

Дети-сироты со Спина Бифида



- 1) Вебинар в рамках проекта «Школа приемного родителя ребенка со Спина бифида»
<https://helpspinabifida.ru/shkola-priyomnogo-roditelya-rebyonka-so-spina-bifida/>
- 2) Проект осуществляется в рамках Института Spina bifida благотворительного фонда «Спина Бифида»
<https://helpspinabifida.ru/project/project-institut-spina-bifida/>
- 3) Сайт фонда <https://helpspinabifida.ru/>

Содержание вебинара:



1. Что такое порок внутриутробного развития Спина Бифида, или СБ
2. Какие особенности детей со СБ в целом и в учреждениях
3. Дети с СБ в ФБД
4. Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства со СБ БФ «Спина Бифида»
5. Дети с СБ на сайте фонда
6. Приемные дети с СБ в проекте

Порок внутриутробного развития



Spina Bifida – это нарушение формирования нервной трубки, которое приводит к неправильному развитию позвоночника и спинного мозга. Порок развития плода Spina Bifida диагностируется на 12 неделе беременности. Примерно 2 тысячи детей со Spina Bifida рождаются в России каждый год.

Точные причины дефектов нервной трубки неизвестны. Роль могут сыграть много разных факторов, включая генетику, питание и факторы окружающей среды. По данным ряда исследований стало известно, что прием достаточного количества фолиевой кислоты может в значительной степени снизить риск формирования дефекта нервной трубки.

Детям и взрослым с диагнозом Spina Bifida нужна всесторонняя поддержка в течение всей жизни.

Особенности детей со СБ



1. Неврологические и нейрофизиологические особенности:
 - a. Гидроцефалия
 - b. Синдром Арнольда Киари
 - c. Фиксация спинного мозга
 - d. Шунты

Особенности детей со СБ



2. Нейроурологические особенности:

- a. Нейрогенный мочевой пузырь – река или стоячее болото
- b. Проблемы со мочеиспусканием и дефекацией
- c. КУДИ
- d. Катетеры и памперсы

Особенности детей со СБ



3. Ортопедические особенности:

- a. Дети с проблемами опорно-двигательного аппарата
- b. ТСР большие и малые – коляски, вертикализаторы, ортезы, тьютора
- c. Хирургическое лечение

Особенности детей со СБ



4. Психологические особенности:

- a. Интеллектуальная сохранность
- b. Замедленное восприятие
- c. Сложности в связи с ограничениями в мобильности, активности, отсутствием социализации

Особенности детей со СБ в учреждении



К чему приводит незнание персоналом и врачами особенностей развития детей со СБ:

1. Медицинские последствия:

- a. Вторичная инвалидизация – тяжелая гидроцефалия, фиксация спинного мозга, неоперированная грыжа, умственная отсталость как следствие
- b. Потеря почек – вследствие остаточной мочи
- c. Тяжелые ортопедические нарушения в тазобедренных суставах, позвоночнике, ступнях

Особенности детей со СБ в учреждении



К чему приводит незнание персоналом и врачами особенностей развития детей со СБ и размещение их в отделениях для несохранных, неговорящих детей с глубокой умственной отсталостью :

2. Социальные последствия:

- a. Усугубление задержки вследствие сенсорной депривации детей
- b. Стигматизация детей-сирот со СБ как бесперспективных для развития
- c. Нет образования, нет развития, нет активности, мобильности, нет социализации

Дети с СБ в ФБД



1. Дети имеют 4 или 5 группу здоровья
2. В 90% случаев устраиваются в семью без сиблингов
3. Информация о детях со СБ имеется:
 - a. В БФ Спина Бифида
 - b. В МБОУ «Ты ему нужен»
 - c. В БФ «Дорога жизни»
 - d. В БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам»
 - e. в профильных группах в социальных сетях



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

Цели и задачи проекта:

- 1) Семейное устройство
- 2) Улучшение качества жизни
- 3) Сопровождение в семье
- 4) Информация и просвещение

Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства



- 1) Предоставление правдивой и правильной информации о детях, их лечении, абилитации и социализации
- 2) Знакомство кандидатов в приемные родители с экспертами, специалистами, врачами, проектами и программами помощи фонда «Спина Бифида»
- 3) Профилактика возврата детей в учреждение, сопровождение куратора-психолога
- 4) Работа с учреждениями, социальными работниками, сотрудниками опеки

Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства



- 1) Осознанное решение о принятии в семью ребенка-сироты, снижение тревожности
- 2) Понимание пути лечения, обследования, реабилитации ребенка-сироты
- 3) Возникновение проактивной позиции родителя, члена родительского сообщества

НеДетский дом...

<https://helpspinabifida.ru/nedetskij-dom/>



Помощь детям-сиротам со spina bifida – особый проект нашего Фонда, основная задача которого – семейное устройство детей с этим диагнозом!

Потому, что помочь системно удастся только в том случае, когда удовлетворена главная потребность любого ребенка в теплом, заботливом и внимательном родителе.

Теперь у детей-сирот с этим диагнозом есть страничка на нашем сайте, где они рассказывают о себе так, как если бы они могли говорить с потенциальными приемными родителями сами. А те из них, кто уже оказался в семье, рады поделиться со всем миром радостью обретения родителей, активностью дома и в школе, общением с друзьями, спортивными и другими достижениями в Семье!

Приемные дети – сопровождение в фонде



1. В фонде более 25% подопечных имеют опыт сиротства
2. На сопровождении более 100 приемных детей и взрослых с опытом сиротства
3. Из них более 45 детей обрели семью благодаря работе фонда

Приемные дети – сопровождение в фонде



1. Визитирование ребенка силами физических терапевтов и эрготерапевтов фонда
2. Медико-социальное сопровождение приемного ребенка и семьи
3. Адресная помощь
4. Юридическая помощь
5. Участие в проектах фонда

Школа приемного родителя ребенка со СБ – команда



Руководитель проекта – Полянская Мария

Образование в области финансов и гуманитарных наук, а также проектного менеджмента, опыт работы в бизнесе в России и за границей более 25 лет, компетенции руководителя и эксперта в социальном секторе с 2016 года.

Волонтер с 2016 года.

СММ-менеджер проекта – Шархатунян Виктория

Менеджер, медицинское образование, дополнительное образование в области продвижения в социальных сетях, приемная мама, волонтер.

Личный вклад – более 2600 публикаций в 25 группах в соцсетях, 2 форумах и 4 чатах с охватом около 100 к пользователей.



Школа приемного родителя ребенка со СБ – команда



Психолог проекта – Гарбузенко Ирина

Образовательная организация НОУ «Институт позитивных технологий и консалтинга», психолог. БФ «Дети Марии», АНО «ИРСУ», БФ «Измени одну жизнь», БФ «Арифметика добра» и другие.

Многодетная приемная мама

Личный вклад – более 10 личных консультаций, ресурсная группа для приемных родителей.



Юрист проекта – Карагодина Наталья

Юридический факультет МГУ им. М.В.Ломоносова.

Юрист, адвокат, специалист по семейному праву, защитник и адвокат детей-сирот, волонтер, приемная мама, волонтер проекта с 2023 года.

БФ «Измени одну жизнь»

Личный вклад – 10 кейсов кандидатов и приемных родителей.



Эти дети
уже дома,
в кругу
любимой
семьи!