



ЕЛИЗАВЕТИНСКИЙ САД

МАРФО-МАРИИНСКИЙ ЦЕНТР  
ДЛЯ ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ

## Цели и задачи АНО «ММДЦ»

**Цель** – Комплексная помощь семьям с детьми-инвалидами с диагнозом ДЦП средней и тяжелой степени.

**Цель в обществе** –  
Нормализация и повышение качества жизни семьи.

Целевая группа – семьи с детьми с ДЦП\* и ТМНР\* от 0 до 10 лет

## Задачи Центра

Социальная передышка для родителей подопечных

Обучение детей доступным им способам коммуникации

Формирование самостоятельной активности ребенка в самообслуживании

Психологическая помощь семьям, воспитывающим детей с ДЦП и ТМНР

# Практика «Жизнь без боли»

## Основная идея

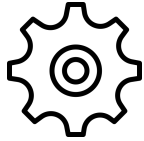
Правильное позиционирование и двигательное развитие детей с тяжелой формой детского церебрального паралича (IV и V уровни по шкале GMFCS) и научение этому родителей и других членов семьи, заботящихся о ребенке, благодаря чему у ребенка появляется возможность избежать многих вторичных нарушений (контрактуры, искривления позвоночника, вывихи и подвывихи тазобедренных суставов и пр.) и развить навыки самообслуживания, которые неразрывно связаны с двигательными.

## Основная деятельность

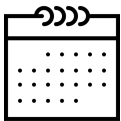
1. Медицинская, психологическая и педагогическая диагностика ребенка
2. Изучение возможностей семьи
3. Индивидуальные и групповые занятия с детьми по развитию навыков
4. Повышение компетенций родителей в области двигательного развития
5. Создание индивидуальной карты сопровождения семьи, учитывая диагноз ребенка, его возможности и возможности его близких взрослых

Целевая группа – дети с ДЦП и ТМНР 3 – 8 лет

## Что имели на начало прохождения верификации



1. Описаны основные виды и направления деятельности



2. Разработаны методические материалы



3. Начался сбор статистических данных и сбор обратной связи от благополучателей и специалистов, реализующих практику

# Мотивы и ожидания от прохождения верификации

## Мотивы:

1. Для себя: возможность на практике структурировать свою работу и выстроить логику и механизм практики
2. Требования доноров, с которыми мы работаем, все больше внимания уделяют эффективности практик и данных, с которыми мы работаем. Уже недостаточно одних количественных данных.
3. Для общества: возможность тиражирования практики

## Ожидания:

1. Понимание, стоит ли продолжать и куда двигаться дальше в реализации этой практики
2. Нахождение подходящих инструментов для сбора данных

## Простое:

Собрать все имеющиеся документы

## Сложное:

1. Сменить направление описания (предполагалось описывать именно опцию «социальная передышка» и её необходимость для родителей, а в итоге остановились на двигательном развитии, которое появилось у нас не так давно)
2. Понять логику выстраивания цепочки результатов
3. Какие показатели и инструменты использовать, чтобы они доказывали именно заявленные результаты.
4. Сложно всем заниматься одному человеку

## Роль куратора:

1. Четко возвращал на нужный путь, когда терялась логика описания
2. Поддержка и помощь в правильном формулировании результатов
3. Адекватность во взаимодействии, быстрая обратная связь

# Процесс прохождения верификации: Итоги, уровни, плюсы, минусы

## **Уровни:**

### *Регламентированность:*

Базовый - 6б 8б

### *Обоснованность практики:*

Базовый - 7б 7б

### *Достижение социальных результатов:*

Базовый - 3б Начальный - 2б

### *Обоснованность данных о социальных результатах:*

Начальный - меньше 1б

## Цепочка социальных результатов практики

Благополучатели	Социальные результаты			
<p>Дети с ДЦП от 3 до 8 лет, посещающие гдп «Елизаветинский сад»</p>	<p>Проведены индивидуальные и групповые занятия по развитию двигательных навыков у детей</p>	<p>Повышение уровня двигательных навыков у детей</p>	<p>Дети проявляют самостоятельную активность в повседневной деятельности</p>	<p>Повышение качества жизни семьи</p>
<p>Дети с ДЦП от 3 до 8 лет, посещающие гдп «Елизаветинский сад»</p>	<p>Разработаны программы ортопедического режима для каждого ребенка</p>	<p>Разработанные ортопедические режимы соблюдаются в течении всего времени нахождения ребенка в группе</p>	<p>У детей отсутствуют вторичные нарушения</p>	
<p>Родители детей с ДЦП, посещающих гдп «Елизаветинский сад»</p>	<p>Центр помог в приобретении ТСР домой</p>	<p>Родители правильно используют ТСР</p>		
<p>Родители детей с ДЦП, посещающих гдп «Елизаветинский сад»</p>	<p>Проведены лекции, тренинги, консультации для родителей по теме позиционирования</p>	<p>Родители повысили компетенции в области развития двигательных навыков детей с ДЦП</p>	<p>Родители поддерживают программу развития двигательных навыков дома</p>	



# Процесс прохождения верификации: Итоги, уровни, плюсы, минусы

## Плюсы

1. Продолжительный опыт реализации практики, достаточно четко прописанный алгоритм реализации с опорой на научные разработки и исследования и профессиональную междисциплинарную команду специалистов.
2. Понятные ценностные установки, на которые опирается практика и специалисты, ее реализующие.
3. Сформулированы социальные результаты, разработана цепочка социальных результатов
4. Проводится сбор обратной связи от благополучателей.

# Процесс прохождения верификации: Итоги, уровни, плюсы, минусы

## Минусы

1. Узкий список социальных результатов
2. Нет систематизированного сбора данных по ключевым социальным результатам
3. Не отслеживается устойчивость социального результата
4. Нет исследовательской методологии и инструментария для изучения социальных показателей
5. Не хватает негативных эффектов
6. Не разработана система анализа данных

## Рекомендации экспертов

### Что внедрим в 2021, где будем искать средства

1. Редактирование логической модели с включением в нее расширенных результатов (уже начали работать в этом ключе на родительских группах)
2. Создание рабочих программ специалистов, участвующих в реализации практики
3. Разработка (поиск) инструментов по сбору качественных показателей по всем ключевым результатам
4. Продумать сбор негативных эффектов
5. Включать отдельной статьей в гранты возможность приглашения экспертов в области сбора и анализа обратной связи



## Общие выводы

1. Однозначно продолжать! Постараться выполнить максимум рекомендаций
2. Пробовать описывать другие практики организации
3. Необходимо включать в грант мониторинг и оценку, привлечение сторонних экспертов
4. Увеличивать количество членов команды, участвующих в процессах оценки, обучать их этому. Или завести отдельного члена команды, который будет заниматься в Организации только мониторингом и оценкой
5. Искать возможности сотрудничества с наукой для нахождения адекватных методик для оценки детей с ТМНР