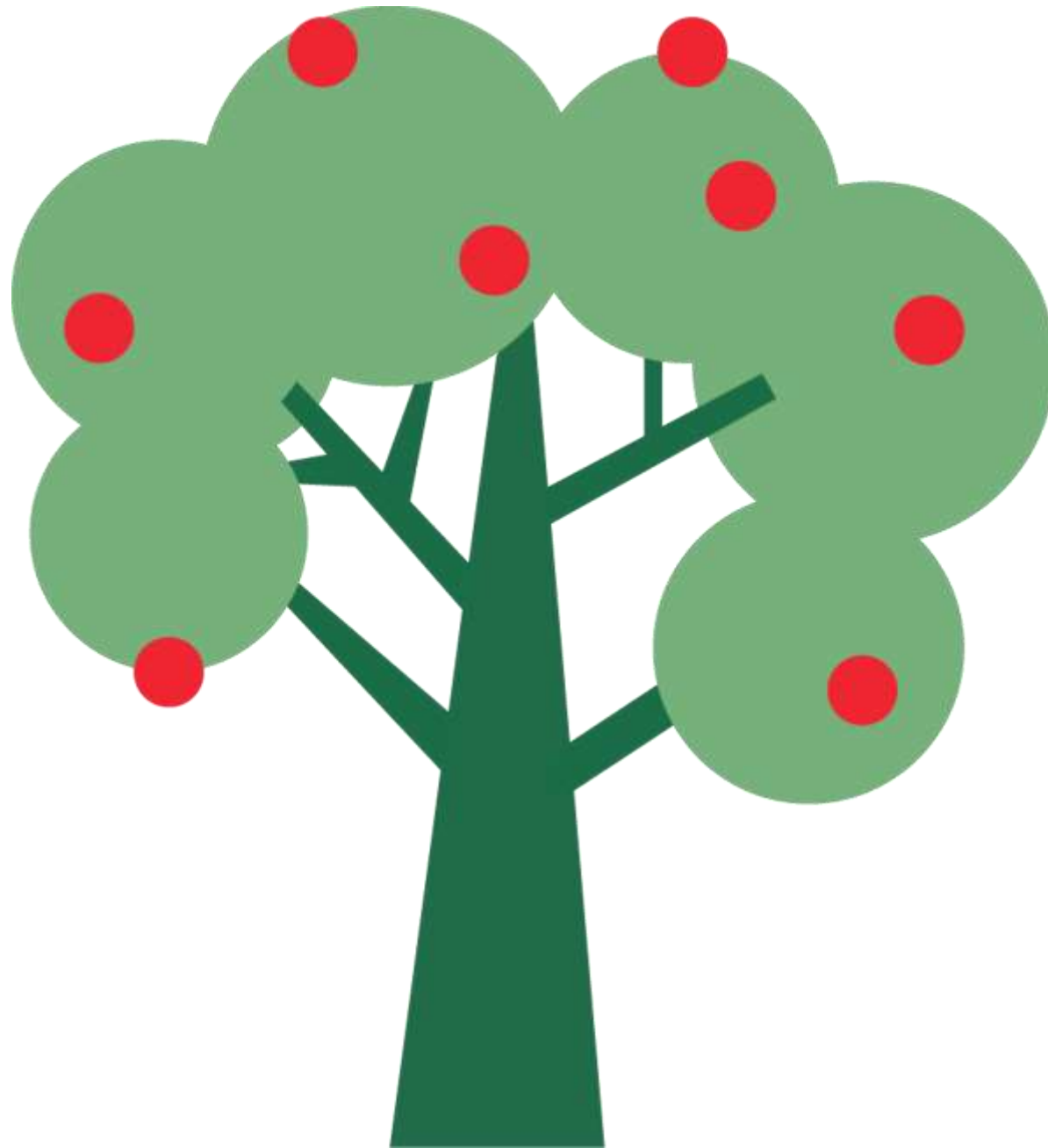


Исследование эффективности проекта «Реабилитация 24/7»

АНО Особенный Сад

2023-
2025 год



Особенный Сад



«Особенный сад» — это центр, где детям с тяжёлыми нарушениями развития помогают жить более самостоятельной и наполненной жизнью, а семьям — чувствовать поддержку и уверенность.

Центр сопровождает семьи в повседневных задачах: развитии движения, коммуникации и доступных навыков самообслуживания. Работа строится так, чтобы **изменения происходили в реальной жизни ребёнка** — дома, в игре, в обычных ежедневных ситуациях.

Особое внимание уделяется включённости семьи. Специалисты центра помогают родителям лучше понимать потребности ребёнка, видеть его возможности и выстраивать путь развития шаг за шагом, в удобном для семьи темпе.

В «Особенном саду» в центре внимания всегда остаётся ребёнок — его потенциал, интересы и право на собственный путь.

Описание проекта

Период реализации: 2023–2024 гг.

Поддержка: Фонд президентских грантов

География: Москва и Московская область, Ростовская, Омская, Челябинская области

Участники: 30 семей, 33 ребёнка

Цель проекта: развитие результативных форм поддержки семей, воспитывающих детей с ТМНР, ДЦП, генетическими нарушениями от 0 до 7 лет, проживающих в регионах страны.

Задачи проекта:

1. Оказать услуги долгосрочной комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с ТМНР
2. Провести серию просветительских и консультационных мероприятий для специалистов регионов, работающих с данной ЦГ
3. Подведение итогов проекта

Способы реализации:

- одновременное сопровождение семьи тремя специалистами: физический терапевт, эрготерапевт, специалист по коммуникации;
- разработка индивидуального маршрута для каждой семьи;
- еженедельные встречи (онлайн / офлайн) в течение одного года;
- круглосуточная поддержка родителей через индивидуальные чаты (24/7);
- обучение родителей навыкам позиционирования, перемещения, коммуникации, организации игры и самообслуживания;
- адаптация домашней среды под потребности ребёнка.

Целевая группа: Дети с ТМНР и их семьи, проживающие в разных регионах РФ.



Описание исследования

Цель исследования: Оценить эффективность проекта «Реабилитация 24/7» по изменениям в выполнении повседневных видов деятельности ребёнка и удовлетворённости семьи.

Задачи исследования:

- выявить наиболее значимые трудности, выделяемые семьями;
- классифицировать трудности по основным направлениям;
- оценить эффективность проекта через анализ изменения выполнения и удовлетворенности по выявленным трудностям;
- выявить **эффективность каждого направления** (4 категории)

Методология исследования

- инструмент оценки: **СОРМ** (Канадская оценка выполнения деятельности);
- *формат*: полуструктурированное интервью с родителями;
- точки измерения: начало, середина и конец проекта;
- единица анализа: отдельная трудность (цель), выбранная семьёй как актуальная.

Процедура оценки (проводится семьей)

1. выявление трудностей в повседневной жизни ребёнка и семьи;
2. оценка важности каждой трудности по 10-балльной шкале;
3. совместный выбор 3–5 актуальных для семьи трудностей;
4. оценка по двум параметрам:
 - выполнение деятельности;
 - удовлетворённость семьи.

Выборка

- 33 ребёнка с различными диагнозами;
- 30 семей;
- 322 зафиксированных трудности;
- разные возрастные группы (0–3, 4–7, 7+ лет).

Параметры анализа

- выполнение (самостоятельность / достижение цели);
- удовлетворённость семьи;
- сравнение показателей во времени и между направлениями сопровождения.



Методика СОРМ

СОРМ (Канадская оценка выполнения деятельности) — клиент-центрированная методика оценки, основанная на полуструктурированном интервью с человеком и/или его близкими. Методика применяется более чем в 40 странах и признана «золотым стандартом» оценки эффективности реабилитационной и поддерживающей помощи.

Методика смещает фокус оценки с диагноза и медицинских показателей на **повседневную деятельность человека и качество жизни**, позволяя учитывать индивидуальные приоритеты клиента и семьи.

Основные задачи СОРМ

1. выявление трудностей в повседневной деятельности;
2. определение значимости этих трудностей для клиента и семьи;
3. совместная постановка целей вмешательства;
4. оценка изменений и эффективности помощи во времени.

Процедура проведения оценки

- проводится полуструктурированное интервью;
- формируется перечень трудностей, возникающих в повседневной жизни;
- каждая трудность оценивается по шкале важности от 1 до 10;
- совместно с клиентом (или родителями) выбираются **3–5 наиболее значимых трудностей**;
- по каждой приоритетной трудности проводится оценка по двум параметрам:
 1. **выполнение деятельности**;
 2. **удовлетворённость выполнением** (по 10-балльной шкале).

Оценка и анализ

1. рассчитываются средние показатели выполнения и удовлетворённости;
2. оценка проводится в нескольких временных точках для отслеживания динамики;
3. изменения интерпретируются как количественно, так и с учётом контекста жизни клиента.

Значимость методики

1. учитывать субъективную точку зрения клиента и семьи;
2. формировать индивидуальные и реалистичные цели;
3. объективно отслеживать изменения, значимые для повседневной жизни;
4. повышать прозрачность и обоснованность реабилитационных вмешательств.

Адаптация СОРМ

В отличие от классической модели, в «Особенном саду» оценка по методике СОРМ проводится:

1. С участием трёх специалистов одновременно (междисциплинарный формат):

- физического терапевта,
- эрготерапевта,
- специалиста по коммуникации.

Это позволяет рассматривать каждую трудность ребёнка с разных профессиональных позиций и формировать согласованные цели вмешательства.

2. В оценке участвуют все члены семьи



Распределение запросов семей по направлениям

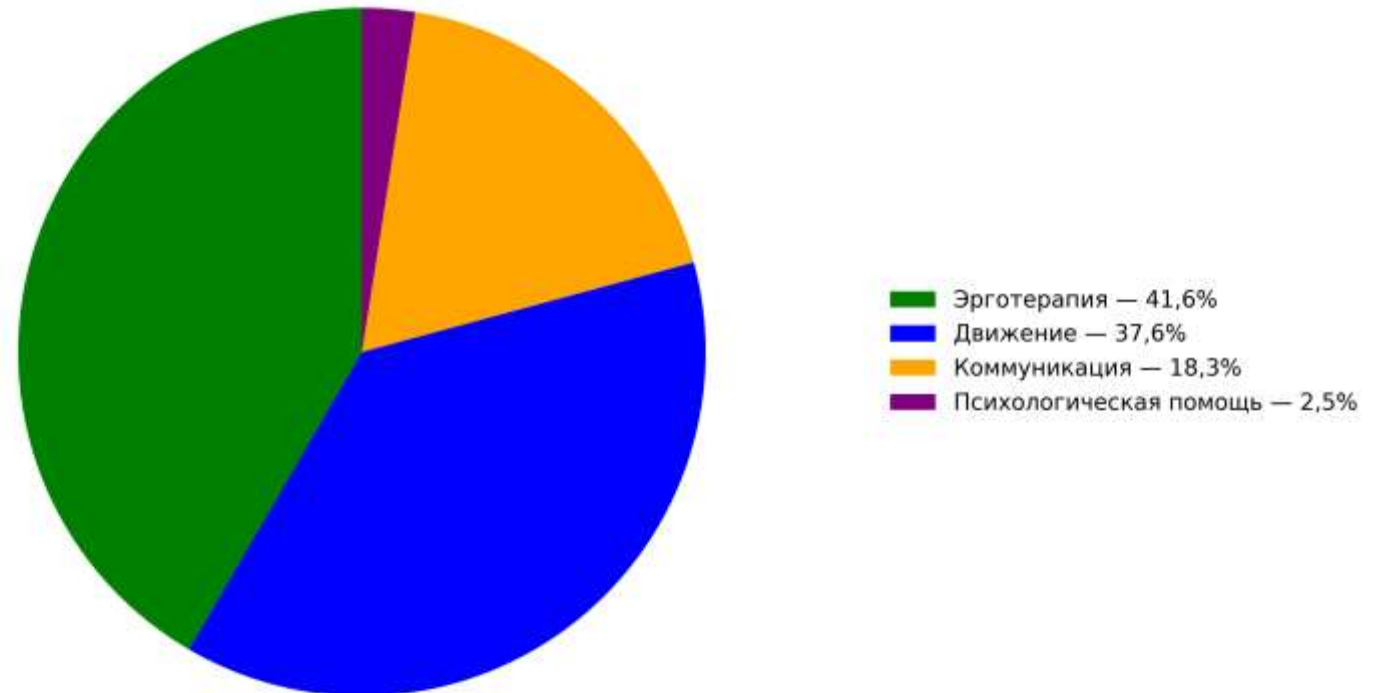
Запросы в сфере **коммуникации** составляют **18,3%**. Несмотря на меньшую долю по сравнению с двигательными и бытовыми задачами, коммуникация остаётся одной из ключевых потребностей семей, напрямую связанной с включённостью ребёнка и снижением стресса родителей.

Наименьшую долю занимает **психологическая помощь** — **2,5%**. Это направление, как правило, выполняет поддерживающую функцию и чаще интегрируется в работу других специалистов, а не формулируется семьями как отдельный самостоятельный запрос.

Структура запросов семей в проекте отражает ключевые сферы повседневной жизни ребёнка с ТМНР и потребности семьи в комплексном сопровождении.

Наибольшая доля запросов относится к **эрготерапии** — **41,6%**. Это направление включает трудности, связанные с повседневной активностью ребёнка, адаптацией среды и навыками самообслуживания, которые напрямую влияют на качество жизни семьи.

Вторым по объёму направлением является **движение** — **37,6%** запросов. Высокая доля отражает значимость моторной функции, перемещения и поддержания позы как основы для участия ребёнка в повседневных ситуациях.



Эффективность реализации проекта. Эрготерапия

Эрготерапия — самое масштабное направление проекта: **134 цели, то есть более 40% всех запросов семей.**

Почти во всех подкатегориях прирост выполнения составляет от 3,5 до почти 5 баллов по 10-балльной шкале — **это клинически значимый результат.**

Особенно высокую динамику видно там, где навык активно используется в быту или снимается ключевой барьер: переодевание, гигиенические навыки, адаптация среды и рекомендации по ИПРА.

Важно, что рост удовлетворенности родителей сопоставим с ростом выполнения — семьи не просто видят изменения, но и ощущают реальное облегчение в повседневной жизни.

Подкатегория	Кол-во це. (шт.)	Выполнение начало (баллы)	Выполнение конец (баллы)	Прирост (баллы)	Удовлетворенность начало (баллы)	Удовлетворенность конец (баллы)	Прирост (баллы)
Прием пищи	52	2.38	5.88	+3.50	2.10	5.81	+3.71
Туалет	37	2.24	5.89	+3.65	2.22	5.86	+3.65
Переодевание	12	2.08	6.92	+4.83	2.00	6.58	+4.58
Функция руки	12	2.83	6.33	+3.50	2.58	6.50	+3.92
Адаптация среды	9	1.33	5.56	+4.22	1.78	5.56	+3.78
Гигиенические навыки	8	2.12	6.88	+4.75	2.75	7.00	+4.25
ИПРА	4	1.75	8.50	+6.75	1.50	9.00	+7.50

Эффективность реализации проекта.

Коммуникация

- Коммуникация — одно из самых результативных направлений проекта, несмотря на меньшую долю по количеству целей (запросов) — 59.
- В таблице представлены три ключевые подкатегории: общение, игра и посещение детского сада или школы, каждая из которых оценивалась от 1 до 10 баллов.
- **Средний прирост выполнения по коммуникации превышает 4 балла, а по удовлетворенности — еще выше.** Это означает, что даже небольшие сдвиги в коммуникации оказывают заметное влияние на повседневную жизнь семьи.
- Особенно выраженный эффект наблюдается в целях, связанных с интеграцией в образовательную среду: посещение сада или школы. Здесь **рост составляет почти 6 баллов**, что отражает снятие ключевых социальных и коммуникативных барьеров.

Важно, что удовлетворенность родителей растет не медленнее выполнения — семьи действительно чувствуют изменения.

Подкатегория	Кол-во це. (шт.)	Выполнение начало (баллы)	Выполнение конец (баллы)	Прирост (баллы)	Удовлетворенность начало (баллы)	Удовлетворенность конец (баллы)	Прирост (баллы)
Общение	40	2.30	6.40	+4.10	2.33	6.45	+4.12
Игра	15	1.60	6.07	+4.47	1.60	6.33	+4.73
Посещение сада / школы	4	1.25	7.00	+5.75	1.25	7.00	+5.75

Эффективность реализации проекта.

Движение

- Движение — второе по объему направление проекта: 121 цель, то есть более трети всех запросов семей.
- В таблице представлены три ключевые подкатегории: перемещение, поддержание позы и использование технических средств реабилитации, каждая из которых была оценена по 10-балльной шкале.
- **Устойчивый рост выполнения по всем подкатегориям — от 3,7 до 4,5 баллов.** Это означает, что двигательные навыки переходят из зоны выраженных ограничений в зону функциональной доступности.
- Особенно высокий эффект демонстрирует использование технических средств реабилитации: **прирост выполнения превышает 4,5 балла, а удовлетворенность — почти 5 баллов.** Это отражает снятие физических барьеров и резкое облегчение повседневной жизни семьи.

Важно отметить, что рост удовлетворенности родителей стабильно не ниже роста выполнения — семьи чувствуют практическую ценность двигательных изменений.

Подкатегория	Кол-во це. (шт.)	Выполнение начало (баллы)	Выполнение конец (баллы)	Прирост (баллы)	Удовлетворенность начало (баллы)	Удовлетворенность конец (баллы)	Прирост (баллы)
Перемещение	58	2.84	6.60	+3.76	2.71	6.76	+4.05
Поддержание позы	46	2.74	6.89	+4.15	2.78	7.07	+4.28
ТСР	17	1.94	6.47	+4.53	1.94	6.88	+4.94

Эффективность реализации проекта. Психологическая помощь



- Психологическая помощь — самое компактное по объему направление: всего 8 целей.
- Демонстрирует **устойчивый и клинически значимый рост по обоим показателям. Средний прирост выполнения составляет почти 4 балла, а удовлетворенности — 4 балла по 10-балльной шкале.**
- Это означает, что психологическая работа дает заметный эффект даже при небольшом количестве целей и в относительно короткие сроки.

Важно подчеркнуть, что рост удовлетворенности не ниже роста выполнения — семьи отчетливо чувствуют эмоциональное облегчение, снижение тревожности и повышение уверенности в своих возможностях.

Подкатегория	Кол-во це. (шт.)	Выполнение начало (баллы)	Выполнение конец (баллы)	Прирост (баллы)	Удовлетворенность начало (баллы)	Удовлетворенность конец (баллы)	Прирост (баллы)
Психологическая помощь	8	2.00	5.88	+3.88	2.00	6.00	+4.00

Эффективность реализации проекта (по 10-балльной шкале)

Эрготерапия

Целей: 134

Выполнение: +3.88

Удовлетворенность: +3.94

Движение

Целей: 121

Выполнение: +4.02

Удовлетворенность: +4.26

Коммуникация

Целей: 59

Выполнение: +4.31

Удовлетворенность: +4.39

Психологическая помощь

Целей: 8

Выполнение: +3.88

Удовлетворенность: +4.00

Качественный анализ

Основная тенденция:

От общих эмоциональных пожеланий → к функциональным, наблюдаемым задачам.

Запрос родителей:

- «хочу, чтобы ходил»
- «чтобы ел сам»
- «чтобы был самостоятельным»

Конкретизация проблемы специалистами совместно с семьей:

- «не переносит вес на левую ногу»
- «не зачерпывает ложкой»
- «не сообщает о потребности»

Значение:

Формируются корректные цели

Повышается прозрачность процесса

У родителей появляется понимание реальных барьеров

Родительская фраза

Конкретизация проблемы совместно с семьей

«Хочу, чтобы он играл»

– «Не удерживает игрушку», «не инициирует контакт»

«Научите говорить»

– «Нет доступных способов выбора»

«Хочу, чтобы ходил»

– «Не удерживает позу стоя», «переносит вес только на одну сторону»





Результаты

1. По всем направлениям зафиксирован положительный эффект.
2. Средний прирост по проекту составил: **+4,0 балла по выполнению** и **+4,1 балла по удовлетворенности** (шкала 1–10).
3. **100% направлений (4 из 4)** показали устойчивый рост показателей без отрицательной динамики.
4. Наиболее эффективные направления дали прирост до: **+6,8 балла по выполнению** и **+7,5 балла по удовлетворенности**.
5. Рост выполнения **подтверждается ростом удовлетворенности семей**: расхождения между показателями минимальны ($\leq 0,3$ балла).



Выводы

1. **Выявлены наиболее значимые трудности**: подбор способов самостоятельного перемещения, организация приема пищи, общение с неговорящим ребенком
2. **Классифицированы трудности по основным направлениям**: эрготерапия, движение, коммуникация, психологическая помощь
3. **Проведена оценка эффективности проекта** по параметрам выполнения и удовлетворенности: проект показывает статистически значимую высокую эффективность
4. По оценке семей **каждое направление показало высокую эффективность** выполнения и удовлетворенности

