**Название:** Центр содействия семейному воспитанию «Вера. Надежда. Любовь» (сейчас ГБУ ЦСПР «Семь-Я»)

**Сайт:** <https://msc.moscow/our-centers/sem-ya/>

**Телефон:** +7-916-612-34-71

**Электронная почта:** centervnl@mail.ru

**Контактное лицо:** Романова Елизавета Александровна

**Ценности практики**

* Самостоятельности столько, сколько возможно, помощи столько сколько необходимо – предоставление возможностей ребенку выполнить действие самому, соблюдение пауз во взаимодействии, оказание помощи, начиная с минимального объема (косвенной подсказки). Самостоятельность – это не только выполнение действия, но его планирование и оценка результата
* Ориентированность в своей деятельности на результат - специалисты нацелены на достижение конкретного и измеримого результата в развитии навыков воспитанников, развивающих его самостоятельность.
* Вовлеченность – сотрудники вовлечены в решение задач и на уровне развития практики в целом: участвуют в стратегических сессиях по планированию долгосрочных социальных результатов, профессиональные задачи становятся личностно значимыми.
* Учет мнения ребенка. Для детей создаются ситуации выбора, при этом действия специалистов строятся на основе сигнальных карт, позволяющих правильно интерпретировать значения сигналов от «неговорящего ребенка». Используя сигнальные карты, специалисты создают карты предпочтений ребенка, таким образом, каждый сотрудник понимает, что и какими средствами сообщает ребенок и учитывает это в своей деятельности, начиная с того, что обращает внимание на проявления физиологического дискомфорта и умеет изменить ситуацию, проявляя персональное внимание к ребенку.
* Научно-практическая обоснованность. В своей профессиональной деятельности при выборе методов и приемов специалисты ориентируются на научные данные, руководитель поддерживает, а методическая служба инициирует качественные исследования на базе Центра.

## **Общая информация о практике**

**Как называется практика?**

Непрерывное сопровождения детей с выраженными интеллектуальными нарушениями

**Где проходила реализация практики (страны, регионы, города, сёла и пр.)?**

Москва

**Краткое описание практики**

**Краткая аннотация практики**

Практика направлена на целенаправленное и планомерное развитие навыков, обеспечивающих каждому воспитаннику максимально возможную для него самостоятельность. К навыкам, обеспечивающим максимальную самостоятельность, относятся навыки коммуникации, самоорганизации, самообслуживания (базовой (еда, гигиена, одевание и др.) и инструментальной (с использованием бытовых приборов и техники) повседневной активности.

Каждый ребенок, который становится воспитанником Центра, независимо от своего статуса и возраста, получает комплексную квалифицированную помощь специалистов. В основе работы с ребенком лежит технология непрерывного сопровождения развития ребенка, которая характеризуется:

* закреплением за каждым воспитанником куратора из числа специалистов, который координирует всю работу с ребенком;
* составлением для каждого ребенка специальной индивидуальной программы развития с ее последующей реализацией;
* поддержкой ребенка не только в условиях Центра, но и в условиях других образовательных, социальных и медицинских учреждений, в период его нахождения там;

мониторингом индивидуальных достижений ребенка.

**Основные благополучатели практики**

* Дети с выраженными нарушениями развития, в том числе, оставшиеся без попечения родителей.

**Проблемы и потребности благополучателей**

|  |  |
| --- | --- |
| **Целевая группа** | **Проблемы благополучателей данной целевой группы** |
| Дети с выраженными интеллектуальными нарушениями | Недостаточный уровень развития навыков, обеспечивающих максимально возможную для ребенка-инвалида самостоятельность в настоящем и будущем.Ограниченность ресурсов развития детей с выраженными интеллектуальными нарушениями, что требует для достижения качественных изменений в их развитии согласованности, непротиворечивости, сбалансированности психолого-педагогических воздействий, а также учета предпочтений при выборе сфер развития и постановки конкретных задач по развитию тех или иных навыков. В организации среды необходимы специальные психолого-педагогические условия, позволяющие поддерживать максимально возможную самостоятельность детей с выраженными интеллектуальными нарушениями. |

**Социальные результаты практики**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Группа благополучателей** | **Проблемы / потребности благополучателей** | **Планируемые позитивные изменения в ситуации благополучателей (социальные результаты практики)** |
| Дети с выраженными интеллектуальными нарушениями | У всех благополучателей имеется снижение интеллекта и связанное с ним когнитивное недоразвитие (умственная отсталость от умеренной до глубокой степени). Наряду с этим у наших благополучателей могут присутствовать расстройства аутистического спектра, нарушения поведения, синдром Дауна, ДЦП, тяжелые множественные нарушения и другие сопутствующие заболевания. | Повышение уровня развития навыков воспитанников, обеспечивающих максимально возможную для них самостоятельность. |

**Деятельность в рамках реализации практики**

|  |  |
| --- | --- |
| **Социальный результат** | ***За счет каких действий происходит достижение социальных результатов*** |
| Повышение уровня развития навыков воспитанников, обеспечивающих максимально возможную для них самостоятельность | 1. Оценка уровня развития навыков логопедом, дефектологом, воспитателями по сферам повседневной активности с использованием шкалы самостоятельности и профильных методик.
2. Определение дефицита навыков, над которыми будет вестись работа в ближайшие 3 месяца (чек-лист).
3. Проведение консилиума. Формулировка задач в виде конечного наблюдаемого результата действия, которое будет выполнено ребенком с применением формируемого навыка. Задачи вносятся в индивидуальные электронные таблицы ребенка, объединённые в один файл.
4. Работа команды специалистов над развитием навыков, включенных в чек-лист
5. Сопровождение ребенка в образовательной организации.
6. Сопровождение ребенка при посещении культурных и социальных объектов.
7. Сопровождение ребёнка в лечебных учреждениях.
8. Индивидуальные занятия с профильными специалистами.
9. Мониторинг изменения объема помощи, которая требуется ребенку при выполнении действий с применением формируемых навыков. Ведется в электронном виде.
10. Анализ данных мониторинга, постановка задач на следующие три месяца. Повторение шагов 4-10.
11. Оценка уровня развития навыков логопедом, дефектологом, воспитателями по сферам повседневной активности – завершение цикла (Приложение 1).
 |

**Механизм воздействия практики: за счет чего достигаются изменения в ситуации благополучателей?**

Основными механизмами достижения изменений являются:

* непрерывность, которая обеспечивается цикличностью работы и синхронизацией усилий всех специалистов,
* соразмерность оказываемой помощи со стороны взрослых возможностям ребенка в ближайшей зоне его развития.

Непрерывность сопровождения обеспечивается так же тем, что решение поставленных задач не прерывается, если ребенок уезжает в лагерь или санаторий.

Показателями успешности работы специалистов являются индивидуальные достижения воспитанников, изменения в реальной жизни, причем не только появление сформированного навыка, но и повышение вовлеченности ребенка в те или иные виды деятельности, положительная динамика развития его самостоятельности.

Позиция близкого взрослого характеризуется: принятием ребенка со всеми присущими ему особенностями, внимательным отношением к его чувствам и потребностям, предоставлением возможности свободного выбора и личной самостоятельности; развитие собственной активности ребенка, стимулирование проявлений инициативы и участия в осуществлении ежедневной деятельности, расширение границ самостоятельности. Основной принцип работы: помощи столько, сколько необходимо, самостоятельности столько, сколько возможно.

Сочетание адекватных развитию ребенка задач, поставленных специалистами на консилиуме и профессиональной позиции близкого взрослого, позволяет добиваться долговременной положительной динамики в развитии ребенка, снижает риск возникновение психоэмоционального дискомфорта ребенка. Устойчивые положительные изменения возникают благодаря согласованности действий междисциплинарной команды специалистов, учету мнения родителя, внедрения апробированных технологий, показавших свою эффективность, закрепление их реализации локальными нормативными актами.

Логическая модель и дерево результатов программы представлены в Приложениях 2 и 3.

**Показатели социальных результатов практики**

|  |  |
| --- | --- |
| **Социальный результат** | **Показатель** |
|
| Повышение уровня развития навыков воспитанников, обеспечивающих максимально возможную для них самостоятельность | Численность воспитанников, у которых по данным мониторинга отмечено устойчивое снижение объема необходимой помощи при выполнении действий базовой и инструментальной повседневной активности. |

**Регламентированность практики**

**В каких материалах представлено полное описание практики?**

1. Профилактика и преодоление социальной исключенности детей и молодых инвалидов с умеренной и тяжелой умственной отсталостью в условиях центра содействия семейному воспитанию: сборник статей // Под. ред. Л.Е. Сикорской, И.Ю. Шпитальской, О.Н. Соцковой, Е.А. Романовой. - М.: ИДПО ДСЗН, 2015. – 144 с. <https://drive.google.com/file/d/1Nsm4Y2_qI-c59sAvP1z-QPPbD3whHVYt/view?usp=drivesdk>
2. Модель профилактики и преодоления социальной исключенности детей и молодых инвалидов с умеренной и тяжелой умственной отсталостью в условиях Центра содействия семейному воспитанию. Методические рекомендации / Под ред. - Сикорская Л.Е., Шпитальская И.Ю., Романова Е.А.– М.: ООО «НИПКЦ Восход–А», 2016. – 76с. <https://drive.google.com/file/d/1NojL-ELRgmOJvZO4FRqjYtVQ_pTcaCTI/view?usp=drivesdk>
3. Современные подходы к решению проблемы преодоления социальной исключенности детей-инвалидов с умственной отсталостью в условиях центра содействия семейному воспитанию. Сборник статей. – М.: ГАУ ИДПО ДСЗН, 2016 г. <https://drive.google.com/file/d/1TmS9xtngvTzEDqARwH9jpMzShDQFhCfF/view?usp=drivesdk>
4. Модель деятельности Центра содействия семейному воспитанию по сопровождению детей и подростков с выраженными ментальными нарушениями / Под ред. – Семья Г.В., Шпитальская И.Ю., Романова Е.А.– М.: ЛОГОМАГ, 2017. – 268 с. <https://drive.google.com/file/d/15R4FB0HIbPsaUsVuK4BZJLUT42w8GOAV/view?usp=drivesdk>

**Какой минимальной базовой и дополнительной профессиональной подготовкой должны обладать исполнители практики?**

Исполнители практики должны соответствовать необходимому уровню образования в зависимости от должности, которое регламентируется соответствующими государственными нормативами, специалисты, сопровождающие детей, должны соответствовать профессиональным стандартам:

от 10 января 2017 г. № 10н профессиональный стандарт "Специалист в области воспитания", одной из трудовых функций которого является тьюторское сопровождение обучающихся с ОВЗ;

от 12 апреля 2017 г. № 351н профессиональный стандарт «Ассистент (помощник) по оказанию технической помощи инвалидам и лицам с ограниченными возможностями здоровья».

Помимо формальных требований соответствия профессии, для реализации практики сопровождения детей с выраженными интеллектуальными нарушениями от специалистов требуются специфические профессиональные навыки, нацеленные на развитие и поддержку самостоятельности воспитанников, а именно: подстраиваться под темп ребенка, ждать, когда ребенок остановится и попросит помощи, предлагать ребенку сделать альтернативный выбор («да» или «нет»); предлагать ребенку сделать содержательный выбор ("что именно сделать"); Поддерживать действия ребенка, на выполнение которых он спросил разрешение.

**Имеется ли методическое обеспечение профессиональных образовательных программ для специалистов?**

* Программа обучающих семинаров и мастер-классов «нормализация жизни воспитанников» (Приложение 4)
* Модель деятельности Центра содействия семейному воспитанию по сопровождению детей и подростков с выраженными ментальными нарушениями / Под ред. – Семья Г.В., Шпитальская И.Ю., Романова Е.А.– М.: ЛОГОМАГ, 2017. – 268 с. <https://drive.google.com/file/d/15R4FB0HIbPsaUsVuK4BZJLUT42w8GOAV/view?usp=drivesdk>
* Тренировочная квартира для воспитанников организаций для детей-сирот с выраженной интеллектуальной недостаточностью: Методическое пособие / Авторский коллектив: Бобылева И.А., Григорьева Е.С., Заводилкина О.В., Кипшиева В.Н., Окладников В.О., Романова Е.А., Русаковская О.А., Сулейманова Я.Н. – М., БФ «Расправь крылья!» и ФГБНУ ИИДСВ РАО, 2019. – 102 с. <http://detskyfond.info/wp-content/uploads/2019/07/Treirovochnaya-kvartira-dlya-detej-sirot-s-mentalnymi-narusheniyami.pdf>
* Организация работы групп сопровождаемого взросления воспитанников с выраженными ментальными нарушениями. Методическое пособие / И.А. Бобылева, О.В. Заводилкина, Я.Н. Сулейманова. – М.: БФ «Расправь крылья!»; ФГБНУ ИИДСВ РАО, 2020. – 110 с.

<https://detskyfond.info//wp-content/uploads/2020/02/gruppy_SV_ITOG.pdf>

**Обоснованность практики**

**Каким образом практика обоснована с точки зрения интересов и потребностей благополучателей?**

Дети с нарушениями развития являются одной из наиболее уязвимых групп населения. Их развитие зависит от качества помощи, которую они получают, а перспективы дальнейшей жизни – от сформированного уровня автономии в выполнении различных видов повседневной деятельности. Особенно это относится к детям с выраженными интеллектуальными нарушениями, которые, как правило, оказываются в интернатных учреждениях в силу отказа от них родителей или временного размещения по просьбе семьи.

В Москве помощь таким детям оказывают Центры социальной помощи и реабилитации детей-инвалидов, задача которых обеспечить достойное качество жизни в самом учреждении и подготовить к дальнейшему жизнеустройству. Большая часть воспитанников, даже при наличии кровной семьи, переходит в ПНИ (психоневрологические интернаты)

К сожалению, после перехода в ПНИ молодые взрослые с интеллектуальными нарушениями, как правило, начинают хуже справляться со своими нуждами, не могут проявить имеющиеся навыки в новых условиях и адаптироваться к новым требованиям, и как следствие снижается качество их жизни, и они деградируют. Одна из причин – недоразвитие уровня самостоятельности до максимально возможного для человека.

Появление стационарнозамещающих форм проживания (сопровождаемое проживание) решают проблему лишь частично. Опыт организации сопровождаемого проживания, накопленный в нашей стране и за рубежом, показывает, что от молодого взрослого с интеллектуальными нарушениями требуется соответствующий уровень самостоятельности, включая навыки организации быта и досуга, умение взаимодействовать с другими людьми, находящимися рядом, и при посещении социальных объектов.

Косвенным подтверждением важности развития самостоятельности воспитанников с интеллектуальными нарушениями можно считать тот факт, что по данным опроса специалистов Центра 24 из 32 опрошенных (75%) в 2019 году отметили, что за учебный год (2018/2019 учебный год) их навыки поддержки и развития самостоятельности повысились (опрос был выполнен в рамках проекта «Слушай с пользой» АНО «Эволюция и филантропия»)

**Какие есть данные, подтверждающие обоснованность применения практики с точки зрения профессионального опыта и экспертизы?**

Практика непрерывного сопровождения детей с выраженными интеллектуальными нарушениями в целом и ее элементы описаны в публикациях, научных статьях, докладах и тезисах выступлений. Она обсуждалась и получила одобрение на международных, всероссийских, региональных научно-практических конференциях по проблемам сопровождения лиц с интеллектуальными нарушениями.

Практика Центра содействия семейному воспитанию «Вера. Надежда. Любовь» Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы прошла апробацию на базе шести социальных и образовательных учреждений различных регионов РФ (общее количество воспитанников – 1734):

Апробация показала ее эффективность для решения профессиональных задач работы с детьми и семьями, тем не менее, реализация практики носит сложный комплексный характер, требующий высокой вовлеченности и точной координации деятельности взрослых. На сегодня протоколы информационного сопровождения работы по модели разработаны частично, взаимодействие специалистов идет с опорой на личный опыт специалистов и носит скорее интуитивный характер, работа с документацией занимает много времени и носит вид ручного труда.

Большая потребность в апробации элементов практики непрерывного сопровождения детей с выраженными интеллектуальными нарушениями, высказана со стороны социальных учреждений. Это подтвердили специалисты различных регионов России. Об их потребностях мы узнали из опросных листов, результатов мониторинга, интервью со специалистами, участвующими в многочисленных стажировках, проводимых в рамках реализации различных социальных проектов на базе ГБУ ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь». В 2017 году было проведено 30 обучающих мероприятий (в том числе 5 в различных регионах РФ), приняли участие 390 специалистов из 152 организаций.

**Какие научные теории, результаты научных или прикладных исследований подтверждают обоснованность применения практики для благополучателей практики?**

Результативность непрерывного сопровождения ребенка с интеллектуальными нарушениями имеет в своей методологической основе отечественные и зарубежные исследования о закономерностях индивидуального развития ребенка с интеллектуальными нарушениями, а также опирается на экологическую систему Бронфенбреннера, показывающую взаимозависимость развития особого ребенка от многообразных социальных факторов, его окружающих, так называемой экологической среды развития ребенка. В мае 2018 г. Романова Е.А. защитила магистерскую диссертацию на тему: «Модель непрерывного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями в условиях институционального воспитания». С авторефератом диссертации можно ознакомиться здесь <https://docs.wixstatic.com/ugd/397114_1254834561f2485db9f477ca44ca9496.pdf>

**Данные о достижении социальных результатов**

## **и влиянии практики**

**Социальный результат 1**

Повышение уровня развития навыков воспитанников, обеспечивающих максимально возможную для них самостоятельность

* **Имеются ли данные о позитивных изменениях ситуации благополучателей с точки зрения достижения указанного социального результата?**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Показатель** | **Значение в 2018/2019 уч. г.** | **Значение в 2019/2020 уч. г.** | **Значение в 2020/2021 уч. г.** |
| Численность воспитанников, у которых по данным мониторинга отмечено устойчивое снижение объема необходимой помощи при выполнении действий базовой и инструментальной повседневной активности.  | 10 из 22  | 17 из 39  | 49 из 67  |

* **Каким образом были получены сведения о достижении данного социального результата? Какие материалы могут их подтвердить?**

*1.Описание того, как, когда и сколько раз проводился сбор данных. Использовалась ли одна группа, состоящая только из участников Практики? Либо были использованы группы сравнения или контрольные группы?*

Сбор данных осуществляется на основе мониторинга (см. Приложение 6). Частота мониторинга зависит от задачи, он может быть как ежедневным, так и еженедельным. Решение о повышении уровня развития навыка, включенным в работу, принимается автоматически после накопления 9 оценок (см. Приложение 6 и 7) .

Данные считаются накопительным итогом за отчетный период.

Группы сравнения и контрольные группы не используются.

*2. Кто из благополучателей стал источником данных (выборка)? Если не все участники стали источником данных, то по какому принципу были выбраны те, кто вошли, отличаются ли они от тех участников, которые не вошли в выборку. Сколько участников приняли участие?*

Источником данных стали все воспитанники, для которых велся мониторинг.

По мере внедрения мониторинга доля воспитанников, для которых он ведется, постоянно увеличивалась. В 2021/2022 учебном году такой мониторинг ведется уже для 90% воспитанников (для сравнения в 2018/2019 году – для 20%)

*3. Какими инструментами собирались данные? Почему были использованы именно эти инструменты?*

Основной инструмент сбора данных включенное наблюдение за выполнением ребенком повседневных действий с использованием формируемых навыков, результат которых оценивается по шкале самостоятельности (модифицированный вариант Independent Living Scale («Шкала независимого проживания»), разработанная Калифорнийским центром реабилитации больных с органическими поражениями головного мозга).

Подробно о шкале и обоснование ее использования можно прочесть в [статье](https://www.researchgate.net/publication/343713630_Skala_samostoatelnoj_zizni_kak_metod_ocenki_effektivnosti_uceb-nogo_soprovozdaemogo_prozivania_detej-sirot_stradausih_umerennoj_i_tazeloj_umstvennoj_otstalostu_Adapted_Independent_Living_Scale_as_meth/link/5f3b9f2c299bf13404cd65ee/download)

*4. Как и кем проводился анализ данных? Какие методы были использованы?*

Анализ данных проводился самостоятельно.

В 2018 году оценка проводилась для одного из элементов практики, а именно для учебного сопровождаемого проживания. В исследовании приняли участие 22 воспитанника, которые проживали в тренировочной квартире в 2018 году.

Оценка проводилась по схеме «до» и «после» по шкале самостоятельности. Для проверки гипотезы о том, что уровень необходимой помощи ребенку в конце проживания в тренировочной квартире будет ниже, чем в начале проживания, был использован Т-критерий Вилкоксона. Гипотеза подтвердилась частично. Подробнее о результатах можно прочитать в [статье](https://www.vestnik-mgou.ru/Articles/Doc/12551)

По результатам этого исследования нами была разработана схема анализа, который мы теперь пользуемся (см. Приложение 6).

* **Как долго сохраняется достигнутый социальный результат после окончания реализации практики? Какова устойчивость результата?**

Информация отсутствует

* **В случае, если социальный результат является отложенным по времени (проявляется уже после реализации практики), каков срок его наступления? Как вы об этом узнаёте или узнали?**

Результат не является отложенным

**Как благополучатели относятся к социальным результатам, достигнутым с помощью практики?**

Определить отношение воспитанников с выраженными интеллектуальными нарушениями к социальным результатам напрямую не представляется возможным. Можно судить только по косвенным свидетельствам. Одним из свидетельств позитивного отношения воспитанников к условиям проживания и тем изменениям, которые происходят, может служить превалирующий выбор в их индивидуальных экранах оценки дня «зеленого» смайлика, который обозначает в оценке ребенка хорошо проведенный день.

Еще одним косвенным свидетельством позитивного отношения к социальным результатам, а именно к выросшему уровню самостоятельности, может служить выбор в 86% случаев фотографии, на которой готовит сам ребенок при сравнении с фотографией, на которой готовит повар. Отметим, что выбор сопровождался фразой: «Выбирай, как тебе больше нравится: когда ты сам готовишь или когда повар готовит?». Данные получены в ходе исследования «ТерриторияРоста: голос ребенка», проведённого в 2019 г. совместно с БФ «Расправь крылья!» и АНО «Ресурсный центр помощи людям с ментальными нарушениями "Вера. Надежда. Любовь"» в рамках Конкурса исследований с участием детей и молодых взрослых в области профилактики и преодоления последствий социального сиротства “ГОЛОС РЕБЕНКА: ДЕТИ КАК ЭКСПЕРТЫ ОПЫТА”, организованного Фондом Тимченко .

**Наблюдались ли в ходе реализации практики негативные, нежелательные эффекты (результаты) для благополучателей?**

Не наблюдались.

**Список приложений**

Приложение 1. Схема деятельности.

Приложение 2. Логическая модель программы.

Приложение 3. Дерево результатов

Приложение 4. Программа семинаров для специалистов

Приложение 5.Рекомендации для специалистов

Приложение 6. Схема анализа

Приложение 7. Результаты за 2020/2021 учебный год