

Заклад вищої освіти «Український католицький університет»

Факультет наук про здоров'я

Кафедра фізичної терапії та ерготерапії

Магістерська робота

на тему:

Розвиток навичок самообслуговування у вихованців з синдромом Дауна в будинках-інтернатах 3-рівня

Виконав: студент 6 курсу, групи
ЗФТ19/М

Спеціальності: Фізична терапія та
ерготерапія

Ватман Максим Андрійович

Керівник:

Білянський Олег Юрійович

Рецензент _____

Львів – 2021

Анотація

Vatman M. A. Розвиток навичок самообслуговування у вихованців з синдромом Дауна в будинках-інтернатах 3-рівня – магістерська робота зі спеціальності 227. Фізична терапія, ерготерапія – Український католицький університет, Львів, 2021 р.

В роботі розглядаються можливості розвитку навичок самообслуговування у вихованців з синдромом Дауна в умовах будинку-інтернату третього рівня. На основі проведеного обстеження було виявлено основні проблеми в самообслуговуванні, з якими стикаються вихованці інтернату з даним синдромом. Була розроблений індивідуальна програма розвитку навичок самообслуговування. Після застосування цієї програми було виявлено покращення у виконанні повсякденної діяльності, що стосується самообслуговування. Це дає змогу говорити, про можливість використання даної програми для формування навичок самообслуговування у вихованців з синдромом Дауна в будинках-інтернатах 3-рівня.

Ключові слова: ерготерапія, активність повсякденного життя, навички самообслуговування, синдром Дауна, догляд за собою, діяльність.

Summary

Vatman M. A. Development of self-care skills in fosters with Down syndrome in the third type orphanages– Master`s thesis in Specialty 227. Physical therapy, occupational therapy – Ukrainian Catholic University, Lviv, 2021.

The thesis considers the possibilities of developing self-care skills in fosters with Down syndrome in the third type orphanages. Based on the examination the main problems in self-care faced by orphanage fosters with this syndrome were identified. An individual program for the development of self-care skills was developed. Following the implementation of this program, improvements in daily self-care activities were identified. This allows us to talk about the possibility of

using this program to develop self-care skills in fosters with Down syndrome in the third type orphanages.

Key words: occupational therapy, activities of daily life, self-care skills, Down syndrome, self-care, activity.

Зміст

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ	5
ВСТУП	6
РОЗДІЛ 1 Особливості формування навички самообслуговування при синдромі Дауна та розвиток ерготерапії в інтернатних закладах	8
1.1. Етіологія та патогенез синдрому Дауна	8
1.2. Навички самообслуговування	11
1.3. Розвиток навичок при синдромі Дауна	14
1.4. Філософія ерготерапії	16
1.5. Історія і розвиток інтернатних закладів в Україні та США	17
1.6. Висновки до 1 розділу	26
РОЗДІЛ 2 Методи та організація дослідження	27
2.1. Методи дослідження	27
2.2. Організація дослідження	32
РОЗДІЛ 3 Розвиток навичок самообслуговування в вихованців з синдромом Дауна в інтернатному закладі та оцінка результатів	34
3.2. Визначення рівня самостійності та незалежності у самообслуговуванні	34
3.3. Опис рекомендацій розвитку навичок самообслуговування	42
3.4. Опис результатів проведеного втручання	57
ВИСНОВКИ	63
СПИСОК ВИКОРИСТАНОЇ ЛІТЕРАТУРИ	65
ДОДАТКИ	71

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ

ДІ – деінституціалізація

СМТ – селище міського типу

РАС – розлад спектру аутизму

ADLs – activities of daily living - діяльність повсякденного життя

I-ADLs – instrumental activities of daily living - інструментальна активність повсякденного життя

P-ADLs – personal activities of daily living – особиста активність повсякденного життя

NSPOT - National Society for the Promotion of Occupational Therapy –
Національне товариство сприяння ерготерапії

AOTA – American Occupational Therapy Association – Американська
Асоціація Ерготерапевтів

РРФСР - Російська Радянська Федеративна Соціалістична Республіка

УРСР - Українська Радянська Соціалістична Республіка

ВСТУП

Актуальність роботи. В умовах сучасної системи інтернатних закладів України особливої уваги та вивчення потребує навчання та соціалізація вихованців з інвалідністю – це діти з розладом спектру аутизму, синдром Дауна, гідроцефалія, фенілкетунарія, затримка психічного розвитку, церебральний параліч. Вихованці проживають на закритій території, що створює певну смугу перешкод на шляху до соціалізації і повноцінного життя. Через особливості інтернатної структури в Україні такі заклади обслуговує, відносно, невеликий штат. І як результат вихованці не отримують потрібної індивідуальної уваги у навчанні навичок самообслуговування. Нерідко саме няні, які доглядають за вихованцями, переодягають, годують, миють їх. Через груповий підхід, певні когнітивні, фізичні порушення, навички самообслуговування були втрачені або не розвилися бажаним чином.

З серпня 2017 року Україна взяла курс на реформування системи інституційного догляду та виховання дітей [1]. Це означає подальше закриття інтернатних закладів та створення, як альтернативи, будинків сімейного типу. Тому є доцільним вже зараз готувати вихованців до більш самостійного життя, наскільки це можливо в умовах закладу.

Мета дослідження. Розробити алгоритм втручання ерготерапевта для розвитку навичок самообслуговування у дітей з синдромом Дауна дитячого будинку-інтернату.

Завдання дослідження:

- 1) На основі літературних джерел вивчити та проаналізувати можливі фактори, що впливають на розвиток навичок самообслуговування у людей з синдромом Дауна.
- 2) Аналіз закордонного досвіду роботи ерготерапевта в інтернатних закладах третього типу.
- 3) Визначення ролі ерготерапевта в розвитку навичок самообслуговування в інтернатних закладах.

- 4) Розробити програму розвитку навичок самообслуговування для вихованців з синдромом Дауна для ерготерапевтів.

Об'єкт дослідження: процес розвитку навичок самообслуговування в інтернатних закладах третього типу

Предмет дослідження. безпосередній розвиток навичок самообслуговування у вихованцях інтернатних закладах третього типу.

Методи дослідження.

- 1) теоретичний аналіз і узагальнення даних науково-методичної та спеціальної літератури; аналіз документальних і архівних матеріалів; вивчення досвіду провідних фахівців,
- 2) педагогічні методи (педагогічне спостереження, педагогічний експеримент);
- 3) Клініко-інструментарні методи дослідження (Опитувальник «Оцінка основних сфер розвитку», Індекс активності у повсякденному житті (шкала БАРТЕЛ))
- 4) соціологічні методи (опитування, анкетування); тестування, методи експертних оцінок, методи математичної статистики.

Наукова новизна. У магістерській роботі буде досліджено актуальне питання навчання вихованців інтернатних закладів навичкам самообслуговування, що, в свою чергу, допоможе покращити загальну якість життя вихованців та підготує їх до самостійного життя.

Планується адаптувати: загальні методи розвитку навичок самообслуговування для вихованців інтернатного закладу;

Практичне значення очікуваних наукових результатів бути полягати в можливості застосування положень кваліфікаційної роботи і висновків дослідження у практичній діяльності ерготерапевтів в інтернатних закладах даного типу.

РОЗДІЛ 1

Особливості формування навички самообслуговування при синдромі Дауна та розвиток ерготерапії в інтернатних закладах

1.1. Етіологія та патогенез синдрому Дауна

Синдром Дауна – одна з найчастіших генетичних патологій, яка зустрічається приблизно у одного з 700-1000 немовлят. Причиною виникнення синдрому Дауна – поява зайвої хромосоми двадцять першої пари. Патологія була виявлена в 1959 році, майже 100 років після першого її опису [2].

Як нам відомо, хромосомний набір людини є постійною видовою ознакою і складається з 46 хромосом або 23 пар, так як усі хромосоми людини – парні. Статеві клітини (яйцеклітина та сперматозоїд) містять по 23 хромосоми, тобто тільки по одній хромосомі з кожної пари. Такі клітини утворюються через спеціальний механізм ділення – мейоз. При заплідненні (з'єднанні материнської та батьківської статевих клітин) відновлюється нормальний хромосомний набір людини (46 хромосом), і із заплідненої клітини розвивається організм, усі клітини якого будуть мати 46 хромосом. Але інколи в процесі утворення статевих клітин чоловіка або жінки відбувається порушення механізму розбіжності парних хромосом, і в одну клітину потрапляють обидві копії одної пари. В результаті перша зародкова клітина буде містити на одну хромосому більше (47). При Синдромі Дауна такою «лишньою» хромосомою є хромосома 21-ї пари, яка призводить до , так званої, регулярної трисомії-21 (наявність трьох хромосом 21-ї пари) [3].

Абсолютна більшість випадків (95%) синдрому Дауна має саме такий механізм появи [2]. Але у 3-4% випадків лишня 21-а хромосома або навіть тільки її частина прикріплюється к іншій хромосомі в клітинах батьків, в результаті чого виникає транслокаційний варіант синдрому Дауна. Це єдина форма синдрому, яка може бути «успадкована» від батьків. Справа в тому, що, хоч у батьків ця перебудова хромосом є збалансованою (немає надлишку, або дефіциту спадкового матеріалу) і тому ніяк не відображається на його

здоров'ї, при з'єднанні такої клітини з нормальною утворюється клітина з надлишковим хромосомним матеріалом.

В 1-2% випадків синдром Дауна є результатом порушення клітинного поділу вже після запліднення. Тому частина клітин плоду мають нормальний хромосомний набір, а частина – зайву 21-у хромосому. Така форма синдрому називається мозаїчною [4].

Таким чином є три різних варіанти синдрому Дауна. Але незалежно від його типу хромосомного дефекту синдром проявляється характерною клінічною картиною, і визначити його конкретну форму можливо тільки з допомогою цитогенетичного аналізу хромосомного набору.

Зазвичай синдром Дауна підозрюють у дитини з народження або в неонатальний період. У глибоко недоношених новонароджених діагностика синдрому може бути пізньою. Якщо синдром виявлено антенатально, рішення пролонгування вагітності приймає сім'я.

Відомі фенотипічні признаки синдрому Дауна різноманітні. Джон Лангдон Даун описав цей синдром як розумову відсталість у пацієнтів з високою чутливістю до інфекцій та низькою тривалістю життя. Дві постійних ознаки синдрому Дауна – розумова відсталість та неонатальна гіпотонія – можуть поєднуватися з широким спектром інших аномалій, таких як вродженні пороки серця, шлунково-кишкового тракту, ендокринна та і гематологічна дисфункції, затримка росту з краніофасціальними аномаліями, мікроцефалією і психіатричними симптомами [2]. У той самий час не обов'язкова присутність усіх описаних аномалій в кожній конкретній дитині.

Когнітивний рівень новонароджених з синдромом Дауна може бути відносно високим (IQ 70 до стандартного IQ новонароджених 80)[5] відзначається низький темп розвитку, а не втрата вже набутих навичок. Відставання в психомоторному розвитку зазвичай збільшується на півмісяця з кожним місяцем хронологічного віку [6]. Дефекти в експресивної мови і зниження інтелектуального розвитку переважають в ранньому і середньому дошкільному віці, беручи до уваги, що невербальні, соціальні та ігрові набуті

навички залишаються відносно постійними [7]. До того ж, з поліпшенням медичної допомоги підвищується середня тривалість життя людей з синдромом Дауна, від 25 років з 1983 до 49 років в 1997, і в середньому збільшується щорічно на 1,7 року [8].

Діти з синдромом Дауна мають низькі темпи зростання з народження і до завершення періоду зростання, з найнижчими показниками в дитинстві і юності. Причина затримки зростання не ясна. В середньому, зріст жінок 145 см, а чоловіків - 157 см. Відзначено, що діти з синдромом Дауна, котрі виховуються в сім'ях, вище однолітків, які перебувають в спеціалізованих установах. До року у таких дітей відзначається збільшення показників середньої ваги по відношенню до зросту, а надмірна вага - суттєва проблема у дорослих з синдромом Дауна.

Більше половини дорослих з синдромом Дауна страждають кондуктивною або нейросенсорною туговухістю. Люди з не діагностованим зниженням слуху мають підвищені труднощі в навчанні і при взаємодії з оточуючими [9].

Апноє уві сні (обструктивне) зустрічається майже у половини людей з синдромом Дауна не завжди діагностується лікарями. Храп уві сні, сонливість, сон в незвичайних положеннях (на животі з підігнутими колінами) можуть бути признаками апноє [4].

Відомо, що у людей з синдромом Дауна слабкий зв'язковий апарат, що може призводити до таких порушень, як плоскостопість, сколіоз, нестабільність колінних суглобів. Ознаки атланта-аксіальної нестабільності зустрічається приблизно у 13% дорослих з синдромом Дауна, при цьому клінічні симптоми відмічаються менше ніж у 1.5% (в таких випадках потребують хірургічного втручання) [10]. Не дивлячись на те, що нагляд пацієнтів з безсимптомною атланта-аксіальною нестабільністю є суперечливим, обережність і, можливо, уникнення видів активності, які зумовлюють згинання ший, загалом, рекомендовані [10].

Поєднання синдрому Дауна і хвороби Альцгеймера є викликом для лікаря, як у діагностиці, так і в лікувальному плані. Клінічна картина хвороби Альцгеймера у людей з синдромом Дауна достатньо важка, враховуючи преморбідне зниження когнітивних функцій і апатичність симптоматики.

По даним дослідження, середній вік маніфестації хвороби Альцгеймера у дорослих з синдромом Дауна становить $54,2 \pm 6,1$ роки. За поширеністю хвороби Альцгеймера серед людей з синдромом Дауна в літературі наводяться різні дані - від 6 до 75% [11].

Як показує зарубіжний досвід, поліпшення медичної допомоги дітям і дорослим з синдромом Дауна дозволило в значній мірі підвищити якість і тривалість їх життя. Уважний підхід, своєчасна допомога, а головне, профілактика супутніх захворювань дозволять дітям і дорослим з цим синдромом максимально реалізувати свій потенціал [12].

1.2. Навички самообслуговування

Навчання самопомоги є одним з найбільш часто вживаних заходів у реабілітації [13,14]. Є деякі емпіричні дослідження, які оцінили навчання самообслуговування клієнтами в реабілітації [15–17]. Проте, все ще існує потреба у визначенні та описі концепції навчання самообслуговуванню та типової терапевтичної стратегії, що використовується терапевтами.

Активність повсякденного життя (ADL) зазвичай поділяється на дві різні частини:

- 1) особистий ADL (P-ADL)
- 2) інструментальний ADL (I-ADL) [18].

Коли ерготерапевти використовують термін ADL, він стосується завдань особистої гігієни, включаючи туалет, купання, одягання, споживання їжі та догляд за собою. Інший термін - самообслуговування, що означає основні заходи, що виконуються при догляді за собою на щоденній основі [19]. Вони зазвичай робляться один раз на день, а не кілька, і є частиною повсякденного життя.

Навчання самообслуговуванню застосовують терапевти в багатьох областях реабілітації, такі як неврологія, педіатрія, геріатрія, медицина, ортопедія та реабілітація громад [20]. У літературі, однак, відсутні емпіричні дослідження, що визначають терапевтичні стратегії, що використовуються при навчанні самообслуговування в реабілітаційних умовах.

Традиційно ерготерапевти прагнуть підвищити рівень незалежності клієнта у повсякденній діяльності. Тобто ідея навчання базується на тому, що людина хоче і має бути незалежною. Однак досі відбувається обговорення концепції незалежності [21,22]. Ліл'я вважає, що це може бути більш корисним для осіб з інвалідністю, для того щоб вони мали можливість здійснювати соціальну активність та догляд за собою. Поняття «автономії» часто використовується щоб відокремити незалежність в самообслуговуванні від можливості людини вибирати і приймати рішення відносно власного існування. Роджерс (1982) заявив, що функціональна незалежність є не тільки основною концепцією теорії ерготерапії, але й також метою процесу ерготерапії [23]. Роджерс додав, що передумовами для незалежного життя є компетенція і автономія, і ця автономія відображається в умінні робити вибір та контролювати своє навколишнє середовище. Содер (1989) визначив автономію як можливість впливати, вибирати і приймати рішення, які стосуються свого існування, навіть якщо вона(автономія) потребує допомоги в виборі або прийнятті рішення [16]. Самообслуговування визначає чи будеш ти більш або менш незалежним у своєму власному житті. Погляди Содера і Роджерса на автономію узгодженні з принципами ерготерапії, що передбачає реабілітацію, яка має бути більш чутливим до цінностей людської діяльності [20,24–27].

Поняття навчання визначається як «дія або процес навчання або вивчення навички чи дисципліни». Це визначення передбачає, що людина має уявлення про те, що слухач свідомо розуміє мету навчання і що мета полягає у відновленні або принаймні поліпшенні функцій. Основна увага в цьому дослідженні зосереджена на терапевтичних стратегіях, які ерготерапевти

використовують під час навчання самообслуговуванню. Відповідно до Kielhofner (2002), визначення терапевтичної стратегії - це дія терапевта, яка впливає на вчинки, почуття та / або мислення пацієнта, щоб полегшити бажані зміни [28].

Клієнти, які, для прикладу, страждають неврологічними захворюваннями, такими як інсульт або травми хребта, зазвичай стикаються з обмеженнями активності та обмеженнями участі (WHO, 2000) [29], і тому часто потребують реабілітації. Вміння керувати діяльністю у повсякденному житті після неврологічної події та інвалідності, що виникає, може бути довгим та складним процесом, який часто включає навчання самообслуговуванню. Це навчання вважається дуже важливим на «шляху» до активного життя клієнтів [17,24,25]. Однак існує кілька способів поліпшення функціонування неврологічно-ослаблених клієнтів у щоденній діяльності, і ерготерапевти, зазвичай, використовують кілька терапевтичних стратегій для досягнення різних цілей. Деякі клієнти мають неврологічну здатність покращувати свою знижену здатність, тоді як іншим клієнтам потрібно буде вивчити нові стратегії, щоб компенсувати їх неврологічний дефіцит і знижену здатність. Крім того, фізичне та соціальне середовище часто потрібно адаптувати для подальшої підтримки діяльності людини з інвалідністю у самостійній діяльності [27,30].

Навчання самообслуговуванню - це динамічне і багатовимірне явище, яке можна описати як процес взаємодії та співпраці терапевта та клієнта [31]. Багато різних факторів може вплинути на процес навчання самообслуговування. Ці фактори можуть включати попередні звички та ролі клієнтів, екологічні вимоги, а також наявний потенціал клієнта щодо уваги, розуміння, мотивації та рухового функціонування [28,32].

Говорячи про синдром Дауна, головними проблемами у розвитку навичок самообслуговування можуть стати проблеми з усвідомленням завдання, низький когнітивний рівень, проблеми з праксисом та засвоєнням отриманого

досвіду під час виконання тої чи іншої діяльності. Не можна і не враховувати гіпотонію м'язів, фактори внутрішні та навколишнього середовища.

1.3. Розвиток навичок при синдромі дауна

Особи з синдромом Дауна зазвичай демонструють дефіцит моторних навичок протягом усього розвитку [33]. Більшість немовлят і малюків з Дауном синдром демонструє екстремальні затримки щодо хронологічного віку, що відповідає типовим немовлятам, що переживають стадії раннього рухового розвитку. повільно і виявляючи більшу мінливість у групі, ніж зазвичай розвивається немовлята [34,35]. Аномальні моделі руху, гіпотонія та гіпергнучкість також часто зустрічаються у цієї популяції [36]. Крім того, затримки у виникненні та припиненні рефлексів бувають поширеним у ранньому руховому розвитку синдрому Дауна [36,37]. Ці нетипові риси, очевидно, стають більш очевидними до кінця першого року життя [35,38].

У дітей старшого віку з синдромом Дауна моторні проблеми зберігаються. Джоблін (1998) виявили, що діти від 10 до 16 років із синдромом Дауна мають специфічні рухові порушення, включаючи труднощі з точними рухами кінцівок та пальців (частіше великий і вказівний пальці), а також грубі рухові завдання, такі як присідання та відтискання від підлоги [39]. Інший дослідження описували біднішу силу м'язів, нерегулярні різкі рухи та гіпергнучкість [40,41]. Однак в інших сферах, таких як швидкість бігу та спритність та візуально-руховий контроль, Джоблін (1998) повідомляє, що ефективність при синдромі Дауна може бути на рівні нормального розвитку [39].

Однією з областей, що представляє особливий інтерес для поліпшення заняттєвої активності при синдромі Дауна, є праксис. Праксис це планування, виконання та послідовність рухів [42]. Навички раннього праксису, такі як планування захоплення об'єктів, розвиваються в перші кілька років життя у розвинених дітей з типовим розвитком [43]. Значна частина праксису задіяна у діяльності повсякденного життя, наприклад, чищення зубів та прийом їжі.

Оскільки ці навички мають вирішальне значення для подальшої незалежності у зрілому віці, ранній розвиток праксису може мати вплив на заняттєву активність протягом усього розвитку при синдромі Дауна [44].

Все, що відомо про праксис при синдромі Дауна було виявлено вже у більш старших індивідах. Припускають, що люди з синдромом Дауна демонструють повільніше хапання, або активне досягання предметів, і більшу варіативність рухів під час хапання загалом [45]. Мон-Вільямс та ін. (2001) встановили, що особи з синдромом Дауна здатні використовувати специфічну позиційну інформацію (наприклад, інформація щодо того, де саме розміщений об'єкт), щоб планувати рухи ефективніше та збільшити точність хапання [46]. Але вони також виявили, що індивіди з синдромом Дауна не використовують більшу частину загальної позиційної інформації (наприклад на якій стороні стола розташований бажаний предмет), а це передбачає, що індивіди потребують пряму та специфічну інформацію заради успішного праксису. Інша знахідка свідчить про те, що особи з синдромом Дауна мають тенденцію до певних вимушених рухів, їм важко дається вибір моторної відповіді, щоб зробити один точний рух [47]. Діти з синдромом Дауна також можуть мати труднощі з компонентами отримання зворотнього зв'язку [48].

Серед цих доказів моторного дефіциту при синдромі Дауна багато питань залишаються без відповіді. Чи може дефіцит праксису бути обстеженим в дуже молодому віці? Чи труднощі з праксисом мають зв'язок з заняттєвою активністю в повсякденному житті? Якщо так, то як діти з синдромом Дауна компенсують їхні труднощі? І чи є ці проблеми специфічними для синдрому Дауна, чи вони пов'язані із статусом інвалідності загалом? Перші два питання залишаються відносно невивченими, тоді як докази для питання специфічності синдрому є неоднозначними. Деякі дослідження повідомляють про дефіцит дрібної або великої моторики, або і те і інше, особливо для синдрому Дауна в порівнянні з дітьми, які мають вади розвитку [49,50].

Хоча в літературі і є рекомендації для різних підходів в ерготерапії в роботі з синдромом Дауна (наприклад, сенсорна інтеграція, вестибулярна стимуляція, терапія нервового розвитку), але більшість цих рекомендацій не були освітлені дослідженнями в розвитковому профілі Синдрому Дауна [51]. За останні десятиліття, дослідження, що стосуються вад розвитку, аргументують за важливість опису синдром-специфічних профілів – або ще «поведінкових фенотипів» - які пов'язані з конкретними генетичними умовами для покращення терапевтичної ефективності [52]. Однак, є багато викликів на шляху переведення цієї інформації в клінічну і терапевтичну практику [53].

1.4. Філософія ерготерапії

Одна з найбільш широко цитованих ранніх робіт про філософію ерготерапії була представлена Адольфом Мейером, психіатром, який емігрував до Сполучених Штатів з Швейцарії в кінці 19 століття і який був запрошений представити свої погляди на збори нового ерготерапевтичного товариства в 1922 році. У той час д-р Мейер був одним з провідних психіатрів у Сполучених Штатах і керівником нового відділення психіатрії та клініки Фіппса в Університеті Джонса Хопкінса в Балтіморі, штат Меріленд [54,55].

Вільям Раш Дантон, прихильник Національного товариства сприяння ерготерапії (NSPOT), тепер Американська асоціація ерготерапії (AOTA), прагнув сприяти ідеям, що активність є основною людською потребою, і що вона є терапевтичною. З його заяв прийшли деякі з основних припущень ерготерапії, які включають:

- Активність позитивно впливає на здоров'я та благополуччя.
- Активність створює структуру і організовує час.
- Активність приносить сенс в життя, культурному та особистому.
- Активності індивідуальні. Люди цінують різні активності [56].

Три найпоширеніші філософські принципи ерготерапії полягають у тому, що активність необхідна для здоров'я, її теорії базуються на холізмі і те,

що її центральними компонентами є люди, їхні активності (діяльність) і середовище, в яких вони здійснюються. Тим не менш, були деякі інші думки. Моцеллін, зокрема, виступав за відмову від поняття оздоровлення через активність, він проголосив його застарілим у сучасному світі. Крім того, він поставив під сумнів доцільність пропаганди холізму [57].

Останнім часом практикуючі працівники терапії роздумують про більш широке застосування знань, та намагаються розширити потенційну сферу свого впливу, включаючи роботу з групами, які відчувають професійну несправедливість, що походять від інших джерел, аніж інвалідність. Прикладами нових галузей будуть терапевти, що працюють з біженцями, з дітьми, які страждають ожирінням, що працюють з безхатченками [58].

1.5. Історія і розвиток інтернатних закладів в Україні та США

Історія створення закладів-інтернатів сягає далеких часів. За історичними даними, одні з найперших таких закладів створили священники для занедбаних та дітей, яких покинули батьки у Константинополі 335 року. В Європі у середньовіччя церква організувала притулки, таким чином борючись з дітовбивством. Перший інтернатний заклад виник в Мілані 787 року[59], а в містах Сан-Спіріто та Римі у 1212-му році з'явилися шпиталі. Пізніше такі установи почали відкриватися і в усіх інших містах Італії, але найбільше закладів було засновано у Флоренції наприкінці 13 – початку 14 століть. Подібний досвід Італії – боротьби проти дітовбивства – поширився і до Франції, де Росія також вже перейняла його.

За часів царя Михайла Федоровича Російська імперія вперше (17 ст) почала перейматися проблемою сирітства. В місті Новгород архімандрит Нікон створив сирітський дім. На базі Холмово-Успенського монастиря 1706 року було створено перший притулок для незаконнонароджених, раніше їх називали «соромні», дітей. За часів Петра Першого 1715-го року було видано

указ про побудову нових шпиталів для дітей, в Москві було побудовано з каменю, а в інших містах Імперії – з дерева.

Початок 18 століття показовий тим, що реформатор Іван Бецький зміг збудувати два притулки для сиріт, яких покинули у двох містах – в Москві 1764 року, та Санкт-Петербурзі 1770 року, за часів Катерини Другої. Для того, щоб надати початкову освіту дітям було побудовано школи, там в них виховували просвітницьку мораль, привчали до виробничої етики та поваги до конституційних осіб.

З часом в Росії матері частіше стали відмовлятися від дітей, які були народжені поза шлюбом. Виною цьому був розвиток капіталізму, бо молоді дівчата з села з надією заробити грошей їхали в міста і працювали служницями.

Найбільший поштовх для розвитку інтернатних закладів в Україні та Росії дала армія. Жодна армія Європи на початку 19 століття не була схожа на армію Російської Імперії. Призивний термін на той час був 25 років. За такий довгий час в армії, зв'язок з сім'єю та друзями часто втрачався. Бували випадки, коли матері не могли доглядати дітей, бо мали працювати, а батьки були призвані в армію, тоді таких дітей віддавали до військових інтернатних закладів. Умови таких закладів були на стільки жахливими, що лише дві третини дітей доживали дорослого віку. Така система діяла аж до Першої світової війни [60].

З приходом до влади більшовиків, через Жовтневу Революцію 1917 року, ситуація починає змінюватись. Ідеологія більшовиків базувалася на філософія Фрідріха Енгельса про взаємозв'язок між власністю, товаровиробництвом, гендером та класом [61]. На його думку, комуністичний лад має трансформувати взаємостосунки між статями, має скасувати приватну власність. Казав про те, що при комунізмі діти отримуватимуть освіту колективно і це зможе знищити традиційний устрій, коли діти є максимально залежними від батьків [61]. Сім'я, як соціальний інститут, розглядалася як буржуазний, тому вважалось що до 30-их років він вимре. З новим державним

устроєм з'явилося і нове шлюбно-сімейне законодавство в РРФСР(Російська Радянська Федеративна Соціалістична Республіка) та УРСР(Українська Радянська Соціалістична Республіка).

Олександр Гойхбарг, людина яка була відповідальна за створення радянського законодавства з питань шлюбу та сім'ї, вважав, батьки, хоч і люблять своїх дітей, але не мають досвіду та потрібних знань та навичок, щоб виховати дитину. Тому краще довірити дітей соціальній опіці, яка приносить, на його думку, найкращі результати. І така філософія комуністичної партії підштовхувало для створення певної системи закладів, щоб виховувати «нових радянських патріотів».

Але, все ж таки, для певної категорії населення, а саме дітей-сиріт, дітей з вулиць, ці заклади мали певну позитивну роль у підтримці. Через Першу світову війну, громадянську війну, епідемії та голодомору діти страждати, а такі заклади могли надати хоч якусь допомогу.

Дуже великої популярності у 20-ті роки набула методика і ідеї Антона Семеновича Макаренка – радника Леніна з питань виховання. Він вірив, що колективна форма виховання є ефективною для безпритульних дітей, тому створив певні комуні, де він запровадив трудову форму виховання де ввів, навіть, дитяче самоврядування. Пізніше він напише книгу «Педагогічна поема», де розкаже досвід створення таких комун, їх устрої та свою методику.

Наступна хвиля заповнень вулиць дітьми без батька була як наслідок кампанії Сталіна по боротьбі з куркулями та після Другої світової війни. Тому інтернатна система хоч якось дозволяла дітям виживати в цьому жорсткому світі.

Хоч більшовицька філософія і устрої намагались зруйнувати інститут сім'ї, але він все одно зміг вижити, але в думках батьків зародилась думка і переконання, що інтернатна система та інституційна опіка є хорошою альтернативою традиційному, сімейному вихованню, що така система зможе краще посприяти розвитку дитини, по-піклуватись про неї, створити «ідеального громадянина».

Ще за часів більшовицьких ідеологів, коли сім'ю вважали неспроможною виховувати дітей, сформувавши в головах людей думку, що фахівець завжди знає більше, а тому є правим. Особливо це було помітно по відношенню до лікарів або людей з соціальної політики, які займались дітьми з інвалідністю.

Цікавий факт, що система інтернатних закладів в СРСР була відроджена у 50-их роках, коли в той самий час на міжнародній арені тривали обговорення про права дітей і була прийнята декларація ООН про права дітей. Після цього в державі було створено нові школи-інтернати, після 20-го з'їзду Комуністичної Партії Радянського Союзу.

Одною з перших нових шкіл-інтернатів в Україні стала школа в селі Львове, Бериславського району Херсонської області. Тоді вважали, що до 1980 року усі діти отримуватимуть освіту в школах-інтернатах.

В ті часи психологія і соціологія вважалися псевдонаукою, а будь-яка соціальна робота не схвалювалася, тому це стало ще одною причиною домінування системи шкіл-інтернатів над сімейним вихованням в очах людей. Але схожа ситуація була і в інших країнах Варшавського договору. Як правило, соціальну роботу замінювали соціальним забезпеченням і фінансовою підтримкою, а будь-який соціальний захист повністю залежав від місця роботи. Так, наприклад, девіантними вважались люди, які не працювали або мали різного роду соціальні проблеми.

Після розпаду Радянського Союзу Україна в 1991 році отримала незалежність, але забрала з собою систему «бюрократичного державного колективізму» в області дитячої та сімейної політики, головні характеристики якої (великі інтернатні заклади) зберігаються донині. Шокова терапія та економічна криза, яка охопила Україну в 90-ті роки, стала поштовхом до підвищення рівня бідності, що, в свою чергу, сприяло новій хвилі передачі батьками дітей в інтернатні заклади. За статистикою з 1989 по 2007 роки частка дітей, що перебувають в інтернатних установах, зростає більше ніж

удвічі в розрахунку на 100 тис. дитячого населення, а піковим став 2004 рік з цифрами – 508,8 [62] (Рис.1.1).

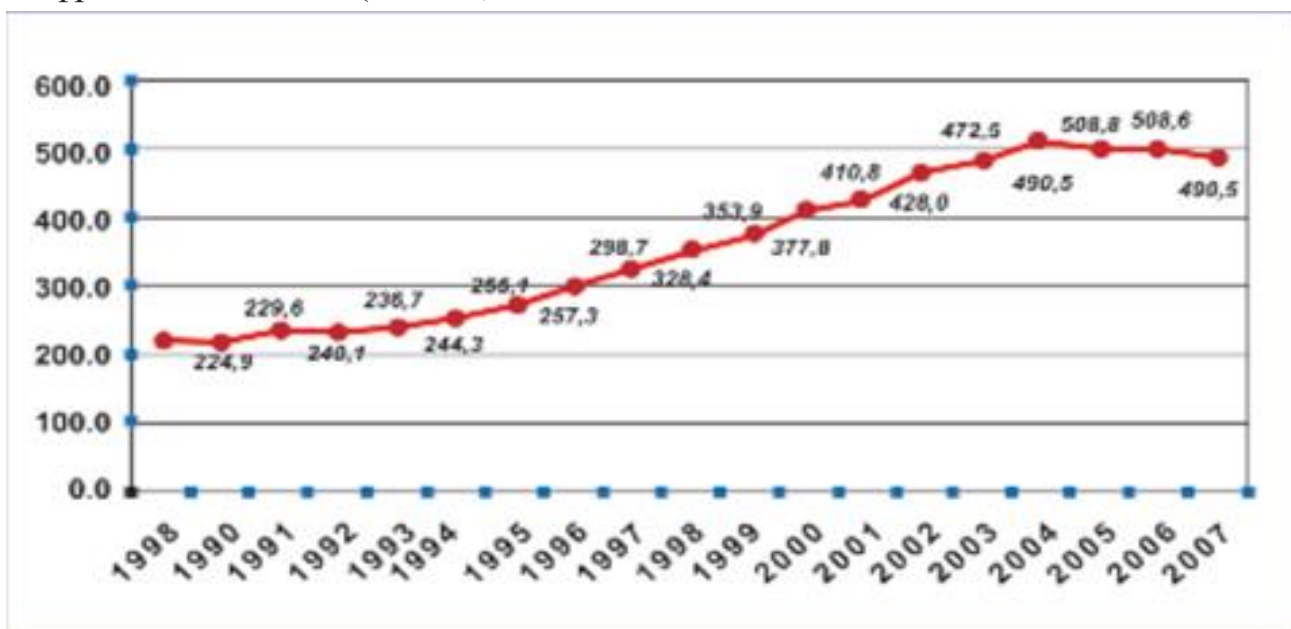


Рис. 1.1 Зростання частки дітей, які виховуються в інтернатних закладах у розрахунку на 100 000 дітей віком від народження до 17 років (1989-2007)*
*База даних TransMonee Database, 2009 www.transmonee.org

Було проведено багато досліджень в країнах Європи та Америці у післявоєнний час. Ці дослідження довели неефективність і шкідливість інтернатної, колективної системи для повноцінного, все стороннього, цілісного розвитку дитини.

Дослідження нервової системи показують, що орбітально-лобова кора головного мозку відповідає за розвиток соціальних навичок. Данна частина мозку розташована безпосередньо за очима і виконує роль регулятора нашої емоційної поведінки та реакції. Ця частина мозку розвивається у немовлят протягом перших трьох років. І чим сильніші взаємостосунки з батьком та матір'ю, тим ліпше розвивається ця частина мозку. Через дитина має позитивне підкріплення, через усмішку або вербальну реакцію, від людини, з якою є певний зв'язок, то це сприяє розвитку цієї частини мозку. Якщо казати іншими словами, то ці реакції випускають біохімічні елементи, які відповідають за ріст цієї життєво важливої частини мозку.

З цього можна зробити висновок, що емоційна взаємодія між людьми має фізичні наслідки. В такому випадку стає зрозуміло чого великі «хрущовські» інституції є такими шкідливими, особливо для розвитку дітей раннього віку. Найстрашніше те, що шкода, якої завдають інтернатні заклади, майже ніколи не можна повністю не зворотна. Хоч і відставання дітей у фізичному розвитку від норми можна надолужити, направивши дитину в сімейну форму виховання, але емоційну та соціальну сфери набагато важче повернути до нормального рівня повністю.

Велика вартість обслуговування та громадська критика, дослідження про не ефективність інтернатної структури, стали головним поштовхом переглянути систему цих закладів урядами багатьох країн.

Країною прикладом в цій сфері стали США, де ще в 1909 році була розкритикована система інтернатних закладів, яка вела активну дію в кінці 19-го і на початку 20-го століття, через велику кількість міграцій. Критики відзначали, що вартість допомоги сім'ям прийомним менша, ніж забезпечення великих інтернатних закладів, що і стало головним фактором змін. В той самий рік була зібрана конференція в Білому домі, де розглядалося доцільність утримання великих інтернатних закладів, і було прийняте рішення реформувати їх. Крім того, учасники конференції прийняли рішення, що першочерговими заходами мають бути дії, спрямовані на підтримку рідних сімей вразливих дітей, перед їх влаштуванням в прийомі сім'ї. І в цей час інтернатні заклади використовувалися лише у разі гострої необхідності.

Хоч і було взято напромак на деінституціалізацію, але кількість дітей, які проживали в подібних закладах і далі збільшувалась наступні два десятиліття. За 23 роки кількість зросла з 115 тис. до 144 тис. Але до 1962 року кількість дітей в великих інтернатах зменшилась до 20 тисяч. На час 1996 року, кількість дітей, що перебували в подібних закладах становила 4% від загальної кількості дітей [63] (Рис.1.2). Щоб зрозуміти, давайте порівняємо з показниками України станом на той самий рік – 41,4%

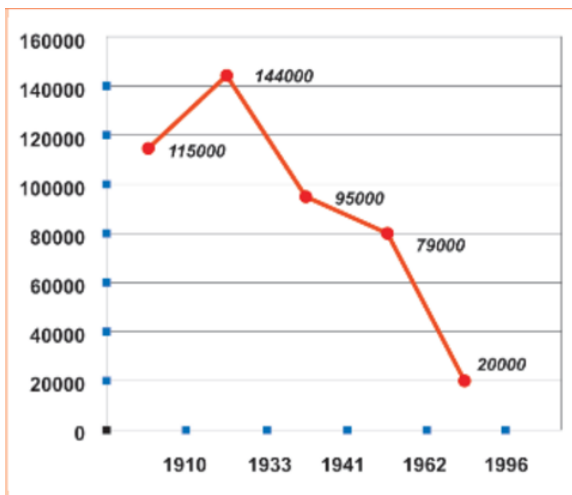


Рис. 1.2. Кількість дітей у інтернатних закладах США

Таким різким змінам в кількості дітей в великих інституційних закладах сприяло прийняття у 1937 році Закону про соціальний захист, який забезпечував надання державою певної матеріальної підтримки сім'ям з дітьми, які потрапили у складні життєві обставини. Тому цей закон допоміг поступово зменшувати кількість дітей в інтернатах на 1-2% кожного року. Шлях

пройдений Сполученими Штатами Америки був довгим і складним. Він, як і сьогодні в Україні, супроводжувався значними політичними і економічними тисками, спрямованим для збереження чинної системи. Тому що, інституційні заклади – це робочі місця та джерело певного доходу і т.д.

Але країни, які мають зараз високі стандарти життя, мають розвиток, раніше ставили інтереси дітей в основу своєї системи. Як показує досвід країн і час, що найліпшими інвестиціями, які може зробити країна – це інвестиції в майбутнє, інвестиції в дітей та молодь.



Рис.1.3. Деінституціалізація в Україні

Етапи проведення реформи інтернатних закладів для дітей в Україні з 2017 по 2026 рр.

Влітку 2017 року в Україні розпочалась реформа з складною назвою “деінституціалізація”(ДІ). (Рис. 1.3.)

За цим терміном ховаються зміни системи дитячих інтернатів, у яких нині перебувають 106,7 тисяч дітей. При цьому 92,3% з них мають хоча б одного з батьків, і лише 7,7% дітей в інтернатах – сироти.

17,3% з усіх дітей в інституціях мають інвалідність, усі інші – звичайні діти, чий батьки за різних обставин не здатні забезпечити їм гідного піклування і виховання в родині.[64]

Але що означає життя в інтернаті?

1) Закритість і ізоляція від навколишнього світу. Велика кількість інтернатних закладів будувались дуже далеко від межі міста. Зазвичай у невеликих селищах міського типу(СМТ). Це створює бар'єри для отримання, наприклад, волонтерської підтримки.

2) Осуд суспільства. Нажаль, в суспільстві існує негативні «ярлики», які вішають на вихованців інтернатних закладів. Є сформована думка, що діти з інтернатних закладів схильні до девіантної або делінквентної поведінки.

3) Розрив з родиною, відсутність взаємодії, спілкування з родичами, відсутність позитивної моделі сім'ї, самотність, нестача тепла та любові. Усі ці фактори негативно впливають на формування особистості вихованців інтернату.

4) Втрата індивідуальності внаслідок групового підходу, Приниження та нівелювання.

5) Насильство. Нерідко вихованці проявляють як психологічне, так і фізичне насилля один над одним.

6) Формування споживацької позиції

7) Неготовність до самостійного життя, відсутність необхідних навичок.

8) Відставання в емоційному розвитку, складнощі у спілкуванні, зменшення шансів отримати повноцінну освіту.

Усі ці фактори є причиною впровадження деінституалізації в Україні.

Згідно з планом, деінституалізація – це процес реформування системи догляду за дітьми, заснований на принципі найкращих інтересів дитини, визнанні пріоритету сімейного виховання та шкоди таких форм догляду як будинки дитини, дитячі будинки й інтернати. В ході таких реформ сім'я отримує послуги та допомогу, що сприяє її збереженню і повноцінному

дитячому розвитку; усиновлення або сімейні форми альтернативного догляду стають пріоритетом влаштування дітей, що втратили батьківське піклування з причин сирітства, насильства чи недбалого ставлення батьків; інституції перепрофільовуються в центри надання спеціалізованих послуг або закриваються.

1.6. Висновки до 1 розділу

Через довгу історію розвитку інтернатних закладів, наша держава дійшла висновку, що утримання таких закладів є не вигідним. Сучасна, існуюча система не в змозі створити умови максимально схожі на сімейні. Через це розвиток вихованців відбувається не рівномірно, з затримкою. Діти втрачають індивідуальність внаслідок групового підходу.

Через зовнішні фактори середовища, де перебувають вихованці з синдромом Дауна, вони не отримують достатньої кількості досвіду у сфері навичок самообслуговування. Що призводить до не готовності самостійного життя в сім'ї, або у установах в умовах, максимально наближених до сімейних.

Окрім того, проаналізувавши літературу, яка стосується розвитку навичок самообслуговування при синдромі Дауна у вихованців інтернатних закладів, можна зробити висновок, що у людей з даним синдромом є значні проблеми з праксисом, які перешкоджають вивченню нових навичок, зокрема догляду за собою.

Розвиток даних навичок є основними для повноцінного, самостійного життя. Без самообслуговування людина потрапляє в позицію «залежної» від інших людей: родичів, батьків, вихователів, опікунів і т.д.. Людина потребує, в такому випадку, догляду за собою, що значно ускладнює життя, тому що той, хто доглядає, має володіти певними знаннями як зробити то правильно і безпечно.

Отже, розвиток навичок самообслуговування є важливою частиною роботи ерготерапевта. Розвиток подібних вмінь потребує систематичного та цілеспрямованого підходу з урахуванням індивідуальних особливостей кожної людини. Але, нажаль, немає достатньої кількості інформації про те, як розвивати ці навички в умовах сучасної системи інтернатних закладів в Україні.

РОЗДІЛ 2

Методи та організація дослідження

2.1. Методи дослідження

Для досягнення поставленої мети і завдань у цьому дослідженні, ми використовували сучасні принципи і критерії вибору методів дослідження. Якісне дослідження повинне бути базоване на підборі науково обґрунтованих і клінічних інструментах обстеження, тому у нашому дослідженні ми використовували такі методи:

- аналіз науково-методичної літератури;
- спостереження.
- Оцінка основних сфер розвитку вихованців інтернату, Індекс Бартелл
- методи математичної статистики.

Аналіз науково-методичної літератури. Для ознайомлення розуміння проблеми розвитку навичок самообслуговування у дітей з синдромом Дауна було проаналізовано сучасну науково доказову літературу. Опрацювання цих робіт дало можливість виявити головні фактори та процеси, які впливають на розвиток навичок самообслуговування, зокрема навичок одягання і роздягання та навичок гігієни(чищення зубів, миття рук та вмивання). Це дало змогу нам виділити головні напрямки дослідження, підкреслити актуальність теми та наукову новизну для України, виокремити головні питання, на які слід звернути увагу під час обстеження та спостереження, створення заняттєвого профілю учасників дослідження. Окрім того здобута інформація допомогла нам систематизувати та виділити вже існуючі методи оволодіння навичками самообслуговування у повсякденному житті.

Спостереження у науковому дослідженні є методом, завдяки якому збирається та аналізується первинна, загальна інформація про об'єкт, дію або явище, яке вивчається через сприйняття та безпосереднє фіксування фактів, які стосуються конкретного об'єкта.(посилання)

З погляду філософського аспекту, то метод спостереження є найбільш корисним на самому початку обстеження, оскільки він є фундаментом справжнього вивчення фактів дійсності. По суті, воно виконує функцію найпростішого методу наукового пізнання, ускладнення якого зумовлює застосування багатьох інших наукових методів.

Спостереження базується на безпосередньому сприйнятті певних процесів, явищ, об'єктів. Визначається спрямованістю на конкретну мету, планомірність та систематичність, об'єктивністю у сприйнятті за збереженням природного перебігу процесів.

В донному дослідженні ми спостерігали за виконанням дітьми з синдромом Дауна певної активності повсякденного життя в умовах інтернатного закладу третього типу. Було розглянуто та створено заняттєвий профіль чищення зубів, вмивання, миття рук з милом, одягання верхнього одягу, одягання нижнього одягу та шкарпеток з взуттям, роздягання верхнього одягу, роздягання нижнього одягу та шкарпеток з взуттям.

Оцінка основних сфер розвитку вихованців інтернату – це скринінговий опитувальник, який використовується для виявлення проблем та оцінки основних сфер діяльності дитини в інтернатному закладі. Це є внутрішній інструмент оцінки організації «Дім гідності», на базі якої проводиться дослідження, який був створений для оцінювання навичок і розвитку саме вихованців Романівського інтернатного закладу.

Отримання інформації відбувається як при інтерв'юванні персоналу закладу (зазвичай це няні, які опікаються вихованцями, та медичний персонал), так і при спостереженні за діяльністю вихованців. Збір анамнезу відбувається і під час простого споглядання, так і під час виконання потрібних для оцінки активностей на прохання.

Опитувальник оцінює п'ять сфер розвитку:

Сенсорні особливості:

- зорове сприйняття оцінює чи фіксує погляд людина, увагу, чи впізнає себе та інших.

- слухове сприйняття оцінює чи реагує людина на голос, звуки іграшок, локалізацію джерела звуку та чи є адекватна реакція на звук загалом.
- взаємодія з оточуючим середовищем через дотик оцінює чи є адекватна реакція на дотик, чи торкається речей з певною метою, чи схильна людина до самопоранення, чи дозволяє торкатись себе.
- рухові відчуття оцінює рівень активності людини, чи є аутостимуляції, чи координовані рухи.
- реакція на їжу та напої оцінює чи адекватно людина реагує на запах їжі.

Соціально-емоційні навички:

- взаємодія з іншими оцінює чи проявляє людина взагалі інтерес до взаємодії з іншими людьми.
- невербальна комунікація оцінює чи використовує і розуміє людина жести, вирази обличчя, чи може просити бажаний предмет жестом.
- вербальне спілкування оцінює мову людини, чи відповідає на прості питання, чи ділиться інформацією.
- вираження різноманіття емоцій оцінює спектр емоцій, які проявляє людина і чи проявляє прив'язаність до людей\іграшок\об'єктів.
- Дружелюбність оцінює чи робить щось людина, щоб подружитись, чи виявляє турботу про інших, чи ініціює перший взаємодію.
- Приватність оцінює на скільки людина поважає і розуміє своє тіло та тіло інших, чи закриває двері, коли йде в туалет і т.д.

Фізичні навички:

- пересування у просторі оцінює як переміщується людина, чи ходить або повзає, чи може нести предмет при цьому.
- інтеграція фізичних навичок оцінює чи може людина повторити якийсь рух.
- дрібна моторика оцінює як людина справляється з дрібними предметами, переміщення їх та маніпуляції з ними.
- Хапання оцінює які типи хапання доступні людині зараз

Ігрові навички:

- взаємодія з предметами за вказівкою чи може людина передавати, діставати та класти предмети за проханням, кидання та ловіння предметів.
- маніпуляції з різними іграшками та предметами оцінює чи проявляє людина інтерес до іграшок, чи вміє гратися іграшками.
- зорово-рухова координація оцінює чи може людина нанизати намистину, чи може грати з мозаїкою та з дошкою з формами.
- навички малювання оцінює як малює людина, чи малює каракулі, може скопіювати малюнок.
- рівень розвитку гри оцінює тип гри людини, чи це дослідницька, або сенсорна гра, чи, можливо, може грати у гру за правилами.
- ігрові інтереси оцінює які іграшки подобаються людині.
- користування письмовим та шкільним приладдям оцінює чи може вона користуватись тим, чи може вирізати щось.

Навички догляду за собою:

- ковтання оцінює чи може людина пити та як п'є.
- поведження з їжею у роті оцінює чи може людина жувати, кусати чи користується язиком під час прийому їжі.
- користування столовими приборами оцінює чи може людина їх використовувати.
- готування їжі до споживання оцінює чи може почистити, наприклад, банан або мандарин, приготувати та занести посуд.
- роздягання та одягання оцінює можливості людини поведження з одежею, що людина може, а що викликає труднощі.
- догляд за носом, обличчям та руками оцінює чи людина миє руки, витирається рушником, або може висякати ніс, наприклад.
- навички користування туалетом оцінює чи усвідомлює людина про потребу сходити в туалет, чи користується папером.

- Догляд за зубами оцінює вміння користування зубною щіткою, чи може то робити самостійно, чи тримає просто щітку біля зубів, чи спльовує та споліскує рота.

Кожна навичка з п'яти сфер розвитку оцінюється по такій схемі: в два бали, якщо людина може виконати навичку повністю самостійно, отримує оцінку – 1, якщо навичка виконується частково або з допомогою, і оцінка – 0, ставиться у випадку, коли навичка взагалі не виконується реципієнтом. Після цього іде підрахунок балів в кожній зі сфер розвитку та рахується загальна сума балів, яка може становити максимально 268 балів(тобто 132 питання).

Індекс активності у повсякденному житті (шкала БАРТЕЛ)[65] оцінює можливість людини з нервово-м'язовими або опорно-руховими розладами піклуватися про себе.

Індекс оцінює 10 активностей повсякденного життя:

- 1) Прийом їжі
- 2) Прийом ванни
- 3) Персональна гігієна
- 4) Одягання
- 5) Контроль дефекації
- 6) Контроль сечовипускання
- 7) Користування туалетом
- 8) Переміщення
- 9) Здатність пересування по нерівній площині
- 10) Подолання сходів

Методи математичної статистики: Оцінка отриманих результатів проводилася з використанням інференційного (непараметричний метод статистики U-критерія Манна-Уїтні тест). Використання U-критерія Манна-Уїтні тесту пояснюється малою вибіркою та необхідністю порівняти результати повторних вимірювань однієї групи учасників (до і після втручання). Він є альтернативою до парного t-тесту Стьюдента.

2.2 Організація дослідження

Дослідження проводилося в чотири етапи:

Перший етап (вересень 2018 р. – травень 2019 р.) – вивчення проблеми дослідження, визначення предмета, об'єкта та завдань роботи, обґрунтування мети, формування гіпотези та розробку плану дослідження, аналіз науково-методичної літератури.

Другий етап (червень 2019 р.) – вивчення особливостей використання клінічних інструментів, обстеження учасників дослідження, створення заняттєвого профілю, аналіз отриманих результатів обстеження, постановка цілей в SMART-форматі згідно отриманих даних, розробка плану втручання.

Третій етап (липень – серпень 2019 р.) – безпосереднє проведення групових та індивідуальних занять з учасниками. Заняття проводились на базі Романівського будинку-інтернату, в умовах в яких учасники проживають. Проведення повторного обстеження учасників.

Четвертий етап (вересень 2019 р.) - аналіз результатів обстеження та проведеного втручання, визначення ефективності запропонованої програми, формування висновків, оформлення тексту магістерської.

Дослідження проводилося на базі Романівського дитячого будинку-інтернату третього рівня, що знаходиться в Житомирській області. Проводилось дослідження протягом двох місяців. Учасники були вибрані за певними критеріями та вимогами. У цьому дослідженні було розглянуто роль ерготерапевта в розвитку навичок самообслуговуванні у вихованців з синдромом Дауна дитячого будинку-інтернат третього рівня.

Критерії включення: клінічно визначений діагноз синдром Дауна, визначена за допомогою опитувальника «Оцінка основних сфер розвитку» потреба у розвитку навичок самообслуговування, вік до 20 років, самостійне пересування та здатність виконувати прості вказівки, відсутність протипоказів до ерготерапії.

Критерії виключення: нездатність самостійно пересуватись, вік старше 20 років, неможлива здатність виконувати прості вказівки, повна самостійність у всіх видах самообслуговування, прийом препаратів пригнічуючих роботу нервової системи.

Дослідження було розпочато з опитування дирекції закладу про вікову категорію вихованців, їх діагнози, та отримання дозволу на проведення дослідження. Було проведене обстеження вихованців підходящого віку та нозології. Було визначена їх відповідність чи не відповідність до критеріїв включення та виключення.

Також було проінформовано обслуговуючий персонал про проведення дослідження з конкретними хлопцями. Була надана інформація про план дослідження, яке буде проведене втручання, про очікувані результати. Були висвітлені питання про користь втручання та його важливість як для хлопців, так і для персоналу закладу.

РОЗДІЛ 3

Розвиток навичок самообслуговування в вихованців з синдромом Дауна в інтернатному закладі та оцінка результатів

3.2 Визначення рівня самостійності та незалежності у самообслуговуванні

Для визначення рівня самообслуговування використовувався скринінговий опитувальник «Оцінка основних сфер розвитку»(Додаток А). Опитування включає в себе 268 питань в різних сферах життя людини, які допомагають зрозуміти з якими труднощами стикається опитувальна людина. Окрім того, був проведений тест Індекс активності у повсякденному житті(шкала БАРТЕЛ)(Додаток Б)[65]. Тест оцінює рівень незалежності людини в повсякденній активності, такий як персональна гігієна, одягання, прийом їжі і т.д. Оцінка складається з десяти питань де оцінюється скільки допомоги потребує людина при виконанні активності.

В опитуванні прийняли участь чотири хлопці з синдромом Дауна віком 18(двоє), 19 та 20 років, які проживають у Романівському дитячому будинку-інтернаті третього рівня, що знаходиться в Житомирській області. Далі буде використовуватись термінологія «Учасник 1», «учасник 2», «учасник 3» та «учасник 4» для зручності опису дослідження та його результатів.

Учасник 1

Він в «Оцінці основних сфер розвитку» набрав загально 443 бали з 536. Ось такі результати ми отримали:

Сфера сенсорних особливостей: 51 бал з 52.

- Єдина часткова проблема у нього – це те, що він може відволікатися під час наявності якогось шуму.

Сфера соціально-емоційних навичок: 82 з 96 балів.

- Він проявляє прив'язаність до іграшок, що заважає виконанню діяльності. Йому доводиться постійно слідкувати за нею і відволікатися на це.

- Майже не говорить сам. А ті слова, що говорить є не чіткими або незрозумілими людині, яка не мала досвіду спілкування з учасником.

Сфера «фізичних навичок»: 74 з 82 балів.

- Не катається самостійно на гойдалках,
- Не стрибає на скакалці(через деформацію ноги)
- Має труднощі з повторенням положення пальців в пальчиковій грі,
- Має труднощі з утриманням письмових приладь,
- Певні труднощі з завданнями, де потребується координація обох рук.,
- Певні труднощі з переміщення предметів в одні руки з долоні до кінчиків пальців.

Сфера Ігрових навичок : 90 з 104 балів.

- Має труднощі з малюванням
- Труднощі з рівнем розвитку гри.

Сфера Навичок догляду за собою: 146 з 202 балів.

- Не тримає столові прибори великим і першими двома пальцями,
- Має проблему з гудзиками на верхньому одязі та штанах\шортах при одяганні та роздяганні,
- Не вміє зав'язувати шнурки,
- Плутає праву і ліву ногу,
- Також має проблему з розрізненням де перед і де зад одягу,
- Тільки тре руки одна об одну під час миття,
- Забуває витерти верхню частину рук,
- Не завжди усвідомлює потребу витерти ніс,
- Не вміє чистити зуби та спльовувати пасту\воду,
- Спішить під час прийому їжі,
- Набирає багато в ложку,
- Не витирає стіл після прийому їжі,
- Не користується виделкою та ножом(не дозволено самим інтернатом заради безпеки вихованців).

Як бачимо Учасник 1 має найбільшу кількість втрачених балів у сфері навичок догляду за собою, а це вказує на те, що саме ці навички потребують найбільшої уваги.

Згідно Індексу активності у повсякденному житті учасник набрав 80 балів зі 100, що відповідає рівню - «мінімальні обмеження». (Таблиця 3.1)

Таблиця 3.1

Результати оцінювання Учасника 1 за шкалою Бартел

ВИД ДІЯЛЬНОСТІ	Оцінка на початок лікування та реабілітації.
	Бали
Прийом їжі	10
Прийом ванни	0
Персональна гігієна	0
Одягання	5
Контроль дефекації	10
Контроль сечовипускання	10
Користування туалетом	10
Переміщення(з ліжка на крісло і назад)	15
Здатність до пересування по рівній площині	15
Подолання сходів	5

Учасник 2 набрав загально 432 бали з 536. Ось такі результати ми отримали:

Сфера сенсорних особливостей: 49 бал з 52.

- Не завжди дозволяє торкатись себе (але більше питання довіри, ніж сенсорних порушень)

- Демонструє рухові аутоstimуляції у вигляді хитань вперед-назад

Сфера соціально-емоційних навичок: 66 з 96 балів.

- Не проявляє інтересу до взаємодії з іншими

- Не говорить зовсім

- Не ділиться іграшками з іншими

- Не пропонує предмет іншим під час гри

Сфера «фізичних навичок»: 76 з 82 балів

- Не стрибає на скакалці
- Має труднощі з переміщенням предметів з долоні до пальців
- Користується всією рукою, щоб взяти приладдя письмове
- Важко даються завдання з залученням двох рук

Сфера Ігрових навичок : 88 з 104 балів.

- Має труднощі зі складанням пірамідки з кілець, враховуючи розмір і послідовність.

- Має труднощі з вирізанням фігур різних
- Не грає з лялькою, імітуючи прості дії
- Має труднощі з малюванням
- Потребує допомоги при сюжетно-рольовій грі

Сфера Навичок догляду за собою: 153 з 202 балів

- Їсть швидко і набирає багато в ложку їжі.

- Користується тільки всією рукою, щоб взяти столові прибори

- Не їсть виделкою та ножом

- Має проблеми з застібками та гудзиками під час одягання\роздягання верхнього одягу та штанів\шортів.

- Не зав'язує шнурки.
- Часто плутає взуття
- Тільки тре руки одна об одну під час миття
- Не чистить зуби

Учасник 2 має значні проблеми з самообслуговуванням. Але окрім навичок самообслуговування в учасника є проблема із взаємодією з іншими людьми. Також він має проблеми з побудовою логічного зв'язку і послідовності дій, що також може мати вплив на розвиток потрібних нам навичок.

Згідно Індексу активності у повсякденному житті учасник набрав 85 балів зі 100, що відповідає рівню - «мінімальні обмеження». (Таблиця 3.2.)

Результати оцінювання Учасника 2 за шкалою Бартел

ВИД ДІЯЛЬНОСТІ	Оцінка на початок лікування та реабілітації
	Бали
Прийом їжі	10
Прийом ванни	0
Персональна гігієна	0
Одягання	5
Контроль дефекації	10
Контроль сечовипускання	10
Користування туалетом	10
Переміщення(з ліжка на крісло і назад)	15
Здатність до пересування по рівній площині	15
Подолання сходів	10

Учасник 3 набрав загально 414 бали з 536. Ось такі результати ми отримали:

Сфера сенсорних особливостей: 48 бал з 52.

- Зорова увага до діяльності від 10 до 30 секунд
- Важко виконувати завдання при наявності легкого шуму

Сфера соціально-емоційних навичок: 64 з 96 балів

- Типовий емоційний стан – пасивний та в'ялий
- Не використовує жести для спілкування
- Не говорить, не імітує звуки або слова
- Не виражає турботу про інших
- Не допомагає іншим
- Має проблеми з приватністю

Сфера «фізичних навичок»: 72 з 82 балів

- Має труднощі з інтеграцією фізичних навичок
- Має труднощі з переміщенням предметів з долоні до пальців
- Користується всією рукою, щоб взяти приладдя письмове
- Важко даються завдання з залученням двох рук

Сфера Ігрових навичок : 81 з 104 балів.

- Не завжди взаємодіє з предметами за вказівкою
- Не проявляє інтересу до іграшок
- Має труднощі в зорово-руховій координації
- Малює лише каракулі

Сфера Навичок догляду за собою: 149 з 202 балів

- Їсть швидко і набирає багато в ложку їжі.
- Користується тільки всією рукою, щоб взяти столові прибори
- Не їсть виделкою та ножом
- Має проблеми з застібками та гудзиками під час одягання\роздягання верхнього одягу та штанів\шортів.
- Одягає одяг навиворіт, плутає де зад, а де перед одягу
- Не завжди усвідомлює, коли обличчя та руки брудні
- Тільки бере участь у митті рук
- Не чистить зуби

Як можна побачити з результатів опитувальника Учасник 3 має певні проблеми з увагою, що не може не відобразитись на заняттях та розвитку подальших навичок. Крім того він має труднощі з інтеграцією фізичних навичок та труднощі з зорово-руховій координації, що також є серйозним бар'єром до розвитку нових навичок самообслуговування. І так, як і інші учасники він не вміє чистити зуби, тільки бере участь у митті рук.

Згідно Індексу активності у повсякденному житті учасник набрав 80 балів зі 100, що відповідає рівню - «мінімальні обмеження».(Таблиця 3.3.)

Таблиця 3.3.

Результати оцінювання Учасника 3 за шкалою Бартел

ВИД ДІЯЛЬНОСТІ	Оцінка на початок лікування та реабілітації Бали
Прийом їжі	5
Прийом ванни	0
Персональна гігієна	0

Результати оцінювання Учасника 3 за шкалою Бартел

Одягання	5
Контроль дефекації	10
Контроль сечовипускання	10
Користування туалетом	10
Переміщення(з ліжка на крісло і назад)	15
Здатність до пересування по рівній площині	15
Подолання сходів	10

Учасник 4 набрав загально 448 бали з 536. Ось такі результати ми отримали:

Сфера сенсорних особливостей: 51 бал з 52.

- Інколи демонструє рухові аутоstimуляції у вигляді хитань вперед-назад.

Сфера соціально-емоційних навичок: 71 з 96 балів

- Рідко використовує жести для спілкування
- Не говорить

Сфера «фізичних навичок»: 76 з 82 балів

- Має труднощі з повторами рухів
- Має труднощі з хапанням предметів маленьких двома пальцями

Сфера Ігрових навичок : 94 з 104 балів.

- Важко дається нанизування намистинок
- Проблеми з малюванням
- Не завжди може брати участь у грі з правилами

Сфера Навичок догляду за собою: 156 з 202 балів

- Їсть швидко і набирає багато в ложку їжі.
- Користується тільки всією рукою, щоб взяти столові прибори
- Не їсть виделкою та ножом

- Має проблеми з застібками та гудзиками під час одягання\роздягання верхнього одягу та штанів\шортів.

- Одягає одяг навиворіт, плутає де зад, а де перед одягу

- Не чистить зуби

Учасник 4 має певні труднощі з дрібною моторикою та повторами рухів. Їсть швидко, має проблеми з застібками та з розумінням як правильно вдягнути одяг.

Згідно Індексу активності у повсякденному житті учасник набрав 80 балів зі 100, що відповідає рівню - «мінімальні обмеження» (Таблиця 3.4.).

Таблиця 3.4.

Результати оцінювання Учасника 4 за шкалою Бартел

ВИД ДІЯЛЬНОСТІ	Оцінка на початок лікування та реабілітації
	Бали
Прийом їжі	5
Прийом ванни	0
Персональна гігієна	0
Одягання	5
Контроль дефекації	10
Контроль сечовипускання	10
Користування туалетом	10
Переміщення(з ліжка на крісло і назад)	15
Здатність до пересування по рівній площині	15
Подолання сходів	10

Аналізуючи результати обстеження можна помітити спільні проблеми усіх учасників:

- Не вміють чистити зуби

- Мають проблеми з дрібною моторикою

- Мають проблеми з одяганням\роздяганням різного роду одяжі

- Їдять швидко і набирають багато в ложку

Відсутність навички чищення зубів зумовлена тим, що хлопці проживають в умовах, де неможливо забезпечити персоналом догляд над усіма вихованцями. Тому такі навички, як одягання, чищення зубів не були сформовані своєчасно. Окрім того, хлопці мають спільну проблему при

прийомі їжі- вони їдять дуже швидко, набирають повні ложки їжі. Саме ця проблема зумовлена тим, що часто зустрічаються випадки, коли інші вихованці інтернату забирали їжу у «повільних». Тому, за для того, щоб не бути голодними, у них сформувалась така навичка - їсти швидко і багато.

3.3. Опис рекомендацій розвитку навичок самообслуговування

Після того, як було виділено основні проблеми в розвитку навичок самообслуговування у вихованців будинку-інтернату третього рівня з синдромом Дауна, та на які можна здійснити вплив, наступним кроком є постановка короткотермінових та довготермінових цілей, розробка плану втручання та безпосереднє проведення занять з ціллю покращення навичок самообслуговування у вихованців з Синдромом Дауна.

За допомогою опитувальника «Оцінка основних сфер розвитку» було визначені сфери, де учасники дослідження мали найбільші труднощі. Одним з критеріїв включення були визначені опитувальником складнощі з виконанням навичок самообслуговування, або повна відсутність тих навичок у учасників.

Завдання були сформовані згідно рівня навичок самообслуговування та базувались на таких принципах моторного навчання:

- Чим більше повторів, ти ліпше засвоюєтьсся навичка. Чим більше повторів, тим більше людина виконує дію автоматично, не задумуючись.
- розділення завдання на маленькі частини. Практика в окремих елементах завдання покращує ефективність під час виконання всього завдання.
- відпрацювання цілої навички. Допомагає засвоїти загальну картину і зрозуміти поетапність виконання певного завдання.
- відпрацювання навичок у різних обставинах. Варіабельність виконання допомагає зрозуміти краще і засвоїти навичку під час різних умов.
- прогресивність завдань. Розвиток має відбуватися від простішого, до складнішого. Від повної допомоги, до повної незалежності у виконанні.

- використання ігрової діяльності, як провідної для вивчення навичок та кращого засвоєння інформації.

Робота ерготерапевта та учасника відбувалася в межах інтернатного закладу, де проживають учасники. Заняття проводились в кімнатах, де проживають учасники, ванній кімнаті, де вони зазвичай проводять гігієнічні процедури, та в спортивному залі. Місце проведення занять вибиралось за такими критеріями:

- Має сприяти досягненню цілей, поставлених терапевтом
- Має містити речі з постійного ужитку вихованців.

Від ванної кімнати очікувалось побачити і використати справний вмивальник, де тече вода. В кімнаті, де проживають хлопці хотілося б бачити елементи одяжі, які вони вдягають кожен день (взуття, верхній одяг, кофти, футболки, штани та шорти). Він спортзалу нічого не очікувалось. Спортивний зал – це нейтральна зона де проводились заняття, зазвичай, групові. Такий зал добре підходить під такий тип занять через те, що груповий тип занять потребує місця, де можна вільно пересуватись та виконання різного роду активності. Таку як танці, пісні, ігри, естафети.

Усі заняття мали певну структуру:

- Підготовчий етап.
- Етап проведення втручання
- Завершальний етап

Підготовчий етап характеризується, як не дивно, підготовкою учасника до заняття. Для того, щоб включити учасника в заняття, щоб сфокусувати його увагу та дати зрозуміти, що заняття вже почалось було використано певні пісні. Наприклад, так, під час заняття по чищенню зубів, використовувалась весела пісня з жестами про те як важливо чистити зуби. Або використовувалися соціальні історії в яких так само розказувалося про те як важливо чистити зуби і для чого це потрібно.

Етап проведення втручання характерний тим, що це найважливіша частина розвитку навичок. Під час цього етапу відбувається побудова навичок,

практис, відпрацювання вже отриманих знань та виконання завдання, які сприяють розвитку навичок та покращенню пам'яті, уваги.

Завершальний етап характеризується тим, що це кінець заняття. Так само, як і дітям потрім розуміти початок і кінець уроку, так і учасникам з синдромом Дауна потрібно мати певний «якір», за допомогою якого можна зрозуміти, що заняття закінчилось. Функцію такого «якоря» в школах виконує дзвінок. Всі учні чітко розуміють що, коли дзвонить дзвоник, то це початок або вже кінець уроку. Коли дзвонить дзвінок на урок, тоді діти фокусуються, розуміють, що зараз потрібно працювати, отримувати знання, слухати вчителя, виконувати якусь діяльність. А коли дзвонить дзвінок після уроку, то це сигнал до розслаблення – можна поспілкуватись з друзями, обговорити свої справи, той самий урок який був, або буде, можна піти поїсти або у вбиральню. Так само і для людей з синдромом Дауна з когнітивними порушеннями потрібне щось, за допомогою чого вони зможуть зрозуміти, що зараз треба сфокусуватись, зараз треба працювати, або навпаки – після цього «якоря» я можу відпочити. Такими якорями в нашому дослідженні були пісні і танці. Наприклад, перед груповим заняттям з оволодіння навичкою чищення зубів ми співали веселу пісню про те, що зуби чистити корисно, з інструкціями як то робити. Також ця пісня супроводжувалась рухами, імітуючими виконання даної активності, що було ще одним стимулом вивчання навички в ігровій формі. Під час індивідуальних занять, або занять групових у спортивному залі, то використовувалась пісня «Соку-соку». Функція цієї пісні – включити емоційно включити учасників і налаштувати на роботу. Ця пісня є рухливою, потребує уваги і правильної координації обох рук, при виконанні певних жестів. Крім того, там прості слова, які постійно повторюються, але темп пісні поступово збільшується.

Головними критеріями вибору\створення пісень є:

- Залучення жестів і рухів
- Швидка
- Весела

Швидкість дозволяє використати пісню як тренування. Відомо, що активні рухи, зарядка допомагають активізувати організм, покращити кровообіг, умовно «включити» організм. Можна використовувати пісні зі зміною темпу, та гучності. Так можна починати пісню тихо і повільно, а з часом підвищувати швидкість і гучність. В кінці заняття, щоб заспокоїти учасників можна зробити навпаки – з максимальної швидкості і гучності поступово спускатись до шепоту та повільного виконання.

Залучення жестів і рухів допомагають включити в танець рухи, наприклад, з зарядки, або, найкращий як на мене варіант, включити в танець рухи з повсякденної активності. Такі як чищення зубів, одягання, миття рук або тіла. Або рухи, які допомагають зрозуміти де яка частина тіла, як називається і яку функцію несе.

Окрім того, пісня і танець має бути веселими і яскравими. Тим самим заняття завжди буде починатись і закінчуватись на позитивній ноті. На початку така пісня задає загальний тон заняття, допомагає створити атмосферу радості, простоти та прихильності. Діти, які отримують позитивні емоції до виконання занять з більшою вірогідністю перенесуть цей позитивний досвід на інші завдання, будуть більш лояльними до виконання складних завдань.

Основною ціллю занять було розвиток навичок самообслуговування. Зокрема навички, з якими учасниками мають труднощі при виконанні. А саме це навички одягання одягу, знімання одягу, застібання гудзиків, розстібання гудзиків, розстібання застібок, застібання застібок, застібання одягу на кнопках, розстібання одягу на кнопках, знімання взуття з липучками, одягання взуття з липучками, вибір правильного одягу, вдягання одягу правильною стороною, взування взуття на правильну ногу, навички дрібної моторики, навички малювання, користування письмовим приладдям, хватити різного типу, навички повтору за кимось, навички вмивання, чищення зубів, миття рук, альтернативні методи спілкування, навички планування і організації простору, навичка усвідомлення що брудне обличчя та руки, використання простих жестів «так – жест клас, або кивок головою» і «ні – хитання голови»,

навички малювання, виконання завдань з залученням двох рук, переміщення предметів з долонь до пальців руки.

Умовно усі ці навички можна поділити на декілька категорій:

- Навички користування одягом
- Навички гігієни
- Навички маніпуляцій з предметами
- Навички функції організму

До навичок використання одягом відносяться: навички одягання одягу, знімання одягу, застібання гудзиків, розстібання гудзиків, розстібання застібок, застібання застібок, застібання одягу на кнопках, розстібання одягу на кнопках, знімання взуття з липучками, одягання взуття з липучками, вибір правильного одягу під потреби та погоду, одягання одягу правильною стороною, взування взуття на правильну ногу.

До навичок гігієни належать: навички вмивання, чищення зубів, миття рук.

До навичок маніпуляцій входять будь-які навички маніпуляцій з предметами і взаємодії з навколишнім світом: навички планування і організації простору, використання простих жестів «так – жест клас, або кивок головою» і «ні – хитання голови», навички малювання, виконання завдань з залученням двох рук, переміщення предметів з долонь до пальців руки.

До функції організму входять: увага, пам'ять, навичка усвідомлення, що брудне обличчя та руки, навичка повтору за іншими, дрібної моторики.

Формування завдань, способів втручання базувались на розвитку цих чотирьох категорій. Усі ці категорії пов'язані між собою та мають безпосередній вплив одна на одну.

Перед тим, як розвивати навичку було проведено заняттєвий аналіз, де вся навичка розбивалася на конкретні маленькі кроки. Так, наприклад, чищення зубів складається з таких кроків:

- 1) Підійти до умивальника
- 2) Ввімкнути воду

- 3) Взяти пасту
- 4) Відкрити пасту
- 5) Взяти щітку
- 6) Намочити щітку під водою
- 7) Витиснути пасту на щітку
- 8) Закрити пасту
- 9) Покласти пасту на вмивальник
- 10) Почистити зуби попереду
- 11) Почистити зуби справа
- 12) Почистити зуби зліва
- 13) Почистити зуби з середини
- 14) Помити щітку
- 15) Покласти щітку на вмивальник
- 16) Виплюнути пасту
- 17) Сполоснути рота
- 18) Виплюнути воду
- 19) Вмити обличчя
- 20) Закрити воду.
- 21) Витерти обличчя рушником

Як можна побачити, таке буденне заняття, як чищення зубів, складається з великої кількості маленьких завдань, які ми виконуємо вже автоматично. Ми робимо це автоматично, не задумуючись, через те, що ми кожен день протягом багатьох років відпрацьовуємо її. У учасників дослідження не було можливості розвивати подібну навичку, тому кожен з цих кроків є невеличким завданням, навичку якого треба розвивати довго, систематично і поступово. Окрім цього, розвиток кожної навички є індивідуальним і потребує певного креативного, особливого підходу до вирішення даного питання.

Для того, щоб учасники не забували послідовність, мали підказки не тільки вербальні, але й візуальні, було створено маленькі картки з зображенням

на них процесом чищення зубів. Кожна картка дорівнює кроку, який входить до виконання цієї навички.

На (Рис.3.1)[66] запропонований спрощений варіант використання візуальних підказок, який використовувався вже пізніше, коли певні етапи чищення зубів вже були зрозумілими і не потребували постійного контролю та нагадування.



Після того, як було створено заняттєвий профіль учасника було створено план втручання і розвитку навички самообслуговування. Заняття підбирались так, щоб сприяти розвитку якогось специфічного кроку навички. Так, наприклад, щоб навчити учасника випльовувати воду з рота на етапі сплющування,

а не ковтати її разом з пастою, було запропоновано чотири вправи:

- 1) Дмухання кораблика в великій ємкості з водою.
- 2) Надування мильних бульбашок.
- 3) Надування кульок повітрям.
- 4) Командна гра: передування кульки на протилежну частину стола

Дмухання на кораблик у воді. Було зроблено з картону кораблик, на який потрібно було дмухати через соломину і перемістити з одної сторони на іншу.

Надування мильних бульбашок з подальшим утримуванням їх у повітрі за допомогою повітря.

Надування звичайних кульок, кульок різної довжини та щільності.

Командна гра: передування кульки на протилежну частину стола. Це завдання для групового заняття. Учасники було поділено на пари, де вони мали передуги надуги кульку на сторону свого супротивника. Інколи правила

гри змінювалися. Учасникам потрібно було в парі якомога довше утримувати кульку в повітрі.

Для того, щоб навчити учасників відкривати зубну пасту було запропоновано використовувати бізі-борди з різними кришками, замочками для різного хвату. Бізі-борд - це дошка, на якій є різні завдання, які імітують якусь активність. В даному випадку використовувався борд з різними пляшками, тюрбиками, банками та різними замками, які допомагають вивчити навичку хапання, відкривання кришок і замків в різній, потрібний спосіб.

Для того, щоб навчити учасників самому процесу і стереотипу чищення зубів було запропоновано такі завдання:

- Використання кульки надувної з намальованим обличчям на ній.
- Безпосереднє чищення зубів рука в руку

Чищення зубів має достатньо сильний сенсорний ефект. Паста, яка має дивний інколи смак або щипає язик та губи. Щітка має ворсисту текстуру, яка може бути достатньо жорсткою для людини, що може призводити до неприємних відчуттів. Тому, для того, щоб позбутися страху цих нових відчуттів, була куплена дитяча зубна паста, яка має фруктовий смак і запах та яку можна безпечно ковтати, в разі чого. Окрім того було запропоновано чистити спочатку зуби не собі, а кулькам. Для цього було надуто кульки і намальовано на них обличчя з відкритим ротом та зубами. Так учасники могли і відпрацювати навичку і психологічно підготуватись до ситуації, яка може потенційно призвести до стресу через неприємні відчуття.

Наступним кроком було вже чищення безпосередньо зубів учасника рука в руку. Що значить «рука в руку»? Це метод допомоги при вивченні навички, коли активність виконується руками учасника, але керує і направляє руки терапевт. Наприклад, в долоню учасника вкладалась щітка з пастою і терапевт виконував усі маніпуляції в роті учасника самостійно. Пізніше рівень допомоги зменшувався. На початку це тотальна допомога при виконанні активності, а в кінці має бути повна незалежність.

Для того, щоб розвивати навичку вмивання та миття рук було запропоновано такий самий варіант, як і з чищенням зубів – робити це на кульці з обличчям. Це допомагає позбавитись страху і було логічним продовженням того, що коли ти почистив зуби, то треба ще вмиватися. Окрім того, щоб навчити учасника правильно мити руки було використано гумові рукавички, які надувались трішки. І тоді вже така «долоня» вже милилась милом та милась під водою. Так само і розвивалась навичка користування рушником. Учасник брав кульку та рукавички, які помив та витирав їх насухо рушником. Пізніше, а інколи і паралельно з тим, навичка розвивалась безпосередньо і з руками та обличчям учасника. Слід зазначити, що зубна паста використовувалась дитяча. А мило було рідке, з дозатором. Мило з дозатором – це ще один виклик для учасників, тому що потребує певних навичок користування дозатором. Потрібно прикладати певну силу, щоб отримати бажане мило.

Для того, щоб розвивати навички із категорії одягання одягу був використаний алгоритм вивчення навички з кінця.

Алгоритм складається з декількох кроків:

- Розбити активність\завдання на маленькі кроки
- Визначити рівень розвитку активності
- Відпрацювання останнього кроку, який учасник може виконати з допомогою до повної самостійності виконання кроку

Для того, щоб зрозуміти послідовність і покроковість виконання активності проводився заняттєвий аналіз, де активність розбивалась на маленькі складові. Створювався заняттєвий профіль учасника. Після цього визначався рівень оволодіння навичкою. І максимальний рівень оволодіння учасником навичкою ставав його початковим рівнем. Наприклад, навичка одягання і знімання куртки на застібці з кнопками включає в себе такі кроки:

Одягання одягу:

- 1) Взяти одяг
- 2) Просунути руку в один рукав

- 3) Закинути куртку на спину
- 4) Просунути іншу руку в рукав
- 5) Взяти застібку в одну руку, а замок в іншу
- 6) З'єднати дві частини застібки між собою
- 7) Потягнути замок догори і застібнути куртку
- 8) Взяти в одну руку кнопку і місце, де вона защіпається в іншу
- 9) Защипнути кнопку (повторити скільки потрібно раз)

Знімання одягу:

- 10) Розстібнути кнопки
- 11) Потягнути за замок донизу
- 12) Роз'єднати замок і застібку
- 13) Скинути з плечей куртку
- 14) Дістати одну руку з рукава
- 15) Зняти куртку з іншої руки
- 16) Повісити\покласти куртку

Згідно стратегії вивчення навички з кінця учасник виконує лише 16-ий пункт із алгоритму виконання даної активності, а інші п'ятнадцять кроків виконує терапевт. Пізніше, з оволодінням учасником навички, роль терапевта зменшується. При оволодінні кроком терапевт спочатку максимально допомагає учаснику. Потім рівень допомоги зменшується. У дослідженні був запропонований наступний алгоритм розвитку рівня допомоги:

- Терапевт робить – учасник дивиться
- Терапевт робить – учасник допомагає
- Учасник робить – терапевт допомагає
- Учасник робить – терапевт дивиться.

Згідно з цим алгоритмом розвиток кроку «повісити\покласти куртку» буде виконуватись так, що ми виконували усі кроки за учасника, а в останньому ми проговорювали те, що потрібно повісити\покласти куртку на місце. Потрібно засвідчитись, що учасник максимально сконцентрований в момент виконання даної активності, він дивиться і не відволікається. Після

весь алгоритм виконання активності повторюється, але тепер учасник тримає куртку в руці, а терапевт його рукою направляє в потрібну сторону, при цьому коментує і вербально підказує послідовність дій. Наступним кроком буде те, що учасник вже самостійно розуміє послідовність виконання дії, але ще плутається. На цьому етапі роль терапевта – допомогти, підправити рух руки в правильне місце або надати вербальну підказку. Наступним етапом буде те, що учасник виконує крок повністю самостійно, а терапевт просто споглядає за виконанням, за його якістю і точністю. Якщо на даному етапі проявляється не якісність виконання, тоді повертаємося на минулий етап, де підправляємо і так вивчаємо навичку.

Таким чином, даний алгоритм розвитку рівня допомоги використовувався не тільки на розвитку маленьких кроків з активності, а й протягом вивчення цілої навички.

Згідно алгоритму розвитку навички з кінця, наступним кроком, який вивчатиме учасник, буде крок під номером 15 – Зняти куртку з іншої руки. Таким чином ми спочатку знімаємо куртку з руки і при цьому пояснюємо наші дії, потім він намагається то зробити сам, а потім ми просто контролюємо процес виконання.

Іноколи таке трапляється, що учасник може зрозуміти окремі елементи виконання навички самостійно через те, що вони є дуже схожими, або він вже стикався з ними раніше. Таким елементом в запропонованому прикладі може бути крок «взяти куртку», який пов'язаний з останнім елементом – «покласти куртку». Фактично ці рухи є дуже схожими. І тому, під час вивчення навички за алгоритмом з кінця будуть випадки, коли учасник може навчитися робити одночасно і останній крок і може вже самостійно виконати перший крок, що ніяк не суперечить і не заважає розвитку загальної навички, а тільки допомагає швидше оволодіти навиком.

Що стосується відпрацюванню конкретних елементів виконання навичок, таких як: розстібання\застібання гудзиків, різних замків, кнопок та липучок. Такі навички потребують окремого відпрацювання не тільки на собі

та власному одязі, але при виконання різних завдань, ціллю яких є отримання різноманітного досвіду використання даної навички та розвиток її у різні способи. Було запропоновано такі завдання:

- Бізі-борд з різними видами застібок, різного розмірами гудзиками, липучками та кнопками, які зустрічаються найчастіше на одязі.
- Одягання ляльок



Рис. 3.2. Приклад бізі-борду

Бізі-борди використовувались для розвитку самої навички застібати\розстібати щось. А одягання ляльок допомагає навчитися виконувати дану активність в ігровій формі на комусь іншому. Під час занять використовувались як дитяча лялька, так і ведмедики або інші м'які іграшки – тваринки. Ці образи є зрозумілими і знайомими учасникам, тому навичку було розвивати простіше. (Рис. 3.2.)[67].

Для того щоб учасникам було легше зрозуміти на яку ногу потрібно одягати яке взуття було використані спеціальні кольорові позначки. Спочатку позначки були на нозі учасника та на потрібному взутті. Наприклад, на лівій нозі і взутті був стікер зеленого кольору, а на правій був червоний стікер. Пізніше, коли вже було вивчено, що зелений – лівий, а червоний – правий, тоді позначки були лише на взутті. Коли вже учасник розумів на яку ногу потрібно вдягнути яке взуття, тоді вже позначки забирались взагалі. З футболками та кофтами такий метод не працює. Для того, що учасник зрозумів якою стороною потрібно одягати футболку було використано в навчанні лише футболки з малюнком попереду. Якщо не вдавалось знайти футболку з малюнком, тоді робилась позначка кольорова. Але під час вивчення навички потрібно постійно наголошувати, що малюнок або позначка має бути завжди попереду. В цьому методі головне повторюваній, систематичність та незмінність.

Найбільшу складність в розвитку навичок із категорії «навички маніпуляцій» учасники мають з плануванням часу, організацією простору та з завданнями, які потребують залучення двох рук.

Щоб допомогти учасникам зрозуміти і зорганізувати час, було запропоновано створити візуальний розклад. Цей розклад складався з карток на яких була намальована активність, яку планували виконати на занятті. І після виконання якогось з завдань учасник знімав з розкладу цю картинку, розуміючи що завдання вже закінчилось, і бачив скільки і які завдання нам треба ще виконати до кінця нашого заняття. Окрім того, як частина іншого завдання використовувались картки-підказки послідовності дій. Такі картки використовувались при розвитку навичок гігієни, а саме чищення зубів, вмивання та миття рук з милом.

Навички малювання розвивались безпосереднім відпрацюванням навички. Було запропоновано розмальовувати розмальовки, кульки надувні, малювання одягу через трафарет, малювання різного роду фігур через трафарети. Головним фактором розвитку цієї навички являється рівень допомоги, який мінявся протягом розвитку навички, та рівень творчої свободи. Учасникам майже завжди надавався вибір кольору та методу розмальовування. Крім того був завжди запланований час малювати все, щоб вони хотіли малювати. Це могли бути і фігури, і щось абстрактне так і просто каракулі.

Навички переміщення предметів з долоні до пальців руки та залучення обох рук під час виконання завдання цілеспрямовано не розвивалися. Не було конкретних завдань спрямованих на розвиток таких умінь. Але розвиток цих навичок був опосередкованим. Наприклад, вдягання ляльки потребувало від учасника залучення двох рук (тримання ляльки та вдягання частини одягу), або під час чищення зубів є етап, коли потрібно одною рукою утримувати щітку, а іншою видавлювати зубну пасту на неї. Навичка переміщення предметів з долонь до пальців розвивалася так само. Для розвитку дрібної моторики використовувалися буси, які потрібно було нанизувати на шпажки

та на нитку. Інколи намистинки давалися учаснику в долоню і заборонялося допомагати іншою рукою собі, щоб перемістити предмет з долоні до пальців.

Одною з складових когнітивної функції є усвідомлення себе як індивіда та особистості. Крім того має бути усвідомлення власного тіла та те, що за ним потрібно доглядати. У деяких учасників є проблема з усвідомленням, що їх тіло є брудним. Що обличчя та руки не є чистими.

Для того, що розвивати усвідомлення себе було запропоновано використовувати дзеркало під час активності. Наприклад, під час чищення зубів вони дивилися в дзеркало, розглядали себе під час виконання даної активності. Окрім того, протягом дня, коли їх обличчя ставало брудним через будь-які причини, використовувалась фронтальна камера телефону. Учаснику задавались питання з приводу чистоти свого тіла, що він бачить на своєму обличчі.

Для розвитку навички наслідування інших, повтору за іншими було запропоновано танці з простими рухами на початку та кінці заняття. Учасника залучали рухатись спочатку рука в руку. Пізніше, коли він вже усвідомлював правила «гри», тоді рух мінявся і учасник мав повторювати його. Краще всього ця навичка розвивається під час групових занять, коли є інші учасники, все відбувається в ігровій формі.

Для розвитку пам'яті та уваги було використано пазли з людьми в різному одязі, який складався з чотирьох частин. Учаснику потрібно було скласти картинку з цих частин. Окрім того, для покращення пам'яті використовувалась гра «Меморі», де перед учасником розкладались в довільному порядку десять карток картинкою донизу. На картках був зображений одяг по парно. Тобто дві однакові футболки, кофти, штани, взуття, шкарпетки. І учаснику давалось завдання знайти пари одягу. Учасник відкривав одну картку і намагався знайти її пару. Якщо друга картка, яку він відкрив не була парною, тоді клались картиною вниз обидві картки. Якщо друга картка була все ж таки парою до першої, тоді обидві картки залишалися відкритими до кінця «гри». Окрім того пам'ять і увага завжди розвивалася

опосередковано через виконання повсякденної активності. Через виконання завдання та вивчення нових навичок під час нашого втручання.

Для розвитку навичок дрібної моторики використовувалися цілеспрямовано буси. На групових заняттях учасники створювали для себе браслети на руку за допомогою нитки та намистинок. Кожен з учасників самостійно вибирав собі колір та розмір намистин. Головним завданням було брати ці намистини самостійно і нанизувати їх на нитку, що давалось достатньо важко та потребувало значного м'язового контролю та концентрації від учасників. Окрім того на індивідуальних заняттях використовувалась вправа – нанизування намистин на шпажки. Дерев'яні шпажки, які зазвичай використовуються для приготування канапок, вставлялися в пластилін або коробку так, щоб вони стояли самостійно, утворюючи ніби їжачка. І тоді учасники нанизували намистини на них. Це завдання має різні варіанти виконання. Наприклад, можна давати учаснику завдання нанизувати на кожен шпажку намистини лише одного кольору, або в конкретній кольоровій послідовності.

Окремим завданням для розуміння який одяг куди вдягати було вдягання паперових фігур паперовим одягом. Тобто була вирізана з картону фігура людини та з паперу вирізаний одяг різний. Інколи це міг бути одяг, який створювали самі учасники, розмальовуючи папір в різний колір через трафарет.

Окремо слід відзначити користь і структуру групових занять. Такі заняття допомагають розвивати навички в ігровій формі з залученням усіх учасників. Крім того, в таких заняттях є завжди дух суперництва і єднання. Такі вправи корисні тим, що допомагають розвивати навичку взаємодії з іншими, дружність, навички гри в команді. Крім того, під час виконання спільної діяльності завжди є фактор порівняння себе і своїх навичок або якості виконання активності з іншою людиною (з товаришем по команді або супротивником). Для цього використовувалось три типи вправ:

- 1) Командні

- 2) Змагальні
- 3) Командно-змагальні

Під час командних вправ учасникам потрібно було виконувати якусь активність спільно. В такій вправі потрібно діяти спільними зусиллями, щоб досягнути спільної мети.

Під час змагальних вправ кожен з учасників був самостійним і «змагався» з іншими учасниками. Такий вид сприяє досягання особистої цілі. Таким чином результати інших учасників мотивують один одного ставати краще і бути успішнішим.

Під час командно-змагальних вправ учасників було поділено на дві команди по два учасники в кожній, де команди змагаються між собою але досягають спільної цілі в рамках своєї команди. Цей тип вправ поєднує в собі обидві сторони від командних вправ і від змагальних.

Окрім того, якщо є змагання і команди, тоді мають бути і призи. Такими мотиваційними призами була різна солодка їжа. Через те, що раціон учасників є достатньо обмеженим, то для призів використовували банани, сік, желейні цукерки та печиво «Марія».

Слід зазначити, що через когнітивний рівень, учасники потребують контролю та допомоги під час виконання активності. Для цього було залучено волонтерів, щоб кожен з учасників міг отримати допомогу під час вправи.

3.4. Опис результатів проведеного втручання

Результати кожного учасника за «Оцінкою основних сфер розвитку» описані у вигляді таблиць (Таблиця 3.5; Таблиця 3.6; Таблиця 3.7; Таблиця 3.8.) та подані загальні результати (Таблиця 3.9.)

Таблиця 3.5.

Результати учасника №1 за «Оцінкою основних сфер розвитку»

№	Навичка	Результат до	Результат після
Сфера сенсорних особливостей			

Результати учасника №1 за «Оцінкою основних сфер розвитку»

1	Може виконувати завдання при наявності незначного шуму, не відволікаючись	1	2
Сума балів		51	52
Сфера соціально-емоційних навичок			
2	Вербальне спілкування	14	21
Сума балів		82	89
Сфера фізичних навичок			
3	Переміщує предмети з долоні до кінчиків пальців	1	2
4	Утримує предмет однією рукою під час гри\роботи іншою	1	2
Сума балів		74	76
Сфера ігрових навичок			
5	Навички малювання	2	7
6	Рівень розвитку гри	6	11
Сума балів		90	100
Сфера навичок догляду за собою			
7	Користується великим і першими двома пальцями, щоб взяти столові прибори	0	2
8	Їсть невеликими шматочками (не набирає багато в ложку)	0	2
9	Може витерти стіл	0	2
10	Надягає одяг не навиворіт, правильно розрізняючи перед та зад	0	2
11	Надягає взуття на правильну ногу	0	2
12	Демонструє догляд за зубами	0	24
13	Мие руки ретельно з милом повністю	0	2
14	Витирає верхню частину рук	0	2
15	Усвідомлює проблему витерти ніс	0	2
16	Застібання\розстібання гудзиків	0	2(4)
17	Зав'язування шнурків	0	1
Сума балів		146	189
Загальна сума балів		443	506

Як можна побачити з результатів опитування, значних результатів вдалося досягти у сфері навичок самообслуговування. Найбільший прогрес можна побачити у навички догляду за зубами. Окрім того, через особливість побудови занять є значні покращення у сфері спілкування.

Результати учасника №2 за «Оцінкою основних сфер розвитку»

№	Навичка	Результат до	Результат після
Сфера сенсорних особливостей			
1	Дозволяє торкатись себе	1	2
Сума балів		49	50
Сфера соціально-емоційних навичок			
2	Вербальне спілкування	0	4
3	Проявляє інтерес до взаємодії з іншими	0	1
4	Ділиться іграшками з іншими дітьми на прохання	0	1
5	Пропонує предмет однолітку під час гри	0	1
Сума балів		66	73
Сфера фізичних навичок			
6	Переміщує предмети з долоні до кінчиків пальців	1	2
7	Утримує предмет однією рукою під час гри\роботи іншою	1	2
8	Користується великим і першими двома пальцями, щоб взяти письмове приладдя	0	2
Сума балів		76	80
Сфера ігрових навичок			
9	Навички малювання	2	3
10	Будує пірамідку з кілець враховуючи розмір і послідовність	1	2
11	Вирізання різних фігур	3	6
12	Грає з лялькою, імітуючи прості дії	0	1
13	Рівень розвитку гри	10	11
Сума балів		88	95
Сфера навичок догляду за собою			
14	Користується великим і першими двома пальцями, щоб взяти столові прибори	0	2
15	Їсть невеликими шматочками (не набирає багато в ложку)	0	2
16	Надягає взуття на правильну ногу	0	2
17	Демонструє догляд за зубами	0	24
18	Мие руки ретельно з милом повністю	0	2
19	Застібання\розстібання гудзиків	2	4
20	Зав'язування шнурків	0	1
Сума балів		153	188
Загальна сума балів		432	486

Як можна побачити, найбільше результату вдалося досягти у сфері навичок самообслуговування. Зокрема, в розвитку чищення зубів. Це зумовлено тим, що основний пріоритет занять був на розвиток навички чищення зубів. Цей навик є одним із важливіших для здоров'я людини.

Результати учасника №3 за «Оцінкою основних сфер розвитку»

№	Навичка	Результат до	Результат після
Сфера сенсорних особливостей			
1	Може виконувати завдання при наявності незначного шуму, не відволікаючись	0	2
2	Зорова увага до діяльності від 30 секунд і більше	0	2
<i>Сума балів</i>		48	52
Сфера соціально-емоційних навичок			
3	Вербальне спілкування	4	6
4	Використовує жести для спілкування	0	2
5	Виражає турботу про інших	0	1
6	Допомагає іншим	0	1
7	Демонструє повагу приватності	3	5
<i>Сума балів</i>		64	72
Сфера фізичних навичок			
8	Переміщує предмети з долоні до кінчиків пальців	1	2
9	Інтеграція фізичних навичок	5	10
10	Утримує предмет однією рукою під час гри\роботи іншою	1	2
<i>Сума балів</i>		72	77
Сфера ігрових навичок			
11	Навички малювання	2	5
12	Взаємодія з предметом за вказівкою	5	10
13	Проявляє інтерес до іграшок	0	2
14	Зорово-рухова координація	6	9
<i>Сума балів</i>		81	94
Сфера навичок догляду за собою			
15	Користується великим і першими двома пальцями, щоб взяти столові прибори	0	2
16	Їсть невеликими шматочками (не набирає багато в ложку)	0	2
17	Надягає одяг не навиворіт, правильно розрізняючи перед та зад	0	2
18	Надягає взуття на правильну ногу	0	2
19	Демонструє догляд за зубами	0	19
20	Мие руки ретельно з милом повністю	0	2
21	Тре руки одна об одну під час миття	0	2
22	Витирає верхню частину рук	0	2
23	Усвідомлює проблему витерти ніс	0	2
24	Застібання\розстібання гудзиків	2	4
<i>Сума балів</i>		149	186
Загальна сума балів		414	481

У учасника №3, окрім значних покращень у навичках самообслуговування, вдалося досягнути покращення уваги, навичок малювання та взаємодії з предметами за вказівкою.

Таблиця 3.8.

Результати учасника №4 за «Оцінкою основних сфер розвитку»

№	Навичка	Результат до	Результат після
Сфера сенсорних особливостей			
1	Не демонструє рухові аутоstimуляції	1	1
<i>Сума балів</i>		<i>51</i>	<i>51</i>
Сфера соціально-емоційних навичок			
2	Вербальне спілкування	4	6
3	Використання жестів для спілкування	0	2
<i>Сума балів</i>		<i>71</i>	<i>75</i>
Сфера фізичних навичок			
4	Користується великим і першими двома пальцями, щоб взяти письмове приладдя	1	2
5	Повторення рухів	5	8
<i>Сума балів</i>		<i>76</i>	<i>80</i>
Сфера ігрових навичок			
6	Навички малювання	1	5
7	Може брати участь у грі з правилами	1	2
8	Нанизування намистин	1	2
<i>Сума балів</i>		<i>94</i>	<i>100</i>
Сфера навичок догляду за собою			
9	Користується великим і першими двома пальцями, щоб взяти столові прибори	0	2
10	Їсть невеликими шматочками (не набирає багато в ложку)	0	2
11	Надягає одяг не навиворіт, правильно розрізняючи перед та зад	0	2
12	Надягає взуття на правильну ногу	0	2
13	Демонструє догляд за зубами	0	19
14	Застібання\розстібання гудзиків	2	4
<i>Сума балів</i>		<i>156</i>	<i>185</i>
<i>Загальна сума балів</i>		<i>448</i>	<i>491</i>

Учасник №4 має значні покращення навички догляду за зубами. Від 0 балів, покращення сталось на 19 балів. Що свідчить проте, що учасник може самостійно виконати майже всі маніпуляції, але потребує зовнішнього контролю у вигляді підказок вербальних або допоміжних візуальних підказок.

Таблиця 3.9.

Загальний результат до та після втручання за «Оцінка основних сфер розвитку вихованців»

Учасник	До втручання	Після втручання	P-value
1	443	508	p-value = 0.02857
2	438	486	
3	414	481	
4	448	491	

Окрім того, слід відзначити, що хоч завдання були спрямовані на розвиток навичок самообслуговування, але вдалось досягнути певного результату і в інших сферах учасників. Наприклад, через велику кількість нового досвіду спілкування як з терапевтом, так і з іншими учасниками, вивчення нових слів – покращилась навичка вербального та невербального спілкування. Покращились ігрові навички. Але все це є опосередкованим впливом на ці навички.

Також подані результати по «Індексу активності у повсякденному житті (шкала БАРТЕЛ)» (Таблиця 3.9.), але вони є не значущими, що каже нам про те, що тест є недостатньо чутливим для змін в повсякденному житті.

Таблиця 3.9.

Результати учасників за шкалою БАРТЕЛ:

Учасник	До втручання	Після втручання
1	80	80
2	80	80
3	85	85
4	80	80

ВИСНОВКИ

1) Аналіз науково-методичної літератури показав, що одним із основних факторів, який впливає на розвиток навичок самообслуговування у людей з синдромом Дауна – це дефіцит моторних навичок протягом усього розвитку. Було виявлено, що люди з синдромом Дауна мають специфічні рухові порушення, включаючи труднощі з точними рухами кінцівок та пальців. Значна частина праксису задіяна у діяльності повсякденного життя. Тому розвиток цих навичок має вирішальне значення для подальшої незалежності в зрілому віці.

2) Аналіз закордонного досвіду розвитку інтернатних закладів і робити в них ерготерапевта показав, що розуміння владою держави того, що подібні заклади є не ефективними і шкідливими для нормального розвитку дитини, зокрема з інвалідністю, спонукало до залучання різних спеціалістів до реабілітації вихованців діючих інтернатів та направлення сил та фінансів на профілактичну та превентивну програму.

3) Згідно з філософією ерготерапії, навички повсякденного життя є основною людською потребою. Окрім того така діяльність є також терапевтичною. Активність повсякденного життя і навички самообслуговування впливають на здоров'я людини, її благополуччя.

4) Розроблена програма розвитку навичок самообслуговування для вихованців з синдромом Дауна буде корисною для використання практикуючими ерготерапевтами в даній галузі. Розвиток даних навичок базувався на принципах моторного навчання. Усі заняття мали певну структуру і були спрямовані на розвиток саме тих навичок самообслуговування, з якими у учасників була найбільша складність. Окрім того, був запропонований алгоритм вивчення навички з кінця та алгоритм розвитку рівня допомоги, де зі збільшенням оволодіння навичкою рівень допомоги терапевта поступово зменшується. В дослідженні також був використана як індивідуальна форма занять з учасниками, так і групова, що

допомогло розвитку не тільки навичок самообслуговування, а й навичкам соціальної взаємодії та соціально-емоційної сфери.

Особливостями даного дослідження була невелика вибірка учасників. Крім того відсутня контрольна група для порівняння результатів, отож буде корисним проведення даного дослідження з більшою кількістю учасників за для більшої точності результатів.

СПИСОК ВИКОРИСТАНОЇ ЛІТЕРАТУРИ

1. Про Національну стратегію реформування системи інституційного догляду та виховання дітей на 2017-2026 роки та план заходів з реалізації її I етапу [Інтернет]. Офіційний Вебпортал Парламенту України [цитируется по 2021 май 16]; Available from: <https://zakon.rada.gov.ua/go/526-2017-%D1%80>
2. Barlow GM, Micales B, Lyons GE, Korenberg JR. Down Syndrome Cell Adhesion Molecule is conserved in mouse and highly expressed in the adult mouse brain. *Cytogenet. Genome Res.* 2001;94:155–62.
3. Buchanan LH. Early onset of presbycusis in Down syndrome. *Scand. Audiol.* 1990;19:103–10.
4. Galley R. Medical management of the adult patient with Down syndrome. *JAAPA Off. J. Am. Acad. Physician Assist.* 2005;18:45–6, 48, 51–2.
5. Carr J. *Down's Syndrome: Children Growing Up* [Інтернет]. Cambridge: Cambridge University Press; 1995. Available from: <https://www.cambridge.org/core/books/downs-syndrome/DB66707C1B6F39B66A5B1AD9E5CD5418>
6. Hauser-Cram P, Warfield ME, Shonkoff JP, Krauss MW, Sayer A, Upshur CC. Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Monogr. Soc. Res. Child Dev.* 2001;66:i–viii, 1–114; discussion 115-126.
7. Sigman M, Ruskin E, Arbeile S, Corona R, Dissanayake C, Espinosa M, и др. Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome, and developmental delays. *Monogr. Soc. Res. Child Dev.* 1999;64:1–114.
8. Young E. Down's syndrome lifespan doubles [Інтернет]. *New Sci.* [цитируется по 2021 май 16]; Available from: <https://www.newscientist.com/article/dn2073-downs-syndrome-lifespan-doubles/>
9. Smith DS. Health care management of adults with Down syndrome. *Am. Fam. Physician* 2001;64:1031–8.
10. Pueschel SM, Scola FH. Atlantoaxial instability in individuals with Down syndrome: epidemiologic, radiographic, and clinical studies. *Pediatrics* 1987;80:555–60.
11. Lai F, Williams RS. A prospective study of Alzheimer disease in Down syndrome. *Arch. Neurol.* 1989;46:849–53.

12. Cohen WI. Health Care Guidelines for Individuals with Down Syndrome—1999 Revision [Интернет]. В: Down Syndrome. John Wiley & Sons, Ltd; 2002 [цитируется по 2021 май 16]. страница 237–45. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/0471227579.ch17>
13. Törnquist K. Verifying and measuring the ability to perform activities of daily living (ADL) - a critical examination of ADL instruments and the practice of occupational therapy. *Scand. J. Soc. Welf.* 1996;5:202–202.
14. Neistadt ME, Seymour SG. Treatment activity preferences of occupational therapists in adult physical dysfunction settings. *Am. J. Occup. Ther. Off. Publ. Am. Occup. Ther. Assoc.* 1995;49:437–43.
15. Shillam LL, Beeman C, Loshin PM. Effect of occupational therapy intervention on bathing independence of disabled persons. *Am. J. Occup. Ther. Off. Publ. Am. Occup. Ther. Assoc.* 1983;37:744–8.
16. Söderback I, Guidetti S. The effect of personal-care training at a medical department. *Clin. Rehabil. - CLIN REHABIL* 1992;6:203–8.
17. Giles G, Ridley J, Dill A, Frye S. A consecutive series of adults with brain injury treated with a washing and dressing retraining program. undefined [Интернет] 1997 [цитируется по 2021 май 16]; Available from: /paper/A-consecutive-series-of-adults-with-brain-injury-a-Giles-Ridley/a2da5696be20351ac018fd986cff8f55406f68f3
18. McAdam K, Thomas W, Chard G. The Assessment of Motor and Process Skills: An Evaluation of the Impact of Training on Service Delivery. *Br. J. Occup. Ther.* 2001;64:357–63.
19. Christiansen C. Classification and study in occupation: A review and discussion of taxonomies. *J. Occup. Sci.* 1994;1:3–20.
20. Moulton C. Current trends in the practice of home health care of occupational therapists treating patients who have had a stroke. *Occup. Ther. Int.* 1997;4:31–51.
21. Josephsson S, Bäckman L, Borell L, Bernspång B, Nygård L, Rönnerberg L. Supporting everyday activities in dementia: An intervention study. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 1993;8:395–400.
22. Lilja M. Elderly disabled persons in the home setting : aspects of activities in daily life [Интернет]. Institutionen för klinisk neurovetenskap, arbetsterapi och äldreomsorgsforskning (NEUROTEC) / Department of Clinical Neuroscience, Occupational Therapy and Elderly Care Research (NEUROTEC); 2000 [цитируется по 2021 май 16]. Available from: <http://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/44450>

23. Rogers JC. Order and Disorder in Medicine and Occupational Therapy. *Am. J. Occup. Ther.* 1982;36:29–35.
24. Chiou II, Burnett CN. Values of activities of daily living. A survey of stroke patients and their home therapists. *Phys. Ther.* 1985;65:901–6.
25. Law M. Evaluating activities of daily living: directions for the future. *Am. J. Occup. Ther. Off. Publ. Am. Occup. Ther. Assoc.* 1993;47:233–7.
26. Jongbloed L. Adaptation to a stroke: the experience of one couple. *Am. J. Occup. Ther. Off. Publ. Am. Occup. Ther. Assoc.* 1994;48:1006–13.
27. Gray JM. Putting occupation into practice: occupation as ends, occupation as means. *Am. J. Occup. Ther. Off. Publ. Am. Occup. Ther. Assoc.* 1998;52:354–64.
28. The Model of Human Occupation: An Overview of Current Concepts - Gary Kielhofner, Kirsty Forsyth, 1997 [Интернет]. [цитируется по 2021 май 16]; Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/030802269706000302>
29. World Health Organization, редактор. International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva: World Health Organization; 2001.
30. Trombly CA. Occupation: purposefulness and meaningfulness as therapeutic mechanisms. 1995 Eleanor Clarke Slagle Lecture. *Am. J. Occup. Ther. Off. Publ. Am. Occup. Ther. Assoc.* 1995;49:960–72.
31. Mosey AC. Psychosocial components of occupational therapy. New York: Raven Press; 1986.
32. Tham K, Borell L, Gustavsson A. The discovery of disability: a phenomenological study of unilateral neglect. *Am. J. Occup. Ther. Off. Publ. Am. Occup. Ther. Assoc.* 2000;54:398–406.
33. Palisano RJ, Walter SD, Russell DJ, Rosenbaum PL, Gémus M, Galuppi BE, и др. Gross motor function of children with down syndrome: creation of motor growth curves. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 2001;82:494–500.
34. Chen H, Woolley PV. A developmental assessment chart for non-institutionalized Down syndrome children. *Growth* 1978;42:157–65.
35. Dunst CJ. Stage transitioning in the sensorimotor development of Down's syndrome infants. *J. Ment. Defic. Res.* 1988;32:405–10.
36. Jobling A. Attainment of Motor Proficiency in School-Aged Children with Down Syndrome. *Adapt. Phys. Act. Q.* 1999;16:344–61.

37. Block ME. Motor development in children with Down syndrome: A review of the literature. *Adapt. Phys. Act. Q.* 1991;8:179–209.
38. Schantz OJ. Adaptation in Students with Down Syndrome: An Experimental Study on the Trainability of Strength and Power. В: Yabe K, Kusano K, Nakata H, редакторы. *Adapted Physical Activity*. Tokyo: Springer Japan; 1994. страница 209–16.
39. Jobling A. Motor Development in School-Aged Children With Down Syndrome: a longitudinal perspective. *Int. J. Disabil. Dev. Educ.* 1998;45:283–93.
40. Morris AF, Vaughan SE, Vaccaro P. Measurements of neuromuscular tone and strength in Down’s syndrome children. *J. Ment. Defic. Res.* 1982;26:41–6.
41. Parker AW, James B. Age changes in the flexibility of Down’s syndrome children. *J. Ment. Defic. Res.* 1985;29 (Pt 3):207–18.
42. Ayres JA. *Developmental Dyspraxia & Adult-Onset Apraxia: A Lecture Prepared for Sensory Integration International*. Sensory Integration Intl; 1985.
43. Montgomery P, Connolly BH, редакторы. *Clinical applications for motor control*. Thorofare, NJ: SLACK; 2003.
44. Rogers S, Hall T, Osaki D, Reaven J, Herbison J. The Denver model: A comprehensive, integrated educational approach to young children with autism and their families. *Presch. Educ. Programs Child. Autism* 2000;95–134.
45. Virji-Babul, Kerns, Zhou, Kapur, Shiffrar. Perceptual-motor deficits in children with Down syndrome: Implications for intervention. *Syndr. Res. Pract.* 2006;10:74–82.
46. Mon-Williams M, Tresilian JR, Bell VE, Coppard VL, Jobling A, Carson RG. The preparation of reach to grasp movements in adults with Down syndrome. *Hum. Mov. Sci.* 2001;20:587–602.
47. Hogg J, Moss SC. Prehensile development in Down’s syndrome and non-handicapped preschool children. *Br. J. Dev. Psychol.* 1983;1:189–204.
48. Kearney K, Gentile AM. Prehension in young children with Down syndrome. *Acta Psychol. (Amst.)* 2003;112:3–16.
49. Connolly BH, Michael BT. Performance of retarded children, with and without Down syndrome, on the Bruininks Oseretsky Test of Motor Proficiency. *Phys. Ther.* 1986;66:344–8.

50. Henderson SE, Morris J, Ray S. Performance of Down syndrome and other retarded children on the Cratty Gross-Motor Test. *Am. J. Ment. Defic.* 1981;85:416–24.
51. Uyanik M, Bumin G, Kayihan H. Comparison of different therapy approaches in children with Down syndrome. *Pediatr. Int. Off. J. Jpn. Pediatr. Soc.* 2003;45:68–73.
52. Hodapp RM, Dykens EM. Strengthening behavioral research on genetic mental retardation syndromes. *Am. J. Ment. Retard. AJMR* 2001;106:4–15.
53. Hodapp RM, Fidler DJ. Special education and genetics: Connections for the 21st century. *J. Spec. Educ.* 1999;33:130–7.
54. Meyer A. The philosophy of occupation therapy. Reprinted from the *Archives of Occupational Therapy*, Volume 1, pp. 1-10, 1922. *Am. J. Occup. Ther. Off. Publ. Am. Occup. Ther. Assoc.* 1977;31:639–42.
55. Christiansen C. Adolf Meyer Revisited: Connections between Lifestyles, Resilience and Illness. *J. Occup. Sci.* 2007;14:63–76.
56. Townsend EA, Polatajko HJ, Canadian Association of Occupational Therapists. *Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation.* 2013.
57. Mocellin G. A Perspective on the Principles and Practice of Occupational Therapy. *Br. J. Occup. Ther.* 1988;51:4–7.
58. Kronenberg F, Algado S, Pollard N. *Occupational Therapy Without Borders: Learning From The Spirit of Survivors.* 2006.
59. Langmeier J, Matejcek Z. *Psychological Deprivation in Childhood.* 3rd edition. St. Lucia, Q: University of Queensland Press; 1976.
60. Zamoyski A. *Moscow 1812: Napoleon's fatal march.* New York: HarperCollins; 2004.
61. Книга «К. Маркс и Ф. Энгельс. Избранные произведения (комплект из 3 книг) (сборник)» [Интернет]. [цитируется по 2021 май 16]. Available from: <https://www.livelib.ru/book/1001208483-k-marks-i-f-engels-izbrannye-proizvedeniya-komplekt-iz-3-knig-sbornik-fridrih-engels>
62. DATABASE [Интернет]. Transform. Monit. Enhanc. Equity [цитируется по 2021 май 16]; Available from: <http://transmonee.org/database/>
63. Services USD of H and H. HHS.gov [Интернет]. HHS.gov [цитируется по 2021 май 16]; Available from: <https://www.hhs.gov/>

64. Міністерство соціальної політики України. Деінституціалізація - Міністерство соціальної політики України [Интернет]. Міністерство Соціальної Політики України [цитируется по 2021 май 16];Available from: <https://www.msp.gov.ua/timeline/Deinstitutualizaciya.html>
65. Barthel Index [Интернет]. Physiopedia [цитируется по 2021 май 16];Available from: https://www.physio-pedia.com/Barthel_Index
66. PECS IN UA [Интернет]. [цитируется по 2021 май 16];Available from: <http://pecs.in.ua/>
67. «BusyBoard.TOYS - заготовки для бизибордов, бизиборды, бизидома, бизикубы, развивающие игрушки» - Бизиборды, Заготовки для бизибордов, товары, услуги, цены [Интернет]. [цитируется по 2021 май 16];Available from: <https://busyboard.toys/>

ДОДАТКИ

Оцінка основних сфер розвитку

(для вихованців романівського дитячого будинку-інтернату, ізолятор)

Так – виконує завдання самостійно

+/- - виконує завдання з допомогою, незважаючи на рівень допомоги

Ні – не робить спроби виконати завдання

Або Так – завдання виконується з доброю або відмінною якістю

+/- - завдання виконується, але неякісно

Ні – не робить спроби виконати завдання

1. СЕНСОРНІ ОСОБЛИВОСТІ	
	так+/- ні
Демонструє сенсорні реакції	
Зорове сприйняття	
Фіксує погляд на обличчі людини	○ ○ ○
Фіксує погляд на нерухомому предметі	○ ○ ○
Стежить за рухомим об'єктом	○ ○ ○
Впізнає інших	○ ○ ○
Впізнає себе на фотографії або у дзеркалі	○ ○ ○
Зорова увага до діяльності лише кілька секунд (до 10)	○ ○ ○
Зорова увага до діяльності від 10 до 30 секунд	○ ○ ○
Зорова увага до діяльності 30 секунд і більше	○ ○ ○
	/16
Слухове сприйняття	
Адекватно реагує на звичайні/повсякденні звуки (без прояву агресії)	○ ○ ○
Реагує на голос людини	○ ○ ○
Реагує на звуки іграшок, музичних інструментів, музики	○ ○ ○
Локалізує джерело звуку (дивиться, торкається, шукає джерело звуку)	○ ○ ○
Може виконувати завдання при наявності незначного шуму, не відволікаючись	○ ○ ○
	/10
Взаємодія з оточуючим середовищем через дотик	
Адекватно реагує на дотик (без агресії, страху)	○ ○ ○
Дозволяє доторкатися до себе	○ ○ ○
Торкається речей з певною метою (не торкається усього підряд)	○ ○ ○
Тягне до рота лише їжу (не тягне іграшки, інші предмети)	○ ○ ○
Руки переважно у спокої	○ ○ ○
Рухається у просторі вільно (не наштовхується і не спирається надмірно на предмети у середовищі)	○ ○ ○
Не схильний до самопоранення	○ ○ ○
	/14
Рухові відчуття	
Рівень активності адекватний, відповідає вимогам завдання та ситуації (не гіперактивний, не знаходиться у постійному русі)	○ ○ ○
Не демонструє рухові аутоstimуляції (підкреслити): хитатися зі сторони в сторону, вперед-назад, обертатися, рухи руками, плескання в долоні, інше:	○ ○ ○
Руки координовані	○ ○ ○
Руки впевнені (не демонструє страх, тривогу під час пересування)	○ ○ ○
	/8

Продовження додатка А

Реакції на їжу та напої	
Адекватно реагує на запах їжі/напоїв (без агресії, тривоги, надмірного збудження)	0 0 0
Позитивно реагує на запах їжі/напоїв (без ознак нудоти, кавкання, блювання)	0 0 0
Коментарі	
	/4
Загальний бал	/52
2. СОЦІАЛЬНО-ЕМОЦІЙНІ НАВИЧКИ	
Взаємодія з іншими	так+/- ні
Типовий емоційний стан (підкреслити): активний, пасивний, бадьорий, в'ялий, загальмований, проявляє рухову розгальмованість, агресивний	
Реагує уважно на знайомі обличчя та голоси	0 0 0
Посміхається у відповідь	0 0 0
Проявляє інтерес до взаємодії з іншими через близькість/дотик/зоровий контакт/звукову взаємодію	0 0 0
	/6
Невербальне спілкування	
Використовує погляд та близькість для спілкування	0 0 0
Використовує вирази обличчя для спілкування	0 0 0
Використовує жести для спілкування	0 0 0
Вказує/торкається для спілкування	0 0 0
Вміє просити бажаний предмет (підкреслити): тягнеться до предмету, вказує жестом, тягне дорослого за руку, використовує вигуки/звуки	0 0 0
	/10
Вербальне спілкування	
Розуміє звернену мову	0 0 0
Виконує прості вказівки	0 0 0
Імітує звуки	0 0 0
Імітує слова	0 0 0
Говорить окремі слова (які?)	0 0 0
Називає предмети	0 0 0
Говорить словосполученнями	0 0 0
Відповідає на прості питання	0 0 0
Говорить реченнями	0 0 0
Ставить прості питання	0 0 0
Вміє просити про допомогу	0 0 0
Ділиться інформацією	0 0 0
Говорить про почуття	0 0 0
Обмінюється серією питань та відповідей	0 0 0
	/28
Виражає різноманіття емоцій, відповідно до ситуації та відповідної інтенсивності	
Проявляє прив'язаність до того, хто про нього піклується	0 0 0
Проявляє прив'язаність до іграшки/певного об'єкту	0 0 0
Проявляє ознаки задоволення, радості у спосіб, зрозумілий оточуючим	0 0 0
Коментар: як?	
Проявляє задоволення адекватно, без надмірного збудження, агресії, гіперактивної поведінки	0 0 0
Коментар:	

Продовження додатка А

Проявляє ознаки невдоволення у спосіб, зрозумілий оточуючим Коментар: як?	0 0 0
Проявляє ознаки невдоволення адекватно, без надмірного збудження, агресії, гіперактивної поведінки Коментар: як?	0 0 0
Вміє повідомити про больові відчуття	0 0 0
Вміє повідомити про локалізацію больових відчуттів	0 0 0
	/16
Ділиться та чергується з іншими	
Грає поруч з іншими дітьми, але своїми іграшками	0 0 0
Ділиться з іншими дітьми іграшками на прохання	0 0 0
Дотримується черги в іграх та матеріалах	0 0 0
Пропонує предмет однолітку під час гри	0 0 0
Грає спільно з іншими дітьми (спільними іграшками без конфлікту)	0 0 0
	/10
Ініціює взаємодію з однолітками та іншими	
Правильно вітається	0 0 0
Представляється	0 0 0
Починає розмову	0 0 0
	/6
Демонструє увагу: виказує турботу про інших	
Виражає належним чином прихильність	0 0 0
Виражає турботу про інших	0 0 0
Вибачається за ненавмисні помилки	0 0 0
Допомагає іншим	0 0 0
	/8
Діє, щоб подружитися та підтримувати дружбу	
Посміхається, щоб звернули увагу	0 0 0
Слухає, коли інші говорять	0 0 0
Бере участь у структурованій груповій діяльності (гри з правилами)	0 0 0
	/6
Демонструє повагу приватності	
Зачиняє двері туалету, коли користується туалетом	0 0 0
Розрізняє неприйнятні дотики до себе	0 0 0
Утримується від того, щоб торкатися себе або інших неприйнятним чином	0 0 0
	/6
Загальний бал	/96
3. ФІЗИЧНІ НАВИЧКИ	
Самостійно перевертається зі спини на живіт/з живота на спину (підкреслити)	0 0 0
Самостійно переміщується з положення лежачи у положення сидючи	0 0 0
Повзає на животі	0 0 0
Заповзає у стілець/інвалідний візок (при потребі)	0 0 0
Повзає на руках та колінах	0 0 0

Продовження додатка А

Стоїть самостійно	0 0 0
Стоїть на колінах	0 0 0
Обертається, нахиляється, згинається, випростовує і повертає тіло	0 0 0
	/16
Пересування у просторі	
Пересувається, повзаючи на руках і колінах	0 0 0
Пересувається, ходячи на колінах	0 0 0
Самостійно ходить	0 0 0
Проходить легко більше 15 м та з адекватною швидкістю	0 0 0
Ходить, підтримуючи гарну поставу	0 0 0
Обходить перешкоди	0 0 0
Вміє йти і нести предмет	0 0 0
Переміщається сходами	0 0 0
Орієнтується у просторі помешкання (в межах ізолятора самостійно знаходить потрібну кімнату)	0 0 0
	/18
Бігає	0 0 0
Стрибає	
Підстрибує, відриваючи обидві стопи від підлоги	0 0 0
Перестрибує лінію	0 0 0
Перестрибує перешкоди висотою 15 см	0 0 0
Стрибає на одній нозі (права, ліва чи обидві)	0 0 0
	/10
Інтеграція фізичних навичок	
Рухається під музику	
Повторює такий рух, як плескання в долоні	0 0 0
Повторює рухи руками/ногами (піднімає, опускає і т.д.)	0 0 0
Повторює рухи з перетинанням середньої лінії тіла	0 0 0
Виконує прості (неструктуровані) танці під музику чи ритмічні звуки	0 0 0
Повторює послідовність 3 рухів і більше (скільки?)	0 0 0
	/10
Користується обладнанням дитячого майданчика	
Катається на гойдалках	0 0 0
Піднімається на обладнання майданчика (тренажери)	0 0 0
Стрибає на скакалці	0 0 0
	/6
Дрібна моторика	
Вказує на предмети вказівним пальцем	0 0 0
Натискає вказівним пальцем чи першими двома пальцями на кнопку/вмикач, щоб ввімкнути іграшку	0 0 0
Переміщує предмети з долоні до кінчиків пальців	0 0 0
Повертає предмети в одній руці, щоб перемістити його	0 0 0
Може взяти дрібний предмет (намистинку) великим і вказівним пальцями	0 0 0
Перегортає сторінки книги, одну за один раз	0 0 0
	/12
Хапання	
Користується всією рукою, щоб взяти інструмент	0 0 0
Користується великим і першими двома пальцями, щоб взяти маленькі предмети	0 0 0

Продовження додатка А

Користується всією рукою, щоб взяти письмове приладдя	0 0 0
Користується великим і першими двома пальцями, щоб взяти письмове приладдя	0 0 0
Утримує предмет однією рукою під час гри/роботи іншою (використовує обидві руки)	0 0 0
	/10
Загальний бал	/82
4. ІГРОВІ НАВИЧКИ	
Взаємодія з предметами за вказівкою	
Бере предмет за вказівкою	0 0 0
Дістає предмет з коробки/відерця/сумки самостійно за вказівкою	0 0 0
Дає предмет іншій особі	0 0 0
Кладе предмети в коробку чи на полицю	0 0 0
Шукає захований у його присутності предмет (наприклад, під хусткою)	0 0 0
	/10
Ловить предмети	
Ловить маленькі іграшки (20 см у діаметрі і менше)	0 0 0
Ловить м'яч (розміру волейбольного м'яча, принаймні 1 з 5 спроб)	0 0 0
	/4
Кидає / штовхає предмети (за вказівкою або після демонстрації)	
Кидає м'яч (на яку відстань?)	0 0 0
Котить м'яч	0 0 0
Підкидає предмет вгору	0 0 0
Кидає предмет вниз	0 0 0
Демонструє різні способи кидати м'яч (однією рукою, двома руками)	0 0 0
Б'є ногою вперед м'яч, що лежить	0 0 0
Б'є ногою вперед м'яч, що котиться	0 0 0
Кидає м'яч (іншу іграшку) у ціль	0 0 0
	/16
Маніпуляції з різними іграшками та предметами (за вказівкою або після демонстрації)	
Проявляє інтерес до іграшок	0 0 0
Демонструє адекватні дії з іграшками (за призначенням)	0 0 0
Возить машинку	0 0 0
Стукає двома кубиками (по одному кубіку в руці)	0 0 0
Зіштовхує пірамідку з кубиків	0 0 0
Будує пірамідку з 3 кубиків і більше(скільки?)	0 0 0
Будує пірамідку з кілець без урахування розміру	0 0 0
Будує пірамідку з кілець, враховуючи розмір і послідовність	0 0 0
Розкладає іграшку, яка складається з частин (розбирає леґо-іграшку з 3 частин і більше)	0 0 0
Будує за зразком з леґо-конструктора (скільки частин?)	0 0 0
Грає з лялькою, імітуючи прості дії (заколісує, годує, садить на горщик, грається)	0 0 0
Згинає і рве папір	0 0 0
Гортає сторінки книжки	0 0 0
	/26
Зорово-рухова координація	
Кладе фігурки у дошку з формами (коло, квадрат, трикутник, зірочка – підкресліть)	0 0 0
Складає пазл (скільки частин)	0 0 0

Продовження додатка А

Демонструє навички шнурування	0 0 0
Може грати з мозаїкою, складаючи 3 частинки і більше	0 0 0
Адекватно грає з пластиліном (розуміє призначення)	0 0 0
Нанизує намистинки (великі чи маленькі)	0 0 0
	/12
Справляється з письмовим та шкільним приладдям	
Користується маркерами, олівцями самостійно (тримає і робить позначки на папері)	0 0 0
Користується клеєм	0 0 0
Користується клеєм-олівцем	0 0 0
Вміє розрізати папір на 2 частини вздовж лінії	0 0 0
Вміє вирізати коло	0 0 0
Вміє вирізати квадрат	0 0 0
Вміє вирізати складні фігури	0 0 0
	/14
Навички малювання	
Малює каракулі	0 0 0
Розмальовує в межах ліній фігури (якість?)	0 0 0
Копіює/змальовує прості форми (які?)	0 0 0
Малює людину (з кількох частин?)	0 0 0
Проявляє творчість у малюванні	0 0 0
	/10
Рівень розвитку гри	
Використовує предмети для отримання сенсорних відчуттів (сенсомоторна гра)	0 0 0
Досліджує предмети, проявляє цікавість (дослідницька гра)	0 0 0
Будує, поєднує, виготовляє новий «продукт» (конструктивна гра)	0 0 0
Може використовувати уяву (символічна гра)	0 0 0
Може брати участь у сюжетно-рольовій грі	0 0 0
Може брати участь у грі з правилами	0 0 0
	/12
Ігрові інтереси: переважно цікавиться якими іграшками?	(описовий блок, без оцінювання)
Для того, щоб покласти в рот/гризти	
Для того, щоб тримати/крутити у руках	
Яскравими іграшками (з ліхтариками, електронні), щоб спостерігати	
Іграшками з музикою/звуками	
Іграшками-конструкторами (кубики, пазли, намистинки, мозаїка і т.д.)	
Загальний бал	/104
5. НАВИЧКИ ДОГЛЯДУ ЗА СОБОЮ	
Демонструє безпечне ковтання (не кашляє після ковтання, рідина не витікає з рота)	0 0 0
П'є через соломинку	0 0 0
П'є без допомоги з відкритої чашки	0 0 0
Тягнеться за чашкою та бере її двома руками або однією самостійно	0 0 0
Ставить чашку назад на стіл	0 0 0
Ставить чашку назад на стіл, не розливаючи	0 0 0
Може зачерпнути компот/воду з каструлі (налити собі пити)	0 0 0
	/14

Продовження додатка А

Правильно поводитьися з їжею у роті		
Жує, переміщує та ковтає їжу з кусочками, нарізану кубиками (порізані овочі, маленькі шматочки м'яса, банана)		0 0 0
Жує, переміщує та ковтає всю їжу (суп, неперемелене м'ясо)		0 0 0
Відкушує шматочки їжі передніми зубами		0 0 0
Користується язиком, щоб переміщати їжу в роті		0 0 0
Не проливає їжу, коли їсть		0 0 0
Їсть невеликими шматочками (не набирає багато у ложку)		0 0 0
Вміє витирати обличчя серветкою		0 0 0
		/14
Їсть пальцями		0 0 0
Бере столові прибори		
Користується всією рукою, щоб взяти столові прибори		0 0 0
Користується великим і першими двома пальцями, щоб взяти столові прибори		0 0 0
Користується столовими приборами, щоб їсти		
Їсть ложкою		0 0 0
Їсть виделкою		0 0 0
Відрізає ножом		0 0 0
Намазує ножом		0 0 0
		/14*(8)
Готує їжу до споживання, демонструє навички самообслуговування у столовій		
Розгортає цукерку		0 0 0
Чистить банан/мандарин		0 0 0
Несе тацю чи тарілку без сторонньої допомоги		0 0 0
Може витирати стіл		0 0 0
Може прибрати тарілку у раковину		0 0 0
Може насипати собі їсти з каструлі		0 0 0
		/12
Роздягається та одягається		
Знімає взуття		0 0 0
Знімає шкарпетки		0 0 0
Знімає светр/одяг, що розстібується спереду		
Допомагає знімати светр або одяг, що розстібається спереду		0 0 0
Знімає футболку або светр без застібок		0 0 0
Знімає сорочку, що розстібається спереду/пальто без застібок		0 0 0
Знімає сорочку з застібками спереду		0 0 0
		/12
Знімає штани/шорти		
Допомагає знімати штани/шорти витягуючи з одягу ноги		0 0 0
Знімає штани/шорти з еластичним поясом		0 0 0
Знімає штани/шорти із застібками		0 0 0
		/6
Знімає верхній одяг		
Знімає пальто чи куртку		0 0 0
Знімає шапку		0 0 0
Знімає рукавиці		0 0 0
		/6
Надягає шкарпетки та взуття		

Продовження додатка А

Надягає шкарпетки	0 0 0
Надягає взуття без застібок	0 0 0
Надягає взуття на правильну ногу	0 0 0
Зав'язує шнурки на взутті	0 0 0
	/8
Надягає светр/одяг, що розстібується спереду	
Допомагає надягати светр або одяг, що розстібується спереду, просовуючи в одяг руки	0 0 0
Надягає футболку, сукню або светр без застібок	0 0 0
Надягає сорочку, що розстібується спереду/пальто без застібок	0 0 0
Надягає сорочку з застібками спереду	0 0 0
	/8
Надягає штани/шорти	
Просовує ноги у штани/шорти	0 0 0
Надягає штани/шорти з еластичним поясом	0 0 0
Надягає штани/шорти із застібками	0 0 0
	/6
Надягає верхній одяг	
Надягає пальто чи куртку	0 0 0
Надягає шапку	0 0 0
Надягає рукавиці	0 0 0
	/6
Надягає одяг не навиворіт, правильно розрізняючи перед та зад	0 0 0
Розстібає застібки, гудзики, кнопки та блискавки	
Розстібає блискавку	0 0 0
Розв'язує шнурки	0 0 0
Розстібає гудзики	0 0 0
Розстібає кнопки	0 0 0
	/8
Застібає застібки, гудзики, кнопки та блискавки	
Застібає блискавку, що вже з'єднана	0 0 0
З'єднує блискавку	0 0 0
Застібає гудзики	0 0 0
Застібає кнопки	0 0 0
	/8
Демонструє належний догляд за носом, обличчям та руками	
Усвідомлює, коли обличчя та руки брудні	0 0 0
Миє рук	
Бере участь у митті та витиранні рук	0 0 0
Тре руки одна об одну під час миття	0 0 0
Миє руки ретельно з милом повністю	0 0 0
Витирає руки	
Витирає долоні	0 0 0
Витирає верхню частину рук	0 0 0
Миє та витирає обличчя	
Бере участь у митті та витиранні обличчя	0 0 0
Миє обличчя самостійно	0 0 0
Бере мило та серветку для вмивання /серветку	0 0 0
Витирає обличчя самостійно	0 0 0

Продовження додатка А

Висякає ніс	
Дозволяє, щоб йому витерли ніс	0 0 0
Усвідомлює потребу витерти ніс	0 0 0
Висякає ніс у серветку, що тримають	0 0 0
Сам висякає і витирає ніс	0 0 0
	/28
Демонструє навички користування туалетом	
Усвідомлює та сповіщає про потребу сходити в туалет	
Сповіщає про потребу випорожнити кишківник	0 0 0
Сповіщає про потребу випорожнити сечовий міхур	0 0 0
Користується туалетом	
Взаємодіє, коли його водять у туалет	0 0 0
Ходить у туалет у запланований час (за розкладом)	0 0 0
Сам ходить у туалет у запланований час	0 0 0
Справляється з одягом, коли ходить в туалет	0 0 0
Мочиться в туалет	0 0 0
Витирається після туалету	0 0 0
Бере туалетний папір	0 0 0
Підтирається	0 0 0
Змиває туалет	0 0 0
Миє руки після туалету	0 0 0
Закриває двері туалету під час користування туалетом для приватності	0 0 0
	/26
Демонструє догляд за зубами	
Взаємодіє при чищенні зубів	0 0 0
Готує зубну щітку з пастою	0 0 0
Відкриває зубну пасту	0 0 0
Намочує зубну щітку	0 0 0
Кладе зубну пасту на щітку	0 0 0
Тримає зубну щітку біля зубів	0 0 0
Чистить усю поверхню зубів	0 0 0
Чистить передні зуби	0 0 0
Чистить бокові зуби	0 0 0
Чистить внутрішні поверхні	0 0 0
Споліскує рот	0 0 0
Сплювує пасту та воду	0 0 0
Користується серветкою, щоб витерти рота	0 0 0
	/26
Загальний бал	/202
ЗАГАЛЬНИЙ ПО ОПИТНИКУ	/536

Індекс активності у повсякденному житті (шкала БАРТЕЛ)

1	ПРИЙОМ ЇЖИ	<p>0 - повністю залежить від допомоги оточуючих (необхідне годування зі сторонньою допомогою)</p> <p>5 - частково потребує допомоги, наприклад, при розрізанні їжі, намазуванні масла на хліб і т.д., при цьому приймає їжу самостійно</p> <p>10 - не потребує допомоги (здатний їсти будь-яку нормальну їжу, не тільки м'яку, самостійно користується всіма необхідними столовими приборами; їжа готується і сервірується іншими особами, але не розрізається)</p>
2	ПРИЙОМ ВАННИ	<p>0 - залежний від оточуючих</p> <p>5 - незалежний від оточуючих: приймає ванну (входить і виходить з неї, мисться) без сторонньої допомоги, або мисться під душем, не потребуючи нагляду чи допомоги</p>
3	ПЕРСОНАЛЬНА ГІГІЕНА	<p>0- потребує допомоги при виконанні процедури особистої гігієни</p> <p>5 - незалежний від оточуючих при вмиванні лица, зачісуванні, чищенні зубів, голінні</p>
4	ОДЯГАННЯ	<p>0 - залежний від оточуючих</p> <p>5 - частково потребує допомоги (наприклад, при зачіпанні гудзиків), але більше половини дій виконує самостійно, деякі види одягу може вдягати повністю самостійно, затрачаючи на це розумну кількість часу</p> <p>10 - не потребує допомоги, в тому числі при зачіпанні гудзиків, зав'язуванні шнурівок і т.д., може вибирати і надягати будь-який одяг</p>
5	КОНТРОЛЬ ДЕФЕКАЦІЇ	<p>0 - нетримання калу(або потребує застосування клізми, яку ставить особа, що доглядає)</p> <p>5 - випадкові інциденти нетримання калу (не частіше одного разу на тиждень) або потребується допомога при використанні клізми, свічок</p> <p>10 - повний контроль дефекації, при необхідності може використовувати клізму або свічки, не потребує допомоги</p>
6	КОНТРОЛЬ СЕЧОВИПУСКАННЯ	<p>0 – нетримання сечі, або використовується катетер, керувати яким хворий самостійно не може</p> <p>5 - випадкові інциденти нетримання сечі (максимум один раз за 24 години)</p> <p>10 - повний контроль сечовипускання (в тому числі й випадки катетеризації сечового міхура, коли хворий самостійно справляється з катетером)</p>
7	КОРИСТУВАННЯ ТУАЛЕТОМ	<p>0 - повністю залежний від допомоги оточуючих</p> <p>5- потребує деякої допомоги, проте частину дій, в тому числі персональні гігієнічні процедури, може виконувати самостійно</p> <p>10 - не потребує допомоги (при переміщеннях, вдяганні та роздяганні, виконанні гігієнічних процедур)</p>
8	ПЕРЕМІЩЕННЯ	<p>0 - переміщення неможливе, не здатний сидіти (втримувати рівновагу), для підняття з ліжка потрібна допомога двох осіб</p> <p>5 - при вставанні з ліжка потрібна значна фізична допомога (одної сильної/обізнаної особи або двох звичайних людей), може самостійно сидіти на ліжку</p> <p>10 - при вставанні з ліжка потрібна незначна допомога (одної особи), або потрібний догляд, вербальна допомога</p> <p>15 - незалежний від оточуючих (не потребує допомоги)</p>
9	ЗДАТНІСТЬ ДО ПЕРЕСУВАННЯ ПО РІВНІЙ ПЛОЩИНІ	<p>0- не здатний до переміщення або долає менше 45м</p> <p>5 – здатний до незалежного пересування в інвалідному візку на відстань більше 45 м, в тому числі оминати кути і користуватись дверима та самостійно повертати за ріг</p> <p>10 - може ходити з допомогою однієї особи або двох осіб (фізична підтримка або нагляд і вербальна підтримка), проходить більше 45 м</p> <p>15 – не залежний від оточуючих (але може використовувати допоміжні засоби, наприклад, паличку), долає самостійно більше 45 м</p>
10	ПОДОЛАННЯ СХОДІВ	<p>0 - не здатний підніматись по сходах, навіть з підтримкою</p> <p>5 - потрібна фізична підтримка (наприклад . щоб піднести речі), нагляд або вербальна підтримка</p> <p>10 - незалежний</p>