

**СЛУЖБА СОПРОВОЖДЕНИЯ
СЕМЬИ И РЕБЕНКА:
ИННОВАЦИОННЫЙ ОПЫТ**

Методический сборник

УДК 364.4-056.24
ББК 60.993
С49

Редакционная коллегия :

Бгажнокова И.М. – составитель, научный редактор
Соколова М.Б. – редактор

С49 **Служба сопровождения семьи и ребенка: инновационный опыт:**
методический сборник / [ред. В.М. Соколова] – Владимир :
Издательство «Транзит-ИКС», 2010. – 132 с.

ISBN 978-5-8311-0474-5

В настоящем сборнике читатели познакомятся с формами организации Службы сопровождения семьи и ребенка, с содержанием деятельности команды специалистов, способами взаимодействия внутри одного региона, путями решения нормативно-правовых и юридических проблем семьи по устранению барьеров на пути получения необходимой помощи как ребенку, так и его родителям.

Данный материал опубликован при поддержке Европейского Союза.

Содержание публикации является предметом коллективной ответственности партнеров по проекту «Создание и развитие служб семейного сопровождения для детей с инвалидностью от 0 до 7 лет организациями гражданского общества в РФ»: Ассоциации Андикап Энтэрнационал (филиал в РФ), Межрегиональной общественной организации «Ассоциация в поддержку детей и взрослых с отклонениями и нарушениями в психическом и физическом развитии», Нижегородской региональной общественной организацией поддержки детей и молодежи «Верас», Общественной организации «Фонд поддержки инвалидов» (Псков), и не отражает точку зрения Европейского Союза.



**HANDICAP
INTERNATIONAL**
Vivre debout



Robert Bosch Stiftung

Межрегиональная общественная
организация
«Ассоциация в поддержку детей
и взрослых с отклонениями
и нарушениями в психическом
и физическом развитии»



Псковский
Региональный
Общественный
**ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
ИНВАЛИДОВ**



Верас

От научного редактора и составителя

Материалы, представленные в данном сборнике, являются итогом работы двухлетнего проекта по созданию Служб сопровождения семьи и ребенка с инвалидностью в возрасте от 0 до 6 лет в 3 региональных центрах России: Владимире, Нижнем Новгороде, Пскове. Проект осуществлялся в рамках Программы институционального развития ЕС в партнерстве с международной организацией Андикап Энтернасьональ. Деятельность по проекту была направлена на создание механизмов и структур, способствующих улучшению качества жизни семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями развития.

По оценкам ВОЗ сегодня в мире около 10% людей с психофизическими, интеллектуальными и иными нарушениями, среди них немалое количество представляют дети дошкольного возраста. Вместе с тем официальная статистика не может отразить реальные проблемы семьи, в которой воспитываются дети с ОВЗ. Сложившаяся за многие десятилетия практика оказания реабилитационных (коррекционных) услуг в СССР, а с начала 90-х годов XX века – в Российской Федерации, осуществлялась преимущественно в отношении ребенка, и в значительно меньшей степени – семьи и родителей. При этом содержание помощи регламентировалось возрастом, медицинской и психолого-педагогической диагностикой относительно «обучаемости – необучаемости» конкретного ребенка в д/саду, школе, других учреждениях системы образования. Все мы хорошо знаем результаты этого «селективного», «социально-изоляционного» подхода в педагогике. Они привели к тому, что подавляющее большинство детей с инвалидностью и с тяжелыми нарушениями индивидуального развития оказались вне системы организованной психолого-педагогической помощи. Современная отечественная и зарубежная наука и практика показывают, что ребенок с ОВЗ является выразителем и представителем социокультурных проблем не только той семьи, где он воспитывается, но и всей системы семейных отношений в обществе.

Преобразования и реформы последнего десятилетия в области образования и социальных услуг создали предпосылки для возникновения и развития государственных и негосударственных форм и способов поддержки менее защищенных слоев общества, к которым в РФ по-прежнему относятся семьи, воспитывающие

детей с нарушениями развития. К несомненным позитивным изменениям относится сама возможность моделировать и наполнять конкретным содержанием Службу сопровождения семьи и ребенка (СССиР) с учетом социального запроса и специфики того или иного региона. Именно такой опыт деятельности представлен в этом сборнике. Читатели познакомятся с формами организации Службы сопровождения семьи и ребенка, с содержанием деятельности команды специалистов, способами взаимодействия внутри одного региона, путями решения нормативно-правовых и юридических проблем семьи по устранению барьеров на пути получения необходимой помощи как ребенку, так и его родителям.

Результатом качественной и своевременной работы СССиР прежде всего должна стать максимальная независимость семьи, как бы ни сложна была ее проблема. Для того, чтобы решить такую задачу, необходимо изменить принципы деятельности тех служб, которые призваны обеспечивать благополучие материнства, детства, семьи. Чрезвычайно важным является доступность для семьи и ребенка разнообразных услуг в рамках одной системы, что, в свою очередь, требует межведомственной координации, исключающей бюрократические ограничения.

Выводы участников проекта затрагивают многие важные аспекты, но первый опыт деятельности Службы сопровождения семьи и ребенка показывает необходимость системных реформ на всех уровнях: государственном, региональном, муниципальном. При этом инициативность органов местного самоуправления при участии общественных организаций, представителей активной части населения способствует более динамичному улучшению системы социальных институтов.

*Профессор И.М. Бгажнокова
научный консультант проекта*

Организация «Службы сопровождения семьи и ребенка» в г. Пскове

*Назаркина С.И.,
менеджер проекта
«Служба сопровождения семьи и ребенка»,
специальный педагог*

*Царёв А.М.,
координатор проектов ПРОФПИ,
директор ЦЛП г. Пскова,
канд. пед. наук*

Создание службы сопровождения семьи и ребенка в рамках международного проекта явилось логическим продолжением работы, проводимой в Пскове по организации системы психолого-педагогической и социальной помощи людям с тяжелыми нарушениями развития от рождения до зрелого возраста. С середины 90-х годов и по настоящее время в городе работает сеть медицинских, образовательных и социальных учреждений, которые оказывают помощь людям с инвалидностью, проживающим в семьях. К этим учреждениям относятся: «Служба ранней абилитации» при Центре психолого-педагогической реабилитации и коррекции, отделение ранней помощи «Лим-по-по» при детской городской поликлинике, центр раннего развития «Призма»; для детей школьного возраста – Центр лечебной педагогики (ЦЛП); для взрослых (от 18 лет) – Производственно-интеграционные мастерские (ПИМ) и Отделение учебного проживания ЦЛП.

Анализ ситуации, складывающейся в Пскове, выявляет, что работа названных выше учреждений направлена преимущественно на оказание помощи самому человеку с нарушениями развития, и в меньшей степени она реализуется в отношении *семьи*, в которой живет человек с инвалидностью.

Вместе с тем научные исследования и опыт свидетельствуют о том, что появление в семье ребенка-инвалида изменяет образ жизни всех ее членов. У родителей появляются проблемы, о которых они не имели представления, не были готовы к их решению. Поэтому чаще всего родители не знают, где и как возможно получать медицинскую, социальную, психолого-педагогическую помощь

своему ребенку. Обозначим наиболее существенные трудности, с которыми сталкиваются родители особого ребенка.

Уже при рождении ребенка с явными патологическими признаками медицинский персонал роддома, не имея достаточных знаний о возможностях психического развития ребенка, опираясь лишь на клинический диагноз, предлагает родителям отказаться от воспитания собственного ребенка. В большинстве случаев подобное безальтернативное предложение наносит тяжелую психологическую травму матери, порождает недоверие к государственной медицинской помощи.

Многие семьи принимают решение оставить ребенка в семье и заниматься вопросами его лечения и воспитания. Они вынуждены искать пути решения разноплановых проблем: где найти эффективные медицинские услуги, как заниматься воспитанием и обучением ребенка, как оформить инвалидность, где получить полную информацию о льготах и услугах, предоставляемых семьям, воспитывающим детей с инвалидностью и т.д.

В поисках эффективного лечения родители прежде всего обращаются в поликлиники и больницы. В системе государственных учреждений, как правило, доминирует медицинский подход, при котором осуществляются лишь лечебные мероприятия, исключающие психологический и социальный прогноз развития личности. В результате ребенок «приговаривается» к пожизненному диагнозу, а семья «выпадает» из активной жизни общества.

С другой стороны, обращаясь в образовательные учреждения, родители сталкиваются с проблемой дефицита квалифицированных специалистов в области семейной и специальной психологии, коррекционной педагогики, социального права, а также ощущают недостаточность материально-технических условий для оказания психолого-педагогической помощи ребенку.

Семья, в которой имеется особый ребенок, как правило, не получает системной информационной, психологической и социальной поддержки. Службы, способные оказать помощь ребенку и семье, также разобщены – отсутствуют нормы и правила межведомственного взаимодействия. Организационная разобщенность специалистов, работающих в учреждениях разной ведомственной принадлежности, ограничивает возможность реализации комплексного подхода, что в значительной мере снижает эффективность коррекционной работы. Особенно остро эти проблемы ощу-

щаются за пределами областного центра, где все виды помощи либо отсутствуют, либо родители не имеют возможности получать ее своевременно и системно.

Пытаясь решить многочисленные проблемы, родители вынужденно ограничивают круг общения, сокращают время своего досуга, нередко оставляют работу, так как ребенок требует их постоянного присутствия и присмотра. К сожалению, вследствие возникших трудностей семья нередко распадается, возникают предпосылки для социального сиротства такого ребенка.

Целый ряд проблем существует и на уровне исполнения законодательных и нормативно-правовых документов. Так, действующие нормативно-правовые, финансовые механизмы поддержки семьи с ребенком-инвалидом не соответствуют современным представлениям о достойном качестве жизни. Существующие службы ранней помощи возникают на основе общественных инициатив, но законодательно их деятельность не закреплена ни на федеральном, ни на региональном уровнях. Отсутствуют нормативные механизмы, регулирующие межведомственное и междисциплинарное взаимодействие при сопровождении ребенка с нарушениями развития.

Все названные проблемы позволяют сделать вывод о необходимости организации серьезной комплексной работы в области семейного сопровождения с целью предупреждения инвалидности и профилактики социального сиротства. В результате возникла потребность в организации такой службы, которая помогала бы родителям ориентироваться и максимально использовать существующие медицинские, психолого-педагогические, социальные, правовые ресурсы, а также восполнить недостаток услуг, предоставляемых семье, в которой воспитывается ребенок с нарушениями психофизического развития.

С учетом названных проблем и потребностей в Пскове, Владимире и Нижнем Новгороде силами общественных организаций при поддержке программы сотрудничества ЕС и России, была создана «Служба сопровождения семьи и ребенка» (СССиР), деятельность которой направлена на решение проблем в одной из самых социально уязвимых областей, связанной с профилактикой детской инвалидности, с обеспечением права ребенка на жизнь в семье, с улучшением и повышением качества жизни семей, воспитывающих детей с нарушениями развития.

Служба призвана дополнять систему работы реабилитационных и коррекционных учреждений, сложившуюся в городе в части ранней помощи, но не дублировать её. Задача представителей СССиР – обеспечить своевременную и наиболее раннюю помощь семье и ребенку.

Работу по созданию такой службы проводит Псковский региональный общественный фонд поддержки инвалидов. По договоренности с Главным Государственным управлением социальной защиты населения Псковской области СССиР организована на базе Социально реабилитационного центра для детей и подростков, находящихся в трудной жизненной ситуации. Его типовое положение и устав предусматривают сопровождение семьи, однако специалисты центра не имеют практического опыта такой работы. Разработка модели семейного сопровождения (в рамках проекта) позволит накопить необходимые знания и опыт, а по итогам и завершению проекта – обеспечить устойчивую работу в качестве структурного подразделения государственного учреждения.

При подготовке к открытию Службы произошло знакомство участников проекта с зарубежным опытом работы в области оказания комплексной поддержки детей и их родителей на раннем этапе обнаружения ситуации инвалидности. Мы ознакомились с работой ряда немецких организаций, оказывающих широкий спектр услуг семьям, воспитывающим детей-инвалидов. Знакомство с европейским опытом и его анализ позволили разработать методическую и организационную базу для создания служб семейного сопровождения для детей от 0 до 7 и их родителей в Пскове. Кроме того, благодаря зарубежному опыту в первоначальный проект деятельности СССиР были внесены дополнения. В частности, добавилась работа по привлечению добровольного труда для оказания некоторых услуг семьям.

В своей работе специалисты СССиР ориентируются на запрос семьи, он выясняется непосредственно при общении с родителями. Последующий анализ запросов выявил следующие группы проблем, с которыми обычно сталкиваются семьи:

1. Социально-правовое сопровождение:

- получение информации о правах и льготах для семей, воспитывающих ребенка-инвалида;

- помощь в подготовке необходимых документов для оформления инвалидности: писем, заявлений, документов в различные государственные инстанции и др.

II. Выбор эффективной медицинской помощи и средств социально-педагогической реабилитации:

- консультирование родителей по медицинским, психолого-педагогическим аспектам развития ребенка в условиях семейного воспитания;
- проведение развивающих занятий с ребенком;
- обучение родителей средствам и приемам абилитации/реабилитации ребенка;
- организация сопровождения детей со сложной структурой дефекта в условиях разнопрофильных видов образовательных учреждений: общеобразовательного, компенсирующего, комбинированного с использованием инклюзивного и интегрированного обучения.

III. поддержка семьи (родителей):

- организация контактов с родителями, находящимися в сложной жизненной ситуации;
- снабжение информацией об организациях и учреждениях, оказывающих услуги ребенку с нарушениями развития и его семье;
- психологическая помощь родителям по преодолению тревог, связанных с появлением в семье ребёнка-инвалида;
- поддерживающая помощь семье по ситуативным запросам родителей.

Обозначенные группы проблем относятся к компетенции специалистов из разных областей знаний: медицины, психологии, педагогики, социальной работы, социальной адвокатуры. Следовательно, их решение предполагает создание и деятельность междисциплинарной команды специалистов. Работа такой команды поможет преодолеть межведомственные границы, расширить контакты, выявить потенциал семьи, обозначить проблемы. Лишь совместная работа специалистов и семьи позволит оптимально решать поставленные задачи, достичь основной цели – нормализации жизни семьи, воспитывающей ребенка с нарушением развития.

С учетом этого команда СССиР г. Пскова представлена из следующих специалистов:

1. *Невролог* – оценивает физический статус ребенка, потребности в медицинской поддержке, предлагает оптимальные способы и средства медицинской абилитации и реабилитации.

2. *Семейный психолог* – изучает психологический и личностный профиль родителей, проводит психокоррекционную работу с ними, консультирует других членов команды по вопросам взаимодействия с семьей. Оптимизирует отношения в системе «ребенок – родитель».

3. *Детский психолог* – участвует в оценке психического развития ребенка, помогает родителям решить эмоциональные, поведенческие, личностные проблемы ребенка, оптимизирует детско-родительские отношения.

4. *Специальный педагог* – оценивает основные области развития ребенка, прогнозирует маршруты семейного воспитания ребенка, отслеживает динамику развития, помогает нормализовать жизнь ребенка средствами семейной педагогики, обучает родителей приемам педагогического взаимодействия.

5. *Социальный педагог* – оценивает реальные потребности семьи в социальной помощи, взаимодействует со службами социальной защиты для обеспечения прав и гарантий семье, обеспечивает контакты со смежными службами.

6. *Юрист* – информирует о деятельности государственных и общественных организаций, оказывающих необходимую помощь и услуги. Помогает клиентам службы в обеспечении прав и гарантий, предоставляемых государством детям, имеющим нарушения развития и их семьям, при необходимости отстаивает их интересы в различных инстанциях.

7. *Члены семьи*, пользующейся услугами СССиР, также являются важной частью междисциплинарной команды, так как семья вовлечена в процесс оценки, постановку целей, создание программы помощи для себя и своего ребенка, реализацию программы и планирование ее развития.

Запросы семей определили шесть направлений работы Службы сопровождения семьи и ребенка:

1. Социально-правовая деятельность,
2. Психокоррекционная деятельность,
3. Психолого-педагогическая деятельность,
4. Организация деятельности волонтеров,

5. Содействие процессу межведомственного взаимодействия,
6. Информационно-просветительская деятельность.

Раскроем содержание работы каждого направления.

Первое направление предполагает социально-правовую поддержку семей и включает такие виды деятельности, как: проведение тематических семинаров для родителей с целью их юридического просвещения по вопросам прав и льгот, предоставляемых семьям, воспитывающим ребенка-инвалида; индивидуальные юридические консультации семьи; составление письменных документов (обращений, заявлений, ходатайств и пр.); сопровождение законных представителей ребенка в суде и других инстанциях при рассмотрении вопросов, касающихся соблюдения прав и интересов ребенка-инвалида и/или членов его семьи; выпуск информационной литературы (буклеты, справочник, информационные листы и др.) для семей, воспитывающих ребенка-инвалида.

Психокоррекционная деятельность направлена, в первую очередь, на оказание психологической помощи родителям и членам семьи при рождении ребенка с нарушениями развития или выявлении таковых в раннем возрасте, а также помощь специалиста при экстренном вызове. Кроме того, в целях дальнейшей психологической поддержки, по желанию родителей организуются психокоррекционные группы, в которых родители обсуждают специально отобранные психологом темы. В рамках данного направления проводятся индивидуальные консультации родителей и членов семьи с психологом. Важную психотерапевтическую роль играет родительский клуб, где организуется досуговое общение родителей и детей в форме пикников, экскурсий, посещение культурных мест города (кинотеатры, парки, выставочные залы, кафе и др.), а также тематические встречи, на которых обсуждаются актуальные вопросы развития и социальной интеграции ребенка.

В процессе *психолого-педагогической работы* осуществляется визитирование семьи специалистами службы; происходит консультирование родителей по вопросам развития ребенка, организации развивающей среды, обучения и воспитания ребенка в условиях семьи. В случае, если ребенок не посещает детские учреждения, специалисты проводят с ним индивидуальные и групповые коррекционно-развивающие занятия в помещениях Службы сопровождения. Помимо работы непосредственно с ре-

бенком и семьей, происходит выпуск информационной литературы по актуальным вопросам воспитания, обучения и реабилитации особого ребенка.

Четвертое направление – *организация деятельности волонтеров* – возникло в результате знакомства с зарубежным опытом работы подобных служб. В целях подготовки добровольцев создана «Школа волонтера», в которой молодые люди знакомятся с социальной концепцией инвалидности, с ее ключевым понятием – «нормализация жизни», а также овладевают практическими навыками ухода за детьми с различными нарушениями развития. СССиР осуществляет сбор запросов на волонтерскую помощь от родителей и организаций, занимающихся обучением и воспитанием лиц с тяжелыми и множественными нарушениями, распределяет волонтеров согласно полученным запросам и знакомит с семьями. В семьях волонтеры осуществляют присмотр и уход за детьми, занимают их играми и другой доступной деятельностью, гуляют с ними и т.д. Кроме работы непосредственно в семье, волонтеры участвуют в деятельности учреждений: оказывают помощь педагогам при проведении занятий и осуществлении режимных моментов; сопровождают детей и молодых инвалидов во время экскурсий, спортивных и праздничных мероприятий; работают с детьми в лагерях. В целях формирования доброжелательного отношения к людям с инвалидностью участвуют в организации и проведении акций толерантности.

Работа СССиР по *пятому направлению* происходит в процессе выстраивания взаимодействия с учреждениями здравоохранения, социальной защиты, образования, которые оказывают помощь семьям, воспитывающим ребенка с нарушениями развития. В целях ознакомления медицинских работников с возможностями развития детей с тяжелыми нарушениями организуется направленное взаимодействие с медицинским персоналом роддома, детской больницы, проводятся «круглые столы» по проблемам сопровождения семей, воспитывающих детей-инвалидов. Для упрощения поиска контактной информации родителям и специалистам, работающим в сфере услуг людям с инвалидностью, СССиР осуществила издание межведомственного справочника.

Информационно-просветительская деятельность – проводится в процессе информирования семей об услугах, предоставляемых семьям в Псковской области. Данной работе способствуют

ет издание справочной и информационной литературы (буклеты, справочник, информационные листы и др.), их содержание направлено, в числе прочего, на обучение родителей приемам и средствам абилитации и реабилитации ребенка, а также на информирование широкой общественности о проблемах детской инвалидности и воспитывающих детей-инвалидов семей. Для этой же цели происходит сотрудничество со средствами массовой информации. Работа по этому направлению осуществляется во взаимодействии с общественными родительскими организациями.

Оказание помощи семье начинается с момента обращения в службу. Обратимся к содержанию таблицы №1, которая иллюстрирует этапы и содержание деятельности команды по оказанию помощи семье.

Таблица 1. *Последовательность действий команды специалистов при построении процесса помощи семье*

Этапы	Действия семьи и специалистов	Участвующие специалисты	Документация службы
I. Подготовительный	Обращение семьи. Запись ребенка и родителей на первичный прием	Социальный педагог	Журнал регистрации обращений
	Первичный прием	2 специалиста (врач, психолог / педагог)	<ul style="list-style-type: none"> • Бланк первичного приема, • анкета, • заявление родителей
	Анализ итогов первичного приема, Назначение куратора семьи Формирование команды для междисциплинарной углубленной оценки запросов и дальнейшей работы с семьей	Все специалисты	Протоколы решений

II. Разработка программы сопровождения	Вторичный прием: • обсуждение плана дальнейшего сотрудничества с семьей; • экспертная оценка запросов семьи	Группа специалистов	Бланки дифференциальной диагностики;
	Разработка «Индивидуальной программы сопровождения» (ИПС) семьи	Куратор, специалисты с участием семьи	Индивидуальная программа сопровождения семьи (ИПС)
III. Реализация ИПС	Реализация социального, психолого- педагогического, юридического сопровождения	Куратор, специалисты с участием семьи	• Программа сопровождения семьи; • рекомендации по итогах ИПС
	Оценка эффективности ИПС	Куратор, родители ребенка	ИПС
IV. Выход из программы и переход в детское учреждение	Содействие в переводе ребенка в профильные учреждения (ДОУ, центры, школы)	Группа специалистов	Пакет сопровождающих документов

О начале работы СССиР были проинформированы все учреждения города: медицинские учреждения (перинатальный центр, детские областная и городская больницы, участковые невропатологи, МСЭ, отделение ранней помощи при детской городской поликлинике), учреждения образования (городская и областная ПМПК, служба абилитации). С этой целью командой СССиР был разработан буклет, в котором содержалась информация о службе, ее целях, задачах, услугах, которые можно получить у специалистов службы, а также адрес и контактные телефоны.

Первый контакт с семьей происходит во время телефонного разговора, в ходе которого выясняется первичный запрос семьи,

принимаются и заносятся в журнал обращений основные сведения о семье, назначается первая встреча.

Обычно первичный прием проводят семейный психолог и специальный педагог. В зависимости от первичного запроса семьи к ним могут подключиться социальный адвокат и/или врач. Встреча может проходить как в помещении службы, так и по месту жительства обратившейся семьи. На первичном приеме семья знакомится с задачами службы, ее специалистами и услугами, которые они оказывают. Уточняются и дополняются запросы семьи, собираются дополнительные сведения о семье и ребенке, при необходимости проводится обследование развития ребенка. Семья получает первые рекомендации. Результаты встречи предоставляются всем членам команды для обсуждения и выбора путей решения проблем, обозначенных семьей, а также тех проблем, которые были выявлены специалистами. Назначается куратор семьи, его задачей является поддерживать связь с семьей, информировать ее о мероприятиях, которые организуются специалистами службы, выявлять возникающие запросы, следить за ходом реализации индивидуальной программы сопровождения, которая разрабатывается совместно с семьей на следующем этапе.

В следующий раз (второй этап работы команды) семья встречается с куратором. В ходе беседы обсуждаются предложенные специалистами пути удовлетворения запросов семьи, на основе чего составляется Индивидуальная программа сопровождения семьи (ИПС), определяются сроки реализации поставленных задач.

На третьем этапе ведется работа над задачами психолого-педагогического, социально-правового, медицинского сопровождения семьи, прописанными в индивидуальной программе сопровождения. По истечении установленного ИПС срока происходит оценка полученных результатов, которые в дальнейшем обсуждаются с семьей. Если поставленные задачи не решены – ИПС корректируется, ставятся новые задачи, обсуждается и планируется дальнейшее сотрудничество. Если же поставленные задачи реализованы, специалисты расстаются с семьей, однако связь с ней поддерживается через куратора.

Четвертый этап – завершающий. В связи с тем, что целевая группа в проекте ограничена возрастными рамками (семьи с

детьми до 7 лет), предполагается выпуск семьи из программы по возрасту ребенка, после которого семья переходит в другую организацию (школа, детский сад, центр и др.). На данном этапе специалисты службы дают рекомендации семье по выбору учреждения, готовят пакет документов от СССиР. При необходимости связываются с коллегами и администрацией учреждений, куда поступает ребенок.

Опыт создания и деятельности СССиР в г. Пскове показал, что работа по сопровождению семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями развития **востребована**. За полтора года работы Службы ее услугами воспользовалось 48 семей, живущих в городе Пскове и в Псковской области. Все обратившиеся семьи воспользовались, в той или иной форме, социально-правовым сопровождением; 30 получили психолого-педагогическую, 20 – психокоррекционную, 10 – медицинскую поддержку. Кроме того, установлены контакты Службы со специалистами, оказывающими помощь детям с нарушениями развития в учреждениях здравоохранения, образования и социальной защиты населения. В рамках проекта силами преподавателей кафедры специальной психологии и педагогики Московского института открытого образования проведены курсы повышения квалификации. Все это позволяет нам говорить об **эффективности** начала деятельности службы в городе.

Вместе с тем в процессе работы СССиР выявились **проблемы** обеспечения непрерывной помощи ребенку. Эти проблемы вызваны:

- отсутствием преемственности при переходе ребенка из одного учреждения в другое, что приводит к нарушению комплексного и целостного подхода к помощи ребенку на различных возрастных этапах. Эта проблема вызвана недостаточностью междисциплинарного и межведомственного взаимодействия, а также низким уровнем организации работы между специалистами учреждений внутри одного ведомства;

- трудностями адаптации ребенка с нарушениями развития в условиях группы при устройстве его в детский сад или школу. Штатное расписание учреждений не позволяет обеспечить полноценное индивидуальное сопровождение;

- недостатком материальных и кадровых ресурсов для охвата всех нуждающихся (особенно в районах Псковской области). В

частности, не предусмотрено стимулирование добровольного труда по оказанию помощи инвалидам.

Кроме того, для развития услуг по комплексному сопровождению семьи, воспитывающей особого ребенка, недостаточно разработана нормативно-правовая база. Так, «Примерное положение о социально-реабилитационном центре для несовершеннолетних», утвержденное Постановлением Правительства РФ от 27.11.2000 №896 (ред. от 10.03.2009) предусматривает оказание услуг детям только с 3-летнего возраста. Введение в штатное расписание Центров социальной реабилитации детей и подростков таких специалистов, как юрист, семейный психолог, врач, затруднено по причине недостаточного финансирования. Однако, как показывает наш опыт, их участие в работе команды специалистов с семьями – необходимо и важно.

Удовлетворению родительских запросов и решению выделенных проблем будет способствовать развитие межведомственного сотрудничества при проведении различных мероприятий по поддержке семей. В связи с этим возникает необходимость рассмотреть и решить на региональном уровне следующие проблемы:

- совершенствование нормативно-правовой базы систем здравоохранения, образования и социальной защиты в целях создания условий деятельности на междисциплинарной основе служб сопровождения семьи и ребенка;
- создание и ведение единого для учреждений здравоохранения, образования и социальной защиты банка данных о детях-инвалидах и детях группы риска;
- повышение квалификации специалистов учреждений разнотной ведомственной принадлежности, оказывающих услуги семьям, воспитывающим детей с нарушениями развития;
- ежегодное обсуждение специалистами актуальных вопросов комплексной помощи детям и воспитывающим их семьям в рамках региональных межведомственных мероприятий: семинары, конференции, «круглые столы» и др.
- поддержка волонтерской работы с инвалидами. Принятие на законодательном уровне механизмов стимулирования добровольной деятельности.

Литература

1. Нет «необучаемых» детей! Книга о раннем вмешательстве / Под ред. к.б.н. Е.В. Кожевниковой, Е.В. Клочковой. СПб.: КАРО, 2007.
2. Разенкова Ю.А. Служба ранней помощи как форма оказания психолого-педагогической и медико-социальной помощи семьям с проблемными детьми младенческого и раннего возрастов. // Дефектология
3. Служба раннего вмешательства: методические рекомендации для практической работы с детьми в службе ранней помощи / Л.В. Блохина, С.В. Калинина, Н.И. Морозова, Л.В. Самарина, Т.И. Сивухина, И.И. Торопова. М.: Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения, 2007.
4. Соколова М.Б. Ситуация людей с тяжелыми формами интеллектуальной и психофизической недостаточности в Российской Федерации // За равные возможности людей с тяжелыми нарушениями развития для достойной жизни в обществе. Материалы международной научно-практической конференции. Псков, 2007.
5. Царёв А.М. Предложения для оказания медико-социальной и психолого-педагогической помощи лицам с тяжелыми и множественными нарушениями развития от рождения до зрелого возраста в г. Пскове // За социальные проекты. Информационный выпуск № 2. Псков, 2006.
6. Шипицина Л.М., Хилько А.А., Галлямова Ю.С., Демьянчук Р.В., Яковлева Н.Н. Комплексное сопровождение детей дошкольного возраста / Под науч. ред. проф. Л.М. Шипициной. СПб.: Речь, 2003.

Организация работы с волонтерами в рамках службы сопровождения семьи и ребенка

*Нестерова А.Г.,
учитель-дефектолог, г. Псков*

Организация Службы сопровождения семьи и ребенка города Пскова уже на начальном этапе работы выявила достаточно широкий круг проблем. К их числу относится неготовность со стороны общества принять людей с ограниченными возможностями здоровья, а значит, проявить достаточную инициативу в оказании помощи и организации сотрудничества с указанной категорией граждан. В процессе работы стало понятно, что силами одной команды специалистов изменить эту ситуацию трудно. В этой связи мы подумали о том, что одной из форм оказания помощи семьям, воспитывающим ребенка с нарушениями, может стать волонтерская работа. В качестве волонтеров могли бы выступать студенты, обучающиеся в Псковском педагогическом университете имени С.М. Кирова (ППГУ). Студентам, прежде всего психолого-педагогического факультета, было предложено рассмотреть наше предложение об участии в такой работе.

Мы имели в виду участие волонтеров в оказании помощи не только семьям, обратившимся в Службу сопровождения, но и родителям, дети которых посещают Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения (ЦЛП), его структурное подразделение «Отделение учебного проживания» (ОУП). Это было оправдано еще и тем, что в Центре лечебной педагогики в течение ряда лет с участием студентов старших курсов ППГУ успешно работала группа продленного дня. В свою очередь, сотрудничество между названными организациями создавало необходимые предпосылки для волонтерской работы с детьми и взрослыми с ограниченными возможностями здоровья, что отвечало запросу самих студентов попробовать себя в работе с людьми разного возраста с нарушениями.

Для подготовки студентов к волонтерской деятельности и формирования у них правильного восприятия ситуации инвалидности и инвалидизации специалистами Службы была создана «Школа волонтеров».

В течение первых трех недель с кандидатами-студентами велась интенсивная работа. Два раза в неделю волонтеры посещали

семинары-тренинги. Такой формат деятельности был выбран как наиболее приемлемый для самих студентов, с учетом их учебной занятости.

Тематика занятий была подобрана таким образом, чтобы познакомить волонтеров с основными навыками коммуникации и ухода за лицами с различными нарушениями. Обучение проходило в интерактивной форме и основывалось на социальной модели восприятия инвалидности. Волонтеры не столько изучали особенности того или иного нарушения, сколько готовились взаимодействовать с «особенными» людьми на основе уважения их личности и достоинства.

В качестве примера приведем план работы с участниками семинара:

1. Организационная встреча. Знакомство участников. Обсуждение целей волонтерской работы. Информация о деятельности Службы сопровождения семьи и ребенка, Центра лечебной педагогики и Отделения учебного проживания в г. Пскове. Разработка и обсуждение плана работы на ближайший месяц.

2. *Тема 1: «Принцип нормализации и социальный подход к инвалидности».*

3. *Тема 2: «ДЦП в рамках социального подхода: погружение в проблему, правила общения и взаимодействия, приемы правильной транспортировки».*

4. *Тема 3: «Дети с расстройствами аутистического спектра. Особенности их восприятия и поведения, варианты конструктивного реагирования на различные варианты проблемного поведения».*

5. *Тема 4: «Дети с синдромальными характеристиками. Синдром Дауна».*

6. *Тема 5: «Альтернативные способы коммуникации».*

7. *Тема 6: «Дети с тяжелыми множественными нарушениями развития и эписиндром».*

8. *Тема 7: «Семья, воспитывающая ребенка с нарушениями. Психология семейных отношений к ребенку с ограниченными возможностями здоровья, способы эффективного общения».*

Следует отметить, что первые волонтеры были из числа студентов, обучающихся по специальности «логопедия». Несмотря на то, что в программах вуза предусматриваются учебные часы для изучения различных категорий детей с нарушениями раз-

вития, все же студенты отмечали недостаточность практических знаний и умений по этому направлению. Тем не менее, в процессе семинаров мы опирались на их знания в области коррекционной педагогики. Для расширения представлений и усиления мотивации к волонтерской деятельности мы использовали такие кинофильмы, как «Разговоры», «Внутри я танцую», «Человек дождя» и др. Обсуждение фильмов способствовало тому, что студенты активно приобщали к их просмотру своих друзей и родственников, что, безусловно, расширяло круг лиц, менявших свои взгляды на проблему инвалидности.

По итогам обучения планировалось проведение социальной акции, направленной на формирование толерантности участников волонтерского движения и общества в целом.

После завершения обучения в Клубе выходного дня была организована встреча волонтеров с семьями, нуждающимися в поддержке. Целью встречи являлось обсуждение правил поэтапного ввода волонтеров в семью, а также юридические и психологические аспекты семейного сопровождения. На встрече с волонтерами многие семьи определились с выбором помощника и под руководством специалистов наметили план дальнейшего сотрудничества с ними.

В дальнейшем организация деятельности волонтеров разделилась на три команды, каждая из которых была прикреплена к определенному виду коррекционного учреждения (СССиР, ЦЛП и ОУП). К каждой команде был прикреплен куратор из числа специалистов Службы, он направлял и организовывал деятельность волонтеров. Раз в два месяца проходило общее собрание, на котором волонтеры всех трех команд делились своими впечатлениями, обсуждали возникающие трудности, определяли способы их преодоления и решали организационные вопросы.

Приведем примеры работы команд волонтеров в специализированных учреждениях города:

В Центре лечебной педагогики:

- еженедельная организация группы продленного дня;
- организация и участие в проведении спортивных и праздничных мероприятий;
- сопровождение детей в летние и зимние лагеря;
- просмотр за детьми в то время, когда родители находятся на заседании родительского клуба или родительской группы.

В Отделении учебного проживания:

в течение нескольких месяцев студенты выполняли функции помощников педагогов, а также приняли участие в подготовке и проведении большого новогоднего праздника с участием молодых людей и девушек с инвалидностью – выпускников ОУП и их родителей.

В Службе сопровождения семьи и ребенка:

- участие в организации новогодних утренников;
- сопровождение ребенка из детского сада до поликлиники;
- прогулки с детьми, для того, чтобы дать родителям время на решение неотложных проблем;
- организация помощи в проведении родительских собраний, исполнение роли «няни» во время участия родителей в мероприятиях клуба.

В начале работы и студенты, и сами родители высказывали опасения по поводу вхождения волонтеров в семью. Узнав друг друга ближе, увидев реальные результаты взаимодействия, и родители, и волонтеры стали больше доверять друг другу, снизился уровень тревожности. В настоящий момент поступает много новых заявок со стороны семей на волонтерскую поддержку. Они в большей мере связаны с потребностью семьи встречать детей из учебных учреждений, организовывать им досуг, так как многие родители не успевают этого сделать из-за занятости. Существует запрос родителей на сопровождение ребенка в детское учебное заведение для занятий, если, например, ребенок не может самостоятельно передвигаться и это является причиной для отказа в посещении детского сада, или сопровождение ребенка из детского сада в центр развития или медицинский центр.

Первый опыт нашей работы выявил и ряд трудностей. К ним мы относим:

- недостаточное количество волонтеров. Как говорилось выше, наши волонтеры – это студенты психолого-педагогического факультета, и их решение прийти к нам обусловлено профессиональным интересом. И все же, несмотря на достаточно большое количество других учебных учреждений в городе, притока волонтеров пока нет. Это можно объяснить отсутствием достаточной информации, а также низкой мотивацией молодежи оказывать помощь лицам с инвалидностью.

- дефицит свободного времени у студентов, возможность его использования в строго определенное время (в основном во второй половине дня), что неудобно для семей;
- неготовность многих государственных детских учреждений к сотрудничеству с волонтерами, их помощи на сопровождение ребенка по запросу семьи.

Для решения этих и многих других вопросов необходимо создание службы, координирующей волонтерское движение. Наша практика показывает, что эту роль успешно может выполнять Служба сопровождения семьи и ребенка, так как её задачи тесно перекликаются с целями работы различных служб соцзащиты. В настоящее время мы продумываем возможные варианты вовлечения людей в ряды волонтеров. Рассматриваем возможность проведения серии презентаций нашей деятельности на других факультетах педагогического института. Планируется сотрудничество с различными молодежными организациями города, заинтересовавшимися волонтерской деятельностью. Кроме того, важной задачей мы считаем привлечение внимания средств массовой информации к указанной проблеме.

Известно, что любая работа улучшается, если существуют дополнительные механизмы мотивации. Например, волонтеры постоянно посещающие группу продленного дня в Центре лечебной педагогики (он находится в пригороде), получали ежемесячные проездные билеты, а студенты, участвующие в организации и проведении различных досуговых мероприятий, получили почетные грамоты и благодарственные письма в адрес факультета. Участие в общественных акциях с последующим освещением их в средствах массовой информации также является одной из форм поощрения и популяризации такого опыта среди населения.

Как показывает зарубежный опыт, волонтерская работа проходит более успешно, если мотивация к социальной помощи поддерживается руководством вузов или местной администрацией в целом. Возможность засчитывать волонтерскую работу, как элемент педагогической практики, освободило бы больше времени для студентов для оказания помощи нуждающимся в этом людям. А льготы при поступлении в вузы на некоторые специальности (после успешного участия молодежи в волонтерской деятельности) повысили бы уровень понимания самого студента при выборе дальнейшей профессии, что помогло

бы улучшить ситуацию с кадрами в большинстве социальных учреждений города.

Таким образом, мы можем говорить, что идея системного подхода к организации волонтерской помощи оказалась достаточно успешной. С одной стороны, родители, воспитывающие ребенка с нарушениями развития, поняли, что заинтересованное внимание к их ребенку, к нуждам семьи, может быть не только со стороны специалистов, но и других людей, искренне желающих им помочь. С другой стороны, студенты – это будущее нашего общества и наиболее активная его часть. И то, как они сейчас относятся к детям с инвалидностью, во многом будет определять отношение всего общества к ним в будущем.

Литература

1. Преодоление барьеров. Материалы курсов повышения квалификации в рамках российско-германского проекта по теме «Лечебная педагогика и уход»: Из опыта работы немецких специалистов с людьми, имеющими нарушения развития) / Под ред. Д. Баха, М. Нор. Псков, 2008.
2. Жиянова П.Л., Поле Е.В. Малыш с синдромом Дауна. Книга для родителей. М.: благотворительный фонд «Даунсад Ап», 2009.
3. Жиянова П.Л. Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна. Организация, содержание и методика работы адаптационных групп. Методическое пособие. М.: благотворительный фонд «Даунсад Ап», 2008.
4. Морозов С.А. Основы диагностики и коррекции расстройств аутистического спектра. М.
5. Морозова С.С. Составление индивидуальных коррекционных программ для работы с аутичными детьми. М.: Книга, 2008.
6. Ньюмен С. Игры и занятия с особым ребенком: Пособие для родителей. М.: Теревинф, 2004.
7. Особый ребенок: знайте и умеете. Пособие для родителей, воспитывающих детей с церебральным параличом / Под ред. Лильина Е.Т. М., 2007.
8. Полински Л. РЕКiP: игра и движение. Более 100 развивающих игр для детей первого года жизни. М.: Теревинф, 2006.

Психологическое сопровождение семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями в развитии

(из опыта работы СССиР г. Пскова)

*Арламова Е.Н.,
семейный психолог*

В контексте мультидисциплинарного подхода, который обеспечивает Служба сопровождения семьи и ребенка (СССиР), мы особо выделяем вопросы психологического сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями в развитии. В своей работе мы опираемся на то, что своевременно оказанная психолого-педагогическая поддержка оптимизирует развитие ребенка и способствует снятию или смягчению психологических проблем в семье. Работа психолога начинается с момента появления ребенка с особенностями в развитии; она предполагает постоянное профессиональное содействие семье на всех этапах индивидуального развития ребенка.

Как правило, о нарушении семья узнает непосредственно в родильном доме, где и получает первичную информацию. Эта информация носит констатирующий медицинский характер, оставляя мать с чувством растерянности, беспомощности и безысходности. Рождение ребенка с нарушениями в развитии неизбежно наносит родителям и всей семье психологическую травму, но степень ее тяжести зависит и от того, кем, когда и в какой форме была сообщена информация.

Любая информация негативного характера воспринимается в этот момент женщиной особенно остро и травматично, глубоко фиксируется в памяти. Важнейшей задачей специалистов, окружающих маму и ребенка в первые часы его жизни, помимо обеспечения физического здоровья, является формирование положительного эмоционального климата вокруг диады. Без этого затруднено налаживание гармоничных детско-материнских отношений, являющихся базовыми для дальнейшего развития малыша в семье.

Осознавая необходимость начала работы с семьей на самых ранних этапах, мы в первую очередь попытались наладить контакт со

специалистами перинатального центра и детской больницы, куда обычно после выписки из родильного дома переводится ребенок с нарушениями в развитии. Для этого педагоги и психологи нашей Службы посещали эти учреждения, знакомились с внутренним распорядком, беседовали с врачами и медицинским персоналом, информировали их о работе в городе служб, занимающихся проблемами семей, воспитывающих детей с особыми нуждами.

Помимо личных бесед, специалисты нашей Службы подготовили и провели ряд мероприятий, нацеленных на более тесное сотрудничество медиков с психолого-педагогическими службами. Эти мероприятия включали:

- «Круглый стол» с обсуждением проблем семей с детьми-инвалидами. В этой работе принимали участие специалисты-медики, педагоги и психологи служб, занимающихся обучением и развитием детей с проблемами в развитии, а также юристы, представители администрации г. Пскова.

- Выступления специалистов Службы сопровождения семьи и ребенка на конференциях для врачей по теме «Система услуг для семей, воспитывающих ребенка с нарушениями развития».

- Издание информационной брошюры для специалистов перинатального центра, раскрывающей психологические особенности родителей, у которых появился ребенок с синдромом Дауна или другими нарушениями развития. В ней излагались конкретные рекомендации для медицинского персонала о способах взаимодействия с семьей.

- Издание информационной брошюры для родителей, в семье которых появился ребенок с синдромом Дауна.

- Беседы со средним медицинским персоналом перинатального центра, где обсуждались вопросы психического развития детей с синдромом Дауна или другими нарушениями в развитии.

По итогам такой пропедевтической работы сегодня Служба сопровождения семьи и ребенка г. Пскова поддерживает тесный контакт с городским перинатальным центром. Специалисты центра стараются информировать семью, в которой родился ребенок с нарушениями в развитии, о деятельности Службы сопровождения семьи и ребенка, предлагают им информационную брошюру и при желании родителей организуют их встречу со специалистами службы. Как правило, родители проявляют желание встретиться со специалистами, занимающимися проблемами детей с нарушенным развитием.

Следующее обращение семьи в Службу происходит после выписки ребенка домой. В ходе такой встречи мы выявляем запросы родителей, оцениваем возможности семьи, планируем нашу совместную деятельность и прописываем ее в индивидуальной программе сопровождения (ИПС) семьи. На первой встрече родители обычно высказывают свои тревоги и опасения по поводу психического и физического развития малыша, неуверенность в своих силах, страх перед будущим. Большинство обратившихся имеют неточную и не всегда объективную информацию о перспективах развития ребенка, что усугубляет и без того тяжелое эмоциональное состояние родителей.

Задача специалиста Службы заключается в том, чтобы поддержать родителей, проявить участие и дать адекватную информацию, доступную для понимания, о самом нарушении, о путях и возможностях развития ребенка, о характере помощи, которую родитель может получить в нашем городе и непосредственно в Службе сопровождения семьи и ребенка.

Каждая семья, обратившаяся в Службу, получает право и доступ к получению комплексной психологической помощи, включающей **психологическую диагностику семейных отношений, психологическое консультирование и коррекционные мероприятия.**

Обратимся к содержанию помощи. Так, психологический блок ИПС выстраивается с опорой на результаты **психологической диагностики** семьи, которая направлена на выявление причин, препятствующих адекватному развитию ребенка, нарушающих гармоничную внутрисемейную жизнедеятельность. Диагностика ориентирована на изучение

- специфики внутрисемейного климата,
- характера взаимодействия родителей с проблемным ребенком,
- моделей воспитания, используемых родителями,
- особенностей родительского восприятия проблем ребенка.

Кроме этого, психологическое изучение семьи включает в себя изучение личностных особенностей ее членов (родителей, близких родственников ребенка), т.к. именно личностные характеристики родителей во многом определяют качество социализации и адаптации ребенка в жизни, т.е. его будущее как личности в системе социальных связей.

В психокоррекционном направлении выделяют индивидуальные и групповые формы работы.

Индивидуальная форма работы осуществляется в процессе бесед психолога с родителями ребенка. Индивидуальная психокоррекционная работа нацелена в основном на изучение истории семьи ребенка, жизненного пути его родителей, особенностей их личности, истории заболевания ребенка, отношений с родственниками и знакомыми. Наш опыт показывает, что запрос на индивидуальные консультации существует лишь на первых этапах обращения в Службу, позже возникает запрос на групповое взаимодействие.

На групповых занятиях в качестве инструмента воздействия выступает психокоррекционная группа, и здесь наиболее продуктивной формой работы является групповая дискуссия. Материалом для дискуссии становятся специально отобранные психологом темы. Тематика обсуждений имеет такие направления:

- Взаимодействие между матерью и ребенком с отклонениями в развитии, проблемы такого взаимодействия.
- Влияние ребенка с проблемами в развитии на отношения между родителями.
- Особенности взаимодействия семьи с ребенком с особенностями в развитии и социального окружения, возможные трудности.

Кроме психокоррекционных групп, специалисты Службы организовывали родительские встречи или Клуб выходного дня. Эти встречи проводились два раза в месяц и проходили в форме семинарских занятий или досуговых мероприятий. На первой встрече в Клубе родителям предлагался список тем психологического и педагогического содержания, с просьбой отметить из них те, которые им наиболее важны, а также предлагалось дополнить список своими предложениями. В дальнейшем, на основе родительского запроса, выстраивалось тематическое планирование встреч с родителями. Необходимо отметить, что родители сами активно помогали в организации досуговой деятельности, они готовили экскурсии, пикники. Здесь важно обратить внимание на то, что родители имели возможность не только получать интересующую их информацию, но и пообщаться с другими родителями и детьми, отдохнуть вместе с другими.

В структуру деятельности психолога мы считаем необходимым включить также подготовку волонтеров для взаимодействия

с ребенком и его семьей. В организации волонтерской поддержки участвовали все специалисты проекта. Роль психолога заключалась в том, чтобы психологически подготовить семью к сотрудничеству с волонтерами, разъяснить родителям и волонтерам правила ввода волонтера в семью, обучить тех и других способам эффективного взаимодействия. Кроме этого, специалист Службы (психолог) осуществлял сопровождение первого этапа связи волонтер – семья.

В ходе работы возникали определенные трудности, на которые хотелось бы обратить внимание. В первую очередь, это низкая социальная активность семей, воспитывающих ребенка с нарушениями в развитии. Особенно это относится к родителям, дети которых посещают те или иные образовательные учреждения, т.к. их «ребенок пристроен». Кроме этого, обращает на себя внимание низкая заинтересованность отцов в психологической помощи семье и их психологическая ригидность. Они значительно реже выступают инициаторами обращения в Службу, в меньшей степени нацелены на сотрудничество. Также встречались ситуации, когда родители хотели переложить ответственность за развитие ребенка и позитивные изменения внутрисемейных отношений на специалистов. При этом сами не выполняли рекомендации педагога и психолога, не участвовали в клубах выходного дня, не посещали психокоррекционную группу.

Психологическая помощь является важным направлением в междисциплинарной модели сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии. Она позволяет определить проблемы личностного и межличностного характера, возникающие в связи с рождением в семье ребенка с нарушениями в развитии, и наметить оптимальные пути их решения. Главной целью психологической работы в семье является изменение сознания родителя, формирование у него позитивного восприятия личности своего ребенка. Такая позиция позволяет родителям обрести ценностный жизненный смысл, гармонизировать отношения с ребенком, повысить собственную самооценку, а это, в свою очередь, нацеливает родителей на использование гармоничных моделей воспитания, что в перспективе обеспечит оптимальную адаптацию ребенка в социальной среде.

Литература

1. Левченко И.Ю., Ткачева В.В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: Метод. пособие. М.: Просвещение, 2008.
2. Мамайчук И.И. Психокоррекционные технологии для детей с проблемами в развитии. СПб.: Речь, 2006.
3. Ранняя помощь детям: проблемы, факты, комментарии. Сборник научных статей. М.: Права человека, 2003.
4. Ткачева В.В. Психокоррекционная работа с матерями, воспитывающими детей с отклонениями в развитии. Практикум по формированию адекватных отношений. М.: Издательство ГНОМид, 2000.
5. Ткачева В.В. Исторический экскурс в проблему семьи, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии / Психология семьи и больной ребенок. Учебное пособие: Хрестоматия. СПб.: Речь, 2007.
6. Рязанова А. Семья с особым ребенком: внутренние процессы и социальные отношения // www.pravmir.ru.
7. Эйдемиллер Э.Г., Добряков И.В., Никольская И.М. Семейный диагноз и семейная психотерапия. Учебное пособие для врачей и психологов. СПб.: Речь, 2006.

Психотерапевтическая работа с родителями, воспитывающими детей с РАС в рамках семейного сопровождения

*Семенова Е.Р.,
специальный психолог*

*Сабрекова Д.Н.,
специальный педагог*

В последние годы общество начинает признавать необходимость обучения и социальной адаптации детей, страдающих аутизмом. Перед специалистами встает вопрос: как строить систему помощи семьям, воспитывающим детей с расстройством аутистического спектра (РАС)?

В литературе описаны как теоретические аспекты, так и практические методы коррекционной работы с детьми с РАС: эмоционально-уровневый подход (В.В. Лебединский, К.С. Лебединская, О.С. Никольская, Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг и др.), поведенческая терапия (АВА), ТЕАССН (Е. Schopler). В работе Н.И. Правдиной приведена методика обучения родителей детей с аутизмом навыкам общения с их детьми. Карвасарская И.Б. описывает психологическую помощь семье, воспитывающей ребенка с аутизмом.

В своей работе нам было интересно посмотреть, как внутрисемейные изменения матери влияют на изменение отношений с ее ребенком и позволяют матери обрести более устойчивые психологические навыки адаптации в социуме. Мы опирались на свой опыт психотерапевтической работы, основанный на проведении тренингов, личной терапии с родителями, проведении опросов и анкетирования, бесед, консультаций, а также длительном наблюдении семей.

Детский аутизм – искаженный вариант перверсивного нарушения развития, связанный с дефицитом базальной потребности в общении вследствие патологии, прежде всего, эмоциональной и интеллектуальной сфер психики.

О.С. Никольская, Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг в книге «Аутичный ребенок» описывают наиболее яркие внешние проявления синдрома детского аутизма:

– *«аутизм как таковой*, т.е. предельное, «экстремальное» одиночество ребенка, снижение способности к установлению эмоционального контакта, коммуникации и социальному развитию. Характерны трудности установления глазного контакта, взаимодействия взглядом, мимикой, жестом, интонацией. Обычны сложности в выражении ребенком своих эмоциональных состояний и понимании им состояний других людей. Трудности контакта, установления эмоциональных связей проявляются даже в отношениях с близкими, но в наибольшей мере аутизм нарушает развитие отношений со сверстниками;

– *стереотипность в поведении*, связанная с напряженным стремлением сохранить постоянные, привычные условия жизни; сопротивление малейшим изменениям в обстановке, порядке жизни, страх перед ними; поглощенность однообразными действиями – моторными и речевыми: раскачивание, потряхивание и взмахивание руками; прыжки; повторение одних и тех же звуков, слов, фраз; пристрастие к одним и тем же предметам; одним и тем же манипуляциям с ними: трясению, постукиванию, разрыванию, верчению; захваченность стереотипными интересами: одной и той же игрой, одной темой в рисовании, разговоре;

– *особая характерная задержка и нарушение развития речи, прежде всего – ее коммуникативной функции*. В одной трети, а по некоторым данным даже в половине случаев, это может проявляться как мутизм (отсутствие целенаправленного использования речи для коммуникации, при котором сохраняется возможность случайного произнесения отдельных слов и даже фраз). Когда же устойчивые речевые формы развиваются, они тоже не используются для коммуникации: так, ребенок может увлеченно декламировать одни и те же стихотворения, но не обращаться за помощью к родителям даже в самых необходимых случаях. Характерны эхолалии (немедленные или задержанные повторения услышанных слов или фраз), длительное отставание в способности правильно использовать в речи личные местоимения: ребенок может называть себя «ты», «он», по имени, обозначать свои нужды безличными приказами («накрыть», «дать пить» и т.д.). Даже если такой ребенок формально имеет хорошо развитую речь с большим словарным запасом, развернутой «взрослой» фразой, то она тоже носит характер штампованности, «попугайности», «фонографичности». Он не задает вопросов сам и может не отвечать на обраще-

ния к нему, т.е. избегает речевого взаимодействия как такового. Характерно, что речевые нарушения проявляются в контексте более общих нарушений коммуникации: ребенок практически не использует также мимику и жесты. Кроме того, обращают на себя внимание необычный темп, ритм, мелодика, интонации речи»;

Аутизм не только формирует особые черты личности ребенка, но и оказывает влияние на его семью, на психологию матери.

Взаимное влияние матери и ребенка начинается еще до рождения малыша. Мать связывает с рождением ребенка много надежд, в мечтах создает новый мир. Но развитие ребенка с аутизмом уже с рождения отличается от развития обычного ребенка.

Отгороженность от окружающего, непредсказуемость поведения, склонность к ярко выраженным аффективным реакциям, невозможность договориться с ребенком зачастую о простейших вещах, стереотипность, отсутствие или слабо выраженная привязанность ребенка с РАС к близким существенно влияют на формирование отношений в семье.

Узнав о неутешительном диагнозе, родители, в первую очередь мать, начинают испытывать глубокое чувство вины, семья замыкается в себе. Страдание близких усугубляет страдание ребенка.

И.Б. Карвасарская в книге «В стороне. Из опыта работы с аутичными детьми» выделяет «3 типа семей, имеющих аутичного ребенка:

1-й тип – приспособившаяся или не замечающая собственных аутичных тенденций, и (или) не обозначающая аутизм как явление, – в такой семье родителям неизвестно слово «аутизм», они никогда не обращались за медицинской помощью, так как исходили и исходят из того, что у них вполне нормальный ребенок, только немного странный;

2-й тип – обозначающая аутизм в семье как явление, но противящаяся психиатрической инвалидизации наиболее аутичного члена семьи;

3-й тип – делегирующая одного из членов семьи как пациента в большую психиатрию, – в такой семье происходит полная инвалидизация наиболее аутичного члена семьи.

По Клейн (1932), Малер (1952), отказ детей от общения возникает как следствие неспособности матери установить непосредственный эмоциональный контакт с первых недель жизни

ребёнка. Д.Н. Штатт (1973) выделяет несколько типов неадекватного материнского отношения, наиболее неблагоприятных в отношении возникновения аутистических форм поведения. *Первый* – мать, которая настолько эмоционально зависит от ребёнка, настолько повышено тревожна, что подавляет ребёнка своей неадекватной аффектацией. *Второй тип* – периодическое, внезапное отвержение своего ребёнка у матери, подверженной депрессивным состояниям. *Третий тип* – мать, полностью отвергающая своего ребёнка, безэмоциональная и равнодушная к нему, *четвёртый*, встречающийся довольно часто: хаотичная, много говорит и двигается, чрезмерно «контактна», разговорчива, общительна. Бесконечно готова говорить о ребёнке с кем угодно, особенно с психологом, не обращая при этом внимания на состояние ребёнка, его усталость, желание уйти. Не чувствует ребёнка, реагирует только на крайние проявления. Терапевт должен жёстко указывать на то, что ребёнок выпадает из их поля внимания. Такие матери снимают свою собственную тревогу разговорами о ребёнке, для них очень важны их представления о ребёнке, а не реальное его состояние.

Во многих семьях болезнь ребёнка вызывает нарастание эмоционального напряжения, рост отрицательных эмоций, семья становится деструктивной и вряд ли сможет помочь ребёнку так же эффективно, как те семьи, которые могут приспособиться к нелёгкой задаче воспитания ребёнка с аутизмом, сплотиться, снизить уровень конфликтности».

Проводя консультации с родителями и коррекционные занятия с детьми в службе сопровождения, мы столкнулись с резко полярным отношением родителей к своему ребенку, его состоянию, возможностям развития, перспективам будущего.

Часть родителей отстранялись от попыток наладить контакт с аутичным ребенком, испытывая отчаяние и депрессию, часть родителей, наоборот, готовы посвятить всего себя и всю свою жизнь ребенку. Каждая позиция продиктована чувством вины по отношению к ребенку и не способствует построению эффективного взаимодействия с ребенком и социумом.

Полагаясь на анкетирование родителей и на беседы с ними, можно выделить ряд проблем, возникающих в семьях, воспитывающих детей с аутизмом:

1. проблемы неадекватного поведения ребенка в общественных местах (заикленность и стереотипность движений, агрессия, самоагрессия, страхи и др.);
2. резкое изменение круга общения семьи;
3. проблемы во взаимодействии с окружающими людьми;
4. проблема устройства ребенка в детский сад, невозможность пойти на работу;
5. социально-бытовая неприспособленность ребенка;
6. отсутствие у родителей навыков взаимодействия с аутичным ребенком;
7. страх будущего.

В ходе консультаций и работы родителей в терапевтической группе на первый план выступили личностные проблемы родителей:

- профессиональная неудовлетворенность;
- снижение круга общения, потеря друзей;
- отсутствие поддержки со стороны родственников, друзей;
- усталость, отсутствие полноценного отдыха, интереса к жизни;
- заикленность на интересах ребенка, невозможность реализовать свои потребности;
- страх будущего (куда ребенок пойдет после детского сада, школы, что станет с ребенком после смерти родителей);
- зависимость от ребенка;
- страх выглядеть «плохой матерью», осуждение незнакомыми людьми, стыд за своего ребенка;
- проблемы во взаимоотношениях в семейной паре, принятие ребенка мужчиной;
- одиночество.

Таким образом, можно сделать вывод о том, что нельзя рассматривать ребенка с аутизмом вне его эмоционального и психосоматического симбиоза с матерью. У матери ребенка, имеющего аутизм, существуют социальные и профессиональные потребности, которые она не может удовлетворить, будучи эмоционально и фактически слишком крепко привязанной к ребенку.

Очевидно, современные семьи, воспитывающие детей с РАС, испытывают ряд психологических проблем и нуждаются в комплексной коррекционной помощи, направленной на оптимизацию детско-родительских отношений.

Среди проблем семьи мы выделяем следующие:

1. Тяжелые переживания, стрессы, депрессия, ощущение потери смысла жизни и т.д., для решения которых нужна психологическая помощь и поддержка.

2. Дисгармоничные отношения в семье:

- жесткие ролевые позиции, препятствующие развитию не только ребенка, но и всех членов семьи;
- выраженная избыточная опека; противоречивость, непоследовательность в поведении по отношению к ребенку;
- значительные разногласия членов семьи по вопросам воспитания.

• зачастую (особенно в неполных семьях) наблюдается сложившийся особый тип отношений между матерью и ребенком, который можно назвать «симбиотически-отвергающим» (сильная амбивалентная привязанность, при которой чувства отвержения сочетаются с ощущением сильной, почти физиологической близости).

3. Социальная самоизоляция семьи, поэтому они особенно нуждаются в общении друг с другом. Общение родителей между собой, совместные беседы с психологом помогают преодолеть разобщенность, дают возможность родителям почувствовать, что они не одни, позволяют сообща искать пути решения общих для всех проблем. В последующем такое общение может перерасти в формирование сплоченной группы родителей, реализующей социальные инициативы в области защиты и продвижения прав детей на образование и достойную жизнь.

4. Выраженная информационная депривация родителей, вызванная отсутствием или недостаточностью литературы по воспитанию и обучению детей с особенностями развития.

5. Потребность родителей в «передышке», хотя бы кратковременном отдыхе от тяжелейших обязанностей, они страдают от отсутствия помощи. Им необходима возможность хотя бы на несколько часов в сутки передать ребенка доброжелательному и надежному окружению. Организация такой поддержки является сегодня совершенно неотложной задачей.

Таким образом, нужна система специально организованных реабилитационных мероприятий и, в первую очередь – организация службы специальной психологической поддержки семей, воспитывающих детей с аутизмом. Одной из эффективных форм работы является терапевтическая группа с элементами тренинга

навыков эффективного взаимодействия (родителя с аутичным ребенком, родителя с социумом).

Психотерапия (в частности, психотерапевтические группы) позволяет исследовать внутриличностные процессы, осознавать свое состояние, переживать и выражать свои чувства, понимать, что происходит с родителем и ребенком. Важно, что не только специалист решает, как работать с семьей, и берет за это профессиональную ответственность, но и семья решает, готова ли она к психотерапевтической работе. На наш взгляд, эта готовность выражается в запросе клиента, который необходимо правильно читать: «Сделайте что-нибудь такое с ребенком, чтобы он стал слушать меня и т.д.?» или «Как мне себя вести, чтобы мой ребенок меня слушал? Что я делаю не так?» Если клиент обращается внутрь себя, он готов к терапии.

Основные цели работы группы – помочь каждому родителю найти внутренние ресурсы для решения своих проблем. Оптимизировать общение с ребенком. Развить у родителей доверие к своему ребенку, ослабить свой контроль, признать его способность к самоконтролю и ответственности. Научиться разделять свои потребности и потребности ребенка, не путать их. Во время принятия решений ориентироваться на состояние ребенка и на свое состояние, отслеживать и изменять привычные паттерны общения с ребенком, ориентируясь на изменение состояния ребенка. Снизить уровень тревожности и напряженность, убрать комплекс «плохой матери».

Преимущества групповой формы работы мы видим в том, что:

- в группе каждый родитель имеет возможность вступить во взаимодействие (получить тренинговый опыт взаимодействия с другим человеком), получить обратную связь на свои высказывания, действия, обменяться информацией и опытом, получить эмоциональную поддержку;

- появляется возможность найти решение проблемы совместно с другими участниками и тренером, опираясь на групповой опыт, включаясь в дискуссии, используя метод расстановок или игровую терапию;

- работа в терапевтической группе – это проживание кусочка жизни, уникальное исследование взаимоотношений, умение находить выход самостоятельно, опираясь на собственные ресурсы,

а не предоставление готовых рекомендаций или методических указаний специалистом;

– существует закрытость терапевтической группы, доверительные отношения.

Работа в группе ориентирована на исследование своего внутреннего состояния, определения своих чувств, своего отношения, решение трех задач, вытекающих одна из другой: что я чувствую – что я хочу – что я делаю. Такую цель невозможно осуществить в рамках традиционных групп, где есть четкие позиции специалиста и родителя. Родитель должен стать активным исследователем своего состояния, активным исследователем своего желания и своего общения с ребенком или другим человеком. Такой подход позволяет быть равным исследователем как родителям, так и ведущим группы, а значит, нести равную ответственность за процесс терапии, принять долю ответственности за построение отношений с ребенком, его развитие, за построение отношений с социумом. Кроме того, при рассмотрении запросов родителей мы столкнулись с тем, что большую часть проблем составляют проблемы, связанные с чувствами родителей по отношению к ребенку и себе («почему я не могу себя вести так, как считаю нужным»; «я чувствую свою вину за то, что у меня родился такой ребенок»; «мне стыдно – я злюсь на своего ребенка, а не должна»). Разобраться с подобными вопросами возможно только на терапевтической группе.

Терапевтическая группа была сформирована из родителей, готовых обратиться к себе, ответить на вопрос: «Как мне себя вести, чтобы мой ребенок меня слушал? Что я делаю не так?»

В группу мы пригласили 12 мам, воспитывающих аутичных детей. Из них 75% посещали также индивидуальную психотерапию, 10% – семейную психотерапию. Группа встречалась один раз в неделю на три часа. Более частые встречи вряд ли имеют смысл, так как необходимо достаточно продолжительное время на осознание полученного опыта и выполнение домашних заданий. Минимальное число встреч – 10.

Ведущие – специалисты, обладающие достаточно большим опытом общения с детьми, имеющими аутизм, а также опытом ведения психотерапевтических групп. В противном случае вряд ли удастся установить необходимый уровень доверия, так как родители детей с РАС считают свое положение исключительным

вследствие исключительности проблем, связанных с жизнью аутичного ребенка в семье и обществе. Общение с равными снижает опасность эмоционального травматизма, развивает социальный потенциал, позволяет получать информацию о себе, опосредованную знаниями, снижает уровень защиты и сопротивления.

Сопротивление – закономерное явление, возникающее в терапии, имеющее тройственную природу: сопротивление ребенка, сопротивление родителя, сопротивление специалиста. Основными признаками сопротивления являются опоздания родителей или специалиста на консультацию, отказ родителей от консультации (далеко ехать, неудобное время, «ничего нового не узнаю»), замещение («лечите ребенка, а не меня»), смещение локуса ответственности на специалиста и т.д.

Все силы ребенка с аутизмом направлены на то, чтобы избежать контакта с другим человеком или внешней средой. Специалист постоянно сталкивается с сопротивлением ребенка. Встречаясь с отсутствием мотивации (желания) ребенка к контакту (общению) с другим человеком, специалист чувствует себя ненужным и отвергнутым. Он подавляет свое раздражение и злость, чувствует себя бессильным что-либо изменить в ситуации. У специалиста есть выбор: признать свое бессилие, отступить и «идти за ребенком» или вступить в «борьбу» с ним. Если он выбирает второй путь, есть риск столкнуться с агрессией ребенка и в этом случае вернуться к точке выбора.

Специалист, работая с семьями, воспитывающими детей с аутизмом, должен осознавать свое сопротивление, свой тип реагирования, а также уметь работать с сопротивлением родителей и детей (с принятием отвержения, бессилия, выражением злости, обиды и т.д.).

Жизнь семьи может существенно улучшиться, если хотя бы один из ее членов начнет работать со своим сопротивлением. И в этом случае можно говорить об эффективной помощи родителям, в частности матерям. Мать ребёнка с аутизмом может помочь ему преодолеть свои проблемы, справиться со своими трудностями только ценой собственных изменений. Во всех остальных случаях требование к ребёнку: «изменись» неправомерно.

Формы работы группы:

- дискуссия;
- предъявление личных историй, обратная связь;

- расстановки;
- игровая терапия;
- выполнение домашних заданий и их обсуждение.

Вот с чем мы столкнулись в ходе ведения группы.

Почти все матери находились в «слиянии» со своими детьми, не могли дифференцировать свои чувства и потребности. В начале терапии часто звучало местоимение «мы» («мы наблюдаемся у психиатра с трех лет», «мы не умеем говорить», «у нас трудности в общении»). Почему так происходит? Вероятно потому, что мать воспринимает себя и своего ребенка как нечто целое, как один организм, где мать и ребенок «намертво» приклеены друг к другу. Нарушено, размыто ощущение границы между «Я» и «не-Я». Простой вопрос ведущего: «чего же хочешь ты?» к одной из матерей, вызывает у нее тревогу и страх, поскольку наталкивает на мысль о возможности иметь свои собственные желания и потребности, а значит – свою жизнь. Желания же ребенка и свои собственные настолько сплетены друг с другом, что возможность чего-то желать самой «вдали от ребенка» кажется недопустимой. Несколько первых групп было посвящено этой теме: мамы учились определять свои собственные чувства и желания, отделять их от желаний других членов семьи, осознавать, от чего они прячутся в таких симбиотических отношениях (как правило, это чувство вины, страх отвержения обществом, родственниками, собственным ребенком, одиночество). Тема отвержения – одна из главных в работе с «аутичными» мамами. Поскольку многие из матерей в силу разных (порой объективных, а порой субъективных, «кажущихся») причин лишены поддержки со стороны общества, они заменяют контакт с внешним миром на «как бы контакт» с одним человеком – своим больным ребенком, тем самым снижая свою тревогу и напряжение. Только подмена эта не полноценна по своей сути. Контакт ребенка с аутизмом своеобразен и поверхностен. Ребенок все время стремится уйти от контакта с любым человеком, уклоняется от активности, избегает интереса к внешнему миру, тем самым изолирует свою мать от общества и лишает ее своего круга общения. «Я чувствую себя как в ловушке», – говорит одна из женщин, «Я боюсь доверять людям, у меня почти не осталось друзей, я не могу ни с кем познакомиться, я там никому не нужна, и здесь он (ребенок) почти не замечает меня».

На вопрос ведущего: «Что дает вам группа?», многие из матерей говорили, что это похоже на чувство единения с другими «по-

добными» им людьми, когда чувствуешь себя нужным и понятым «среди своих». В групповой терапии с такими клиентами важен перевод слияния (с ребенком, мужем, проблемой) на слияние с группой для возможности получить поддержку. На наш взгляд, именно такая работа была эффективна на первых этапах групповой терапии.

В ходе групповой работы ярко выявлялась тема чувства вины, которая напрямую вытекает из симбиотических отношений между матерью и ребенком. «Я чувствую себя виноватой перед мужем, что родила нездорового ребенка, я виновата в том, что не прошла всех врачей и не сдала все анализы, в чем я еще виновата? Я не знаю», – говорит одна из мам. «Я не могу его (ребенка) бросить, оставить одного, но иногда все это невыносимо и хочется побыть одной, без него. Я так виновата», – плачет другая мама. На наш взгляд, чувство вины возникает как ответ на разрыв симбиотических отношений, при малейшей попытке матерей отделиться от своего ребенка, мужа, общественного мнения. Восстановление своих собственных границ и желаний для большинства матерей означает оказаться «плохой» матерью, женой и т.д. Чувство вины появляется на выходе из слияния, это как «пограничный контроль», как официальное предупреждение: «Внимание! Вы покидаете зону единства!». Значение вины может быть понятно в контексте движения от слияния к автономии. Вина – это удержание себя от этого движения.

Следует отметить еще один феномен – часть матерей с трудом удерживали напряжение в ходе групповой работы, реальным подтверждением этого является тот факт, что в группе исключались любые паузы, даже самые незначительные по времени. Паузы боялись, они вызывали тревогу неопределенности, которую необходимо было снять любым способом, а именно, начать говорить. Родители перескакивали с темы на тему, движения их были порывисты и суетливы, они постоянно «выскакивали» из эмоций, то плача, то удерживая слезы. Зачастую именно эти мамы пытались склонять группу к беседе на отвлеченные темы или «прикрывались» самой безопасной для себя темой инвалидности.

На вопрос ведущего о том, что же происходит в группе, почему так много «пустых» разговоров, одна из участниц ответила, что все происходящее ей напоминает игру в догонялки, когда терапевт останавливает, а клиент убегает. «Я как белка в колесе, все

бегу, бегу, а толку никакого... Все как в жизни», – говорила она. Терапия таких мам является отражением их жизни, потому как там они тоже переключаются с одного дела на другое, нередко не завершая дела. Например, меняют врачей, ищут новых специалистов, ходят к знахарям, экстрасенсам, постоянно находятся в поиске нового лекарства, диеты, метода. Одну из мам тревожила, на первый взгляд, очень странная проблема: «Я не знаю, что мне делать с четвергом, он пустой, мы ничего не делаем, помогите найти специалиста, который будет нас брать в четверг!» На вопрос ведущего, что будет, если четверг останется пустой, женщина ответила, что этого просто не может быть, она обязательно что-нибудь придумает. Видимая бурная деятельность позволяет снизить высокий уровень внутреннего напряжения, избежать сильного переживания. Однако, снижая таким образом уровень своей тревоги, они не всегда готовы реально помогать своим детям, меняя свое поведение и установки. Менее «деятельным» мамам свойственно убежать в «там и тогда», рассказывая по кругу истории о неудачных родах, безответственных врачах, отказах в помощи, прохождении бесконечных комиссий и т.д. Но проблема в том, что, повторяя эти истории из раза в раз, они тем самым усиливают свою тревогу. Попытки убежать от переживания сильных чувств возвращают родителей к исходной точке.

Одним из сильных и в то же время глубоко избегаемых чувств является чувство злости, раздражения, ярости на своего ребенка. Но выражение злости в адрес своего собственного ребенка, а тем более с особенностями в развитии, порицается обществом. Гнев, злость ретрофлексируется (направляется извне на себя). Таким мамам очень сложно выразить свою злость в силу разнообразных общественных установок. Например: «Я не могу на него кричать и бить, он и так больной, он и так ничего не понимает». Это один из лучших вариантов, когда мама позволяет себе осознать (признается), что она злится на своего ребенка. Чаще сама мысль, что «я злюсь», является открытием и глубоким потрясением. Здесь необходима профессиональная поддержка терапевта, чтобы клиент не ушел в глубокое чувство вины, которое переходит впоследствии в самобичевание и самонаказание.

Подавленные гнев, злость и раздражение неминуемо уходят в телесный план, напоминая о себе всевозможными психосоматическими заболеваниями.

Интересен тот факт, что группа матерей, которая демонстративно-агрессивно проявляет себя в обществе, защищая права своих детей (различные комиссии, ситуации специалист – ребенок, на улице, в ситуации чужой – ребенок) на группе оказывается беспомощной перед чужой агрессией, не может и не умеет выразить свои негативные чувства. Женщины теряются, плачут, уклоняются от прямых вопросов, отводят глаза от собеседника. Защищая права своего ребенка, матери выступают в роли спасателя и обвинителя, но, сталкиваясь с чужой агрессией, они играют роль жертвы. В жизни роли жестко закреплены за «артистами» и ситуациями. В ходе групповой терапии у клиентов была возможность получить новый опыт – побыть в разных ролях.

Большинство детей с аутизмом направляют агрессию на себя или на самых близких людей при малейшей угрозе, исходящей из внешней среды (или видимости угрозы) или ее изменении. У детей с РАС и их мам наблюдается отсутствие агрессии в ситуациях слияния и стабильности. При изменении ситуаций наблюдается похожий тип реагирования (родители ретрофлексируют свой гнев, (дети замыкаются, уходят в аутостимуляции); либо выражают неконтролируемый, истерический гнев (дети плюются, кусаются, пинаются...)). При изменении условий проведения группы (изменения места проведения и введение нового участника группы) ситуация в группе резко изменилась. На первый план вышла фигура злости и ее проявлений. Участники отмечали свой дискомфорт в связи с изменившимися условиями, чувство тревоги, раздражения. На вопрос терапевта: «Ты злишься?» – ни один из участников группы не признался.

Злость и раздражение часто «не доходят до адресата» и переносятся на членов группы или ведущих. Одна из мам воспринимает ведущих, как членов комиссии ПМПК, высказывается в агрессивной форме в их сторону и доказывает свою правоту. На вопрос терапевта: «Кому ты это говоришь?», она с удивлением осознает, что все еще находится в незавершенной ситуации.

Одной из фигур, возникающих на группе, была тема страха перед будущим и принятия реальности. В будущее проецируются самые тревожные ожидания: «Что будет с моим ребенком, если меня не будет. Я должна, я сильная». Матери, воспитывающие детей с РАС, избегают своего бессилия, контролируя себя и жизнь других, подпитывая тем самым ощущение своего мнимого всеси-

лия. С ним очень трудно расстаться, поскольку придется расстаться с образом ребенка «своей мечты» или ребенком, «которого я вылечила». Несмотря на получение родителями психологических консультаций и посещение центра на протяжении нескольких лет, тема потерь и непрожитого горя оставалась острой. Работая в группе со стадиями проживания горя, родителям было сложно и больно принять реальность (стадию ожидания чуда), каждый хотел себя поставить на вершину пирамиды. Не принимая своего бессилия, родители остаются в мире иллюзий, тем самым лишая себя силы и энергии действовать в мире реальном. На протяжении всей терапевтической работы одной из наших основных задач было возвращение родителей к ситуации «здесь и сейчас», своим чувствам, возможности осознать и прожить их в полном объеме.

Об этом говорит в своей работе по психотерапии инфарктов А. Лоуэн: «Мы должны осознавать свой страх быть отвергнутыми, потенциальную боль, связанную с утратой любви. Мы должны принять свое бессилие по отношению к различным ситуациям жизни: рождению, любви, болезни и смерти. К счастью, у нас есть методы против этого бессилия. Мы имеем способность к самоизлечению. Когда мы травмированы, мы можем плакать; когда нас предают, мы можем реагировать злостью. **Эти реакции гарантируют нашу интеграцию, мы можем справляться с изменяющимися жизненными ситуациями**».

После проведения терапевтических групп, опираясь на результаты опроса и анкетные данные, эффективность работы подтверждают следующие факты:

Мы выделяем 3 аспекта (уровня) изменений: личностный уровень, уровень взаимоотношений между родителем и ребенком, внутрисемейный уровень.

Все уровни взаимосвязаны друг с другом, изменение на одном из них неизбежно ведет к изменениям на других уровнях.

Работа с чувством вины и тревоги позволила ослабить симбиотические отношения между матерью и ребенком и высвободить энергию для продуктивной деятельности, самореализации, творчества и построения семейных отношений.

1. Личностные изменения матерей:

- 33% матерей устроились на работу или вернулись на предыдущее место работы;

- 33% матерей поступили в ВУЗ (факультет психологии);
- 25% матерей стали активно участвовать в общественной жизни (стали волонтерами в школе, где учится их ребенок; взяли часть инициативы в работе общественной организации, активно участвуют в различных мероприятиях в рамках работы службы);
- 42% матерей реализовали свое право на отдых без ребенка, стали внимательней относиться к своим потребностям, больше внимания уделять себе, своей внешности, здоровью;
- у 25% матерей появилась своя сфера увлечений (хобби – занятие фотографией, танцами, туризмом);
- уверенность в себе и своем поведении, умение адекватно оценивать ситуации, отстаивать свою точку зрения дали матерям возможность устроить своих детей в детские учреждения (12% детей стали посещать детский сад , 33% – школу).

2. Детско-родительские отношения:

- 58% родителей отмечают улучшение в сфере взаимоотношений и коммуникации. Понимание своих потребностей дало возможность лучше осознавать потребности своего ребенка, замечать сигналы, которые посылает ребенок, соизмерять их со своими ощущениями и желаниями, уметь находить компромисс, не ущемляя потребностей ребенка и свои собственные, умение видеть, что лежит в основе той или иной потребности ребенка.
- 75% родителей отмечают, что впервые они могут спокойно, без стыда и вины рассказывать другим людям о своих детях. В рассказах о своих детях стало меньше оценочных суждений, шаблонных высказываний.
- Принятие своей агрессии позволило адекватно реагировать на агрессию своего ребенка, анализировать причины агрессивного поведения и искать оптимально-эффективные пути выхода.
- Доверие себе и своему ребенку позволило ослабить контроль над поведением ребенка, предоставив ему большую самостоятельность и инициативность.

3. Семейный уровень.

- 25% матерей «вышли» из неблагополучных семейных отношений (развелись с мужьями), 17% матерей создали новые семьи, основанные на любви и принятии друг друга;
- У отцов появилось желание посещать коррекционные занятия с ребенком, активно участвовать в жизни семьи;

- У 33% матерей наладились отношения с родственниками, проживающими на одной территории и имеющими отношение к воспитанию ребенка (бабушки, дедушки, тети, дяди, братья, сестры).

Наблюдается общая тенденция сплочения членов семьи.

Работа терапевтической группы проводилась в рамках деятельности службы семейного сопровождения при поддержке Филиала Международной гуманитарной организации Андикап Энтернасьональ.

Мы понимаем, что психотерапевтическая работа с родителями в группах не является «панацеей», но ее необходимость очевидна.

Следует отметить, что кроме терапевтической группы с родителями проводились обучающие семинары, тематические группы, консультации, групповые и индивидуальные занятия для детей. Существует множество подходов к системе помощи семьям, имеющим детей с аутизмом. Только продуманная коррекционная работа, основанная на сотрудничестве семьи со специалистами с привлечением различных современных психологических знаний, может дать положительные результаты, которые пойдут на пользу и семье, и ребенку.

Сопровождение семьи и ребёнка с инвалидностью с рождения до 7 лет во Владимирской области: опыт, перспективы

*Кац Л.И.,
председатель Владимирской областной общественной
организации «Ассоциация Родителей Детей-Инвалидов «Свет»,
депутат Совета народных депутатов г. Владимира*

Во Владимирской области около 1000 детей с инвалидностью с рождения до 7 лет, всего детей-инвалидов в области более 5000. Положение детей-инвалидов и их родителей во Владимирской области несколько лучше, чем в других регионах России, т.к. действуют дополнительные региональные и муниципальные законы, постановления, направленные на помощь детям-инвалидам и их семьям, тем не менее ситуация в целом по стране примерно одинаковая. На примере Владимирской области рассмотрим различные механизмы оказания помощи детям-инвалидам и их родителям до 2008 года, в настоящее время и рассмотрим пути решения проблем.

При рождении ребенка с особенностями развития:

- **недоношенного ребенка в первые дни жизни** выхаживают в отделении для недоношенных детей;
- **ребенка с особенностями развития** помещают в неонатальное отделение, в котором специалисты-медики будут помогать ему до достижения им одного месяца.
- **В первые дни жизни ребенка** еще в родильном доме диагностируются такие заболевания, как фенилкетонурия, муковисцидоз, синдром Дауна и др. До 2008 года медицинскими работниками недооценивались психолого-педагогические и социальные аспекты реабилитации детей. При рождении ребенка с проблемами развития персонал роддомов предлагал родителям отказаться от него и отдать на воспитание государству.

Государство продолжает выделять гораздо больше средств на интернаты, чем на поддержку семьи или на альтернативное семейное устройство детей. На поддержание интернатной системы расходуются значительные государственные средства: средняя

стоимость содержания ребенка в интернате составляет 90 тыс. рублей в месяц (в Кольчугинском интернате для умственно отсталых детей по данным 2006 года). В то время как содержание, воспитание ребенка-инвалида в приемной семье обходится значительно дешевле.

Почти всем родителям, членам ВООО АРДИ «Свет», предлагали сдать ребенка в интернат или при рождении ребенка, если у него синдром Дауна, особенности развития, или в дальнейшем при посещении поликлиник. Тогда как специалисты родильных домов должны рассказывать родителям не только о медицинских аспектах состояния здоровья ребенка, наличии наследственных заболеваний, но и об особенностях развития, говорить о различных методах реабилитации, о праве выбора родителями – воспитывать ребенка в семье или в специализированном учреждении. Несмотря на то, что семьи, в которых воспитывается ребенок с инвалидностью, находятся в тяжелом материальном, психологическом положении, подавляющее большинство детей с ограниченными возможностями воспитываются именно в семье, только 200 детей-инвалидов Владимирской области (из 5000 детей – это 4%) находятся в специализированных и интернатных детских учреждениях.

В 2008 году Межрегиональная общественная организация «Ассоциация в поддержку детей и взрослых с отклонениями и нарушениями в психическом и физическом развитии» совместно с Владимирской областной общественной организацией «Ассоциация Родителей Детей-Инвалидов «Свет» открыли «Службу сопровождения семьи и ребёнка с особенностями развития от 0 до 6 лет», в которой работают коррекционный педагог, психолог, педиатр развития, социальный работник, юрист, группы взаимной поддержки родителей и др. «Служба сопровождения семьи и ребёнка с особенностями развития от 0 до 6 лет» работает на базе ВООО АРДИ «Свет» и областной клинической больницы. Работа «Службы сопровождения семьи и ребёнка» на базе областной клинической больницы дала возможность медицинскому персоналу родильных домов и детских поликлиник расширить свои знания о возможностях развития личности ребенка, опираться не только на клинический диагноз, но и на психолого-педагогические и социальные аспекты в развитии детей. Таким образом, с самого рождения ребенку стала оказыв-

ваться комплексная реабилитационная помощь, а его семье – психологическая, социальная, юридическая, информационная поддержка.

На следующем этапе жизни и ребенка, и семью ждут также немалые трудности. Известно, что в 70% случаев отцы оставляют такую семью. 32% отцов никогда не встречаются со своими детьми, и лишь 4% из них помогают воспитывать ребенка. Мама, как правило, вынуждена оставить работу и ухаживать, воспитывать ребенка. Такая семья, мама и ребенок, вынуждены жить вдвоем на пенсию ребенка, которая составляет 3550 руб., что намного ниже прожиточного минимума (прожиточный минимум на душу населения в 4 кв. 2008 года по Владимирской области составил 4550 руб.). Пособие трудоспособного гражданина, осуществляющего уход за ребенком-инвалидом, составляет 1200 рублей, что также во много раз ниже прожиточного минимума. Безусловно, пенсия для ребенка-инвалида, выплаты неработающим трудоспособным лицам, осуществляющим уход за ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет, должны быть не ниже прожиточного минимума или средней заработной платы.

Понимая, в каком тяжелом материальном положении находится большинство семей, воспитывающих детей с инвалидностью, юристы «Службы сопровождения семьи и ребёнка с особенностями развития от 0 до 6 лет» ежемесячно проводят с родителями юридические тренинги. Родителям выдаются бесплатно юридические буклеты, даются разъяснения, что дети имеют право на развитие, образование, реабилитацию. Во время тренингов родители учатся проверять правильность составленных индивидуальных программ реабилитации на ребенка (ИПР), изучают права семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, осваивают процедуры прохождения медико-социальной экспертизы и многое другое. За полтора года работы в «Службу сопровождения семьи и ребёнка» обратилось более 100 семей, которые не имели никакой юридической, психологической, социальной, педагогической и информационной поддержки. Большинство родителей даже не знали, какие услуги для детей, для себя они могут получить, в каких учреждениях эти услуги бесплатные.

Помощь детям с особыми потребностями находится в ведении трех министерств: Министерства здравоохранения РФ, Ми-

нистерства образования РФ и Министерства труда и социального развития РФ.

В системе здравоохранения комплексную помощь ребенку и семье оказывают: поликлиники, центры комплексной реабилитации, центры восстановительной медицины и реабилитации, специализированные санатории, дома ребенка. Работа в этих учреждениях осуществляется не только с детьми-инвалидами и инвалидами с детства независимо от возраста, но и с их семьями. Например, в поликлиниках по месту жительства можно получить консультации юриста, психолого-педагогическую помощь, работают школы для родителей, школы адаптивной физической культуры. В «Службе сопровождения семьи и ребёнка» несколько родителей узнали о занятиях с логопедом в поликлиниках без ограничения возраста. Сейчас к 2-3-летним детям с тяжелыми психофизическими нарушениями логопед приходит заниматься домой. Для некоторых родителей стало открытием посещение дома ребенка. Все привыкли считать, что дом ребенка – это дом для «отказных» детей, но во владимирском доме ребенка получают комплексную реабилитационную помощь малыши с инвалидностью из неполных малообеспеченных семей.

В системе образования работают детские дошкольные образовательные учреждения. Общеизвестность дошкольного образования для детей с инвалидностью решается разнообразием коррекционных групп ДОУ: группы для детей с нарушением речи, с нарушением зрения, с нарушением опорно-двигательного аппарата, с нарушением интеллекта, с задержкой психического развития. Во всех дошкольных учреждениях Владимирской области с 2008 года введены ставки логопедов.

По инициативе Владимирской областной общественной организации «Ассоциация Родителей Детей-Инвалидов «Свет» с 2001 года детский сад №52 г. Владимира проводит занятия с неподвижными детьми, «лежачими». С такими детьми олигофренопедагог детского сада проводит занятия в условиях дома. В настоящее время 31 ребенок с инвалидностью получает дошкольные образовательные услуги на дому, 35 детей находятся на кратковременном пребывании в ДОУ.

На основании абз. 8 п. 1 Указа Президента РФ от 02.10.1992 №1157 «Дети-инвалиды обеспечиваются местами в детских до-

школьных учреждениях в первоочередном порядке», в г. Владимире дети-инвалиды, чьи родители подали заявление о предоставлении места ребенку, обеспечены местами в ДОУ. 54% детей-инвалидов получают образовательные и коррекционные услуги через систему дошкольного образования.

С 2008 года появилась новая форма получения дошкольных образовательных услуг детьми с инвалидностью. В ДОУ №33 г. Владимира работает группа для детей со сложной структурой дефекта. За прошлый учебный год 29 семей обратились в детский сад за консультациями по вопросам развития и воспитания ребенка-инвалида. Детский сад наладил сотрудничество с Владимирской областной общественной организацией «Ассоциация Родителей Детей-Инвалидов «Свет» и ведет совместное сопровождение семей: дети и родители получают услуги логопеда детского сада, коррекционного педагога, психолога, педиатра развития, юриста в «Службе сопровождения семьи и ребёнка». Родители стали активными участниками групп взаимной поддержки, вместе с детьми приходят на праздники, спортивные мероприятия.

С 2009 учебного года по инициативе Владимирской областной общественной организации «Ассоциация Родителей Детей-Инвалидов «Свет» открылась группа «равный старт» в общеобразовательной школе №14 г. Владимира для подготовки детей-инвалидов к школе, открылся консультационный пункт по оказанию коррекционно-педагогической, психологической и консультативной помощи кохлеарноимплантированным детям и их родителям.

В настоящее время в России проводятся операции по кохлеарной имплантации слабослышащим и глухим детям. Детям из Владимирской области также проводятся такие операции, более 20 детей прооперированы. После операции этим детям рекомендовано посещение не коррекционного, а общего детского сада, но с обязательными занятиями с логопедом, сурдопедагогом и психологом. Дети, которым проведены операции по кохлеарной имплантации, посещают общий детский сад. В каждом детском саду есть логопед, но занятий с сурдопедагогом и психологом дети не имели. Это существенно тормозило их развитие, несмотря на то, что им сделаны дорогостоящие операции. Родители обратились за помощью во Владимирскую областную общественную организацию «Ассоциация Родителей Детей-Инвалидов «Свет» и среднюю

школу №14, т.к. не могли найти сурдопедагогов и психологов для занятий со своими детьми. Решение было найдено: сурдопедагогическую, психологическую помощь может оказывать общеобразовательная школа №14 г. Владимира, т.к. с 1998 г. в этой школе работают классы интеграционного обучения для глухих и слабослышащих детей. Сурдопедагоги школы в своей работе используют методику Э.И. Леонгард и верботональную методику.

Открытие **групп «равный старт»** для подготовки детей-инвалидов к школе было рекомендовано в школах Владимирской области. Начало школьного обучения тревожит многих родителей, воспитывающих детей с инвалидностью, со сложной структурой дефекта.

Во Владимирской области сегодня работают 10 школ, в них есть класс-группы для детей со сложной структурой дефекта, а это те дети, которых раньше называли «необучаемыми», не принимали в коррекционные школы 8 вида. Открытие групп «равный старт» в этих школах подготовило бы детей к школе, некоторые дети получили бы дополнительные дошкольные образовательные услуги.

В системе социального развития во Владимирской области работают:

- **Центры помощи семье и детям**, которые в соответствии с государственными стандартами осуществляют социальное обслуживание детей в возрасте от рождения до 18 лет, здесь же получают помощь семьи с детьми, находящиеся в трудной жизненной ситуации. Основной целью деятельности центров является оказание содействия в получении семьям, детям, в том числе детям-инвалидам комплексной психологической, медицинской, юридической, социально-экономической, информационной и других видов помощи.

- **Реабилитационные Центры для детей и подростков с ограниченными возможностями** осуществляют социальную реабилитацию детей и подростков с отклонениями в умственном и физическом развитии в возрасте от рождения до 18 лет, а также их семей. Целью деятельности этих Центров также является оказание детям и подросткам, имеющим отклонения в физическом или умственном развитии, их родителям квалифицированной комплексной помощи и своевременная социальная адаптации к жизни в семье, в обществе.

- **Детский дом-интернат для умственно-отсталых детей г. Кольчугино.**

На сегодняшний день существующие Центры в системе социальной защиты оказывают различные реабилитационные услуги детям с 4 лет и их семьям, таким образом, **помощь оказывается несвоевременно**. В настоящее время департаментом социальной защиты населения Владимирской области разработана ведомственная программа «Реабилитация без границ». Ее цель состоит в комплексной реабилитации детей с инвалидностью с рождения до 3 лет. В рамках этой двухлетней программы планируется создание групп абилитации детей раннего возраста на базе 8 социозащитных учреждений области, внедрение инновационных технологий помощи детям и их родителям, создание групп родительской взаимопомощи.

Помощь детям с особыми потребностями и их семьям оказывают общественные организации. Услуги, которые оказывают общественные организации, основаны на новых подходах и методиках. В общественных организациях работают междисциплинарные команды специалистов, состоящие из педиатров, коррекционных педагогов, психологов, логопедов и социальных работников, юристов, которые помогают семье создать оптимальные условия для развития ребенка с момента рождения, поддерживают родителей, работают и с ребенком, и с семьей. Межрегиональная общественная организация «Ассоциация в поддержку детей и взрослых с отклонениями и нарушениями в психическом и физическом развитии» совместно с Владимирской областной общественной организацией «Ассоциация Родителей Детей-Инвалидов «Свет» помогают детям и их семьям через «Службу сопровождения семьи и ребёнка с особенностями развития от 0 до 6 лет». Кроме междисциплинарной команды специалистов ВООО АРДИ «Свет» привлекла внутренние ресурсы организации, уже существующие реабилитационные программы: развитие малышей с инвалидностью через занятия плаванием, через общение с лошадью и занятия иппотерапией. Но ни в одном центре помощи семье и детям социальной защиты, ни в одном центре лечебной физкультуры Владимирской области не используются эти уникальные методики в реабилитации детей с инвалидностью. Группы взаимной поддержки родителей оказались результативными: одна из мам организовала занятия игротерапией для малышей от

2 до 6 лет в помещении ВООО АРДИ «Свет», другая мама организовала занятия музыкой, ритмикой, круговыми танцами. Родители обмениваются информацией, книгами, собираются вместе с детьми на праздники.

Главное условие комплексной помощи детям с инвалидностью и их родителям – взаимодействие всех заинтересованных министерств и ведомств, общественных организаций, добровольцев; введение в действие механизмов социального партнерства: сотрудничество между различными центрами социальной защиты, образования, здравоохранения, другими общественными организациями на основе договоров; сотрудничество с коммерческими предприятиями, частными предпринимателями; привлечение родителей.

**Комплексная помощь детям,
имеющим нарушения слуха,
кохлеарноимплантированным:
развитие, обучение, интеграция**

*Карева И.Ю.,
учитель-дефектолог (сурдопедагог),
заведующий методическим объединением
интеграционных классов МОУ
средней общеобразовательной школы №14 г. Владимира*

В последние годы кохлеарная имплантация, как высокоэффективный метод реабилитации глухих детей и взрослых, все шире внедряется в России. При этом, как и во всем мире, среди имплантированных пациентов растет удельный вес детей раннего возраста, которые относятся к одной из наиболее перспективных категорий кандидатов на кохлеарную имплантацию, что связано с особой важностью первых 3-х лет жизни ребёнка для развития слухоречевых и речедвигательных центров мозга.

Современные модели кохлеарных имплантов (КИ) обеспечивают хорошее восприятие речи и, тем самым, полную социальную реабилитацию детей, потерявших слух. Кохлеарная имплантация – это не только хирургическая операция, а система мероприятий, включающая отбор пациентов, комплексное диагностическое обследование, хирургическую операцию и послеоперационную слухоречевую реабилитацию пациентов.

Предполагается, что в идеале конечный результат, а значит, и цель кохлеарной имплантации глухого ребёнка состоит в том, что с помощью КИ он научится понимать речь окружающих, говорить сам, использовать речь для общения и познания окружающего мира, и благодаря этому, развиваться как нормальный ребёнок. При этом часть имплантированных детей посещают дошкольные образовательные учреждения для детей с нарушением слуха, часть – общеобразовательные. Но важно осознавать, что независимо от этого, все дети с КИ без исключения нуждаются в профессиональной поддержке сурдопедагога, по крайней мере, до школьного возраста.

Все это определяет особую актуальность анализа методических подходов к реабилитации детей с КИ. Встает вопрос: отлича-

ются ли эти подходы от тех, которые используются в отношении других детей с нарушениями слуха?

20-летний опыт наблюдения за пациентами с КИ свидетельствуют, что результаты КИ зависят от ряда причин: возраста потери слуха (врожденная потеря, до овладения или после овладения речью – так называемые долингвальные и постлингвальные пациенты); длительности периода между потерей слуха и КИ; характеристик используемого импланта (способа кодирования речевых сигналов, числа электродов и др.); индивидуальных особенностей пациента (способности к обучению, степени мотивации и др.); организации процесса слухоречевой реабилитации.

После включения и настройки процессора КИ пороги слуха ребёнка составляют 25-40 дБ и значит, соответствуют 1-й степени тугоухости. Практически это нормально развивающийся ребёнок, если у него нет дополнительных психоневрологических и специфических (дизартрия, моторная алалия) расстройств. Он хорошо понимает речь в различных ситуациях общения, у него развивается фразовая речь, хотя с небольшой задержкой, у него звонкий громкий голос, речь интонационно разнообразная. Благодаря коррекционной логопедической работе речь у ребёнка нормализуется, и он поступает учиться в общеобразовательную школу. И совсем не так выглядит глухой ребёнок с КИ, хотя у него такие же пороги слуха. По уровню развития понимания речи и собственной речи – он соответствует глухому ребёнку. Большинство детей, поступающих на имплантацию, не понимают обращенную речь, не говорят или говорят небольшое количество слов с грубым искажением звуко-слоговой и интонационно-ритмической структуры, если их научили это делать до имплантации. У тех, кого научили немного говорить, нередко характерный для глухих голос с выраженным носовым оттенком, напряженная артикуляция. Голос у них проявляется только при крике. Глухой ребёнок с КИ неожиданно для себя начинает слышать разные звуки, но они не несут для него смысла и сливаются в один шумовой поток. Характерным является и то, что нередко при отсутствии реакции на звуки у ребёнка отмечается резкое увеличение голосовой активности. Это часто является надежным показателем того, что ребёнок начал слышать: он начинает слышать себя и играть со своим голосом. Очень скоро у ребёнка с КИ происходит быстрое развитие слуховых навыков,

а впоследствии понимания обращенной и собственной речи, что не характерно для глухих. У глухих детей этот процесс занимает годы специального обучения.

При ранней имплантации (до 2-х) лет не говорящий ребёнок с КИ быстро проходит естественные этапы предречевого (лепет) и начального речевого (первые слова, первые двухсложные фразы) развития. Такой ребёнок больше похож на ребёнка с сенсорной алалией, на начальном этапе он всё слышит, но мало на что реагирует. Кохлеарный имплант обеспечивает возможность слышать, но восприятие звуков окружающей среды и понимание речи – это значительно более сложные процессы, которые включают также умение различать сигналы, выделять в них важные для узнавания признаки, узнавать изолированные слова и слова в слитной речи, понимать смысл высказываний, выделять из шума человеческую речь. Поэтому реабилитационные занятия после КИ включают следующие ступени развития способности восприятия акустической информации: обнаружение наличия-отсутствия акустических сигналов; обнаружение различий между акустическими сигналами (одинаковые – разные); различение голоса человека и других неречевых бытовых сигналов; опознавание бытовых сигналов; определение различных характеристик звуков (интенсивность, длительность, высота и другие); различие и опознавание отдельных звуков речи, надсегментных характеристик речи (интонация, ритм), фонемных признаков (назализованность, твердость – мягкость, место артикуляции и др.); опознавание изолированных слов, предложений.

Несколько слов об использовании верботонального метода, разработанного профессором Губерина (центр СУВАГ, г. Загреб, Хорватия). Этот метод доказал свою высокую эффективность в развитии речи у детей с различной степенью потерь слуха. Безусловно, многие направления работы, принятые в рамках верботональной методики, эффективны для детей с КИ – фонетическая ритмика, формирование интонационно-ритмической стороны речи, основанной на связи ритмических движений тела и звуков речи. Методика Э.И. Леонгард по развитию речевого слуха у глухих детей тоже хорошо подходит для этой категории детей. Какие выводы можно сделать?

– ребёнок с КИ не нуждается в использовании глобального чтения;

– ребёнок с КИ не нуждается в использовании сопряженной речи для развития произносительных навыков;

– такая же ситуация с использованием жестов. Специальные жесты являются заменителями речи и конкурируют с овладением устной речи. Детям с КИ не нужны специальные жесты, они отрицательно влияют на развитие у ребёнка понимания устной речи и её развитие;

– ребёнок с КИ не нуждается в использовании дактильной формы речи, не только как средстве общения, но и как средстве формирования звукопроизношения.

Во Владимирской области 26 детей прооперированы и имеют КИ. После операции этим детям рекомендовано посещение не коррекционного, а общего детского сада, но с обязательными занятиями с логопедом, сурдопедагогом и психологом. Дети, которым проведены операции по кохлеарной имплантации, посещают общий детский сад. В каждом детском дошкольном образовательном учреждении есть логопед, логопедическую помощь дети получают, но занятий с сурдопедагогом и психологом не имели. Родители детей, которым сделаны операции по кохлеарной имплантации, обратились за помощью во Владимирскую областную общественную организацию «Ассоциация Родителей Детей-Инвалидов «Свет» и среднюю общеобразовательную школу №14 с просьбой организовать занятия с детьми, кохлеарноимплантированными, сурдопедагога, психолога и др. специалистов.

Решение было найдено: сурдопедагогическую, психологическую помощь может оказывать школа №14, т.к. с 1998 г. в общеобразовательной школе №14 г. Владимира работают классы интеграционного обучения для глухих и слабослышащих детей. Сурдопедагоги школы в своей работе используют методику Э.И. Леонгард и верботональную методику по развитию слухового восприятия и речи. К тому же школа №14 г. Владимира имеет 2 кабинета сурдопедагога, оснащенные новым сурдооборудованием, компьютерный класс с программным обеспечением для глухих и слабослышащих детей. В настоящее время в школе №14 г. Владимира обучаются 28 детей глухих и слабослышащих. Владимирская областная общественная организация «Ассоциация Родителей Детей-Инвалидов «Свет» и межрегиональная общественная организация «Ассоциация в поддержку детей и взрослых с отклонениями и нарушениями в психическом и физическом

развитии» оказывают комплексную помощь ребенку и семье через «Службу сопровождения семьи и ребёнка с рождения до 7 лет». В службе сопровождения можно получить услуги: коррекционного педагога, психолога, педиатра развития, логопеда. Сами родители также имеют возможность получать юридические консультации, консультации педагога по развитию ребенка, консультации психолога, педиатра. В службе работают группы взаимной поддержки родителей, организуются праздники для детей и др. Центр помощи кохлеарноимплантированным владимирским детям и их родителям открылся с 2009 учебного года на базе средней общеобразовательной школы №14 в партнерстве с Владимирской областной общественной организацией «Ассоциация Родителей Детей-Инвалидов «Свет».

Выводы:

1. Кохлеарная имплантация (КИ) является эффективным средством реабилитации детей с глубокой степенью тугоухости и полной глухотой. Современные модели КИ обеспечивают хорошее восприятие речи и тем самым – полную социальную реабилитацию детей.
2. Всем детям после операции КИ требуется продолжительная слухоречевая реабилитация (занятия с сурдопедагогом).
3. Для решения проблем КИ в России необходима разработка государственной программы.
4. Для организации послеоперационной слухоречевой реабилитации детей с КИ необходимо развитие соответствующей инфраструктуры, в которой центры КИ осуществляют обучение и координацию специалистов (сурдопедагогов, логопедов, учителей, сурдологов, психологов и др.) на местах. Службы сопровождения семьи и ребенка могут оказать комплексную помощь в дальнейшем развитии детей, в обучении, интеграции в общество слышащих людей.

Единая служба сопровождения семьи с ребенком-инвалидом – эффективная государственная поддержка

*Сторожук О.Г.,
юрист межрегиональной общественной организации
«Ассоциация в поддержку детей и взрослых с отклонениями
и нарушениями в психическом и физическом развитии»,
г. Владимир*

Положение детей-инвалидов, людей с ограниченными возможностями в обществе является индикатором благополучия (или, вернее, неблагополучия) нашего общества.

Семья, в которой воспитывается ребенок-инвалид, сталкивается с множеством проблем с самого его рождения. Эти проблемы разнопланового характера и социальная жизнь такой семьи оказывается незащищенной. Поэтому такой семье необходима комплексная поддержка со стороны общества и государства. Ей важно знать, какую поддержку может оказать государство в вопросах воспитания, развития, обучения и реабилитации ребенка.

Государство гарантирует социальную защиту, предлагая соответствующие меры социальной поддержки. Так, федеральным законом «О социальной защите инвалидов в РФ» предусмотрены гарантии обеспечения жизнедеятельности инвалидов, включающие оказание медицинской помощи, реабилитацию, воспитание и образование, материальное обеспечение и социально-бытовое обслуживание¹.

Помощь семье, воспитывающей ребенка с инвалидностью, призваны оказывать государственные учреждения и некоммерческие организации. Основными государственными учреждениями, оказывающими помощь семье, являются:

- Учреждения в системе социальной защиты населения;
- Учреждения в системе здравоохранения;
- Учреждения системы образования.

Но, как правило, семья ребенка-инвалида не знает о том, какая помощь может быть оказана, какие услуги предоставляет то или иное учреждение, не знает о своих правах и правах ребенка.

¹ Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995 №181-ФЗ // СЗ от 27.11.1995, № 48, ст. 4563.

Кроме этого, существуют такие государственные службы, которые могли бы оказывать существенную помощь ребенку-инвалиду и его семье. Это учреждения медико-социальной экспертизы и психолого-медико-педагогическая комиссия.

Психолого-медико-педагогическая комиссия (далее – ПМПК) призвана выявлять детей с ограниченными возможностями здоровья и (или) отклонениями в поведении, проводить их комплексное обследование и давать рекомендации по оказанию детям психолого-медико-педагогической помощи и организации их обучения и воспитания.

Одним из направлений ПМПК является оказание консультативной помощи родителям (законным представителям) детей, работникам образовательных учреждений, учреждений социального обслуживания, здравоохранения, других организаций по вопросам воспитания, обучения и коррекции нарушений развития детей с ограниченными возможностями здоровья и (или) отклонениями в поведении. Комиссия должна оказывать содействие федеральным государственным учреждениям медико-социальной экспертизы в разработке индивидуальной программы реабилитации ребенка-инвалида и участвовать в организации информационно-просветительской работы с населением. По помощи психолого-медико-педагогической комиссии заканчивается на стадии выявления ребенка с ограниченными возможностями и выдачи ему рекомендации или направления по обучению.

В свою очередь, учреждение медико-социальной экспертизы осуществляет медико-социальную экспертизу, устанавливает инвалидность, ее причины, сроки. Кроме этого медико-социальной экспертизой устанавливается потребности инвалида в различных видах социальной защиты и разрабатывается индивидуальная программа реабилитации (далее – ИПР).

Индивидуальная программа реабилитации инвалида – это комплекс оптимальных для инвалида реабилитационных мероприятий, включающий в себя отдельные виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других реабилитационных мер, направленных на восстановление, компенсацию нарушенных или утраченных функций организма, восстановление, компенсацию способностей инвалида к выполнению определенных видов деятельности².

² Ст. 11 ФЗ от 24.11.1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

В ИПР ребенка-инвалида входит широкий спектр реабилитационных мероприятий, начиная от медицинской помощи и предоставления технических средств реабилитации, заканчивая мероприятиями психолого-педагогической и социальной реабилитации.

Поэтому в зависимости от того, насколько правильно и полно составлена ИПР ребенка специалистами учреждения медико-социальной экспертизы, настолько полноценно и качественно будет реализована комплексная помощь ребенку-инвалиду и его семье.

К сожалению, этот важный для реабилитации ребенка документ в реальности либо не составляется, либо составляется некачественно: программа разрабатывается не в полном объеме, вписываемые реабилитационные мероприятия не содержат исполнителей. Еще одной проблемой индивидуальной программы реабилитации является отсутствие механизма контроля выполнения реабилитационных мероприятий.

В итоге, несмотря на то, что система поддержки ребенка-инвалида и его семьи законодательно предусмотрена, на практике семья получает неэффективную государственную поддержку.

При оказании помощи ребенку и его семье необходимо ставить общую цель – обеспечение инвалидам равных с другими гражданами возможностей в реализации прав и свобод, участие в жизни общества. Общая цель должна достигаться усилиями разных специалистов: психологов, логопедов, медиков, педагогов и т.д. Сама помощь ребенку-инвалиду должна быть семейно ориентированной и иметь вариативную методическую базу. Сопровождение семьи должно основываться на индивидуальном и междисциплинарном подходах.

Поэтому координировать семью должна единая служба сопровождения семьи с ребенком-инвалидом. Эта служба должна базироваться на взаимодействии учреждений здравоохранения, образования и социальной защиты. И нормативной базой к созданию такой службы может служить:

- Положение о реабилитационном Центре для детей и подростков с ограниченными возможностями, утвержденное Приказом Минсоцзащиты РФ от 14.12.1994 г. №249, в рамках деятельности центра предусматривается проведение психолого-коррекционной работы с детьми и подростками с ограниченными возможно-

стями, а также консультирование их родителей по психолого-педагогическим вопросам семейного воспитания и развития личности таких детей;

- Постановление Минтруда РФ от 19.07.2000 г. №52 «Об утверждении Методических рекомендаций по организации деятельности государственного (муниципального) учреждения «Центр социальной помощи семье и детям»;

- Приказ Министерства здравоохранения от 25.11.2003 г. «О совершенствовании медико-социальной и психологической реабилитации детей-инвалидов и инвалидов с детства». Целью совершенствования медико-социальной и психологической реабилитации детей-инвалидов является создание единой системы комплексной реабилитационной помощи детям-инвалидам и инвалидам с детства, основанной на внутри- и межведомственном взаимодействии с учетом принципов этапности и преемственности;

- Утвержденное Постановлением Правительства от 12 сентября 2008 г. №666 «Типовое положение о дошкольном образовательном учреждении».

Развитие форм сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями, в Нижегородской области

*Веко Л.В.,
председатель Нижегородской региональной общественной
организации поддержки детей и молодежи «Верас»*

*Боброва А.В.,
заместитель председателя Нижегородской региональной
общественной организации поддержки детей и молодежи
«Верас»*

- 1. Описание ситуации**
- 2. Обоснование проблемы**
- 3. Субъекты программы сопровождения**
- 4. Организационная модель СССиР. Принципы построения и основное содержание деятельности**
- 5. Этапы и задачи службы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями**
- 6. Функции и организация связей службы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями**
- 7. Формы работы с семьями и детьми, имеющими ограниченные возможности, в службе сопровождения**
- 8. Взаимодействие службы сопровождения с учреждениями для перехода и включения ребенка с ограниченными возможностями в социум**
- 9. Развитие служб сопровождения в рамках реализации региональной программы «Равные возможности» Министерства социальной политики Нижегородской области**
- 10. Заключение (выводы)**

1. Описание ситуации

В качестве методологических и теоретических оснований деятельности службы сопровождения семей, воспитывающих детей с инвалидностью, ее организационной модели целесообразно рассматривать мультимодальный (поуровневый), системный подход к деятельности службы.

Этот подход позволяет организовать деятельность службы по сопровождению семьи с ребенком-инвалидом на различных

уровнях «жизненной среды» (социальные контексты) семьи, в которые она включена непосредственно или косвенно: макро- (отношение к семье с ребенком-инвалидом государства и общества), экзо- («территориальная» ситуация семьи, в которой она проживает, отношение к ней различных институтов, в т.ч. институтов защиты детства, населения, нормативные правовые условия ее организации и функционирования, обусловленные региональным законодательством), мезо- (взаимоотношение семьи с ее социальным окружением) и микро- (структурные, микро- и макродинамические характеристики семьи, система отношения членов семьи, особый акцент делается на ребенке с инвалидностью), а также «вооружает» специалистов целостным взглядом на процесс и результат сопровождения. В рамках данного подхода обосновывается и комплексный междисциплинарный подход к организации и осуществлению процесса сопровождения семьи с ребенком-инвалидом.

Отечественные психологи рассматривают сопровождение как системную интегративную технологию комплексной помощи семье и личности, как один из видов социального патронажа – социально-психологический патронаж (Бардиер Г., Ромазан И., Чередникова Т., 1995, Битянова, 1992, Мухина В.С., 1997). Н. Осухова (Н. Осухова, 2001). Проведя методологический анализ представлений отечественных психологов о сущности сопровождения, можно сделать вывод, что сопровождение – это особая форма осуществления пролонгированной социальной и психологической помощи. В отличие от коррекции оно предполагает не «исправление недостатков и переделку», а поиск скрытых ресурсов развития человека или семьи, опору на его (её) собственные возможности и создание на этой основе психологических условий для восстановления связей с миром людей (Н. Осухова, 2001).

В России более чем в 32 субъектах развивается сеть служб сопровождения замещающей семьи и образовательных учреждений для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медикосоциальной помощи. Лабораторией психолого-социальных проблем профилактики безнадзорности и сиротства Московского городского психолого-педагогического университета были подготовлены методические материалы, программы подготовки и обучения специалистов служб сопровождения замещающей семьи и др.

Сопровождение семьи и ребенка с ограниченными возможностями – это одна из новых форм работы с семьей, поэтому методологическая основа и нормативная база требует доработки, как на федеральном, так и на региональных уровнях.

Сопровождение семьи и ребенка с инвалидностью и других субъектов относится к пролонгированной помощи, важнейшими характеристиками которой является комплексность (получение различных услуг: психологических, педагогических, правовых и т.д.) и трансдисциплинарность (участие полипрофессиональной команды специалистов, придерживающихся единой концепции, понимающих сопровождение как совместную деятельность).

Важнейшим механизмом этой помощи является «опора на ресурсы» семьи. При этом сама семья с ребенком-инвалидом представляет собой сложную систему, «перегруженную» задачами, которые она решает в процессе развития ребенка. Семья должна воспринять ребенка с нарушениями развития и начать функционировать как системное целое. Одновременно она должна стать реабилитационным пространством для ребенка с его нарушениями. На нее начинает оказывать влияние множество внешних факторов, с которыми раньше она не сталкивалась. В окружении семьи появляются новые специалисты, она вынуждена выстраивать взаимодействие с различными учреждениями и службами. Изменяется ситуация к семье. Чтобы эффективно осуществлять семейную заботу, семейная система должна выйти на новый уровень функционирования, преодолеть естественное для любой системы сопротивление, измениться в соответствии с новыми требованиями своего развития. Все это становится мишенями сопровождения семьи, т.е. ориентиром для деятельности специалистов службы. В качестве основных характеристик сопровождения мы можем выделить его процессуальность, пролонгированность, а также системность и экологичность.

Исходя из этого, мы считаем, что целью социального, психолого-педагогического сопровождения является помощь семье в создании для ребенка с инвалидностью благоприятных и безопасных условий жизнедеятельности, социализации, а также поддерживающей среды для самой семьи.

Сопровождение семьи с ребенком-инвалидом развернуто во времени, включает в себя этапы становления, развития и завершения сопровождения семьи.

2. Обоснование проблемы

Ребенок – это целостная система.

Огромный комплекс проблем, с которыми обязательно сталкивается семья, воспитывающая ребенка-инвалида, предопределяет ее потребность в помощи со стороны различных специалистов (педагогов, психологов, юристов, медицинских и социальных работников и т.д.).

Современное состояние деятельности системы соцзащиты, образования, здравоохранения по обозначенным вопросам оставляет желать лучшего.

В процессе функционирования семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, возникают различные вопросы, решение которых требует оперативности в принятии правильного решения по ним, профессионализма на основе мультидисциплинарного подхода к разрешению следующих проблем:

- оказание социально-правовой, психологической и иной помощи семьям, воспитывающим детей с инвалидностью;
- подготовка и содействие в устройстве ребенка с инвалидностью в образовательные и другие учреждения.

Огромный комплекс проблем, с которыми обязательно сталкиваются родители и сам ребенок с инвалидностью, предопределяет также потребность названных лиц в помощи со стороны различных специалистов (педагогов, психологов, медиков, юристов и т.д.).

Последовательность технологии сопровождения определяется этапами становления и развития семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, интеграции ребенка в общество. Представленная технология – это способ осуществления пролонгированной социально-психолого-педагогической помощи семье, воспитывающей ребенка с инвалидностью, при реализации следующих этапов:

- работа с семьей по воспитанию ребенка с ограниченными возможностями, содействие в создании благоприятных условий для развития и воспитания ребенка в семье;
- реализация индивидуальной программы сопровождения ребенка с инвалидностью и подготовки к посещению образовательных, социальных, реабилитационных и других учреждений;
- составление и реализация индивидуальной программы сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью (психолого-педагогическое, социальное, юридическое и др. сопровождение);

– сопровождение ребенка с инвалидностью на первоначальном этапе посещения образовательных, социальных, реабилитационных и других учреждений;

– подготовка семьи и ребенка с инвалидностью к выходу из программы сопровождения или переходу в другие программы.

На каждом этапе имеются свои задачи сопровождения и используются определенные виды технологий.

3. Субъекты программы сопровождения

Специалистами службы сопровождения оказываются различные услуги по сопровождению семей, воспитывающих детей с инвалидностью: психологические, педагогические, юридические; деятельность по информированию, просвещению населения о роли служб сопровождения, мониторинги, консультирование, группы взаимной поддержки, тренинги и т.д., разработка методических рекомендаций для сопровождения, супервизия и поддержка профессиональной деятельности специалистов службы.

Субъекты сопровождения – равноправные участники процесса сопровождения. Всех субъектов сопровождения можно отнести к двум основным группам: «основные» и «дополнительные». Основные субъекты сопровождения: семья, воспитывающая ребенка с инвалидностью, как целостная система, сам ребенок-инвалид, их ближайшее окружение. Основа сопровождения семьи – вера во внутренние силы субъекта, обучение выбору, создание ориентационного поля развития.

«Дополнительные» субъекты сопровождения: гражданское общество, законодатели, от которых зависит, в каких нормативных, правовых, организационных, материальных и т.д. условиях будет осуществляться сопровождение ребенка-инвалида и его семьи; специалисты социальной системы защиты детства, педагоги образовательных учреждений, общественные организации, осуществляющие сопровождение или включенные в него опосредованно. Фактически, субъектами сопровождения являются семья, воспитывающая ребенка-инвалида, и ее социальная сеть различного уровня. Сопровождение семьи с ребенком-инвалидом осуществляется посредством оказания комплексных услуг, организационно-методической основой которых являются технологии сопровождения. Сопровождение – метод, обеспечивающий создание условий для принятия субъектом развития оптималь-

ных решений в различных ситуациях жизненного выбора. Ситуация жизненного выбора – множественные проблемные ситуации, посредством разрешения которых субъект определяет путь развития. Сопровождение – комплексный метод, в основе которого единство нескольких функций: диагностика существа возникшей проблемы, информация о существе проблемы и путях ее решения; консультации на этапе принятия решения и выработки плана решения проблемы, помощь и сопровождение на этапе реализации плана решения, мониторинг эффективности реализации плана.

Мониторинг эффективности системы сопровождения семьи с ребенком-инвалидом – специально организованное, систематическое наблюдение за качеством предоставляемых услуг по сопровождению, эффективностью инфраструктуры сопровождения, удовлетворенностью потребителей услуг с целью оценки системы, контроля и прогноза развития.

Программа по сопровождению семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, включает в себя перечень мероприятий по патронажу семьи, доступному обучению родителей, психологической поддержке семьи. Принимается на консилиуме службы.

4. Организационная модель деятельности СССиР.

Принципы построения и основное содержание деятельности

Целями Службы сопровождения семьи и ребенка являются:

- содействие в организации комплексной помощи семье и ребенку с ограниченными возможностями для его оптимального развития и адаптации в обществе,
- включение в социум по месту жительства семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями.

Сложная целостная сущность развития ребенка с инвалидностью в семье требует столь же целостного подхода со стороны специалистов. Уважение к уникальной личности ребенка, признание его прав и права воспитываться в семье – универсальные ценности истинно демократического общества.

Деятельность Службы сопровождения направлена на создание комплекса условий, обеспечивающих развитие личности каждого ребенка и адаптацию в обществе. Служба сопровождения объединяет работу практически всех участников процесса, обеспечивая необходимую включенность в решение определенных задач. Вовлеченность эта не одинакова и определяется характером решаемых

мых задач. Сопровождение – взаимодействие сопровождающего и сопровождаемого, направленное на разрешение жизненных проблем развития сопровождаемого.

Все направления службы объединены единой целью и задачами деятельности. При этом каждое из них имеет собственные полномочия и зону ответственности, которые определяют задачи и функции направлений. Специалисты службы взаимодействуют на основе принципа централизации планирования и принятия стратегических решений, а также контроля за их выполнением при четком разделении управления отдельными процессами и функциями, разграничении полномочий и их делегирования. Организационная модель службы выстраивается как разноуровневая.

Административный уровень управления службы централизует планирование и принимает стратегические решения, в то время как на остальных уровнях принимаются оперативные решения и являются ответственными за осуществление конкретных процессов сопровождения.

На **методическом уровне** принимаются оперативные решения, осуществляются процессы профессионального сопровождения деятельности специалистов и оказания экспертной и кризисной помощи субъектам сопровождения. При этом на методическом уровне непосредственная работа с семьей осуществляется только по направлению консилиума или проведения супервизий службы.

Методическое направление службы работает по организационно-методическому сопровождению деятельности службы, на оказание квалифицированной кризисной помощи семьям с ребенком-инвалидом, а также проведение мониторингов и просвещение гражданского общества по проблемам семейного сопровождения детей-инвалидов.

На **линейном уровне** также принимаются оперативные решения, но специалисты являются ответственными за процессы составления программы, реализации и сопровождения семьи с ребенком-инвалидом.

Сопровождение осуществляют специально подготовленные специалисты. Поскольку сопровождение носит комплексный, трансдисциплинарный характер, то и в рамках сопровождения объединяются профессионалы различной направленности, имеющие определенный опыт. К ним относятся социальные педагоги, психологи, специальные педагоги (дефектолог, логопед), юристы,

врачи, которые непосредственно осуществляют сопровождение семьи и ребенка с инвалидностью, способствуют при необходимости восприятию ребенка с инвалидностью, сопровождают ребенка при подготовке к посещению образовательных и других учреждений, методисты, организующие профессиональную помощь и супервизию, специалисты, владеющие технологиями взаимодействия с общественностью и проведения мониторинга, занятые координацией и контролем над деятельностью по защите прав детей-инвалидов. Все эти специалисты представляют единую службу, предметом деятельности которой являются услуги по сопровождению основных субъектов семьи с ребенком-инвалидом.

Можно выделить важные, на наш взгляд, принципы сопровождения семьи с ребенком-инвалидом. Прежде всего, это опора и соответствие потребностям семьи и ее социальной сети. Именно потребности определяют форму, содержание и интенсивность сопровождения. Однако при организации сопровождения необходимо учитывать второй немаловажный принцип: принцип опережения, реализация которого может позволить осуществить профилактику кризисных состояний и нивелировать их негативное воздействие на семью.

Основные принципы вытекают из реализации прав детей-инвалидов:

- Отсутствие дискриминации
- Наилучшее обеспечение интересов ребенка
- Право на жизнь и реабилитацию
- Уважение к взглядам ребенка
- Право расти в семейной обстановке и др.

Основные принципы деятельности службы сопровождения:

1. Сопровождение семьи, как целостной системы, имеющей собственные закономерности развития; ориентация на динамику системных процессов при воспитании и развитии детей-инвалидов;

2. Опора и соответствие потребностям семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, которые определяют форму сопровождения, содержание и интенсивность сопровождения, взаимодействие с другими учреждениями;

3. Принцип опережения, т.е. опора на превентивные меры, профилактику кризисов восприятия ребенка-инвалида;

4. Опора при сопровождении на эффективные семьи как на группу психологической поддержки;

5. Поддержка инициативы активных родителей выступать для привлечения внимания населения к проблемам детей-инвалидов, а также их объединения для расширения возможностей и видов помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов, включая вовлечение родителей к реализации программ сопровождения семьи;

6. Создание условий для непрерывного профессионального роста сотрудников и расширения области их компетентности;

7. Междисциплинарный принцип работы, то есть объединение в службу представителей разных специальностей (семейных и детских психологов, социальных педагогов (работников), юристов, педагогов различной специализации и уровня подготовки в зависимости от потребности семьи и ребенка-инвалида, врачей, реабилитологов);

8. Трансдисциплинарный принцип сопровождения семьи, т.е. участие в деятельности службы по сопровождению полипрофессиональной команды специалистов, придерживающихся единой концепции, понимающий сопровождение как совместную деятельность;

9. Координация деятельности службы с органами государственной власти, органами местного самоуправления, организациями различной ведомственной принадлежности, СМИ и т.д. по организации и осуществлению сопровождения семьи с ребенком-инвалидом;

10. Ориентировка на передовой отечественный и зарубежный опыт.

Основное содержание деятельности служб сопровождения по направлениям:

1. Оценка потребностей ребенка с ограниченными возможностями

Результат: Решение об индивидуальной программе оказания комплексной помощи ребенку принимается по результатам оценки его потребностей, которая проводится по единой технологии, в интересах ребенка и с рассмотрением всех возможных вариантов.

Деятельность:

1.1. Оценка потребностей ребенка производится до начала реализации программы сопровождения, и ее результаты доводятся до сведения родителей.

1.2. Специалисты службы сопровождения семьи ребенка с инвалидностью, осуществляющие оценку потребностей ребенка, владеют единой технологией оценки.

2. Планирование сопровождения ребенка с инвалидностью, нуждающегося в поддержке

Результат: Планирование сопровождения ребенка с инвалидностью позволяет обеспечить его наиболее оптимальными условиями для развития, интеграции в общество и последующей позитивной социализации.

Деятельность:

2.1. На основании результатов диагностики потребностей ребенка-инвалида специалисты службы сопровождения семьи заносят его данные в банк данных о детях с рекомендациями относительно предпочтения той или иной формы сопровождения.

2.2. Для каждого ребенка, нуждающегося в более длительном или временном сопровождении, на основании диагностики его потребностей, специалисты службы сопровождения семьи составляют индивидуальные маршруты реабилитации (или индивидуальные планы обучения).

2.3. Составляется программа по сопровождению семьи с ребенком-инвалидом, которая содержит перечень мероприятий по патронажу семьи, обучению родителей в доступном формате реабилитационным технологиям, психологической поддержке семьи, эмоционального выгорания членов семьи, формирования эффективной семейной заботы. Принимается на консилиуме специалистов службы.

2.4. Каждый из субъектов социальной сети ребенка с инвалидностью в определенной степени выступает как субъект защиты его прав и интересов, несет определяемую меру ответственности за создание условий для его нормального развития, распределение ответственности за воспитание и развитие ребенка с инвалидностью.

2.5. В индивидуальном маршруте реабилитации ребенка в письменной форме отражены цели, задачи, формы занятий, необходимые условия для интеграции ребенка в социум, выделяются этапы сопровождения и интеграции, механизмы прохождения данных этапов, планируется конкретная работа с ребенком, исходя из целей и задач этапа.

2.6. Организован мониторинг по реализации программы сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью. Единая программа сопровождения семьи ведется до ее завершения

ния или перехода семьи в другие программы. Любые изменения в программу сопровождения вносятся только по результатам обсуждения на консилиуме специалистов.

2.7. В составлении и реализации программы сопровождения семьи с ребенком-инвалидом принимают участие родители (или опекуны).

2.8. Результаты мониторинга реализации программы сопровождения доводятся до сведения всех заинтересованных лиц специалистами службы сопровождения. При необходимости вносятся рекомендации.

3. Удовлетворение конкретных потребностей ребенка с ограниченными возможностями, нуждающегося в реабилитации и сопровождении.

Результат: Каждый ребенок-инвалид, нуждающийся в сопровождении, получает качественные услуги на основании его конкретных потребностей, с учетом различий и для обеспечения разных возможностей.

Деятельность:

3.1. Каждый ребенок-инвалид и его семья имеют право на получение качественных услуг, связанных с комплексным социальным и психолого-педагогическим сопровождением.

3.2. Каждому ребенку на основании его конкретных потребностей и потребностей семьи определяется форма сопровождения.

3.3. Каждый ребенок с инвалидностью получает конкретные виды помощи и поддержки, помогающие ему максимально развить свои потенциальные возможности и вести по возможности полную и нормальную жизнь.

3.4. Детям с инвалидностью предоставляются услуги и поддержка, которые позволяют им иметь доступ к широкому спектру возможных для них видов деятельности.

4. Мониторинг и оценка эффективности программы сопровождения семьи с ребенком-инвалидом

Результат: Специалисты службы гарантируют качество предоставляемых услуг детям-инвалидам и их родителям.

Деятельность:

4.1. Специалисты службы на протяжении всего времени сопровождения ребенка с инвалидностью и его семьи осуществляют обязательный мониторинг и оценку эффективности не реже, чем 1 раз в полгода.

4.2. При оценке качеств, компетенций и возможностей родителей по воспитанию в семье ребенка-инвалида специалисты службы рассматривают их в отношении следующих элементов:

- воспитание ребенка-инвалида,
- уход за ребенком-инвалидом,
- осведомленность о вопросах, связанных с воспитанием и развитием ребенка-инвалида,
- осознание собственной мотивации к семейному воспитанию,
- отношения в семье, собственный родительский опыт,
- динамика развития и социализации ребенка-инвалида.

5. Соблюдение прав, интересов и поддержка семей, воспитывающих детей-инвалидов

Результат: Служба способствует соблюдению законных прав и интересов ребенка-инвалида, нуждающегося в поддержке, оказывает услуги поддержки их родителям.

Деятельность:

5.1. Специалисты службы предоставляют семьям, воспитывающим ребенка-инвалида, письменную и устную информацию об их правах, включая соответствующие акты законодательства, способом, доступным для их понимания.

5.2 Члены семей осведомлены о правах детей-инвалидов и возможных способах их реализации.

5.3. Вопросы прав, интересов, поддержки семей, воспитывающих детей-инвалидов, включаются в план сопровождения семьи.

6. Содействие развитию и воспитанию

Результат: Каждый ребенок-инвалид, получающий услуги в службе сопровождения, имеет помощь, удовлетворяющую его потребности в физическом, умственном, эмоциональном и социальном развитии.

Деятельность:

6.1. Родителям, воспитывающим ребенка с инвалидностью, предоставляется и согласовывается план мероприятий по развитию ребенка.

6.2. Специалисты службы придают первостепенное значение удовлетворению образовательных потребностей каждого ребенка-инвалида, принимаются все меры для реализации этого права.

6.3. Социальный педагог (или другой педагог) службы осуществляет социально-педагогическое сопровождение семьи, которое включает в себя услуги, связанные с организацией включения

в образовательные учреждения или с содействием в получении образования детьми.

6.4. В программе по сопровождению ребенка с инвалидностью, в личных делах имеется раздел, в котором фиксируются образовательные и реабилитационные потребности ребенка, степень их достижения, образовательный маршрут.

6.5. Специалисты службы оказывают содействие родителям, воспитывающим ребенка-инвалида, в создании условий, где придается значение развитию и обучению ребенка-инвалида. Педагоги службы организуют и проводят развивающие занятия в адаптационных группах для детей раннего и младшего возраста с особенностями в развитии, в группах кратковременного пребывания для детей среднего и старшего дошкольного возраста. Развивающие занятия способствуют подготовке ребенка к посещению дошкольного или школьного образовательного учреждения.

6.6. Специалисты службы осуществляют сопровождение ребенка с инвалидностью в образовательное учреждение, консультируют и обучают педагогов учреждения по вопросам обучения, развития, воспитания и в создании благоприятных условий для включения ребенка с инвалидностью в образовательное пространство.

6.7. В службе ведется учет, где отражаются результаты диагностики, развивающих занятий с детьми, какое образовательное учреждение родители планируют, чтобы ребенок посещал или уже начал посещать.

6.8. Специалисты службы сопровождения содействуют в том, чтобы образовательные услуги ребенку с инвалидностью предоставлялись в соответствии с образовательными потребностями ребенка и по месту жительства его семьи.

6.9. Специалисты службы вместе с родителями разрабатывают и подготавливают альтернативные предложения доступного обучения для детей, имеющих тяжелые и комбинированные нарушения развития на случай, когда по месту жительства нет образовательных учреждений, где созданы условия для обучения этих детей и готовы педагоги.

7. Реализация права ребенка-инвалида на реабилитационные услуги

Результат: Дети, посещающие занятия в службе сопровождения, получают реабилитационные услуги.

Деятельность:

7.1. Специалисты междисциплинарной команды службы оказывают социальные и психолого-педагогические реабилитационные услуги, привлекая по мере необходимости к консультациям врачей.

7.2. Руководители и представители службы при необходимости обращаются в госструктуры, реабилитационные и социальные учреждения, некоммерческие общественные организации по организации предоставления реабилитационных услуг по месту жительства семей, воспитывающих детей с нарушениями развития.

8. Качество предоставляемых социально-психологических услуг семье, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями

Результат: На основании оценки социально-психологических потребностей семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, специалисты службы предоставляют качественные услуги по социально-психологическому сопровождению, направленные на реабилитацию ребенка, помощь, удовлетворяющую его потребности в физическом, умственном, эмоциональном и социальном развитии, помощь семье во время сложных ситуаций, связанных с реализацией прав детей-инвалидов.

Деятельность:

8.1. Психолог службы осуществляет социально-психологическое сопровождение семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, с целью обеспечения своевременного выявления психотравмирующих ситуаций, межличностных конфликтов и других ситуаций, которые могут негативно повлиять на воспитание и развитие ребенка в семье.

8.2. Социально-психологическое сопровождение включает в себя психологическое консультирование, углубленную психодиагностику семейной системы и нарушений личностного развития ребенка, психокоррекцию, психотерапевтическую помощь. В процессе сопровождения используются как групповые, так и индивидуальные методы работы.

8.3. Социально-психологическое консультирование обеспечивает оказание семье квалифицированной помощи по налаживанию межличностных отношений для преодоления семейных конфликтов, по вопросам детско-родительских, супружеских и других значимых отношений, по адекватному восприятию ситуации рождения и восприятия в семье ребенка с особенностями в развитии.

8.4. Социально-психологическое консультирование проводится на основе полученной от семьи информации и обсуждения с членами семьи возникших социально-психологических проблем, что позволяет семье актуализировать внутренние ресурсы в решении этих проблем.

8.5. Углубленная психодиагностика восприятия ситуации рождения и воспитания в семье ребенка с особенностями развития дает необходимую информацию для составления и разработки рекомендаций по проведению необходимой помощи данной семье.

8.6. Кризисная психологическая помощь способствует эффективному решению членами семьи таких лежащих в основе личностных конфликтов проблем, как преодоление в семье острой стрессовой ситуации, неадекватных форм поведения членов семьи, социальной адаптации к изменяющимся социально-экономическим условиям жизни и быта и т. д.

8.7. Психологические тренинги, как активное психологическое воздействие, оцениваются по их эффективности в снятии последствий психотравмирующих ситуаций, нервно-психической напряженности, сформированности личностных предпосылок для адаптации к изменяющимся условиям.

8.8. Привлечение членов семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, к участию в группах психологической поддержки, обеспечивает оказание им помощи в выходе из сложных ситуаций, повышения стрессоустойчивости.

9. Качество предоставляемых социально-правовых услуг семьям, воспитывающим детей с инвалидностью

Результат: Специалисты службы в рамках оказания социально-правовой помощи обеспечивают систематическую помощь семьям, воспитывающим детей с инвалидностью, в разъяснении их прав и обязанностей, защиты прав детей-инвалидов, в информации о характере взаимодействия с органами, в чью компетенцию входит защита интересов детей-инвалидов.

Деятельность:

9.1. Оказание социальным адвокатом службы консультационной помощи родителям, воспитывающим ребенка с инвалидностью, в оформлении документов для получения ИПР (индивидуальной программы реабилитации) на получение положенных по законодательству льгот, пособий и других социальных гарантий.

Эффективность помощи оценивается тем, в какой степени она способствовала своевременному и объективному решению стоящих перед семьями проблем.

9.2 Оказание консультационной помощи или содействие членам семьи в решении вопросов, связанных с защитой и соблюдением прав детей-инвалидов на семейное воспитание и семейную заботу, включение и получение ребенком-инвалидом образования, медицинских и реабилитационных услуг и т.д.

Определение предполагаемых путей их решения и осуществление практических мер содействия.

10. Консилиум службы сопровождения семьи ребенка с инвалидностью

Результат: Деятельность консилиума службы сопровождения организуется эффективным способом, чтобы надлежащим образом обеспечить процесс сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью.

Деятельность:

10.1. Консилиум службы следует четким процедурам, реализуемым на практике.

10.2. Консилиум службы гарантирует, что предоставление психолого-педагогических и социальных услуг ребенку-инвалиду основано на объективной компетентной оценке ситуации особенностей развития ребенка с инвалидностью.

10.2. Результаты мониторинга планов по сопровождению ребенка-инвалида и его семьи рассматриваются на заседании консилиума не реже, чем 1 раз в 6 месяцев. Принятие и пересмотр планов происходит по решению консилиума

10.3. Сотрудники службы постоянно анализируют ее деятельность, определяют адекватность предоставления услуг и совместно с руководителем службы определяют изменения и дополнения в плане сопровождения ребенка и его семьи.

10.4. Сотрудники службы четко понимают границы своей ответственности, четко выполняют свои роли. Работа специалистов осуществляется при регулярном и плановом супервизорстве.

10.5. Супервизорство осуществляется специально подготовленными специалистами службы, которые осуществляют профессиональное сопровождение специалистов службы.

5. Этапы и задачи службы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями

Задачи и этапы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями перекликаются с программой помощи семье, воспитывающей ребенка раннего возраста с особенностями в развитии, рекомендованными Институтом раннего вмешательства г. Санкт-Петербурга.

Этапы службы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями коротко представлены в таблице 1.

Таблица 1. Этапы сопровождения, задачи, виды технологий

№ п/п	Задачи	Виды технологий
I предварительный этап		
1.1.	Выявление или обращение семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями.	Информирование, предварительное консультирование, в т.ч. по телефону
II основной этап		
2.1.	Организация и проведение первичной консультации семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями. Выявление запроса семьи (первый этап консультации).	Беседа, визитирование (посещение на дому при необходимости), заполнение сетевой социальной карты семьи.
2.2.	Междисциплинарная оценка развития ребенка с ограниченными возможностями (второй этап первичной консультации).	Психолого-педагогическое изучение ребенка на основе экспресс-диагностики с учетом возраста ребенка и организации его деятельности в присутствии родителей.
2.3.	Составление программы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями (третий этап первичной консультации).	Партнерство специалистов с родителями в составлении программы сопровождения семьи и ребенка.

2.4.	<p>Работа с семьей и ребенком по индивидуальным программам сопровождения:</p> <ul style="list-style-type: none"> – содействие в создании благоприятной атмосферы для развития ребенка с ограниченными возможностями в семье; – предупреждение неадекватных способов реагирования родителей на проблемы развития ребенка, преодоление кризисных ситуаций; – психолого-педагогическая поддержка; – консультации по социальным и юридическим вопросам; – повышение уровня родительской компетентности, обучение методам коррекции нарушений и поведения ребенка; – помощь в развитии, воспитании, обучении ребенка с ограниченными возможностями, коррекция нарушений; – содействие в организации социально-поддерживающей сети для семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями. 	<p>Социально-психолого-педагогическая диагностика.</p> <p>Консультирование, психологический тренинг, коррекционные и психотерапевтические технологии, информационно-практические семинары для родителей в доступном для понимания формате.</p>
2.5.	<p>Составление и реализация индивидуального маршрута реабилитации для ребенка с ограниченными возможностями (индивидуального плана обучения) в рамках программы сопровождения семьи.</p>	<p>Организация и проведение индивидуальных и подгрупповых занятий, посещение ребенком адаптационных и поддерживающих групп, групп кратковременного пребывания и др.</p>
2.6.	<p>Получение обратной связи об эффективности системы сопровождения семьи. Подготовка перехода семьи с ребенком в другие программы.</p>	<p>Мониторинг программы, беседа, интервью с родителями, супервизия деятельности специалистов.</p>

III заключительный этап		
3.1.	Сопровождение перехода семьи и ребенка с ограниченными возможностями в другие программы как внутри учреждения, так и в другие учреждения, в т.ч. образовательные, социальные, реабилитационные и др.	Содействие в подборе учреждения по месту жительства семьи. Взаимодействие специалистов службы семейного сопровождения и специалистов выбранного учреждения.
3.2.	Оценка заключительного этапа программы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями. Завершение программы сопровождения.	Мониторинг программы, беседа, интервью с родителями, супервизия деятельности специалистов.

1. Предварительный этап. Выявление семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, нуждающихся в службе семейного сопровождения:

- выявление или обращение самих родителей напрямую в службу,
- направление в службу семейного сопровождения.

Рекомендацию о посещении службы сопровождения родители могут получить от учреждений системы социальной помощи, образования, здравоохранения, общественных родительских организаций, отдельных специалистов.

Окончательное решение об обращении в СССиР принадлежит, безусловно, родителям ребенка или лицам, их заменяющим.

Родители ребенка могут обратиться в службу сопровождения и без направления, по собственной инициативе. Даже при налаженной системе выявления и направления в службу детей, нуждающихся в ранней и реабилитационной помощи, возможность самостоятельного обращения родителей будет актуальной.

II. Основной этап. Создание и реализации программ семейного сопровождения:

- организация и проведение первичной консультации семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями;
- междисциплинарная оценка развития ребенка с ограниченными возможностями;
- выявление запроса семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями;

- оценка запроса / ситуации семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями;
- составление программы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями;
- работа с семьей и ребенком по индивидуальным программам сопровождения;
- реализация индивидуального маршрута реабилитации (индивидуального плана обучения) ребенка с ограниченными возможностями;
- оценка основного этапа программы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями;
- подготовка и обеспечение перехода ребенка из программ службы семейного сопровождения в образовательные и реабилитационные программы других учреждений (или перехода в другую программу сопровождения).

На основе анализа проблем и потребностей семьи и ребенка, междисциплинарной командой специалистов службы сопровождения составляется программа сопровождения. В программе определяются формы, методы и сроки работы с семьей и ребенком. В процессе выполнения в программу могут вноситься коррективы, которые также определяются междисциплинарной командой специалистов на основе анализа динамики изменений в состоянии ребенка и семьи, происшедших в результате деятельности.

Работа с ребенком и семьей в службе сопровождения прекращается в следующих случаях:

- а) отказ родителей ребенка (по объективным или субъективным причинам) от услуг службы сопровождения;
- б) достижение результата, планируемого при составлении индивидуальной программы работы службы сопровождения;
- в) переход ребенка в другое учреждение по достижении ребенком определенного возраста.

В случае отказа родителей от услуг службы семейного сопровождения, специалистами службы могут быть даны рекомендации родителям по дальнейшей работе с ребенком. В любом случае, за семьей оставляется право повторного обращения в службу семейного сопровождения.

В двух других случаях междисциплинарной командой специалистов службы разрабатывается план и содержание работы с

ребенком и семьей по подготовке перехода ребенка в другие программы.

Специалисты службы вместе с семьей определяют программу, организацию или учреждение, которые наиболее соответствуют возможностям, интересам и склонностям ребенка. Определяются формы и методы работы, а также сроки подготовки ребенка к переходу.

В том случае, если ребенок, достигший трехлетнего и семи-летнего возраста, переходит в учреждение дошкольного и школьного образования (любого типа), к определению наиболее благоприятного для него образовательного маршрута привлекаются специалисты ПМПК.

III. Заключительный этап. Сопровождение перехода ребенка с ограниченными возможностями и семьи в программы образовательных, социальных, реабилитационных и др. учреждений:

- содействие в подборе учреждения по месту жительства семьи;
- сопровождение ребенка с ограниченными возможностями и семьи в период адаптации ребенка в новом учреждении;
- подготовка специалистов выбранного учреждения:
 - а) передача технологий работы с семьей и ребенком;
 - б) передача и комментирование необходимой документации из истории работы с семьей и ребенком;
- взаимодействие специалистов службы семейного сопровождения и специалистов выбранного учреждения в период адаптации ребенка в новом учреждении;
- оценка заключительного этапа программы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями;
- завершение программы сопровождения, выход семьи из программы.

При необходимости специалисты службы сопровождения выполняют работу по сопровождению ребенка при переходе его в другие программы. Такая работа может включать консультации для специалистов учреждения, в которое переходит ребенок, консультации для родителей при возникновении проблем в период адаптации ребенка.

Таким образом, программа сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями считается завершенной тогда,

когда завершается период адаптации ребенка после его перехода в другие программы.

Возможные варианты организации перехода ребенка и его семьи в другие учреждения

Исходя из своих возможностей и потребностей, ребенок может посещать специализированные учреждения системы дошкольного и школьного образования, интегрированные группы в обычных дошкольных учреждениях, компенсирующие группы в дошкольных учреждениях комбинированного вида, обычные массовые учреждения дошкольного и школьного образования, индивидуальные занятия по графику в образовательных учреждениях, Центры социальной помощи семье и детям, реабилитационные центры для детей и подростков с ограниченными возможностями, социально-реабилитационные центры, службы общественных организаций и др.

Важно, чтобы ребенок с ограничениями мог получать образовательные, реабилитационные и другие услуги по месту жительства в шаговой доступности. В ситуации, когда нет поблизости данных учреждений, можно ориентироваться на учреждения, где существует готовность специалистов и самого учреждения принять ребенка с ограниченными возможностями, особенно это касается детей, имеющих тяжелые и комбинированные нарушения в развитии.

Такая система может быть организована на основе делового сотрудничества учреждений образования, социальной защиты, здравоохранения, общественных организаций и самих родителей. Это сотрудничество дает возможность реализовать следующие задачи: своевременное выявление детей, нуждающихся в реабилитационной помощи, непрерывное междисциплинарное сопровождение, обеспечение возможности для интеграции ребенка, имеющего нарушения развития в соответствующие его потребностям и возможностям образовательные программы.

6. Функции и организация связей службы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями

Информационно-координационная функция

Информирование населения о деятельности, целях и задачах СССиР.

На этапе организации службы семейного сопровождения необходимо проводить серьезную «агитационно-разъяснительную»

работу с различными категориями населения – потенциальными потребителями услуг. Информационные кампании могут проводиться в сотрудничестве с различными учреждениями: детские поликлиники, родильные дома, детские сады, школы, центры социальной помощи семье и детям, реабилитационные центры, ассоциации родителей и проч. Информация для родителей может быть представлена в виде буклетов, кратких справочников или простых объявлений.

Серьезного внимания требует также организация работы по информированию специалистов, работающих в перечисленных выше организациях. Информационная кампания для профессионалов-специалистов может быть организована как серия ознакомительных семинаров, конференций, мастер-классов, выставок и т.д.

Организация деловых партнерских связей со структурами и учреждениями, заинтересованными в улучшении качества услуг, предоставляемых населению.

Для успешной реализации целей и задач системы службы семейного сопровождения необходимо обеспечить ее конструктивное взаимодействие с целым рядом административных структур и организаций. Такая широкая сеть связей обусловлена следующим:

а) служба сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями может быть организована как система только при активной поддержке органов исполнительной власти субъекта Федерации;

б) служба семейного сопровождения является, по сути, междисциплинарной структурой, поэтому ей необходимо взаимодействовать с органами управления систем образования, социальной защиты и здравоохранения, общественными организациями;

в) взаимодействие со средствами массовой информации необходимо как для решения задачи информирования населения о деятельности служб сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями, так и для привлечения внимания общественности к проблемам детства и раскрытия возможных путей решения этих проблем.

Взаимодействуя с учреждениями образования, социальной защиты и здравоохранения, служба решает задачу информиро-

вания специалистов-практиков о содержании работы службы семейного сопровождения.

Формы информирования родительской и профессиональной общественности о работе службы сопровождения семьи и ребенка, ее целях и задачах:

- Выступления в СМИ
- Издание и распространение информационных буклетов для родителей и профессионалов
- Проведение информационных мероприятий для родителей и профессионалов
- Сотрудничество с общественными родительскими организациями
- Сотрудничество с профессиональными организациями и учреждениями (поликлиники, роддома, дома ребенка, детские сады, школы, центры социальной помощи семье и детям, центры реабилитации).

7. Формы работы с семьями и детьми, имеющими ограниченные возможности, в службе сопровождения

Первичная консультация, определение запроса семьи

В практике работы специалистов междисциплинарной команды службы сопровождения НРООПДиМ «Верас» выделяются следующие этапы первичного приема семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями:

1. Запись на прием родителей по телефону или напрямую при посещении службы.
2. Телефонные переговоры о дате и времени первичной консультации.

Первичная консультация специалистами службы родителей (опекунов) без ребенка.

Междисциплинарная оценка развития ребенка с ограниченными возможностями.

Психолого-педагогическое изучение ребенка на основе экспресс-диагностики с учетом возраста ребенка в присутствии родителей.

Составление программы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями. Согласование программы с родителями.

Этап телефонных переговоров является важным для налаживания взаимодействия с семьей, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями. Исходя из опыта работы, прежде всего, это должны быть заранее подготовленные вопросы к родителям, чтобы получить краткую, но достаточную информацию о проблеме/запросе семьи. Вопросы должны быть составлены четко, исключая двусмысленность, и задаваться в уважительной, вежливой форме. Ответы сразу заносятся в журнал учета записей желающих получить первичную консультацию. Работник, в служебные обязанности которого входит вести телефонные переговоры, должен иметь инструкции по ведению первичных переговоров с родителями и журнал. На первичную консультацию приглашаются по возможности оба родителя ребенка с ограниченными возможностями (опекуны), а также заинтересованные родственники и лица, принимающие участие в воспитании и развитии ребенка. Регистрационные записи доводятся до ответственных специалистов службы сопровождения, определяется и согласовывается время первичной консультации родителей без ребенка.

Собеседование с родителями – важный этап проведения первичной консультации, так как во время собеседования удастся установить доверительные отношения с семьей, понять их проблемы, запрос, ресурсы и пожелания, прояснить возможные варианты сотрудничества.

Во время интервью-собеседования необходимо получить сначала общую формальную информацию о ребенке и семье. Следующий важный этап собеседования – это получение информации о социокультурном профиле семьи, о проблемах и возможностях развития и воспитания особого ребенка в семье, об отношении к нему родственников и ближайшего окружения, о взаимодействии семьи с окружающими социумом.

Для интервью используется структурированная форма, состоящая из блока общих вопросов, на которые отвечают родители, а также блока вопросов, касающихся непосредственно развития ребенка с ограниченными возможностями. Интервью позволяет выяснить готовность родителей (опекунов) к воспитанию и развитию особого ребенка, выявляет согласованность или несогласованность мотивов и ожиданий, дает картину семейных отношений. В процессе собеседования, в первую очередь, выясняется запрос семьи, мотивация, возможности воспитания в семье ребенка с огра-

ниченными возможностями, устанавливается, каких навыков и знаний не хватает родителям, какую информацию им необходимо предоставить.

На следующую встречу (второй этап первичной консультации) родители приглашаются вместе с ребенком, имеющим нарушения в развитии. Сотрудники службы сопровождения по результатам первого собеседования заранее определяют, кто из специалистов команды будет проводить неформальное наблюдение за поведением ребенка и родителей, а кто – психолого-педагогическое обследование ребенка на основе экспресс-диагностики (познавательное, социально-эмоциональное, моторное и речевое развитие ребенка). Целью диагностики ребенка является выявление особенностей его развития, проблемных и сильных сторон, потребностей в семейной заботе, индивидуальном маршруте реабилитации и коррекции, возможностей социализации.

В службе сопровождения в работу с семьей обычно включены несколько специалистов команды. Это могут быть спецпедагог (дефектолог, логопед), психолог, семейный психолог, социальный педагог, невропатолог, социальный адвокат и другие специалисты по мере необходимости. Каждый из специалистов сначала составляет свое впечатление о проблемах и возможностях ребенка, о ситуации в семье по воспитанию и развитию ребенка. Результаты, полученные при обследовании, становятся основанием для подготовки рекомендаций по составлению индивидуальной программы сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями.

Во время третьего этапа первичной консультации проводится общее обсуждение ситуации с родителями, в ходе которого формируется программа сопровождения семьи и ребенка, распределяются роли в ее осуществлении. Ситуация обсуждения позволяет родителям ощутить поддержку специалистов, а также почувствовать себя активной и важной частью команды, работающей с ребенком. Эффективным является разделение ролей специалистов в работе с семьей. К примеру, исходя из ситуации, семейный психолог, социальный адвокат или социальный педагог разрабатывают программу социально-психолого-педагогического сопровождения семьи, спецпедагог и психолог разрабатывают индивидуальный маршрут реабилитации и развития ребенка, непосредственно занимаются с ребенком и обучают родителей, а супервизор контролирует процесс

реализации программы, координирует взаимодействие с семьей и разрешает возникающие проблемы, а также обеспечивает изменение программы, если такая необходимость возникает.

Одним из принципов работы службы семейного сопровождения является принцип добровольности участия семьи, имеющей ребенка с ограниченными возможностями в программах сопровождения, реабилитационной помощи. Специалисты СССиР ведут практическую работу с детьми и семьями, как консультанты. Прием детей и родителей осуществляется на базе службы или при необходимости организуется выезд специалистов непосредственно в семью, где воспитывается ребенок с нарушениями развития.

В службе сопровождения предусмотрены несколько вариантов обслуживания ребенка и семьи:

1. Первичная консультация семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями, которой может быть достаточно после получения конкретных рекомендаций, исходя из запроса семьи.

2. Повторные консультации – от 2-х до 6-ти встреч семьи и ребенка со специалистами, которые отвечают основному запросу семьи и проблемам ребенка.

3. Долгосрочная программа сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями, включающая индивидуальное и (или) групповое обслуживание ребенка и семьи.

Долговременное сопровождение может продолжаться от года и более, в зависимости от потребностей ребенка и семьи. Такое сопровождение необходимо, в первую очередь, для детей с тяжелыми и комбинированными нарушениями развития. Индивидуальная программа сопровождения семьи и ребенка разрабатывается командой специалистов совместно с родителями в течение определенного времени после завершения всесторонней оценки ребенка и семьи. Программа сопровождения пересматривается в соответствии с потребностями ребенка и семьи – каждые 6 месяцев или чаще.

***Индивидуальные и групповые занятия в службе
сопровождения семьи и ребенка с ограниченными
возможностями***

Основными формами работы с семьей и ребенком являются индивидуальные и групповые занятия в службе сопровождения, а в сложных случаях – домашние визиты.

Индивидуальные развивающие или коррекционные занятия специалисты службы (дефектолог, логопед, психолог, реабилитолог и др.) проводят с детьми согласно составленного индивидуального маршрута реабилитации ребенка (или индивидуального плана обучения). Исходя из потребностей ребенка и возможностей семьи, занятия могут проходить 1-3 раза в неделю.

Различные формы проведения групповых занятий в сопровождении родителей детей раннего возраста с особенностями в развитии, детей с комбинированными и другими нарушениями развития были разработаны специалистами Института раннего вмешательства г. Санкт-Петербурга, БФ «Даунсайд Ап» г. Москвы, Центра лечебной педагогики г. Москвы и др. Кроме того, организация групп кратковременного пребывания для детей с ограниченными возможностями на базе дошкольных образовательных учреждений предусмотрена в нормативных документах Министерства образования РФ.

Перед началом посещения групповых занятий родители приглашаются на предварительную встречу с ведущими, на которой специалисты информируют семью о целях и задачах группы и совместно с семьей принимают решение о необходимости посещения группы, исходя из запроса семьи и потребности ребенка.

В период посещения группы, в случае необходимости, семья может приглашаться на отдельные встречи с ведущими для более детального обсуждения трудностей, с которыми они сталкиваются в процессе занятий, роста и развития ребенка.

Кроме того, ведущие организуют тематические встречи или группы взаимной поддержки для родителей, посещающих групповые занятия. Количество и частота таких встреч зависит от потребностей конкретной группы.

Общие принципы организации групп для детей с ограниченными возможностями и их родителей:

- занятия в группе проводят один или два специалиста команды в зависимости от поставленных задач;
- посещение группы добровольное;
- ребенок присутствует на занятиях в группе вместе с родителем или близким взрослым;
- родитель несёт ответственность за своего ребенка;

- группы могут формироваться как исходя из критерия одного возраста детей и/или уровня развития, так и в группе могут участвовать дети разного уровня развития;

- игрушки, материалы, оборудование и обстановка в помещении, где проводятся групповые занятия, являются безопасными и стимулируют развитие;

- занятия в группе проводятся всегда в одно и то же время, 1–2 раза в неделю, продолжительность встречи 1,5–2,5 часа с перерывами для отдыха и свободной игры детей;

Для детей раннего возраста в службе сопровождения могут организовываться адаптационные группы.

Цель:

- адаптация детей раннего возраста к коллективу сверстников и взрослых;

- подготовка детей к посещению дошкольных образовательных учреждений;

- помощь родителям в их взаимодействии и установлении отношений с детьми.

Для детей, имеющих тяжелые и комбинированные нарушения развития, организуются поддерживающие группы.

Цель:

- восстановление эмоционального контакта между родителями и ребенком;

- обучение родителей навыкам ухода, кормления, игры и общения с ребенком для оптимизации его жизнедеятельности;

- психологическая поддержка родителей.

Для детей дошкольного возраста в службе сопровождения могут организовываться группы кратковременного пребывания или социально-педагогические группы.

Цель:

- адаптация детей с ограниченными возможностями к коллективу сверстников и взрослых;

- развитие коммуникации, познавательных, социально-эмоциональных, физических способностей детей с ограниченными возможностями;

- подготовка детей к посещению образовательных, социально-реабилитационных и других учреждений;

- помощь родителям в их взаимодействии и установлении отношений с детьми.

Групповое занятие может состоять из трех и более частей. См. приложение №1. После завершения каждой части дается время для отдыха и свободной игры детей. Каждое занятие имеет четко повторяющуюся структуру:

1. Приветствие. Занятие начинается в кругу с одной и той же приветственной песенки, которую поют все вместе, приветствуя каждого участника по очереди. Ребенок учится выделять себя из группы детей, принимать очередность во взаимодействии.

2. Основная часть. Включает в себя более сложные игровые упражнения на развитие коммуникации, речи, когнитивное и психомоторное развитие, формирование навыков социализации ребенка, усвоение действий по образцу и т.д.

3. «Разминка». После основной части детям и родителям предлагается свободная игра.

4. Завершающая часть: предлагаются упражнения на развитие физической активности детей или развитие игровой инициативы у детей и родителей, создание условий для взаимодействия детей друг с другом.

5. Чаепитие (по желанию).

6. Прощание; дети и родители возвращаются в круг, исполняется прощальная песенка.

Формы работы с родителями

Работа с семьей по созданию условий для адекватного развития ребенка с ограниченными возможностями, социальная и психолого-педагогическая помощь ребенку и членам его семьи:

- адаптация членов семьи к появлению в ее составе ребенка с особыми потребностями;
- оказание психологической поддержки семьям при рождении ребёнка с особыми потребностями;
- консультирование родителей по вопросам развития детей с особыми потребностями;
- Информирование родителей о социально-правовых гарантиях и деятельности государственных и общественных организаций, оказывающих необходимую помощь и услуги.
- Междисциплинарная оценка развития детей от 0 до 7 лет:
 - а) выявление проблем и потребностей ребенка,
 - б) создание программы индивидуального сопровождения;

- Обеспечение междисциплинарного обслуживания ребенка и семьи в соответствии с разработанной программой индивидуального сопровождения;

- Планирование подготовки и обеспечение перехода ребёнка в другие структуры после окончания программы индивидуального сопровождения в службе.

Реабилитационная помощь ребенку с ограниченными возможностями и семье:

- междисциплинарная оценка основных областей развития ребенка (познавательной, социально-эмоциональной, двигательной, речевой, области самообслуживания); определение состояния психического развития ребенка, качественных особенностей его отношений с родителями и другими членами семьи; выявление основных потребностей ребенка и семьи.

- создание программы индивидуального сопровождения ребенка и семьи;

- междисциплинарное обслуживание ребенка и семьи в соответствии с разработанной программой;

- отслеживание эффективности ре- и абилитационной помощи, внесение дополнений и изменений в разработанную программу.

Одной из основных целей индивидуальной программы сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями, на наш взгляд, является помощь семье в создании оптимальных условий, в первую очередь, для воспитания и развития ребенка в семейной системе. Не воспринятый в семейной системе ребенок с нарушениями развития, оставаясь на ее периферии, живет в ситуации эмоционального отвержения. Именно адекватное восприятие может позволить обеспечить ребенку стабильность и безопасность его существования. Без этих составляющих практически невозможно создать внутренние и внешние условия для его позитивной социализации.

Поскольку вся семья принимает участие в процессе принятия или отторжения ребенка с ограниченными возможностями, то и в программу сопровождения необходимо включение всех членов семьи. Воспитание в семье ребенка с ограниченными возможностями ставит перед членами семьи новые задачи, требующие существенной перестройки взаимоотношений. Чтобы функционировать в новом качестве, семья должна внести изменения в свою структурную организацию, адаптировать к новой ситуации основ-

ные правила своей жизни и выработать свой новый образ. Это требует от семьи серьезных усилий по актуализации собственных ресурсов. В процессе сопровождения семья должна выйти из кризисного состояния и научиться строить отношения, которые бы ее удовлетворяли.

В процессе сопровождения важно соблюдать принцип сбалансированного вмешательства в семью. Необходимость решения задач воспитания и развития ребенка с ограниченными возможностями вызывает шлейф неразрешенных проблем и способствует возрастанию уровня семейной тревоги, что актуализирует потребность в социальном и психолого-педагогическом сопровождении. В процессе осуществления сопровождения можно выделить «точки кипения», когда помощь специалистов становится важным условием воспитания и развития ребенка с инвалидностью.

Одной из основной проблем функционирования семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, являются те изменения во взаимоотношениях, которые часто возникают при рождении ребенка с особенностями в развитии. Эти изменения вовлекают все уровни семейной системы: изменяются границы семьи, характер взаимоотношений с окружающими, границы внутри системы, уровень близости между ее членами, образуются новые коалиции, происходит перераспределение семейных ролей, вырабатываются новые правила взаимодействия и взаимоотношений и т.д.

Нередко это приводит ее в состояние «истощения» ресурсов, формированию «системных защит», которые препятствуют восприятию и включению ребенка в семью.

Родители и другие члены семьи перестают замечать какие-либо положительные изменения в развитии ребенка. Важным условием воспитания и развития ребенка с нарушениями развития в семье является формирование реалистичных ожиданий. Важнейшей задачей сопровождения является обучение родителей умению содействовать развитию ребенка, думать о нем как о реальном человеке с его потребностями и возможностями.

Семьи с низким уровнем ресурсности нередко либо сопротивляются включению в процессы сопровождения, закрывают свои границы перед специалистами, либо становятся крайне зависимыми от помощи. В такой ситуации семьи страдают от собственного бессилия. Их потребность в сопровождении актуализиру-

ется. Отсутствие помощи может привести к эмоциональному отвержению и отказу от своего «особенного» ребенка. Семьи с такими детьми нуждаются в особом психотерапевтическом сопровождении, важнейшей составляющей которой является преодоление психологических барьеров в восприятии своего ребенка таким, каким он есть.

Не менее важным в сопровождении является и принцип пошаговой передачи ответственности семье за ее психологическое благополучие, развитие и воспитание ребенка-инвалида. Если на первом этапе мы говорим о разделении ответственности между семьей и службой, то на последующих этапах укрепляется уровень ресурсности семьи, зона ответственности семьи постепенно расширяется. Это также закрепляется с помощью договора о сотрудничестве.

Ресурсность семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, постепенно укрепляется благодаря деятельности команды специалистов, в первую очередь, психолога. Появляется способность семьи к изменению ролей в соответствии с меняющейся ситуацией, открытость коммуникаций, способность к выражению и вербализации эмоциональных переживаний, ориентация на принятие ответственности, ориентация на самооценку ребенка, определенный либерализм в отношении его достижений, наличие социально поддерживающей сети, способность поддерживать эффективные взаимоотношения с ее субъектами. Такие семьи, как правило, открыты к контактам со специалистами и становятся равноправными субъектами процесса сопровождения.

Одной из наиболее продуктивных форм сопровождения семьи является группа психологической поддержки. Психолог выполняет основополагающую стартовую функцию. Одна из первых задач – вычленив проблему и осмыслить ее. При этом важна не только диагностика проблемы, но и диагностика сильных сторон семьи, окружения, на которые можно опереться при решении. После диагностики, согласно логике сопровождения, нужно выработать программу действий, опираясь на опыт и мнение других родителей, участвующих в группе взаимной поддержки. Сопровождение – это особый способ помощи семье в преодолении актуальных для нее проблем воспитания и развития ребенка с нарушениями развития. Семье помогают принять решение, но за ней остается и сам выбор, и ответственность за него. Важно именно помогать решать проблемы,

а не просто диагностировать их и давать отдельные советы. И наконец, самое главное – это приоритет интересов ребенка.

В работе группы в зависимости от цели занятия принимают участие как члены семьи в целом, так и одни родители. Занятия группы проводятся для того, чтобы с помощью межличностной поддержки и путем совместного решения задач помочь семьям решать трудные проблемы, связанные с воспитанием и развитием детей с ограниченными возможностями. Дополнительная цель состоит в том, чтобы помочь участникам группы развить навыки решения задач межличностного общения, с тем, чтобы они могли более эффективно преодолевать возможные проблемы. Занятия дают членам группы возможность разобраться в сложном переплетении эмоций, которые они переживают в этот момент, обеспечивают информацией, помогающей выработать наиболее эффективные способы взаимодействия в семье. Каждый участник получает «эфирное время», возможность рассказать о своих собственных проблемах и получить обратную связь от других членов группы и ведущих.

В процессе долгосрочного сопровождения между специалистами службы сопровождения и семьей формируются отношения доверия и взаимопонимания. Прекращение регулярных встреч в службе может тяжело переживаться членами семьи. Поэтому окончанию обслуживания ребенка и семьи предшествует подготовка родителей и ребенка к расставанию. В процессе работы с ребенком и семьей в службе сопровождения специалист обсуждает с родителями, как они видят будущее развитие ребенка и имеют ли они достаточно информации об образовательных учреждениях, центрах, программах для детей с ограниченными возможностями. Необходимо рассказать родителям о возможных вариантах дальнейшего сопровождения ребенка, ответить на вопросы членов семьи, передать им координаты родительских ассоциаций, центров реабилитации, дошкольных и школьных образовательных учреждений, где проводятся занятия с детьми, имеющими ограниченные возможности.

При переводе ребенка сотрудники службы могут предоставить родителям и специалистам междисциплинарное заключение о развитии и потребностях ребенка, сопровождать ребенка на первоначальном этапе перехода в другое учреждение для его адаптации в новых условиях.

8. Взаимодействие службы сопровождения с учреждениями для перехода и включения ребенка с ограниченными возможностями в социум

Комплексный подход, который лежит в основе службы сопровождения, требует взаимодействия разнородных специалистов как внутри службы, так и между учреждениями. Специалисты часто не умеют и не хотят работать в команде. Они больше настроены на индивидуальную работу, что вызывает определенные сложности – незнание сферы деятельности коллег и неумение сотрудничать. Комплексный подход естественным образом определяется логикой целостного взгляда на развитие ребенка с ограниченными возможностями. Отсюда необходимость согласования действий специалистов различного профиля, чтобы целое не потерялось за деталями.

Деятельность специалистов службы сопровождения включает в себя:

- консультации юристов, психологов, социальных работников, педагогов;
- осуществление контроля над реализацией индивидуальной программы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями;
- оказание помощи семье в вопросах ее адаптации и жизнеустройства;
- информационно-практическое обучение и оказание методической помощи на базе службы сопровождения специалистам образовательных, социально-реабилитационных и других учреждений для дальнейшего включения семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями, в микросоциальную сеть.

Целью создания микросоциальной сети является актуализация ресурсов поддержки семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями, формирование благоприятного социального контекста в ближайшем окружении семьи. Создание такой сети предполагает привлечение возможных участников, организацию для них эффективных способов общения и анализ того, какая помощь нужна для успешного функционирования сети.

Организационной составляющей сети, прежде всего, является служба сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями – уполномоченная служба, организованная на уровне образовательного учреждения, учреждения социальной защиты населения

или муниципалитета, которая объединяет элементы сети в единый социальный комплекс и является одним из основных источников социальной, психологической и инструментальной поддержки семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями.

Переход ребенка в программы других учреждений – сложный психологический процесс, связанный с преодолением многих факторов: смена социального статуса, изменение социально-бытовых условий, смена учебного заведения, принятие новых требований, отсутствие привычного окружения. Весь этот комплекс проблем рождает чувство неуверенности, недоверия, тревоги и опасности как у самого ребенка с ограниченными возможностями, так и у его родителей. Как правило, в результате запускаются защитные механизмы ребенка, и процесс его адаптации и реабилитации заметно осложняется. Для того, чтобы избежать излишних травматических нагрузок на ребенка, его необходимо постепенно адаптировать к новым условиям.

Выездное консультирование – технология сопровождения, направленная на помощь ребенку, имеющему проблемы в развитии, в обучении и адаптации. Консультант службы сопровождения выезжает на место обучения или реабилитации ребенка, наблюдает в течение определенного времени за трудностями ребенка в усвоении знаний, умений, навыков учебной деятельности и освоении норм коллектива, консультирует специалистов учреждения, родителей по преодолению этих трудностей, разрабатываются рекомендации всем участникам сопровождения.

В завершение программы сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями, проводится мониторинг результата.

9. Развитие служб сопровождения в рамках реализации региональной программы «Равные возможности»

Министерства социальной политики Нижегородской области

Инфраструктура региона в сопровождении семей, воспитывающих детей с инвалидностью, нередко функционирует на уровне разрозненных элементов, отношения между которыми не всегда носят согласованный характер, имеет место дублирование функций, различное понимание задач сопровождения и содержания деятельности. Все это снижает эффективность профессиональной помощи семье, воспитывающей ребенка-инвалида.

Несмотря на это, имеются условия и готовность Министерства социальной политики Нижегородской области создавать и развивать службы сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями, которые позволили бы выстроить целостную систему сопровождения семьи и ребенка-инвалида за счет использования эффективных технологий сопровождения, а также выстраивания вертикали управления процессами сопровождения.

Служба оказывает содействие созданию оптимальных условий для развития, воспитания и социализации детей-инвалидов.

Сопровождение семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, – целостная деятельность, специально организованная, системная, пролонгированная помощь в рамках взаимодействия службы и субъектов сопровождения во время осуществления основных видов деятельности службы. Целью сопровождения является создание благоприятных педагогических, психологических, социальных и правовых условий для жизнедеятельности, развития и социализации ребенка-инвалида, а также поддержки самой семьи.

Актуальность деятельности служб сопровождения обусловлена необходимостью решения практических проблем построения целостной системы сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, направленной на создание оптимальных условий для развития и социализации детей-инвалидов.

Основная идея – организация в регионе целостной системы сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, за счет использования эффективных технологий сопровождения, объединения имеющихся в регионе элементов инфраструктуры системы в единую службу сопровождения семьи, в рамках которой выстраивается вертикаль управления процессами сопровождения.

Основная задача – предложить комплекс ключевых положений, которые позволили бы на основе имеющихся знаний и результатов практики выстроить деятельность службы, которая могла бы реализовать заказ государства и гражданского общества на создание эффективной системы сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями.

Краткая концепция развития служб сопровождения семьи и ребенка (СССиР) на базе государственных учреждений Министерства социальной политики Нижегородской области

В рамках реализации региональной программы «Равные возможности» предлагается в течение 2,5 лет создать и развивать в каждом районе Нижегородской области (всего 56 районов) службы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями (СССиР) для улучшения координации в использовании существующих кадровых и финансовых ресурсов, имеющихся в распоряжении, как государственных служб на региональном и местном уровнях (социальные, педагогические, медицинские и др.), так и общественных структур. См. приложение №3 «Положение о службах сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями».

Службы сопровождения будут способствовать развитию механизмов, обеспечивающих основные права ребенка с ограниченными возможностями на жизнь в семье, реабилитацию, развитие, обучение, социализацию. Данные службы сопровождения призваны расширить и дополнить услуги как в тех районах, где уже имеются центры и отделения, работающие с детьми-инвалидами, так и в тех районах, где эта работа начинается. При этом СССиР адресуют свою помощь не только ребенку, а учитывают целый ряд важных комплексных проблем семьи и социума.

В программе главное внимание уделяется именно семейному сопровождению как целостной взаимозависимой структуре на всех этапах абилитации, реабилитации и социализации каждого из ее членов.

В этой связи определены цели и задачи СССиР.

Целями службы сопровождения семьи и ребенка являются:

- содействие в организации комплексной помощи семье и ребенку с ограниченными возможностями для его оптимального развития и адаптации в обществе,
- включение в социум по месту жительства семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями.

Задачами службы сопровождения семьи и ребенка являются:

1. Социально-психологическая поддержка семьи, воспитывающей ребенка-инвалида.

2. Оказание услуг комплексного социального, психолого-педагогического сопровождения ребенка с инвалидностью и его родителей.

3. Обеспечение преемственности между службой сопровождения семьи и ребенка и учреждениями системы социальной защиты, образования, здравоохранения и общественными организациями в оказании услуг семьям, имеющим детей с инвалидностью.

Для решения этих задач планируется создать и оборудовать службы сопровождения ребенка-инвалида и его семьи за 2009-2010 годы в 20 районах Нижегородской области, содержание работы которых планируется обеспечивать через индивидуальную работу специалистов с ребенком и родителями, консультации, тренинги для родителей, работу родительских клубов.

СССиР на данном этапе, исходя из местных условий и возможностей, могут развиваться, как разноуровневые модели, что позволяет выполнять мероприятия в рамках одной или нескольких задач.

Мероприятия для реализации поставленных задач.

1. Социально-психологическая поддержка семьи, воспитывающей ребенка-инвалида.

Предоставление родителям информации о нормативных правовых актах, защищающих права ребенка и семьи, социальных гарантиях, государственных и общественных организациях, оказывающих необходимую помощь и услуги.

Информирование родительских, общественных и профессиональных организаций о работе службы сопровождения, ее целях и задачах.

На базе служб сопровождения планируется создать родительские клубы, которые будут выполнять функцию неформальной сети поддержки семьи. Общение людей, оказавшихся в похожей ситуации, благотворно влияет на личное самочувствие родителей, смягчает социальный стресс, чувство изоляции, предоставляет возможность для обмена опытом и информацией. Такое общение призвано активизировать родителей, создавать инициативные группы по самопомощи и защите прав своих детей.

2. Оказание услуг комплексного социального, психолого-педагогического сопровождения ребенка с инвалидностью и его родителей.

Консультирование специалистами междисциплинарной команды родителей по вопросам, связанным с индивидуальными особенностями ребенка и условиями его оптимального развития, проведение индивидуальных и групповых развивающих занятий для детей с участием их родителей.

Организация и проведение на базе служб сопровождения для родителей тренингов в доступном формате по различным реабилитационным технологиям помощи детям с привлечением различных специалистов (в т.ч. и приглашенных). Содержание этих тренингов будет включать в себя специфические знания о заболеваниях, прогнозе, доступных абилитационных мероприятиях, которые могут выполняться родителями самостоятельно. Терапевтические тренинги для родителей являются важным звеном в комплексном подходе и обеспечивают более успешное выполнение индивидуальных планов развития ребенка. Такая работа будет являться компонентом взаимодействия родителей и специалистов по оказанию помощи ребенку и его максимально возможной реабилитации.

3. Обеспечение преемственности между службой сопровождения семьи и ребенка и учреждениями системы социальной защиты, образования, здравоохранения и общественными организациями в оказании услуг семьям, имеющим детей с инвалидностью.

Организация партнерских связей со структурами и учреждениями, заинтересованными в улучшении качества услуг, предоставляемых детям с ограниченными возможностями:

- информирование и взаимодействие для повышения эффективности и качества услуг, предоставляемых службой сопровождения;
- взаимодействие с учреждениями системы социальной защиты, образования и здравоохранения и другими учреждениями для обеспечения выявления детей, нуждающихся в ранней и реабилитационной помощи, определения оптимальных программ дальнейшего развития ребенка с ограниченными возможностями.

Данная задача будет решаться через организацию различных консультаций, работу «круглых столов», общественных акций, работу со СМИ, проведения информационно-практических семинаров.

Комплексные мероприятия позволят качественно изменить «ситуацию инвалидности» как ребенка, так и его ближайшего окружения, определяют успешность их социальной реабилитации.

Направления деятельности по организации и развитию служб сопровождения семьи и ребенка

Для того, чтобы организовать и развивать деятельность служб сопровождения семьи и ребенка с инвалидностью, необходимо провести ряд мероприятий по следующим направлениям:

1. Определить площадки (районы) для реализации служб сопровождения семьи и ребенка, приобрести необходимое оборудование.

2. Организовать проведение работ по повышению информированности, квалификации специалистов службы сопровождения семьи и ребенка: (семинары, тренинги, курсы, супервизии, стажировки), систематизация и распространение специализированной научно-методической литературы, рекомендаций, пособий и т.д.

3. Распределить организуемые службы сопровождения на группы по уровням, исходя из местных условий и возможностей.

Функции СССиР (первый уровень):

СССиР первого уровня организуются в районах, где на данном этапе отсутствуют центры реабилитации и реабилитационные отделения по работе с детьми, имеющими ограниченные возможности.

1. Создание базы данных о детях с ограниченными возможностями и потребностях их семей;

2. Изучение запроса семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями;

3. Информирование семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, о том, где и какую помощь они могут получить;

4. Организация консультаций, в т.ч. выездных, с привлечением необходимых специалистов (юристов, психологов, специальных педагогов, реабилитологов и др.);

5. Организация «круглых столов», рабочих встреч и других мероприятий для развития межведомственного взаимодействия и объединения усилий в поддержку семьи с ребенком-инвалидом;

6. Организация межсекторного и межведомственного взаимодействия для организации сопровождения семьи с ребенком-инвалидом;

7. Формирование активной жизненной позиции родителей путем организации групп взаимной поддержки и родительских клубов;

8. Поиск и привлечение ресурсов (материальных, человеческих и технических) для постепенного расширения услуг СССиР.

Функции СССиР (второй уровень):

СССиР второго уровня предполагает расширение функций предыдущего уровня, направленных на практическое оказание социальной и психолого-педагогической помощи ребенку-инвалиду и его семье:

- Междисциплинарная оценка основных областей развития ребенка (познавательной, социально-эмоциональной, двигательной, речевой, области самообслуживания); определение состояния психического развития ребенка, качественных особенностей его отношений с родителями и другими членами семьи; выявление основных потребностей ребенка и семьи;
- создание программы индивидуального сопровождения ребенка и семьи;
- междисциплинарное обслуживание ребенка и семьи в соответствии с разработанной программой;
- отслеживание эффективности реабилитационной помощи, внесение дополнений и изменений в разработанную программу;
- подготовка и реализация индивидуального маршрута выхода семьи с ребенком-инвалидом из программы сопровождения или перехода в другие программы.

Организация и проведение на базе служб сопровождения тренингов для родителей, исходя из их запроса и потребностей.

Функции СССиР (третий уровень):

СССиР третьего уровня предполагают расширение функций двух предыдущих уровней.

Функции направлены на взаимодействие специалистов службы сопровождения и профильных специалистов учреждений социальной защиты, образования, здравоохранения и др. для полного включения ребенка-инвалида и его семьи в социум:

- подготовка специалистов учреждений для включения и сопровождения детей с инвалидностью и их семей, опираясь на инновационный европейский и российский опыт;
- взаимодействие специалистов службы семейного сопровождения и специалистов выбранного учреждения в период адаптации ребенка в новом учреждении;
- консультации родителей в период адаптации ребенка в другом учреждении (программе).

Такая система может быть организована на основе делового сотрудничества учреждений социальной защиты, образования, здравоохранения, БМСЭ, общественных организаций и других структур. Это сотрудничество дает возможность реализовать вышеназванные задачи: своевременное выявление детей, нуждающихся в реабилитационной помощи, непрерывное междисциплинарное патронирование ребенка и семьи, обеспечение возможности для социализации и интеграции ребенка с ограниченными возможностями в соответствующие его потребностям и возможностям социально-реабилитационные и образовательные программы, а результат – интеграция в социум.

10. Заключение (выводы)

С изменением нормативов организации служб сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями, увеличением нормативов численности работников данных органов, имеется существенная проблема повышения профессионализма и компетентности в первую очередь тех специалистов, деятельность которых непосредственно связана с реализацией прав детей-инвалидов.

Это ставит вопрос подготовки высококвалифицированных специалистов, готовых осуществлять комплексную помощь семье и ребенку с ограниченными возможностями.

На уровне макросистемы важнейшей мишенью сопровождения является формирование психологической готовности общества к принятию ребенка с ограниченными возможностями и его семьи как равноправных членов. Кроме того, важна готовность представителей законодательной и исполнительной власти к созданию нормативных правовых условий для развития служб сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями.

Одним из важнейших инструментов сопровождения на макро-социальном уровне является мониторинг и оценка развития служб сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями в стране, отдельных территориях, а также в организациях, осуществляющих сопровождение. Полученные результаты, информирование о них населения позволят сделать ситуацию более открытой и понятной, общественно контролируемой и значимой, а государственные программы помощи – более адресными и эффективными. Особое значение приобретает психологическое просвещение населения, представителей законодательной и исполнительной власти.

Механизмом реализации психологического просвещения становится использование различных средств СМИ: от системы порталов и форумов до ток-шоу и социальной рекламы.

На уровне *экосистемы* – (особенности жизненной среды семьи в условиях конкретной территории, региона) важной мишенью является создание поддерживающей среды для семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, в пространстве той территории, на которой они проживают, их интеграция в это пространство. Это связано с инициированием наиболее благоприятного для формирования соответствующей профессиональной и личностной компетентности у специалистов, отношений доверия и безопасности между специалистами и семьями, готовности населения территории к осуществлению поддержки семей с детьми-инвалидами.

На уровне *мезосистемы* – (уровень взаимодействия микросистем: семьи и микросоциума) основной мишенью является создание социально-поддерживающей сети в ближайшем окружении семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями, эффективное взаимодействие субъектов сети, к которым относится сама семья, родственники, друзья, соседи, коллектив учреждения, который посещает ребенок. Под социально-поддерживающей сетью семьи понимается такая система социальных отношений, которая способна удовлетворить ее специфические потребности в социальной, психологической и инструментальной поддержке.

Целью ее создания является актуализация ресурсов поддержки семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями, формирование благоприятного социального контекста в ближайшем окружении семьи. Создание такой сети предполагает привлечение возможных участников, организацию для них эффективных способов общения и анализ того, какая помощь нужна для успешного функционирования сети. Организация взаимодействия в рамках сети основывается прежде всего на достижении договоренности между ее участниками о конкретных способах поддержки и помощи семье в соответствии с ее потребностями и возможностями участников. Владение технологией организации социально-поддерживающей сети является важнейшей компетенцией специалистов службы.

Внедрение предлагаемой организационной модели службы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями

ми позволит создать организационные условия для построения целостной деятельности по сопровождению семьи и ребенка с ограниченными возможностями.

Выводы:

1. В настоящее время накоплен относительно небольшой практический опыт в области сопровождения семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями.

2. Основной вклад в разработку этого опыта сделали службы образовательных и социальных учреждений, общественных организаций, практикующих сопровождение семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями в г.г. Пскове, Нижнем Новгороде, Владимире, Санкт-Петербурге, Великом Новгороде и др.

3. Есть насущная необходимость в создании единой организационной модели службы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями.

4. Необходимо разработать и принять образовательные стандарты подготовки и переподготовки специалистов службы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями.

Данная модель позволяет создать организационные и профессиональные условия для системной деятельности по сопровождению семьи и ребенка с ограниченными возможностями и других субъектов, т.к. учитывает всю совокупность социальных, семейных и личностных факторов, а также основные закономерности функционирования и развития региональной системы поддержки семей, воспитывающих детей-инвалидов.

Служба сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями может создаваться как организационная структура муниципальных образовательных учреждений, социальных и реабилитационных учреждений региональной системы, в состав которой входят специалисты, занятые комплексным сопровождением семьи и ребенка с ограниченными возможностями, Ресурсные центры.

Открытое подгрупповое комплексное занятие для детей 2–3 лет

Ведущие:

Учитель-логопед Сабрекова Д.Н.,
учитель-дефектолог Семенова Е.Р.,
социальный педагог (специалист по психомоторному разви-
тию) Емельянова Н.В.

Цель: формирование коммуникации и игровых навыков у де-
тей с нарушениями развития, стимулирование двигательной и ис-
следовательской деятельности.

Ход занятия:

Сенсорное и речевое развитие

А) приветственная песенка «Поиграй нам в бубен».

Задачи:

- Приучать детей по сигналу колокольчика занимать свои ме-
ста.
- Развивать начальные представления о структуре занятия –
начало, продолжительность, конец.
- Привлекать внимание к действиям других детей.
- Учить дожидаться своей очереди и выполнять задание в за-
данный момент.

Оборудование:

Стульчики для родителей и детей, колокольчик, бубен.

Содержание и методика проведения:

По сигналу гонга дети садятся на стульчики, расположенные полукругом. Сидя таким образом, они видят других детей и могут наблюдать за происходящим. Родители садятся позади детей. Они будут исполнять роль ассистентов. Один из педагогов подходит ко всем детям по очереди, поет приветственную песенку с упоминани-
ем имени ребенка. Каждый ребенок не только ждет своей очереди,
но и наблюдает, как здороваются с другими детьми. На оконча-
ние каждой песенки малыши хлопают в ладоши. Второй педагог
выступает в роли активного зрителя. Он наблюдает за происходя-
щим, хлопает после каждого приветствия. Это помогает малышам
понять, какого поведения от них ожидают.

Б) основная часть

Задачи:

– Формировать невербальные и вербальные средства общения и речи.

– Вызывать звуки и их использование в речи.

– Развивать слуховое и зрительное внимание.

Оборудование:

Сундук, откуда появляется дидактический материал.

Игрушки (кошка, собака, кукла, медведь), предметные картинки, музыкальные инструменты (барабан, колокольчик, маракас).

Содержание:

Ответы на вопросы: «Кто это?», «Что это?», «Что делает?»

Выбор из 2-х игрушек, из 2-х картинок:

Кошка – кукла;

Собака – медведь и т.п.

Вызывание и произношение звуков А, О, У, Э.

Слуховое внимание: «На чем играли?»

Методика проведения:

Занятие проводится одновременно двумя педагогами, один демонстрирует предметы, картинки, действия, проводит игры-демонстрации, другой сопровождает показ жестами, помогает детям и родителям.

1. Развитие игровых действий

Задачи:

Формировать положительное отношение к детям и взрослым, умение находиться в коллективе.

Учить обращаться при необходимости за помощью.

Формировать общение в игре.

Закреплять материал логопедического занятия.

Формировать исследовательские действия.

Формировать предметную деятельность.

Оборудование:

Игрушки и предметы с логопедическим содержанием.

Игрушки, побуждающие к взаимодействию – мячи, машинки, развивающие центры.

Содержание и методика проведения:

Дети располагаются в центре комнаты. Родители отходят в сторону и располагаются по периметру комнаты, они наблюдают за игрой детей.

Один педагог находится рядом с родителями, он комментирует происходящее, другой педагог включается в игру детей.

В конце занятия по сигналу гонга дети складывают игрушки в сундук.

2. Развитие моторики и двигательных сопряженных действий

Задачи:

- Стимулировать двигательную активность и исследовательскую деятельность.
- Развивать чувство равновесия, ориентировку в пространстве, развивать планирование действий, предупреждение и коррекция двигательных нарушений.
- Приучать детей к соблюдению очередности при совершении действий.
- Учить двигаться с учетом направления.

Оборудование:

Батут, балансир, сенсорная дорожка, труба для пролезания, наполненная шариками, большие мягкие модули, доски для ходьбы, мячи, кегли, раскачивающиеся игрушки (лошадки), приспособления для опоры во время ходьбы, большая дидактическая кукла.

Содержание:

Подвижные игры и упражнения, представляющие собой цепочки действий.

Расположение участников и методика проведения:

Родители с детьми входят в зал и располагаются вдоль стены. Педагог, используя большую дидактическую куклу, показывает цепочку действий, например: пройти по тактильной дорожке, пролезть в трубу с шариками, залезть на батут, попрыгать, помахать всем рукой, слезть и уйти на место.

Дети с помощью родителей по очереди выполняют те же действия. Задания повторяются, количество повторений индивидуально и зависит от желания каждого ребёнка. Если ребёнок отка-

зывается выполнять, родители стараются привлечь его внимание к действиям других детей. Следующий этап выглядит как свободная самостоятельная игра детей с использованием основного оборудования. От детей не требуется повторения тех же действий, однако в случае спонтанного повторения ребёнком задания, на это обращают внимание, малыша хвалят. Поощрение используется и в том случае, когда малыш сам придумал интересный способ использования игрушки или оборудования.

Примечание

Часть задач по физическому развитию удаётся решить во время игр детей под наблюдением родителей в свободное время на игровом и спортивном оборудовании: горка, бассейн с шариками, различные качели и игрушки, качалки, устойчивые игрушки для ходьбы с опорой и т.д.

3. Завершение занятия. Прощальная песенка

Приложение №2

В рамках реализации международного проекта «Создание и развитие служб семейной поддержки для детей с инвалидностью от 0 до 7 лет и их родителей» с участием Международной гуманитарной организации Андикап Энтернасьонал при поддержке программы «Сотрудничество Европейского Союза и России» базовой площадкой НРООПДиМ «Верас» для развития службы сопровождения семей с детьми, имеющими инвалидность, стал Консультативно-диагностический центр МДОУ № 110 Департамента образования и социально-правовой защиты детства Администрации г. Нижнего Новгорода.

С августа 2008 года по 2009 год включительно специалистами службы сопровождения была оказана консультационная помощь 91 семье, воспитывающей детей с функциональными нарушениями, в т.ч. по районам:

Автозаводский – 27 детей, Нижегородский – 5, Ленинский – 13, Сормовский – 8, Приокский – 2, Советский – 6, Канавинский – 9, Московский – 2. Нижегородская область – 19. В результате специалистами службы за этот период всего было оказано 1553 услуги, в т.ч. было проведено:

- 41 первичная консультация, оказано услуг 230;
- 42 повторные консультации, оказано услуг 78;
- 362 индивидуальных занятия, оказано услуг 392;
- 134 занятия в адаптационных группах и группах кратковременного пребывания для детей с функциональными нарушениями (синдром Дауна, аутизм, нарушение ОДА, ОПГМ, множественные нарушения), оказанных услуг 853, выездных консультаций – 35,
- 71 подгрупповое занятие для 43 детей с функциональными нарушениями в ГУ «ОЦСПСиД «Юный Нижегородец» во время организации выездных социально-реабилитационных смен для семей с детьми-инвалидами, посещающими службу;
- 35 повторных консультаций для семей, воспитывающих детей с нарушениями в развитии, в ГУ «ОЦСПСиД «Юный Нижегородец».

За лето 2009 года во время социально-реабилитационных смен, организованных специалистами службы НРООПДиМ «Верас» в ГУ «Областной центр социальной помощи семье и детям «Юный нижегородец» при поддержке Департамента социальной

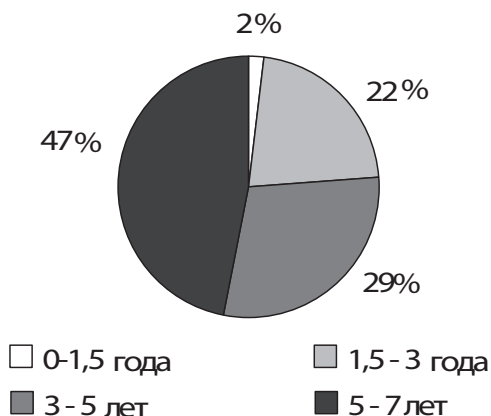
защиты населения, труда и занятости Нижегородской области и Департамента образования и социально-правовой защиты детства Администрации г. Нижнего Новгорода получили ре- и абилитационные услуги 35 семей, воспитывающих детей с функциональными нарушениями, в том числе из г. Н. Новгорода – 20, из Нижегородской области – 15 семей. Специалистами НРООПДиМ «Верас» и ГУ «Юный нижегородец» проведено 35 индивидуальных консультаций и 71 подгрупповое занятие для 43 детей с функциональными нарушениями (синдром Дауна, аутизм, нарушение ОДА, ОПГМ, множественные и комбинированные ограничения).

Специалисты междисциплинарной команды службы сопровождения оказывают ре- и абилитационные услуги детям с разными видами функциональных нарушений: умственные ограничения, аутизм, синдром Дауна, эписиндром, нарушения опорно-двигательного аппарата (ОДА), ДЦП, комбинированные нарушения и др.

Количество обращений в службу детей по возрасту

По возрастам			
0–1,5 года	1,5–3 года	3–5 лет	5–7 лет
3 человека	17 человек	33 человек	38 человек

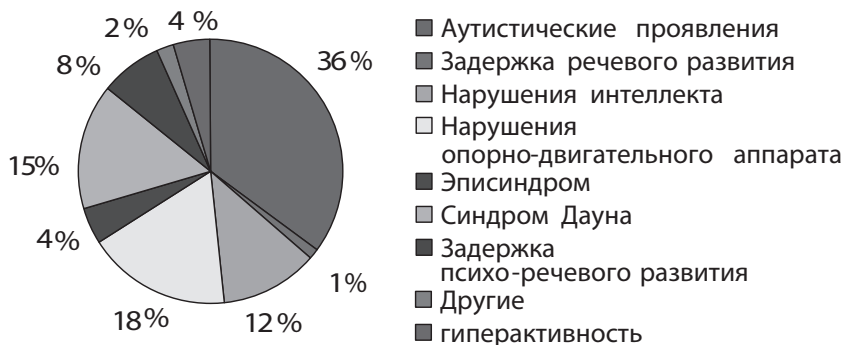
Диаграмма возраста детей с инвалидностью, которые получили услуги специалистов службы сопровождения



*Количество обращений в службу
сопровождения по диагнозам*

По диагнозам	Количество детей
ЗРР (Задержка речевого развития)	1
Задержка психического развития (ЗПР)	7
Аутизм	32
Синдром Дауна	14
ДЦП	16
Эпилепсия	4
Нарушения интеллекта (ОПГМ, УПС)	11
Другие	2
Гиперактивность	4
Итого	91

**Диаграмма функциональных нарушений
детей с инвалидностью,
которые получили услуги междисциплинарной команды
специалистов службы сопровождения**



**Диаграмма функциональных нарушений детей,
посещающих индивидуальные и групповые занятия
в службе сопровождения**

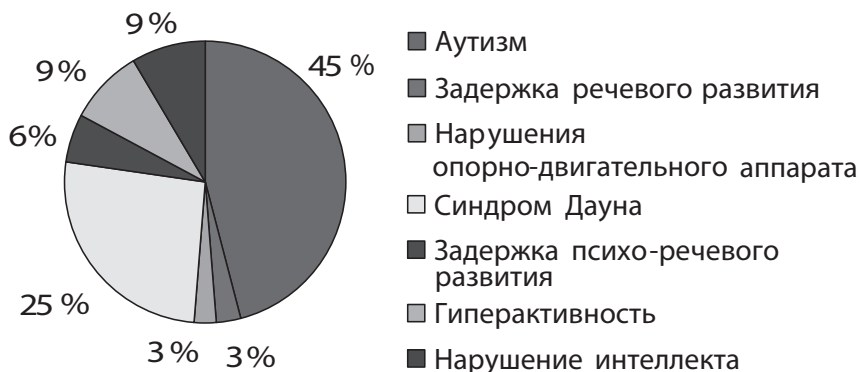
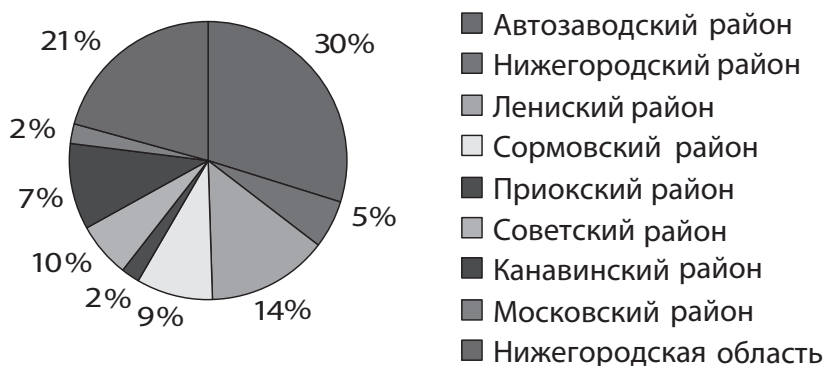
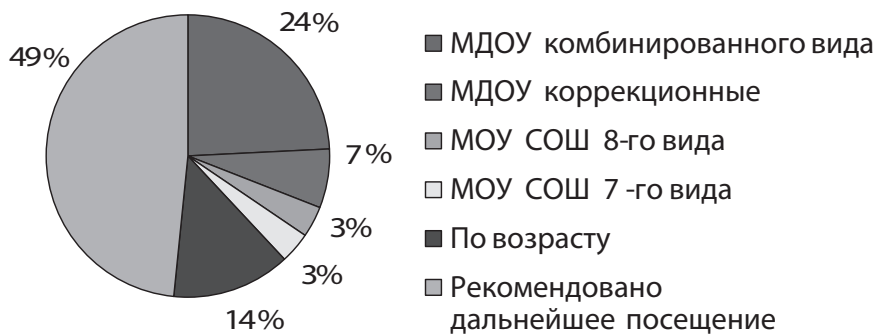


Диаграмма по районам



**Диаграмма результатов вывода детей посещавших занятия
в службе сопровождения в образовательные учреждения**



СОГЛАСОВАНО:

« ____ » _____ 20__ г.

УТВЕРЖДАЮ:

Директор учреждения

« ____ » _____ 20__ г..

**Примерное положение
о службе сопровождения семьи и ребенка
с ограниченными возможностями
(ПРОЕКТ)**

Структура текста

1. Общие положения
2. Цели, задачи и принципы деятельности
3. Основные функции
4. Направления деятельности
5. Условия и порядок получения услуг в СССиР
6. Структура
7. Права
8. Ответственность
9. Взаимоотношения и связи
10. Контроль

Заведующий службы

Ф.И.О.

Наименование учреждения

УТВЕРЖДЕНО

директор (наименование учреждения)

(подпись)

(И.О. фамилия)

Приказ № ____ от « ____ » _____ 20 ____ г.

**Примерное положение
о Службе сопровождения семьи и ребенка
с ограниченными возможностями**

1. Общие положения

1.1. Служба сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями (далее – СССиР) *наименование учреждения* (далее – Учреждение) создается в соответствии с региональной программой «Равные возможности» и является структурным подразделением данного учреждения.

1.2. СССиР создается и ликвидируется приказом директора Учреждения (по согласованию с учредителем).

1.3. Общее руководство деятельностью СССиР осуществляется директором Учреждения, Текущее руководство деятельностью СССиР осуществляет заведующий (руководитель) службы, назначаемый на должность директором Учреждения и подчиняющийся непосредственно директору Учреждения.

1.4. СССиР формируется из числа сотрудников Учреждения различных специальностей в целях оказания комплексной помощи семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями. Служба сопровождения создается в соответствии с примерным штатным расписанием (Приложение).

1.5. Свою деятельность СССиР осуществляет в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации, нормативно-правовыми актами Нижегородской области, на основе Устава Учреждения и настоящего Положения.

1.6. Положение о СССиР разработано в соответствии с Положением о Центре, Уставом Учреждения. В положении о СССиР могут быть внесены изменения. Положение о СССиР должно пересматриваться не реже, чем один раз в пять лет.

2. Цели, задачи и принципы деятельности

2.1. Цель:

- содействие в организации комплексной помощи семье и ребенку с ограниченными возможностями для его оптимального развития и адаптации в обществе,
- включение в социум по месту жительства семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями.

2.2. Задачи:

- оказание комплексной поддержки семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями: социальной, психолого – педагогической, юридической и др.;
- организация и проведение комплексного социального, психолого-педагогического сопровождения ребенка с ограниченными возможностями;
- обеспечение преемственности между СССиР и учреждениями системы социальной защиты, образования, здравоохранения и общественными организациями в оказании услуг семьям, имеющим детей с ограниченными возможностями и интеграции их в общество.

3. Основные функции

3.1. Информационно-координационная функция

- создание и обновление базы данных о семьях, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, в т.ч. определение «социального диагноза»: изучение личностных особенностей и социально-бытовых условий жизни детей с ограниченными возможностями, семьи, социального окружения; выявление позитивных и негативных влияний и различного рода проблем;
- изучение социального запроса семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями;
- информирование населения о деятельности, целях, задачах, услугах, предоставляемых СССиР;
- организация работы по информированию профильных специалистов: других учреждений и организаций о содержании ра-

боты СССиР, в т.ч. ознакомительные семинары, конференции, мастер-классы, выставки и т.д.;

- организация деловых партнерских связей со структурами и учреждениями, заинтересованными в улучшении качества услуг, предоставляемых детям с ограниченными возможностями и их родителям;

- взаимодействие со средствами массовой информации для привлечения внимания общественности к проблемам детей с ограниченными возможностями и раскрытия возможных путей решения этих проблем;

- участие в областных и др. мероприятиях по вопросам, относящимся к компетенции СССиР;

- реализация программ социализации и интеграции детей с ограниченными возможностями в общество на основе индивидуального подхода, включая творческую реабилитацию и другие формы самореализации;

- мониторинг потребностей в государственных услугах семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями; эффективности работы СССиР и её развития;

- СССиР осуществляет свою деятельность во взаимодействии со структурными подразделениями учреждения для реализации индивидуальной программы реабилитации ребенка с ограниченными возможностями и программы сопровождения его семьи;

- СССиР налаживает и координирует взаимодействие с учреждениями социальной защиты, образования, здравоохранения, БМСЭ, общественными и другими организациями для обеспечения основных направлений деятельности службы в оказании услуг семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями, обеспечения перехода ребенка в другие программы и учреждения, интеграции ребёнка с ограниченными возможностями в социум.

3.2. Социально-психологическая поддержка семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями:

- предоставление консультативной психологической, педагогической, юридической помощи родителям, воспитывающим ребенка с ограниченными возможностями, в том числе консультирование по телефону;

- создание программы сопровождения семьи и ребенка;

- междисциплинарное обслуживание ребенка и семьи в соответствии с разработанной программой;

- отслеживание эффективности программы сопровождения, внесение дополнений и изменений в разработанную программу, согласно проведенного мониторинга программы;

- раннее сопровождение и поддержка родителей и членов семьи при рождении ребенка с особыми потребностями;

- консультирование родителей по вопросам, связанным с индивидуальными особенностями ребенка и условиями его оптимального развития;

- предоставление информации о нормативных правовых актах, защищающих права ребенка с ограниченными возможностями и семьи, о социальных гарантиях, о государственных и общественных организациях, оказывающих необходимую помощь и услуги;

- выполнение разработанной программы сопровождения совместно с родителями (или лицами их заменяющими);

- развитие программ семейного отдыха и оздоровления;

- укрепление ресурсного потенциала семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, формирование активной жизненной позиции и позитивной мотивации к образованию новых социальных связей, содействие созданию сетей взаимной поддержки родителей детей – инвалидов, родительских клубов.

3.3. Консультативная функция и организация практической помощи детям с ограниченными возможностями и их семьям:

- междисциплинарная оценка основных областей развития и состояния ребенка (познавательной, социально-эмоциональной, двигательной, речевой, области самообслуживания), определение состояния психического развития ребенка, качественных особенностей его отношений с родителями и другими членами семьи, выявление и проведение анализа причин отставания (или проблем) ребенка;

- выявление основных потребностей ребенка и семьи;

- формирование индивидуального маршрута реабилитации ребенка с ограниченными возможностями (при необходимости с привлечением специалистов и консультантов медицинских, образовательных и других профильных учреждений и организаций);

- координация и обеспечение мероприятий, предусмотренных индивидуальным маршрутом реабилитации и развития ребенка;

- мониторинг реализации индивидуального маршрута реабилитации ребенка с ограниченными возможностями, внесение дополнений и изменений;

- планирование перехода ребенка с ограниченными возможностями из СССиР по завершению программы;
- поддержка ребенка с ограниченными возможностями и семьи при переходе в другие программы или учреждения.

3.4. Научно-методическая функция

- научно-методическое обеспечение практической деятельности специалистов СССиР, в т.ч. поиск, систематизация и распространение специализированной научно-методической литературы;
- осуществление подбора, эффективных диагностических и развивающих методик и технологий для работы с детьми с ограниченными возможностями;
- создание методических рекомендаций и пособий в помощь специалистам СССиР;
- создание справочных и методических пособий для родителей;
- организация и проведение мероприятий по оценке качества работы специалистов СССиР;
- анализ потребностей в повышении квалификации специалистов СССиР, составление «банка потребностей» для планирования организации работы по повышению квалификации;
- организация мероприятий по повышению квалификации и информированности специалистов СССиР: семинары, тренинги, супервизии, стажировки и др.

4. Направления деятельности

4.1. Информирование родительской и профессиональной общестственности о работе СССиР, ее целях и задачах.

4.2. Работа со средствами массовой информации по освещению деятельности СССиР.

4.3. Формирование единого ресурсного, методического и образовательного пространства, повышение потенциала специалистов, занятых оказанием услуг детям с ограниченными возможностями.

4.4. Издание и распространение информационных материалов, буклетов для родителей и специалистов.

4.5. Проведение информационных мероприятий для родителей и специалистов.

4.6. Сотрудничество с общественными родительскими организациями, клубами, инициативами.

4.7. Сотрудничество с профессиональными организациями (поликлиники, дошкольные и школьные образовательные учреждения, центры реабилитации и др.) для повышения эффективности и качества услуг СССиР.

4.8. Работа с семьей по созданию условий для адекватного развития ребенка.

4.9. Комплексная помощь ребенку с ограниченными возможностями и членам его семьи:

- психолого-педагогическое сопровождение семьи и ребенка с ограниченными возможностями;
- консультирование родителей по вопросам развития детей с ограниченными возможностями,
- информирование родителей о социально-правовых гарантиях и деятельности государственных и общественных организаций, оказывающих необходимую помощь и услуги;
- комплексная оценка развития детей с ограниченными возможностями: выявление проблем и потребностей ребенка, создание программы индивидуального сопровождения;
- разработка специалистами СССиР индивидуального маршрута реабилитации ребенка в соответствии индивидуальной программой реабилитации (ИПР), выданной бюро медико-социальной экспертизы (при наличии);
- проведение социально-реабилитационных мероприятий в условиях Учреждения, обеспечение междисциплинарного обслуживания ребенка с ограниченными возможностями и семьи в соответствии с разработанными программами индивидуального сопровождения;
- содействие ребенку в получении образования с учётом его особенностей;
- содействие в организации досуга семей с детьми с ограниченными возможностями;
- социальный патронаж семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями;
- планирование, подготовка и обеспечение перехода ребёнка с ограниченными возможностями и семьи в другие структуры после окончания программы сопровождения в службе.

5. Условия и порядок приема получения услуг в СССиР

5.1. Клиентами СССиР являются семьи, воспитывающие детей с ограниченными возможностями (далее – Клиенты):

- дети-инвалиды, в возрасте от 0 до 18 лет, проживающие в семьях;
- родители или законные представители, воспитывающие детей-инвалидов от 0 до 18 лет;
- дети с ограниченными возможностями;
- родители или законные представители, воспитывающие детей с ограниченными возможностями.

5.2. Зачисление Клиентов на обслуживание в СССиР производится на основании:

- заявления родителей (законных представителей) ребенка с ограниченными возможностями;
- направления органов социальной защиты населения и (или) органов медико-социальной экспертизы;
- при наличии справки врача об отсутствии медицинских противопоказаний к социальному обслуживанию.

5.3. При наличии у Клиента психических и иных заболеваний в стадии обострения, открытой формы туберкулеза и инфекционных заболеваний, требующих лечения в специализированных учреждениях, возможно оказание консультативной помощи по телефону.

5.4. Между Клиентом и Учреждением заключается договор на предоставление услуг по социальному сопровождению семьи, имеющей ребенка с ограниченными возможностями, на срок в соответствии с ИПР (при наличии).

5.5. На основе запроса Клиента, специалистами СССиР разрабатывается программа сопровождения семьи.

5.6. На основе междисциплинарной оценки специалистами СССиР состояния ребенка, в соответствии с ИПР (при наличии), разрабатывается индивидуальный маршрут реабилитации ребенка (ИМР). Индивидуальный маршрут реабилитации согласовывается с родителями и утверждается на заседании СССиР.

5.7. В период работы с Клиентом осуществляется регулярная оценка эффективности реализации программы сопровождения семьи и ИМР, при необходимости возможно внесение в них изменений.

5.8. По окончании реализации программы сопровождения семьи осуществляется подготовка к выходу Клиента из данной программы или к переходу в другие программы.

5.9. Осуществляется сопровождение перехода ребенка в другие программы и учреждения, интеграции ребёнка с ограниченными возможностями в социум.

6. Структура

6.1. Организация и состав СССиР утверждается директором Учреждения.

В состав команды СССиР входят (определяется исходя из возможностей Учреждения):

- заведующий,
- педагог- психолог,
- учитель-дефектолог,
- социальный педагог,
- врач-педиатр,
- медицинская сестра,
- юрист,
- специалист по социальной работе и др.

Состав СССиР определяется с учетом профессиональной подготовки имеющихся кадров.

6.2. Состав СССиР может меняться в связи с изменением функций и направлений деятельности Службы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями.

6.3. К работе в составе СССиР могут привлекаться специалисты из других учреждений и организаций.

7. Права

Специалисты СССиР имеют право:

7.1. на пользование всеми правами и льготами, предусмотренными Трудовым Кодексом РФ;

7.2. на обеспечение условий трудовой деятельности в соответствии с требованиями Трудового Кодекса РФ;

7.3. на внесение предложений по совершенствованию работы СССиР и повышению качества услуг, предоставляемых Клиентам.

8. Ответственность

Сотрудники Службы сопровождения несут ответственность:

- 8.1. за нарушение правил пожарной безопасности, охраны труда;
- 8.2. за неисполнение или ненадлежащее исполнение без уважительных причин Устава и Правил внутреннего трудового распорядка учреждения, законных распоряжений директора и иных локальных нормативных актов, должностных обязанностей;
- 8.3. за причинение материального ущерба в пределах, определенных действующим законодательством Российской Федерации;
- 8.4. соблюдение морально-этического кодекса специалиста;
- 8.5. за совершение правонарушений в процессе своей деятельности в пределах, определенных действующим административным, уголовным и гражданским законодательством Российской Федерации.

9. Взаимоотношения и связи

В ходе своей деятельности специалисты СССиР взаимодействуют со следующими учреждениями:

- учреждениями системы социальной защиты;
- учреждениями образования;
- учреждениями здравоохранения;
- БМСЭ;
- общественными организациями;
- СМИ и др.

10. Контроль

10.1. Общий контроль над деятельностью СССиР осуществляет директор учреждения;

10.2. Контроль над деятельностью специалистов СССиР и ведением ими документации осуществляет заведующий СССиР.

Примерная документация СССиР

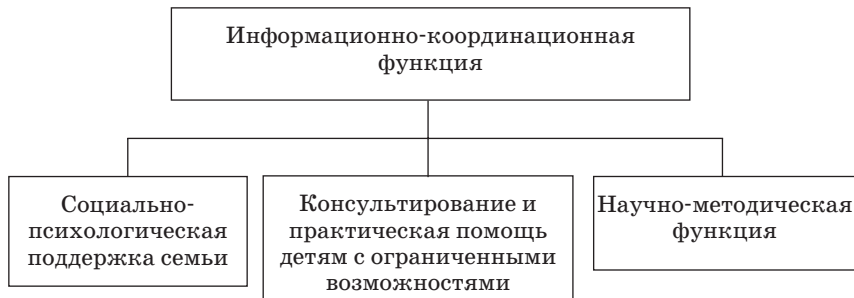
Специалисты СССиР ведут документацию (*определяет Учреждение*):

- база данных семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями;
- журнал социального патронажа и наблюдения;
- журнал учета услуг предоставляемых семьям;
- план работы СССиР;
- отчетная документация специалистов;
- личные дела семей (*определяет Учреждение*):
 - Личное письменное заявление родителя (законного представителя)
 - Свидетельство о рождении или паспорт ребенка (копия)
 - Копия документа, удостоверяющего личность родителя (законного представителя)
 - Фотография ребенка (по желанию Клиента)
 - Акт материально-бытового обследования проживания Клиента
 - Копия справки ФГУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы»
 - Копия индивидуальной программы реабилитации
 - Копия полиса обязательного медицинского страхования
 - Копия страхового свидетельства обязательного пенсионного страхования
 - Приказ о зачислении/выбытии ребенка из учреждения
- медицинская документация:
 - Выписка из амбулаторной карты с результатами обследования ребенка специалистами
 - Карта профилактических прививок
 - Справка об отсутствии инфекций в доме
- программа сопровождения семьи (по форме учреждения)
- индивидуальный маршрут реабилитации (по форме учреждения)

С положением ознакомлены:

- 1.
- 2.

Функции СССиР



Приложение к примерному положению СССиР

№ _____ от _____

Примерное штатное расписание Службы сопровождения семьи и ребенка с ограниченными возможностями

1. Заведующий	1,0
2. Педагог-психолог	1,0
3. Педагог-дефектолог	1,0
4. Семейный психолог	1,0
5. Социальный педагог	1,0
6. Специалист по социальной работе	1,0
7. Юрисконсульт	1,0
8. Методист	1,0
9. Педагог-организатор	1,0

Содержание

От научного редактора и составителя	3
<i>Назаркина С.И., Царёв А.М.</i>	
Организация «Службы сопровождения семьи и ребенка» в г. Пскове	5
<i>Нестерова А.Г.</i>	
Организация работы с волонтерами в рамках службы сопровождения семьи и ребенка	19
<i>Арламова Е.Н.</i>	
Психологическое сопровождение семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями в развитии (из опыта работы СССиР г. Пскова)	25
<i>Семенова Е.Р., Сабрекова Д.Н.</i>	
Психотерапевтическая работа с родителями, воспитывающими детей с РАС в рамках семейного сопровождения	31
<i>Кац Л.И.</i>	
Сопровождение семьи и ребёнка с инвалидностью с рождения до 7 лет во Владимирской области: опыт, перспективы	47
<i>Карева И.Ю.</i>	
Комплексная помощь детям, имеющим нарушения слуха, кохлеарноимплантированным: развитие, обучение, интеграция	55
<i>Сторожук О.Г.</i>	
Единая служба сопровождения семьи с ребенком-инвалидом – эффективная государственная поддержка	60
<i>Веко Л.В., Боброва А.В.</i>	
Развитие форм сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями, в Нижегородской области	64
Приложения	109

**Служба сопровождения семьи и ребенка:
инновационный опыт**

Методический сборник

Корректор Л.И. Дергилёва
Компьютерная верстка И.С. Гришанова

Подписано в печать 17.03.2010 г.
Формат 60х84/16. Бумага офсетная. Печатных листов 8,25
Тираж 300 экз. Заказ №557

Отпечатано в типографии «Транзит-ИКС»
г. Владимир, ул. Электrozаводская, 2.

