборудование: гониометр (небольшого размера для использования в педиатрии или побольше для подростков).

Результаты гониометрии надежнее визуальных оценок. Расхождения между измерениями, осуществленными разными специалистами, составляют 10-15 градусов, при этом воспроизводимость результатов измерений, полученных одним специалистом, выше. Для повышения надёжности результатов все измерения должен проводить один и тот же специалист. Гониометрия – формализованная карта – см. Рисунок

Показатель	Красная зона		Жёлтая зона		Зелёная зона	
	I-III	IV-V	I-III	IV-V	I-III	IV-V
Отведение в тазобедренном суставе при разогнутых ногах	≤ 30°	≤ 20°	> 30° < 40°	> 20° < 30°	≥ 40°	≥ 30°
Отведение в тазобедренном суставе при согнутых ногах	≤ 40°	≤ 30°	> 40° < 60°	> 30° < 50°	≥ 60°	≥ 50°
Внутренняя ротация бедра	≤ 30°	≤ 30°	> 30° < 40°	> 30° < 40°	≥ 40°	≥ 40°
Наружная ротация бедра	≤ 30°	≤ 30°	> 30° < 40°	> 30° < 40°	≥ 40°	≥ 40°
Сгибание тазобедренного сустава	≤ 100°	≤ 90°	> 90° < 110°	> 90° < 100°	≥ 110°	≥ 100°
Разгибание тазобедренного сустава	≤ 0°	≤ -10°	> 0°	> -10° < 0°	≥ 0°	≥ 0°
Harmstring test	≤ 130°	≤ 120°	> 130° < 140°	> 120° < 130°	≥ 140°	≥ 130°
Сгибание колена	≤ 110°	≤ 90°	> 110° < 120°	> 90° < 100°	≥ 120°	≥ 100°
Разгибание колена	≤ -10°	≤ -20°	> -10° < 0°	> 20° < -10°	≥ 0°	≥ -10°
Дорсифлексия стопы при согнутом колене	≤ 10°	≤ 0°	> 10° < 20°	> 0° < 10°	≥ 20°	≥ 10°
Дорсифлексия стопы при разогнутом колене	≤ 0°	≤ -10°	> 0° < 10°	> -10° < 0°	≥ 10°	≥ 0°

❖❖❖ СИСТЕМА КЛАССИФИКАЦИИ БОЛЬШИХ МОТОРНЫХ ФУНКЦИЙ И ФУНКЦИИ РУКИ ПРИ ЦЕРЕБРАЛЬНОМ ПАРАЛИЧЕ:

GMFCS-ER.pdf

MACS.pdf

ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ:

1. «Ведение детей с детским церебральным параличом. Руководство для специалистов». Агентство клинических инноваций. Дата публикации 14 марта 2018 г., дата пересмотра 14 марта 2023 г. https://perspektivy.ru/projects/soprovozhdenie-vypusknikov/delimsya-opytom/cp_ved.pdf

2. «Детский церебральный паралич – мультидисциплинарная проблема». Змановская В.А. <https://odbhmaso.ru/images/conf/DCP5.pdf>
<https://youtu.be/h1nSLmyHq5w>
<https://www.ped-perinatology.ru/jour/article/view/1022>

3. «Введение в физическую терапию: реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы». Клочкова Е. В.

4. «Реабилитация детей с ДЦП: обзор современных подходов в помощь

реабилитационным центрам». Семёнова Е. В., Клочкова Е. В., Коршикова-Морозова А. Е., Трухачёва А. В., Заблоцкис Е. Ю. М.: Лепта Книга, 2018
https://nasdr.ru/wp-content/uploads/2019/05/dety_dcp_block_small.pdf

5. «Программа наблюдения детей с церебральным параличом». Змановская В. А., Попков Д. А., Рябых С. О., Вольский Г. Б., Литус А. Ю., Шайтарова А. В. 2017 г.

6. «Технические средства реабилитации для поддержания позы и мобильности людей с двигательными множественными нарушениями. Назначение, подбор и использование». Методическое руководство. Е. В. Клочкова, И. А. Покровская. Москва, 2020.

7. «Мультидисциплинарное лечение детей с церебральным параличом». Клиника высоких медицинских технологий им. Н. И. Пирогова СПбГУ, ноябрь 2022.
<https://youtu.be/SFCzjt1sUmg>

Составила Ольга Щербань,
методист по адаптивной физической культуре,
2023 год

ПОДДЕРЖАТЬ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНУЮ ОРГАНИЗАЦИЮ «ПЕРСПЕКТИВЫ»

САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ
ОРГАНИЗАЦИЯ «ПЕРСПЕКТИВЫ»

СОКРАЩЁННОЕ НАИМЕНОВАНИЕ ОРГАНИЗАЦИИ:
СПБ БОО «ПЕРСПЕКТИВЫ»

ЮРИДИЧЕСКИЙ АДРЕС: 191180, Санкт-Петербург, ул. Гороховая, д. 64, кв. 17

АДРЕС ОФИСА: 192102, СПб, Волковский пр., д. 32, БЦ «Радиус», 5 этаж,
помещение 5-3

Тел./ФАКС: 320-06-43

Президент – Островская Марина Ирмовна, действующая на основании Устава
ИНН 7826704677 КПП 783801001

ОГРН 1037858014391; ОКПО 50905723; ОКАТО 40262564000; ОКТМО 40304000
ОКВЭД 88.10 – Предоставление социальных услуг без обеспечения проживания престарелым и инвалидам

Банк Филиал ОПЕРУ Банка ВТБ (ПАО) в Санкт-Петербурге

БИК 044030704

Р/сЧЕТ 40703810639040000194

К/сЧЕТ 30101810200000000704

При перечислении пожертвования в назначении платежа просим указать: «Благотворительное пожертвование на уставную деятельность организации». НДС не облагается.



САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ «ПЕРСПЕКТИВЫ»




САЙТ ПАРТНЕРСТВА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ
ОРГАНИЗАЦИЙ:

<https://perspektivy.ru>

САЙТ СПБ БОО «ПЕРСПЕКТИВЫ»:

<https://spb.perspektivy.ru>

ПРИСОЕДИНЯЙТЕСЬ К НАМ В СОЦСЕТЯХ:

-  <https://vk.com/perspektivy>
-  <https://dzen.ru/perspektivy>
-  <https://ok.ru/group/61113447219347>
-  <https://web.telegram.org/k/#@goodpsp>
-  <https://www.youtube.com/user/perspektivy198>



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ