ПАРТНЕРСТВО
КАЖДОМУ РЕБЕНКУ

ИССЛЕДОВАНИЕ

факторов попадания детей с особыми потребностями в государственные воспитательные учреждения

МОДЕЛЬ ИННОВАЦИОННОЙ СОЦИАЛЬНОЙ УСЛУГИ

«Кратковременное размещение детей с особыми потребностями в профессиональных принимающих семьях»

ИССЛЕДОВАНИЕ
факторов попадания детей с особыми потребностями в государственные воспитательные учреждения

МОДЕЛЬ ИННОВАЦИОННОЙ СОЦИАЛЬНОЙ УСЛУГИ
«Кратковременное размещение детей с особыми потребностями в профессиональных принимающих семьях»

Санкт-Петербург
2013

Научный редактор – Джоанна Роджерс и Кожевникова Е. В.
Авторы – Емец М. М., Зинченко И. М., Попова А.В., Королева И.В., Лиманская К. А., Тросман Е. В., Джоанна Роджерс и др.

Исследование факторов попадания детей с особыми потребностями в государственные воспитательные учреждения и модель инновационной социальной услуги «Кратковременное размещение детей с особыми потребностями в профессиональных принимающих семьях»: методическое пособие / Джоанна Роджерс и др. Издание доработанное и дополненное. – Санкт-Петербург, 2013. – 72 с.

ISBN 978-5-904859-03-9

Методическое пособие
Исследование факторов попадания детей с особыми потребностями
в государственные воспитательные учреждения и модель инновационной социальной услуги «Кратковременное размещение детей с особыми потребностями в профессиональных принимающих семьях».

Оригинал-макет подготовлен Издательским домом «Бранко».

Подписано в печать _____ Формат 210 × 297 мм. Печ. л. _____.
Тираж 500 экз.

ISBN 978-5-904859-03-9

© Автономная некоммерческая организация «Центр развития инновационных социальных услуг «Партнерство каждому ребенку», 2013.

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ **5**

ИССЛЕДОВАНИЕ ФАКТОРОВ ПОПАДАНИЯ ДЕТЕЙ С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ В ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ВОСПИТАТЕЛЬНЫЕ УЧРЕЖДЕНИЯ **7**

Актуальность исследования 7
Дизайн исследования 8
Исследовательские вопросы 8
Задача исследования 8
Описание методов и выборки исследования 9
Краткие выводы 21

МОДЕЛЬ УСЛУГИ «КРАТКОВРЕМЕННОЕ РАЗМЕЩЕНИЕ ДЕТЕЙ С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ В ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ ПРИНИМАЮЩИХ СЕМЬЯХ» **23**

Цель, основные принципы, задачи и функции услуги, целевые группы 23
Описание услуги 24
Кадровое обеспечение 31
Стандарты услуги. Индикаторы качества услуги 33
Отношения с важными взаимосвязанными услугами 34

АНАЛИЗ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ И ПОЛУЧАЮЩИХ УСЛУГУ «ПЕРЕДЫШКА» **34**

Понятие качество жизни 34
Выводы 46

Приложение 1. Трехсторонний договор между родителями ребенка, принимающей семьей и организацией, выступающей в роли координатора. *47*
Приложение 2. Анкета для родителей *51*
Приложение 3. Короткая анкета для гостевой семьи *55*
Приложение 4. Анкета для гостевой семьи *56*
Приложение 5. Программа обучения принимающих семей *60*
Приложение 6. Оценка качества жизни ребенка с особенностями развития *61*
Приложение 7. Оценка качества жизни родителей ребенка с особыми потребностями *62*
Приложение 8. Как подготовиться к размещению ребенка *63*
Приложение 9. Контроль размещения ребенка в гостевой семье *65*
Приложение 10. Оказание неотложной медицинской помощи *66*

ЗАКЛЮЧЕНИЕ **71**

ИНФОРМАЦИЯ ОБ ОРГАНИЗАЦИИ **72**

Введение

На 01.01.2009 в Санкт-Петербурге зарегистрировано 658 900 детей, из них 14 582 ребенка-инвалида, или 2,2 % от общего числа детского населения. в интернатных учреждениях разных ведомств проживали 1417 детей-инвалидов. Из числа этих детей за период с 2003 по 2009 год ни один ребенок не был усыновлен, передан под опеку, или в приемную семью[1].

Очевидно, что за последние 20 лет изменились взгляды и подходы профессионального и родительского сообщества на оказание помощи детям с нарушениями в развитии. Согласно Конвенции ООН о правах ребенка[2] «Государства-участники признают, что неполноценный в умственном или физическом отношении ребенок должен вести полноценную и достойную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества» (Статья 23). Это значит, что любой ребенок имеет право на нормальное качество жизни вне зависимости от того, в какой стране он родился, кто его родители и насколько он здоров.

Система социальной помощи в Санкт-Петербурге развивается согласно «Концепции развития системы социальной защиты населения Санкт-Петербурга на 2006–2010 годы», утвержденной постановлением Правительства Санкт-Петербурга от 16.05.2006 № 559[3].

С 2006 года в городе идет процесс активного формирования и развития специального типа учреждений социального обслуживания – центров социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов, согласно постановлению Правительства Санкт-Петербурга от 03.07.2007 № 732 по развитию сети учреждений социального обслуживания населения Санкт-Петербурга до 2010 года. В настоящее время завершается разработка и внедрение стандартов, норм и нормативов социального обслуживания, в том числе социальной реабилитации граждан с ограниченными возможностями – инвалидов и детей-инвалидов.

Центры социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов работают по заявительному принципу, и существующие в них услуги помогают в решении различных проблем детей и семей, которые могут посещать данные центры. Семьи, которые воспитывают детей с тяжелыми и множественными нарушениями, часто не имеют возможности приехать в центр для получения услуг. Причин этому может быть несколько: степень тяжести нарушений у ребенка, крайне низкий иммунитет у него, большой вес и рост ребенка, отсутствие транспорта и т. д. в этом случае ребенок остается без помощи со стороны специалистов реабилитационного центра. Из-за недостатка социальной поддержки перед многими такими семьями встает вопрос о передаче ребенка в интернатное учреждение.

Большой вклад в программы помощи семьям и детям вносят некоммерческие организации, такие как Городская Ассоциация Общественных Организаций Родителей Детей Инвалидов (ГАООРДИ), Негосударственное Образовательное Учреждение Дополнительного Профессионального Образования «Санкт-Петербургский Институт Раннего Вмешательства», Автономная Некоммерческая Организация «Партнерство Каждому Ребенку», Региональная общественная организация инвалидов «Перспектива» и многие другие. Эти организации создают новые методы и технологии, апробируют и объединяют передовой опыт зарубежных стран и применяют его на практике, предоставляют семьям и детям перспективные и востребованные услуги.

Примером положительного опыта и одним из направлений профилактических программ являются программы раннего вмешательства, которые направлены на поддержку семей с маленькими детьми, имеющими нарушения или отставания в развитии, либо риск возникновения таковых. Риск может быть связан как с биологическими факторами, так и с социальными, когда неадекватная среда и окружение ребенка может привести к проблемам в развитии. Идея раннего вмешательства очень проста – помощь наиболее эффективна, если она начата как можно раньше. Современные научные исследования показывают критическое значение первых двух-трех лет жизни в развитии ребенка, роль семьи, отношений с матерью, раннего опыта и социального окружения в формировании личности ребенка и развитии его мозга.

---

[1] Аналитические материалы о положении детей Санкт-Петербурга. Положение детей-инвалидов. Центр семья 2009 год. Источник данных: http://www.homekid.ru/kidinspb2009/kid2009part10.htm. Проверен: 25.03.2011.

[2] Конвенция ООН о правах ребенка принята резолюцией 44/25 Генеральной Ассамблеи от 20.11.1989, ратифицирована СССР 13.06.1990, вступила в силу для Российской Федерации 15.09.1990.

[3] Постановление Правительства Санкт-Петербурга от 16.05.2006 № 559 «О Концепции развития системы социальной защиты населения Санкт-Петербурга на 2006–2010 годы». Источник данных: http://www.gov.spb.ru/gov/admin/otrasl/trud/czn/2006_2010. Проверен: 22.03.2010.

Начало программам раннего вмешательства в России в 1992 году положил Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства. Программа раннего вмешательства нашла и государственную поддержку: в 1998 году в рамках городской приоритетной медико-социальной программы «Абилитация младенцев» была создана система служб раннего вмешательства на базе районных детских поликлиник, а с 2008 года в Центрах социальной реабилитации детей с ограниченными возможностями создаются отделения абилитации. Программы ранней помощи также получили признание и широкое распространение во многих городах и регионах России.

Автономная некоммерческая организация «Центр развития инновационных социальных услуг «Партнерство каждому ребенку» работает с 2009 года. Организация была создана для продолжения и обеспечения устойчивости деятельности компании «Эвричайлд» (Великобритания) в РФ, которая с 1994 года защищает право каждого ребенка на безопасное и надежное семейного окружение, в соответствии с положениями Конвенции ООН о правах ребенка.

«Партнерство каждому ребенку» верит, что каждый ребенок имеет право жить и воспитываться в безопасной и любящей семье, получающей поддержку для удовлетворения потребностей ребенка и развития его способностей и потенциала.

Работа всех программ «Партнерство каждому ребенку» направлена на снижение численности детей, попадающих на государственное попечение, особенно в интернатные учреждения и повышение численности детей, возвращенных в семейное окружение; укрепление роли семьи; охрану родительства и детства; развитие инновационных социальных услуг, социальной поддержки и защиты ребенка для детей и семей и внедрение их в практику в государственных, негосударственных организаций и структурах социальной поддержки детей.

В 2007 году «Эвричайлд» разработала, а «Партнерство каждому ребенку» продолжает развивать собственную программу помощи семьям с особыми детьми – «Кратковременное размещение детей с особыми потребностями в профессиональных принимающих семьях», которую лаконично можно назвать «Передышка». «Передышка» – это возможность для родителей оставить ребенка на время с профессиональной гостевой семьей. Такой несложный вид помощи позволяет изменить ситуацию в семье к лучшему: родители получают возможность решить неотложные дела или просто отдохнуть, ребенок учится общаться с новыми людьми, родители получают доступ к новым методам ухода и общения с ребенком.

«Передышка» – это еще и информационная кампания в прессе и на телевидении, а значит, и вклад в движение общества к нормальному восприятию людей с особыми потребностями.

При создании новых форм и видов помощи «Партнерство каждому ребенку» проводит изучение потребностей непосредственных получателей услуг, в виде консультаций, опросов, фокус-групп, анкетирования детей, родителей, специалистов. Эта совместная работа позволяет глубже понимать, в каких услугах нуждаются семьи, какую роль должна играть организация в оказании услуги и при каких условиях может гарантироваться качественная и эффективная работа.

Мы представляем Вашему вниманию исследование факторов попадания детей с особыми потребностями в государственные воспитательные учреждения и модель совершенно новой для России услуги кратковременного размещения детей с особыми потребностями в профессиональные принимающие семьи.

Начав с деятельности по преодолению социальной исключенности детей с двигательными нарушениями, мы продвинулись к созданию инновационных социальных услуг для семей, воспитывающих детей с особенностями развития для предотвращения их попадания в интернатные учреждения.

Исследование факторов попадания детей с особыми потребностями в государственные воспитательные учреждения

Актуальность исследования

В центре внимания настоящего исследования – ситуация с детьми, имеющими функциональные нарушения в развитии, и факторы, прямо или косвенно влияющие на решение родителей воспитывать ребенка в семье или поместить его в специализированное государственное учреждение.

В Российской Федерации существуют официальные статистические данные о количестве отказов от детей с различными видами нарушения развития. Однако цифры, приводимые в ежегодных отчетах, не отражают причин помещения ребенка в государственное воспитательное (интернатное) учреждение. Это и вызывало необходимость проведения данного исследования.

Тенденции современного общества показывают, что «большинство людей единодушны в том, что интернаты для детей с нарушениями в развитии должны быть закрыты»[4]. Тем не менее, в Российской Федерации такие учреждения не только существуют, но приток детей в них не прекращается, а в некоторых регионах даже активизируется. Почему же существует данное противоречие? Доказано, что закрытые учреждения представляют угрозу для развития даже обычного ребенка. «Многочисленные исследования также показывают, что негативные последствия пребывания ребенка в домах ребенка и детских домах впоследствии проявляются в течение долгого времени. Это трудности в поведении, эмоциональном развитии и т. д.»[5].

В советские времена детям с особыми потребностями не уделялось должного внимания, в основном родители были вынуждены самостоятельно справляться с воспитанием, развитием и уходом за таким ребенком или передавать его в специализированное учреждение. Помещение детей с особыми потребностями в специализированное учреждение может серьезно усугубить состояние здоровья, а в ряде случаев привести к смерти. «Уровень смертности детей в возрасте до 1 года в домах ребенка в 2001 году более чем в три с половиной раза превышал средний российский уровень»[6].

По данным доклада Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, семьи с маленькими детьми – это наиболее уязвимая группа населения. «Семьи с детьми составляют самую большую группу среди бедных и отличаются повышенным риском и глубиной бедности. Уровень бедности среди семей с детьми в два раза выше, чем в среднем по стране»[7]. Ситуация усугубляется тем, что в отсутствии помощи семьи распадаются, не выдержав эмоциональной нагрузки воспитания ребенка с нарушениями.

На первый взгляд, проблемы семей, воспитывающих детей с функциональными нарушениями в развитии, очень схожи, но при более детальном изучении ситуации оказывается, что потребности семей разнообразны и индивидуальны. Следовательно, несмотря на все усилия государства, еще недостаточно развиты услуги, которые соответствовали бы нуждам семей и особых детей. Ситуации в семьях и их потребности недостаточно изучены, специалисты, которые призваны оказывать данную помощь, не обладают нужным объемом современных знаний и подходов, зачастую считая таких детей неперспективными. Ранее проведенные исследования показывают, что специалисты, работающие в сферах образования и здравоохранения, рекомендуют родителям отдавать детей с функциональными нарушениями в интернаты[8].

---

[4] Бакк А., Грюневальд К. Забота и уход: Книга о людях с задержкой умственного развития/ Пер. со шведск. п/ред. Ю. Колесовой. – СПб: ИРАВ, 2001. – 360 с.

[5] С. Довбня, Т. Морозова. в поисках решения: Материалы к фильмам «Дорога домой» и «Джон». – 2-е изд. испр. и доп. – СПб.: Издательство Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства. – 80 с. – С. 4.

[6] Там же, стр. 4

[7] Малева Т. М. «Новые тенденции в развитии семьи и их отражение в государственной семейной политике». Источник данных: http://www.socpol.ru/news/seminar_12–13_11_2009.shtml. Проверен 23.03.2010.

[8] Emets M. “Parenting a Disabled Child” in Early intervention for disabled children in Russia – a multidisciplinary approach ed. By J. Alwall. © ESH, EII and the authors, 2008.

Представленные здесь результаты основаны на изучении причин, а также сочетании факторов, которые могут привести родителей к решению поместить ребенка с нарушениями в развитии в закрытые учреждения. В ходе исследования внимание уделялось таким факторам, как степень нарушения у ребенка, его возраст, наличие или отсутствие других детей в семье, доступность и степень формальной и неформальной поддержки, которую семья получает от специалистов и близких людей, доход и материальное благополучие семьи.

По мнению инициаторов исследования, основными причинами попадания детей с различными нарушениями развития в специализированные государственные воспитательные (интернатные) учреждения (ГВУ) могут быть следующие.

1. Политика государства направлена на развитие системы помощи семьям и детям в трудной жизненной ситуации и предотвращение социального сиротства в Российской Федерации. Однако система социальной помощи не в полной мере обеспечивает достижение цели, заявленной правительством РФ, а именно: снижение численности детей, воспитывающихся в интернатных учреждениях;
2. Существует определенный перечень услуг, предлагаемых семьям учреждениями социальной реабилитации, но этот перечень не полностью удовлетворяет запрос семей;
3. Все еще не существует своевременной системной поддержки семей, которые столкнулись с рождением ребенка с различными видами нарушений. Сопровождение семей и преемственность между службами в различных ведомствах недостаточно развиты.

Дизайн исследования

Цель исследования – выявление, изучение тенденций и причин отказов от детей с нарушениями в развитии (не обязательно имеющих статус ребенка-инвалида) на различных этапах их жизни.

Исследовательские вопросы:

- Как связаны нарушения, имеющиеся у ребенка, и попадание в интернатные учреждения?
- Каков набор факторов риска, которые делают более или менее вероятным попадание ребенка с нарушениями в развитии в институциональное (интернатное) учреждение?

Для формулирования вопросов исследования использовались следующие гипотезы и утверждения.

- Специалисты социальной сферы, секторов образования и здравоохранения по-прежнему рекомендуют родителями отдавать детей в интернат в конкретные моменты жизни детей.
- Существуют три критических возрастных периода, когда дети с особыми потребностями наиболее подвержены риску оказаться в интернате по заявлению семьи:
  – при рождении, если инвалидность очевидна,
  – в возрасте трех лет, когда дети начинают ходить в детский сад,
  – в возрасте семи лет, когда дети начинают ходить в школу.
- Существуют факторы риска и защитные факторы, которые с большей или меньшей вероятностью приведут к устройству ребенка в интернат.

Задача исследования

Была поставлена задача выявить значимость влияния следующих факторов:

- благосостояние семьи;
- уровень образования и социальный статус родителей,
- наличие поддержки родственников (и другого типа неформальной поддержки – друзей семьи, соседей и т. п.);
- наличие или появление второго ребенка в семье;
- получение профессиональной – медицинской, социальной и т. д. – помощи (как в государственном секторе, так и в НГО);
- сочетание с типом нарушения у ребенка и его возрастом.

Описание методов и выборки исследования

В ходе исследования использовались следующие методы:

1. Анкетирование родителей, дети которых, имеют особые потребности и проживают в семье, количество n=86, и родителей, дети которых с особыми потребностями проживают в учреждении, n=75, представлены жители одиннадцати районов Санкт-Петербурга (текст анкет в приложении 1);
2. Неструктурированные интервью с персоналом государственных учреждений и специалистами негосударственных организаций, работающими с детьми с особыми потребностями и родителями этих детей;
3. Анализ литературы и статистики о положении семей, имеющих детей с особыми потребностями, в Санкт-Петербурге и Российской Федерации.

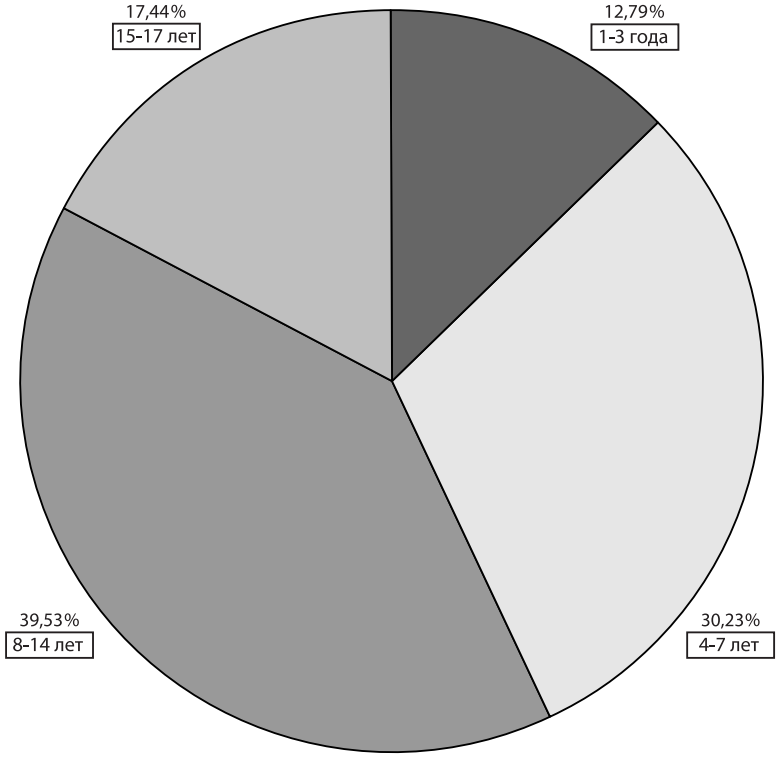
В выборку семей, имеющих детей с особыми потребностями, попали 86 семей из 11 районов города, половина которых – семьи Выборгского и Невского районов, поскольку именно в них реализовывались проекты филиала благотворительной организации «Эвричайлд» (Великобритания) в Российской Федерации. Среди семей (всего 75), дети которых живут в настоящее время в интернатном учреждении, наибольшее число информантов также было из Невского и Выборгского районов.

Практически все информанты – родители, однако в некоторых семьях (менее 5%) на вопросы отвечали другие родственники или опекуны ребенка. Средний возраст родителей, участвовавших в исследовании, составил от 36 до 49 лет.

Возраст детей, живущих дома и в учреждениях:

Диаграмма 1.

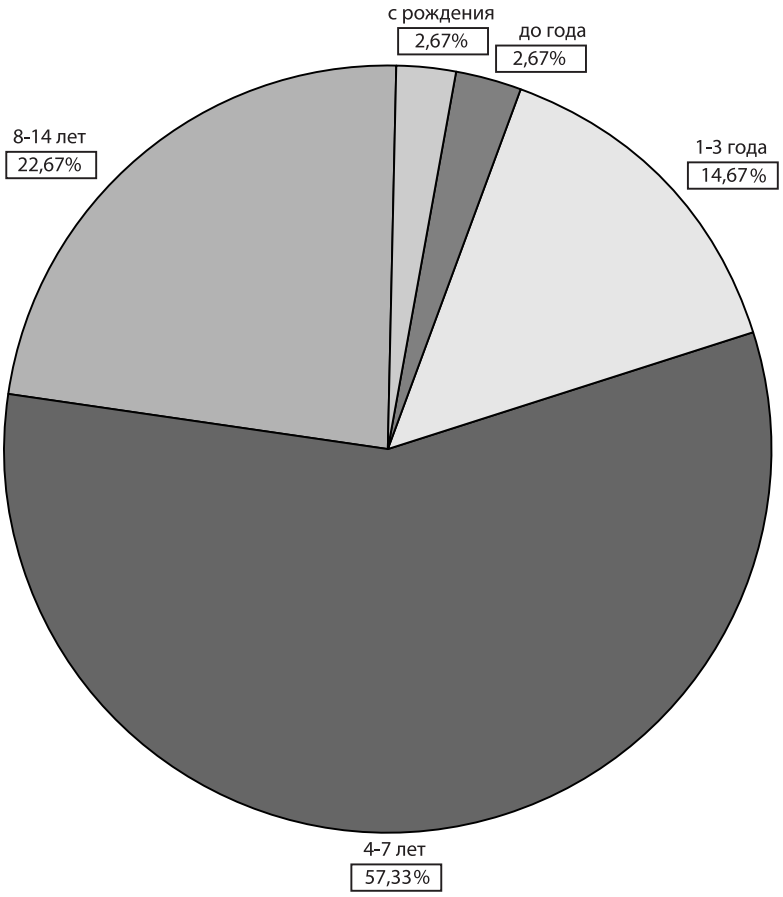
Возраст детей, живущих в семье



Возраст, в котором дети попадали в интернатное учреждение (диаграмма 2):

- 57,3% детей в возрасте 4–7 лет;
- 22,7% детей в возрасте 8–14 лет;
- 14,7% детей в возрасте 1–3 лет;
- 2,7% детей в первый год жизни;
- от 2,7% детей матери отказались сразу после рождения.

Диаграмма 2.
Возраст, в котором ребенок был помещен в интернатное учреждение



Форма проживания детей в интернатных учреждениях:

- 79 % детей, отданных из семьи, живут в учреждении постоянно, то есть семь дней в неделю;
- 21 % детей отданы в интернатное учреждение на время (на период до года, по заявлению родителей в связи с трудной жизненной ситуацией);
- 44 % детей находятся в учреждении более трех лет;
- 29,3 % проживают в учреждении от одного до трех лет;
- 26,7 % находятся в учреждении менее одного года;

1. Наличие функциональных нарушений

*Способность передвигаться, видеть, слышать, общаться и говорить (*формулировки, определяющие тип функционального нарушения у ребенка, взяты из текста интервью с родителями).

В рамках данного исследования сложно определить, существует ли прямая причинная связь между функциональными нарушениями ребенка и фактом его помещения в учреждение. С одной стороны, это происходит потому, что для выборки детей для исследования использовались формулировки нарушений и диагнозы, принятые в официальных государственных структурах, но данные формулировки не отражают в полной мере действительной картины функциональных возможностей ребенка, таких как речь, передвижение и т. д. С другой стороны, это происходит потому, что на развитие ребенка влияют не только биологические факторы, но факторы среды, в которой он воспитывается, значимым является также возраст, в котором ребенок был помещен в интернатное учреждение.

Тем не менее, в процессе беседы с ухаживающими родственниками удалось сформулировать некоторые представления о функциональных возможностях детей, попавших в поле зрения исследователей. в случае с детьми, воспитывающимися дома, основным информантом был один из родителей. в случае с детьми, помещенными в учреждение, на вопросы о функциональных возможностях ребенка отвечал персонал, который непосредственно ухаживал за ребенком.

В целом, в выборке:

- детей, которые могут передвигаться самостоятельно, больше среди тех, кто живет в семьях (72,6%), чем среди живущих в интернатных учреждениях (60%);
- детей, которые видят, больше приблизительно на 12,4% в семьях, чем в интернатных учреждениях;
- среди детей, воспитывающихся дома, выше процент тех, кто может вступать в коммуникацию (87,2%) и даже говорить (68,6%) в отличие от детей, постоянно находящихся в интернатном учреждении, среди них 70,7% могут вступать в коммуникацию и лишь 50,7% способны говорить;
- дети, имеющие проблемы со слухом, равнозначно представлены в обеих выборках.

Как видно, некоторые тенденции указывают на то, что дети, растущие дома, обладают лучшими функциональными возможностями. Однако это не касается проблем, связанных с нарушением слуха.

Сложно сказать, зависит ли это от того, что уход, предлагаемый в интернатных учреждениях, негативно влияет на способности передвигаться, вступать в коммуникацию и видеть. Или это происходит потому, что родители с большей вероятностью поместят в учреждение ребенка, который не может самостоятельно передвигаться, общаться и видеть? Можно предположить, что на момент помещения детей в закрытое учреждение названные функциональные возможности у них не были развиты. Соответственно, мы видим, что на момент помещения в учреждение не могли передвигаться, видеть, общаться и говорить больше детей, чем в той группе, которые находятся дома. Следовательно, можно предположить, что отсутствие таких функциональных возможностей как способность передвигаться, видеть, общаться и говорить способно стать фактором риска для помещения ребенка в закрытое учреждение.

2. Особенности семьи

Гендер основного ухаживающего на момент помещения ребенка в интернатное учреждение, помощь другого родителя, наличие другого ребенка, наличие неформальной помощи.

Большинство детей раннего возраста традиционно воспитываются матерями. Однако в рамках нашего исследования выявлено небольшое количество семей, где основным воспитателем был отец. в 13,56% случаев основной уход за ребенком до помещения его в закрытое учреждение брал на себя отец, в отличие от 3,49% детей, в подобной ситуации воспитывавшихся дома.

Ответы респондентов на вопрос об участии и помощи в воспитании и уходе второго родителя за ребенком показали, что большинство родителей этой помощи не получали. Однако в семьях, где дети воспитываются дома, помощь второго родителя отражена в 23,3% ответов (в 13,3% случаев имела место постоянная помощь, а в 10% случаев – помощь время от времени). В случаях, когда дети были помещены в интернатные учреждения, помощь второго родителя до расставания с ребенком имела место лишь в 5,2% случаев и только время от времени. Следовательно, можно сделать вывод о том, что участие второго родителя в уходе и воспитании является серьезным ресурсом для сохранения ребенка в семье.

Ранние исследования показывают, что матери склонны оправдывать отказ от ребенка с функциональными нарушениями защитой интересов других детей (О. Исупова, СПб., 2003. С. 27). Однако в рамках нашего исследования наличие второго ребенка в семье не является фактором риска для помещения ребенка с нарушениями в интернатное учреждение. Следует отметить, что большинство родителей, сохранивших ребенка с нарушением в семье, имеют второго ребенка (62,8%), в то время как дети, помещенные на воспитание в интернатное учреждение, часто являлись единственным ребенком в семье (52,54%).

«Наличие родственников, готовых помочь в уходе за ребенком, делает восприятие ситуации женщиной более оптимистичным» (О. Исупова, СПб., 2003. С. 281). Большинство респондентов отмечали отсутствие неформальной помощи от ближайшего окружения. Однако, близкие ухаживающие, сохранившие ребенка с нарушениями в семье, чаще получали помощь от друзей и родственников (29,1%), чем те семьи, которые поместили своего ребенка на государственное обеспечение (7,41%). При этом помощь родственников, живущих вместе, все равно оценивается выше, чем родственников, не живущих с семьей.

Почти у 20% родителей, воспитывающих детей дома, возникали сложности с объяснением близким людям состояния ребенка после его рождения. Более чем у 28,6% родителей, воспитывающих детей дома, сложности с близкими людьми из-за особого состояния ребенка возникают постоянно. В то же время родители, поместившие своих детей в интернатные учреждения, говорили о том, что трудности в общении с близкими людьми возникали чаще (32,2% случаев). Тем не менее, родители, самостоятельно воспитывающие ребенка, находят внутренние аргументы для сохранения ребенка в семье. Они, прежде всего, называют личные обязательства в отношении ребенка и отсутствие надежды на общественные и государственные учреждения в плане заботы о ребенке с особыми потребностями.

3. Наличие и доступность формальной помощи

Медицинская помощь, социальные услуги, образовательные учреждения, помощь негосударственных организаций и волонтеров.

Мы попросили респондентов выделить трудности, с которыми им пришлось столкнуться. Более половины семей назвали самыми серьезными трудности, возникшие в связи с рождением и воспитанием ребенка с особыми потребностями. Подавляющее большинство семьей, где родился ребенок с очевидными проблемами (такими как генетические синдромы или серьезная степень недоношенности), сразу после рождения столкнулись с рекомендациями медицинского персонала отдать ребенка. Эти слова родителей подтверждаются ранее проведенными опросами. Специалисты Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства совместно с Московской организацией Downside Up в 2006 году опросили сорок семей с детьми с синдромом Дауна из Москвы и Санкт-Петербурга. Родители описывали ситуацию в роддоме (Н. Баранова, СПб., 2007. С. 134). Из сорока семей только пять ответили, что им не предлагали отказаться от ребенка, в основном это случаи платных родов, оплаченных родителями или страховыми компаниями. Всем остальным в той или иной форме было предложено или даже настоятельно рекомендовано отдать малыша в дом ребенка. Аргументы, которые приводили врачи, были схожи, как правило, всем родителями объясняли, что такие дети не обучаемы, никогда не приобретут навыки самообслуживания и не стоят сил и времени родителей (Н. Баранова, СПб., 2007. С. 134).

Родители отмечают, что они и позднее сталкивались с проблемами в получении медицинской помощи для ребенка. Возникают затруднения с получением номерков к специалистам, особенно если ребенок имеет множественные нарушения, 43% родителей, принявших участие в опросе, не удовлетворены бесплатным медицинским обслуживанием и 27% частично не удовлетворены. Примерно 69,8% семьей, воспитывающих ребенка самостоятельно, пользуются услугами платных специалистов, в то время как семьи, поместившие ребенка в интернат, предпочитали искать помощь специалистов государственных поликлиник (77,6%). Среди процедур и услуг, на которые не хватает денег, лидируют массаж (60%), консультации врачей (58%), консультации других специалистов (47%).

Кроме этого родители отмечают недоступность медицинских услуг как в государственных учреждениях, так и в коммерческих центрах. Из интервью с матерью шестилетней девочки (множественные нарушения развития):

«*Когда возникает необходимость, получить направление невозможно, в детской городской больнице в 8 утра приезжаешь в конце месяца, стоишь огромную очередь, чтобы записаться на следующий месяц. Нам требуются кардиолог (2 раза в год), нефролог (1 раз в год), ортопед (1 раз в год), офтальмолог (2 раза в год), невропатолог (1 раз в 3 месяца), гастроэнтеролог, педиатры, постоянные анализы на дому, пульмонолог (6 раз в год) и эпилептолог. На каждого специалиста 27, 28, 29 числа отдельная очередь. С кем ребенок останется с 8 до 10 утра, пока мама стоит в очереди, никого не интересует. Льготной записи для детей-инвалидов нет. Еще необходимо заранее договориться с социальным такси, чтобы приехать в больницу. Если есть хоть немного денег в семье, все они уходят на ребенка. Стоимость консультации 1200–1500 рублей*».

Из ответов респондентов следует, что, с точки зрения родителей, поместивших детей в интернатные учреждения, им требовалось гораздо больше медицинской помощи, чем тем родителям, которые воспитывают ребенка дома. И все же трудно сделать вывод о том, была ли такая ситуация продиктована объективными обстоятельствами состояния здоровья ребенка и назначениями врачей

или же это субъективное мнение родителей о потребностях ребенка. Вероятнее всего, ситуация с таким запросом на медицинскую помощь связана с тем, что на протяжении долгих лет в Советском Союзе и современной России была широко представлена медицинская модель оказания помощи людям с функциональными нарушениями. Медицинская модель рассматривает инвалидность как свойство, присущее человеку в результате болезни, травмы или иного воздействия на состояние здоровья, которое требует медицинской помощи в виде непосредственного лечения у специалистов. Инвалидность по этой модели требует медицинского вмешательства или лечения с тем, чтобы «исправить» проблему человека. С другой стороны, социальная модель рассматривает инвалидность как социальную проблему, а не как свойство человека. Согласно социальной модели, инвалидность требует политического вмешательства, так как проблема возникает из-за неприспособленности окружающей среды, вызываемой отношением и другими свойствами социального окружения (см. Международную классификацию функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ)). Используя свой опыт общения со специалистами, родители могут сделать вывод о том, что ребенку необходима медицинская помощь в больших масштабах, а если помощь не приносит ожидаемых результатов, они теряют надежду и это может подвести их к решению отказаться от ребенка. Запрашивать или искать помощь другого рода, например, социальной направленности, родителям часто не приходит в голову: они первый раз в жизни столкнулись с проблемами ребенка с нарушениями, в их окружении нет никого, кто мог бы поделиться собственным опытом или предоставить информацию о других типах профессиональной помощи, кроме медицинской.

В центрах социальной реабилитации детей с ограниченными возможностями представлен некоторый перечень услуг, который удовлетворяет потребности семей с детьми с нарушениями в развитии. Однако существует группа детей с достаточно сложными множественными функциональными нарушениями в развитии, и центры не всегда готовы удовлетворить потребности этой группы семей в силу нехватки ресурсов, недостаточной квалификации персонала, регламентирующих актов и документов, определяющих деятельность учреждений. Часто услуги рассчитаны только на детей с определенным типом нарушений и диагнозами. Большинство центров предоставляют услуги непосредственно в самом учреждении, хотя многие семьи нуждаются в услугах на дому в силу того, что у них нет возможности посещать учреждение. В данной ситуации сотрудничество государственных центров и негосударственных некоммерческих организаций может быть очень плодотворным и принести реальную пользу семьям. Услуги, получившие развитие в негосударственном секторе, направлены именно на помощь семьям, в которых воспитываются дети с серьезными проблемами в развитии. Так, например, благотворительная организация «Эвричайлд» содействовала созданию услуги социального патронажа на дому в СПб ГУ «Центр социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов Выборгского района» и «Центре реабилитации инвалидов и детей с ограниченными возможностями» (в составе ГУ КЦСОН Невского района), где дети с тяжелыми и множественными нарушениями имеют возможность получать услуги специалистов центров на дому. Проект «Передышка», также развиваемый благотворительной организацией «Эвричайлд» и развиваемый Автономной Некоммерческой Организацией «Партнерство каждому ребенку», направлен на то, чтобы семьи могли размещать ребенка с нарушениями в развитии в профессионально подготовленную семью на определенный срок в течение всего года. Такая необходимость может возникнуть в силу определенных обстоятельств в семье: проблемы со здоровьем родителей, требующие госпитализации, смерть близкого или же просто желание провести время без ребенка и получить таким образом психологическую разгрузку, отдохнуть от напряженных будней, проводимых в уходе за ребенком с нарушениями в развитии (подробное описание модели см. в следующем разделе).

Программы Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства рассчитаны на всех детей, испытывающих трудности в развитии, независимо от наличия или отсутствия статуса ребенка-инвалида. Для многих семей это возможность получить помощь сразу же, как только возникнет такая необходимость[9] [10]. Трудно переоценить значение услуги, которую оказывает семьям организация

[9] Нет необучаемых детей! Книга о раннем вмешательстве. // Под ред. Кожевниковой Е. В., СПб.: КАРО, 2007.

[10] Работа с маленькими детьми. Описание трех подходов к программам деинституализации, под ред. Е. Кожевниковой, К. Сунда. СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, КАРО, 2009.

«Перспектива», предоставляя возможность дневного пребывание детей в своем центре. Здесь ребенок не только проводит время, но и пользуется индивидуальной программой развития и обучения, которая составлена только для него и учитывает специфические потребности ребенка. Как говорилось ранее, пока эти виды услуг предоставляются только некоммерческими организациями, они не могут носить массового характера и доступны лишь небольшому кругу семей, хотя очевидно, что семей, нуждающихся в подобных услугах, гораздо больше. Стоит отметить, что такая помощь является исключительно эффективной как в профессиональном, так и в материальном аспекте. Она позволяет семьям не расставаться со своим ребенком и продолжать воспитывать его в семье. Подобные программы вполне выполнимы и в государственных центрах и являются альтернативными тем, которые реализуются в интернатных учреждениях.

Значимость психологической поддержки отмечали как родители (около 37% родителей, которые, по их словам, получили поддержку в центрах реабилитации детей-инвалидов), так и эксперты. Психологическая поддержка требуется не только ребенку, но и всем членам семьи, особенно ухаживающему близкому.

Из интервью с мамой мальчика с диагнозом ДЦП: «*Ребенок был долгожданным, от всего случившегося был просто шок. Теперь я с ужасом смотрю в будущее*».

Родители не имеют достаточной информации о правах и льготах, полагающихся ребенку-инвалиду и семье с ребенком-инвалидом. Около 10% родителей, дети которых живут в семье, после анкетирования просили интервьюера прислать информацию о социальных услугах.

Среди опрошенных родителей число получающих пенсию на ребенка и воспитывающих его дома составляет 93%. Число родителей, поместивших ребенка в учреждение и получавших на него пенсию до этого момента, составляет 61%. Вероятно, это связано с тем, что родители не имели информации о возможностях получения пенсии, им не хватило собственных ресурсов для ее оформления или же ребенок не имел статуса инвалида. Нам не удалось достоверно выяснить причины, препятствующие оформлению пенсии на ребенка.

В последнее десятилетие в России начала реализовываться концепция социальной модели реабилитации. Пока она развита не полностью, однако уже существуют некоторые элементы этой модели, они позволяют утверждать, что данная концепция мало-помалу замещает общепринятую медицинскую модель помощи. Социальная модель реабилитации детей-инвалидов основана на понимании того, что трудности и ограничения, которые возникают у человека с отклонениями в развитии, в первую очередь связаны с недостаточностью или отсутствием условий для его нормальной, полноценной жизни, а не с нарушениями функций организма. При этом ответственность за создание условий, обеспечивающих равные права и равные возможности, начинают брать на себя общество и государство.

Реабилитация – это не только лечение и улучшение состояния здоровья. Это и процесс, направленный на достижение человеком максимальной самостоятельности и готовности к независимой и равноправной жизни в обществе. Целью реабилитации является формирование наибольшей работоспособности, самодеятельности и самостоятельности человека. Реабилитация начинается не с момента установления ребенку статуса «инвалида», а с момента выявления потребности в реабилитации. Реабилитационная деятельность опирается на следующие принципы организации услуг: индивидуальности, комплексности, непрерывности, оперативности и доступности.

Основной технологией социальной модели реабилитации детей-инвалидов является индивидуальный план реабилитации (ИПР). Он обеспечивает непрерывность реабилитационного процесса на всех возрастных этапах развития ребенка и охватывает всю социальную среду его окружения. В индивидуальном плане предусмотрены технические вспомогательные средства, способные обеспечить независимость человека, изменить недоступную ему среду на доступную и тем самым сделать жизнь более полноценной. Ряду семей ИПР помог решить проблемы ребенка и семьи, возникшие в силу функциональных особенностей ребенка. Следует отметить, что государственное финансирование специальных средств реабилитации не всегда удовлетворяет потребности семей с детьми-инвалидами, которым требуются специальные дорогостоящие приспособления, поэтому родителям приходится покупать их самостоятельно.

«Специальные детские очки не входят в программу ИПР, а необходимо менять стекла каждый год. Детские оправы очень дорогие, 6 тысяч рублей», – говорит мать мальчика семи лет, который живет в семье и имеет астено-невротический синдром, поражение головного мозга и моторную алалию.

Возможно, проблема состоит не только в недостатке объема финансирования, но и в том, что специалистам, создающим нормативные акты о составлении ИПР, необходимо более тщательно и вдумчиво подходить к тому, что средства реабилитации должны назначаться с учетом как индивидуальных особенностей ребенка, так и семьи в целом.

Когда в семье появляется особый ребенок, семья меняется больше, чем в случае рождения обычного ребенка. Меняется повседневная жизнь членов семьи, их психологическое состояние, контакты с внешним миром и т. д. Рождение ребенка с особыми потребностями – больший стресс: родители могут испытывать шок от поставленного диагноза, чувство вины, возникают дополнительные заботы по уходу за ребенком, потребность в дополнительном материальном обеспечении и т. д. Почти все родители отмечали, что длительный стресс ведет к нарушению внутрисемейных отношений, при этом найти психологическую помощь, рассчитанную на взрослых членов семьи, практически невозможно.

Родители, отдавшие ребенка в учреждение, до этого получали постоянную помощь в уходе за ребенком на 15 % меньше, чем родители, живущие с ребенком в семье. Волонтеры НГО помогали семьям, в которых ребенок проживает в настоящее время, в 3 раза чаще, чем тем родителям, которые поместили ребенка в учреждение.

Большинство родителей, чьи дети воспитываются дома, испытывают трудности с подбором образовательного учреждения для своего ребенка.

Из интервью с мамой семилетнего мальчика, имеющего ДЦП: «*В школу устраивались с огромным трудом. Плакаты, что депутаты за семью, а на самом деле все против*».

Родители, давшие интервью для этого исследования, говорили о трудностях в выборе образовательных программ, соответствующих потребностям ребенка.

Среди других причин непосещения образовательного учреждения были названы: возраст ребенка, ребенок слишком мал для посещения образовательного учреждения; родители считают, что ребенок должен быть под их наблюдением; родители считают своего ребенка необучаемым; ребенок часто болеет, нет группы интеграции; родители находятся в процессе оформления документов в дошкольное учреждение.

Большинство родителей поместили в закрытые учреждения детей, в момент, когда детям было от 4 до 7 лет (61 %). Среди таких детей 32 % посещали дошкольные учреждения компенсирующего типа. Возраст устройства в интернат и опыт посещения дошкольных учреждений, возможно, говорит о том, что одни семьи столкнулись с проблемой устройства детей в детские сады (в возрасте четырех лет) и, потерпев неудачу, вынуждены были определить ребенка в учреждение, а другие, по окончании посещения детского сада (7 лет), не смогли устроить ребенка в школу и также были вынуждены пользоваться единственным доступным ресурсом – закрытым интернатным учреждением.

Приблизительно 37,5 % детей в возрасте от 8 до 14 лет были помещены в закрытые учреждения на время с целью получения образовательных услуг. Косвенно на важность такого фактора, как возможность получать образование, указывают и ответы родителей на вопрос о том, что им мешает забрать ребенка из учреждения. На вопрос «Думали ли Вы над тем, чтобы забрать ребенка домой?», почти 30 % родителей, чьи дети живут в учреждениях, ответили: «Да, после того как он окончит школу», 8 % ответили «Да, если бы была возможность получать образование вне учреждения».

Порядка 46,5 % детей, воспитывающихся дома, никогда не посещали образовательные учреждения, вероятно, у родителей была возможность не работать и ухаживать за ребенком самостоятельно.

Участники опроса не упоминали услуги НГО. Возможно, это связано с тем, что такие услуги не носят массовый характер и не доступны широким группам населения. Вероятно, опрошенные семьи не имели никакой информации и, соответственно, не пользовались услугами НГО.

4. Экономические характеристики семьи, уровень образования родителей и профессиональная занятость

«Значение уровня дохода для формирования ситуации отказа от новорожденного в современной ситуации невозможно переоценить. Прежде всего, очень важна его абсолютная величина, поскольку при падении ниже определенного уровня выживание очень проблематично. Однако не меньшее значение имеют и доходообразующие факторы, а именно: наличие собственного независимого источника дохода» (О. Исупова, СПб., 2003. С. 247).

Это утверждение подкрепляется данными, полученными в рамках данного исследования. Доход до 3 тысяч рублей на человека в семье – это критический фактор, который оказывает влияние на возможное помещение ребенка в интернатное учреждение. В группе родителей, не отдавших ребенка в учреждение, доход менее 3 тысяч рублей, встречается в 4 раза реже (11,11 % против 42 %). Количество родителей, отметивших, что доход их семьи «от 6 до 9 тысяч рублей на человека» и сохранивших ребенка дома, в 3 раза больше, чем среди родителей, отдавших ребенка. Таким образом, «от 6 до 9 тысяч рублей на человека в месяц» – это та сумма, которая, на момент проведения исследования, давала семье возможность справиться с финансовой ситуацией, и такой доход не становился одной из причин отказа от ребенка. Однако 11,11 % респондентов с доходом менее 3 тысяч рублей все-таки сохранили ребенка в семье. Не исключено, что в данных случаях есть другие защитные факторы, позволяющие воспитывать ребенка самостоятельно. Как говорилось ранее, к защитным механизмам семьи можно отнести более легкие функциональные нарушения ребенка, возможность его самостоятельно передвигаться и вступать в коммуникацию, совместное проживание с родственниками, активное участие в уходе за ребенком второго родителя и доступность профессиональной помощи. Наличие защитных факторов, а также их сочетание делают возможность сохранения ребенка в семье еще более вероятной.

Из вышесказанного можно выделить два пороговых значения уровня дохода в семье:

- сумма менее 9 тысяч рублей на человека являлась опасной и создавала возможность помещения ребенка в интернатное учреждение;
- минимальный доход в 3 тысячи рублей являлся критической цифрой, так как сумма менее 3 тысяч рублей на человека статистически значимо увеличивала вероятность институционализации ребенка.

За первый квартал 2009 года прожиточный минимум на душу населения в Санкт-Петербурге составил 5120 рублей 90 копеек, а на ребенка – 4444 рублей 30 копеек[11].

- Семьи, вынужденные поместить ребенка в интернатное учреждение, отмечают, что денег «редко когда хватало на еду, мелкие покупки и одежду», 55 % респондентов этой группы находятся в секторе между «хватало на еду, но не могли купить одежду» и «не хватало даже на еду».
- в семьях, сохранивших ребенка в семье, не возникало ситуаций, когда «не хватало денег на еду», чаще ситуация такова, что «хватает на еду и мелкие покупки, но не хватает на крупные покупки», что отметили более 50 % респондентов.

[11] Данные с официального портала Администрации Санкт-Петербурга.
Источник данных: http://www.gov.spb.ru/gov/admin/otrasl/trud/pr_min. Проверен 20.03.2010.

Диаграмма 3. Доход семьи

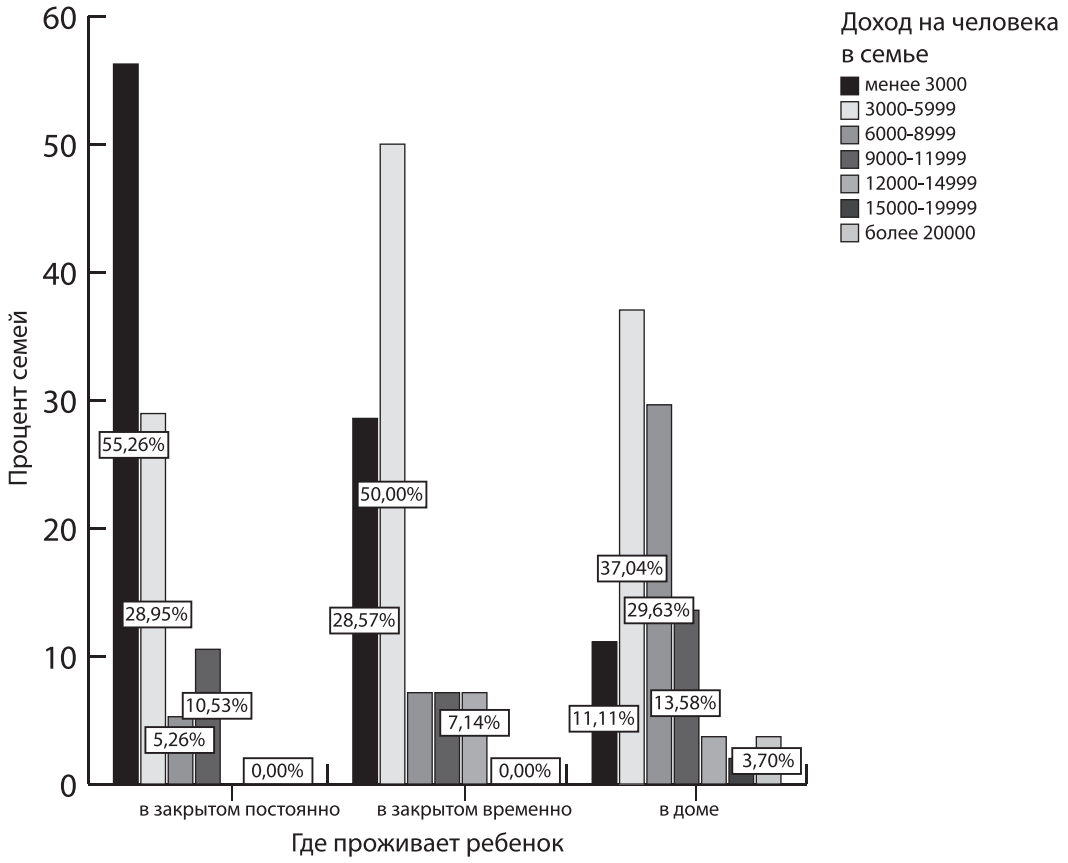
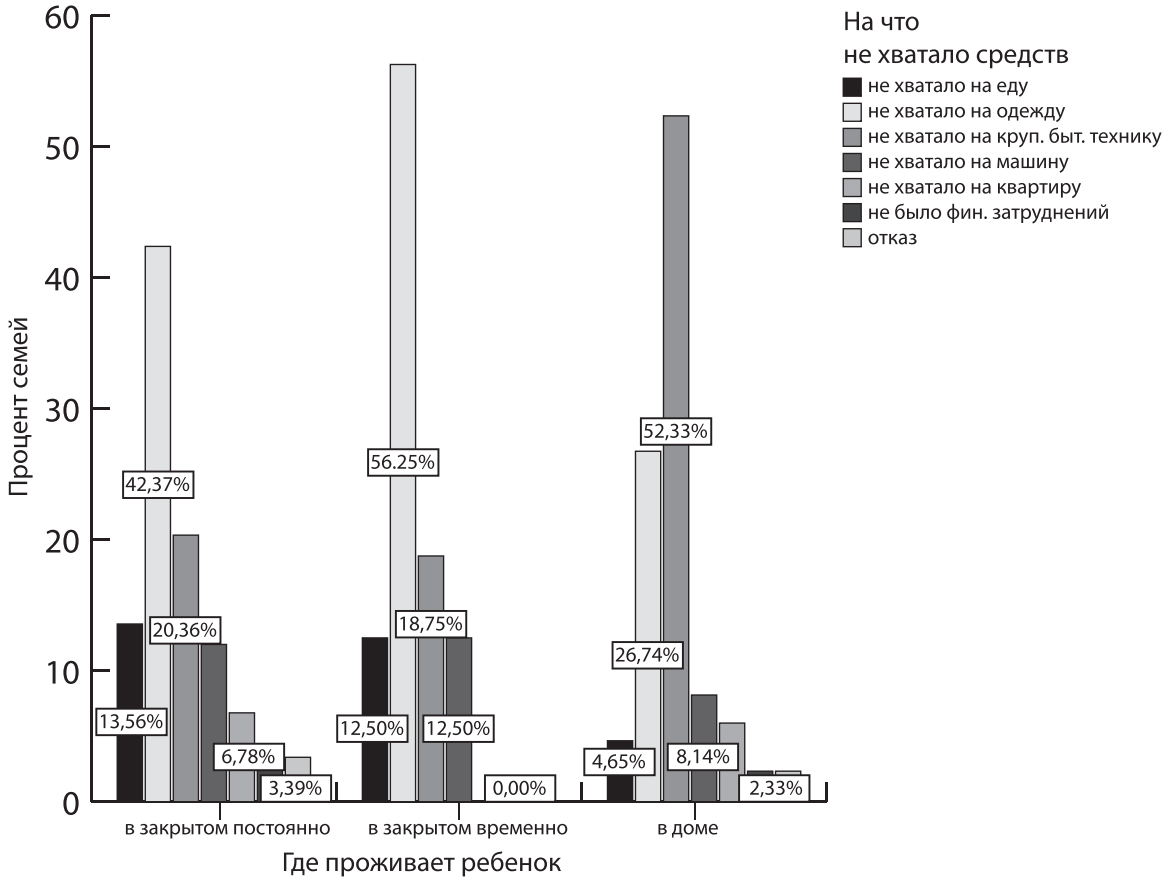


Диаграмма 4. Оценка материального положения семьи



Таким образом, можно констатировать, что сумма дохода менее 3 тысяч рублей на человека является критической в плане перспектив помещения ребенка в учреждение и заставляет проявить обеспокоенность ситуацией в семье. Сумма дохода 9 тысяч рублей на человека – является значимой и дает повод обратить внимание на экономическую ситуацию в семье.

Из анализа ответов родителей видно, что 31% семей, воспитывающих ребенка самостоятельно, субъективно оценивают свое материальное положение как неблагополучное, при этом 60% родителей, отдавших детей на попечение государства, субъективно определяют себя как крайне бедные люди. Специалистам, работающим с семьями, важно иметь в виду – эта субъективная оценка материального положения, даже если полностью не соответствует объективным возможностям семьи, может оказать решающее влияние на решение родителей отдать ребенка в интернат, хотя бы временно – до поправления финансового положения (известно, что временное устройство ребенка часто оборачивается постоянным).

Государственные дотации источником дохода назвали только 47,7% респондентов. Вероятно, это связано с тем, что льготы не рассматриваются как дополнительный источник дохода. Иногда препятствием для получения льгот становятся практические сложности.

Из интервью с мамой мальчика, который живет в семье и имеет органическое поражение головного мозга: «*Свидетельство о смерти мужа отсутствует, его надо получать в другом городе (Кировск). Поэтому не получаем «детские деньги».*

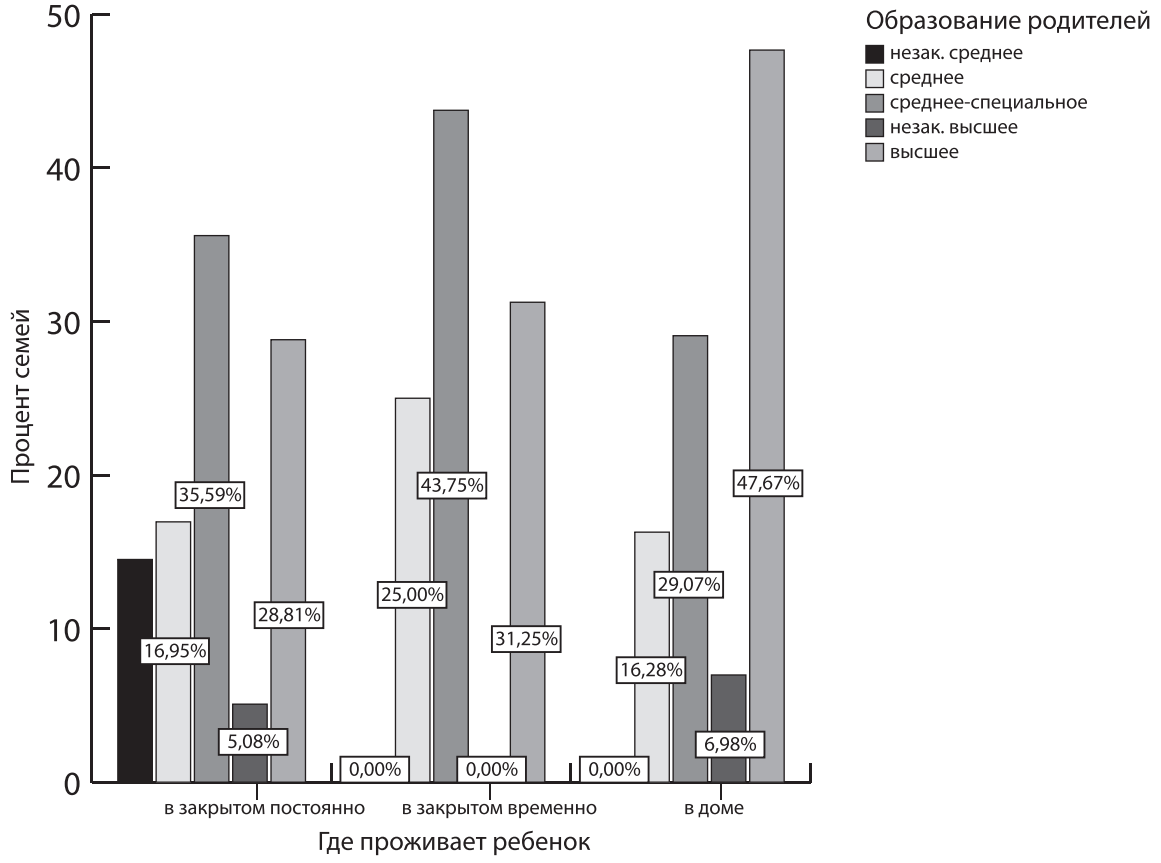
Ранее проведенные исследования также говорят о влиянии благосостояния семьи на способность заботиться о ребенке с особыми потребностями. Семьи с более высоким экономическим статусом имеют больше ресурсов, чтобы решать проблемы, связанные с особенностями здоровья их ребенка, чем семьи, у которых более низкий экономический статус[12].

Большинство родителей, дети которых живут в семье, получили высшее образование (47,7%) Однако многие из них не имеют возможности работать по специальности или работать вообще. В некоторых семьях супруг был вынужден сменить любимую работу по специальности на другую, более доходную или позволяющую проводить больше времени с семьей. Родители тех детей, которые в настоящее время живут в учреждении, имеют более низкий образовательный уровень, людей с высшим образованием среди них 29%, что почти на 19% меньше, чем в группе родителей, чьи дети проживают в семье. Наибольшее число респондентов (37%), чьи дети живут в учреждении, имеют среднее специальное образование. Среди родителей, оставивших ребенка в семье, отсутствуют люди с незаконченным специальным образованием, тогда как в другой группе их 10%. Интерпретация этого факта достаточно затруднительна: вероятно, люди с высшим образованием обладают большей способностью анализировать ситуацию и искать помощь, чем люди с более низким уровнем образования.

Почти половина матерей (48,8%), имеющих детей с особыми потребностями, не работает. в большинстве случаев причиной является невозможность совмещать уход за ребенком и работу вне дома. Анализ результатов исследования позволяет отнести степень нарушения ребенка и сочетание разного типа нарушений (невозможность самостоятельно ходить, говорить и видеть), а также диагнозы, при которых наличие данной степени нарушения и сочетание проблем более вероятны (таких как синдром Дауна, ДЦП и аутизм), к диагнозам группы риска институционализации – по совокупности с другими факторами, в особенности – экономическими. Мы видим, что чаще всего не работает мать ребенка именно с этими диагнозами. Соответственно, важную роль играет заработок отца и другие источники помощи (родственники). Когда по этим показателям тоже наблюдаются трудности, семья/ребенок попадет в группу риска институционализации. Если бы семьи могли определять ребенка в образовательное учреждение или в группу дневного пребывания, то, вероятно, у родителей появилась бы возможность работать и тем самым решать как экономические проблемы семьи, так и свои психологические. То есть в соответствии с социальной концепцией модели реабилитации реализовать принцип нормализации жизни семьи.

[12] Early intervention for disabled children in Russia – a multidisciplinary approach. © ESH, EII and the authors, 2008.

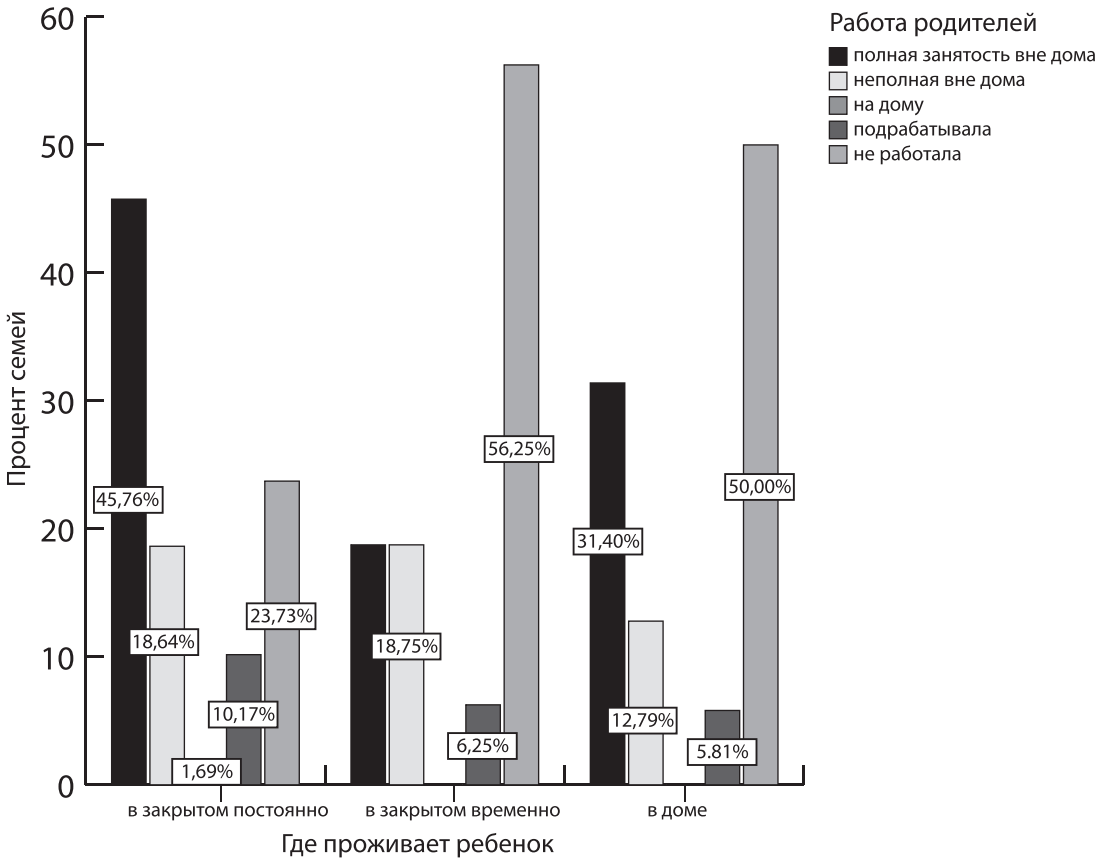
Диаграмма 5. Образование матерей



Около 65 % респондентов, поместивших ребенка в учреждение (в основном, матери), имеют полную (45,8 %) или неполную занятость (18,7 %) вне дома. Меньше половины респондентов, сохранивших ребенка в семье, работают (31,4 % и 12,8 % для полной и неполной занятости соответственно). Эти данные позволяют предположить, что в учреждение поместили ребенка семьи, не отказавшиеся от работы, т.е. вынужденно пожертвовавшие уходом за ребенком в интересах обеспечения определенного уровня жизни.

Несмотря на то, что в группе, где дети помещены в государственные учреждения, большинство матерей вынуждено работать, большинство семей имеют низкий доход на человека. Вероятно, речь идет о низкооплачиваемых должностях, то есть даже при двух занятых родителях доход в семье низкий. Возможно, ситуация выглядит так потому, что и мать, и отец имеют невысокий уровень образования, а матери вынуждены искать менее квалифицированную работу, не требующую полной занятости, следовательно, более низко оплачиваемую. Это ситуация соответствует наблюдениям ученых относительно специфики российской бедности, характеризующейся большим числом «работающих бедных», т.е. людей с низким заработком, который не позволяет им подняться над минимальным прожиточным уровнем (Овчарова Л. Н., Попова Д. О., «Детская бедность в России. Тревожные тенденции и выбор стратегических действий». – М.: Независимый институт социальной политики. ЮНИСЕФ). Появление второго ребенка в семье значительно повышает шансы семьи попасть в число бедных; можно предположить, что рождение ребенка-инвалида повышает эти шансы еще больше.

Диаграмма 6. Работа матерей



Косвенно эту гипотезу о низких заработках работающих родителей как причине плохого экономического положения семьи (что повышает риск институционализации ребенка) подтверждают данные о *сфере занятости* родителей. Среди респондентов, проживающих с ребенком, наибольшее число – домохозяйки. Как отмечали родители, уход за ребенком с особыми потребностями не позволяет матери выйти на работу (среди респондентов значительное большинство составляют именно матери). При этом в таких семьях выше уровень образования и, вероятно, единственный работающий отец в состоянии обеспечить благосостояние семьи. Сравнивая занятость респондентов, живущих с детьми, с теми, чьи дети находятся в учреждении, мы выявили следующее: среди тех, кто отдал ребенка, почти в 4 раза больше «неквалифицированных рабочих или служащих», чем среди родителей, живущих с ребенком.

Кроме этого, стоит отметить, что определение «домохозяйка» встречается только в тех семьях, где ребенок живет совместно с родителями. В семьях же, поместивших ребенка в учреждение, никто из женщин не определяет свою занятость таким термином. Вероятно, термин «домохозяйка» является осознанным выбором женщин в семьях, проживающих с детьми, с точки зрения своей занятости. В то время как женщины из группы поместивших своего ребенка в учреждения даже не рассматривают этот термин как приемлемый по отношению к их занятости, они предпочитают определять себя как безработные.

Интересно, что нередко родители, имеющие ребенка с особыми потребностями, довольно часто связывают свою профессиональную деятельность с работой с особыми детьми.

Итак, вероятно, можно говорить о комплексе социально-экономических факторов (доход, субъективное ощущение нехватки средств, положение работающий/безработный, должность, образование родителей), которые могут служить индикатором для определения степени риска помещения ребенка в учреждение. Особенно в сочетании с такими факторами, как диагноз ребенка, наличие родственников, в том числе проживающих вместе с ребенком-инвалидом.

Краткие выводы

Несомненно, на сегодняшний день в профессиональном сообществе, в том числе на государственном уровне, существует огромный интерес к процессам, происходящим в семьях, воспитывающих детей с нарушениями в развитии. Особый интерес вызывают новые услуги для семей и детей, которые соответствуют их потребностям и могут предотвратить и/или уменьшить приток детей в интернатные учреждения. Так, на общественных слушаниях Комиссии по социальной и демографической политике Общественной палаты РФ 28 октября 2009 г. председатель правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, Марина Гордеева поставила перед участниками вопрос: соответствует ли государственная политика поддержки семьи ее реальным потребностям?

«Результаты социологических исследований показывают, что ценность семьи в обществе высока, – сообщила Марина Гордеева, – однако с течением времени семья меняется, у нее появляются новые потребности. Важнейшее значение сегодня приобретает индивидуализированная помощь конкретным семьям в решении конкретных жизненных ситуаций».

Без изучения конкретной семьи нельзя получить объективное представление о ситуации: об ежедневных проблемах семьи, способах решения этих проблем, наличии факторов, помогающих родителям справиться, или тех факторах, которые способствуют решению родителей поместить ребенка под опеку государства.

Профессионалы, работающие с семьями, где растет ребенок с функциональными нарушениями, уделяют все большее внимание изучению концепций и теорий функционирования семьи в целом. Ранее внимание уделялось только ребенку с проблемами развития, а другие члены семьи и процессы, происходящие в семье, оставались на втором плане. «Такой подход мало помогает тем здоровым членам семьи, кто не может справиться с ситуацией самостоятельно. Кроме того, уделять внимание исключительно члену семьи с ограниченными возможностями неразумно, поскольку это не принимает в расчет динамику функционирования семьи. Проблема, с которой сталкивается один из членов семьи, влияет на систему в целом (что, в свою очередь, влияет на его личную ситуацию)»[13].

Особенности семьи определяются разнообразными характеристиками, они и делают каждую семью уникальной, непохожей на другие. «Хотя характеристики состава семей, один из членов которых имеет нарушения развития, уже изучены»[14], пока не проведены исследования с целью установить, как состав семьи, материальные характеристики, наличие и доступность формальной и неформальной помощи, форма и степень нарушения у ребенка влияют на решение семьи воспитывать ребенка дома или отдать его в учреждение.

Как показывает анализ результатов, представленных в данной работе, есть факторы, группы риска и тенденции, которые могут привести родителей к решению передать ребенка на воспитание в закрытое учреждение. К ним следует отнести:

- отсутствие неформальной поддержки – помощь родственников, друзей и других значимых людей в окружении семьи в уходе за ребенком;
- отсутствие формальной помощи – медицинские, социальные услуги, которые лишь частично отвечают потребностям ребенка и семьи, а также психологической поддержки родителей;
- возраст ребенка от 4 до 7 лет, в котором обычно дети начинают посещать образовательные учреждения;
- доход в семье ниже 9 тысяч рублей на человека. Доход семьи ниже 3 тысяч рублей на человека является критически значимым показателем для помещения ребенка в учреждение;
- субъективная оценка материального положения семьи (не всегда и не обязательно связана с объективными доходами);
- найти более высокооплачиваемую работу и улучшить финансовое состояние семьи.

[13] М. Селигман, Р. Б. Дарлинг. «Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития». – М.: «Теревинф», 2007. (Особый ребенок). – 368 с.

[14] Там же.

Эти факторы образуют комплекс, при этом к *ним примыкают второстепенные факторы риска. С*ами по себе они могут и не служить индикаторами риска и не становиться причиной институционализации ребенка, но в совокупности с первой группой – социально-экономическими характеристиками – способны сыграть роль катализатора процесса институционализации. К ним относятся, в частности:

- особенности функциональных нарушений у ребенка, такие как невозможность самостоятельно передвигаться, видеть, общаться и говорить, а особенно их сочетание (множественные нарушения);
- повышенная потребность в услугах, которые не предоставляются на бесплатной основе;
- отсутствия доступной среды и неразвитость инклюзивного образования.

Функции семьи – это продукты или исходы семейного взаимодействия (A. P. Turnbull и др., 1986). Они отражают результаты взаимодействия в плане удовлетворения нужд членов семьи. Для успешного функционирования семьи необходима ощутимая взаимозависимость между семьей и внесемейными структурами. Нужно заметить, что семьи различаются как по приоритетности функций, так и по представлениям о том, кто из членов семьи какие функции должен выполнять. Кроме того, успешно функционирующая семья должна обладать гибкостью, открытостью к переменам и хорошей сопротивляемостью (Singer&Powers, 1993).

Следует отдельно отметить, что редко встречаются семьи лишь с одним из вышеперечисленных факторов, а их сочетание может привести к тому, что семье станет не под силу самостоятельно справляться с возникшими трудностями.

Поэтому семьям необходимо предоставлять различного рода поддержку, чтобы родители были в состоянии самостоятельно заботиться о своем ребенке.

В нашем исследовании была поставлена достаточно широкая задача – изучить факторы, которые могут привести к институциализации ребенка. Нас интересовали достаточно много факторов, однако, величина выборки не позволила получить статистически достоверные данные о ситуации в целом, а лишь позволила отметить некоторые тенденции влияния факторов риска и/или их сочетания на жизнь семьи, а также на принятие родителями решения о сохранении ребенка в семье.

Целью будущих исследований может стать изучение взаимодействия факторов, связанных с условиями жизни ребенка, его семьи и ближайшего окружения. Представляется важным исследовать влияние экологии семьи, наличие и отсутствие профессиональной помощи, отвечающей потребностям ребенка и семьи, экономического статуса семьи, факторов риска или, наоборот, защитных механизмов родителей на жизнь ребенка с нарушениями в развитии. Это позволит осветить те аспекты семейной и общественной жизни, которые могут помочь или, напротив, помешать семье выработать приемлемый стиль жизни.

Кроме всего вышеперечисленного результаты исследований такого рода могут помочь определить стратегии поддержки семей, спрогнозировать, а впоследствии и внедрить необходимые услуги, направленные на поддержку семей, и, как следствие, уменьшить или вовсе прекратить приток детей с нарушениями в развитии в закрытые учреждения.

Очевидно, что после детального изучения ситуации специалистам следует включать факторы риска в формы оценки состояния семьи с детьми с функциональными нарушениями для оценки степени и риска вынужденной разлуки ребенка и семьи. Своевременная оценка существующих факторов риска позволит специалистам вовремя сориентироваться и предложить семье именно ту помощь, которая позволит сохранить ребенка, а людям, которые занимаются планированием и развитием услуг – задуматься над созданием и внедрением в практику недостающих компонентов помощи, соответствующих потребностям как ребенка, так и семьи в целом.

Модель услуги «Кратковременное размещение детей с особыми потребностями в профессиональных принимающих семьях»

Цель, основные принципы, задачи и функции услуги, целевые группы

Цель услуги «Передышка» – предотвращение попадания детей с особыми потребностями в интернатные учреждения.

Основные принципы услуги

- Семья – лучшее место для жизни ребенка. Ребенок лучше всего развивается в домашней среде, в окружении любящих его взрослых. Услуга «Передышка» нацелена на развитие ребенка в семье.
- Время от времени семья, воспитывающая ребенка с особыми потребностями, нуждается в отдыхе, помощи и поддержке.
- Услугу «Передышка» оказывают подготовленные принимающие семьи.
- Принимающие семьи и семьи с детьми с особыми потребностями имеют возможность получать профессиональную помощь психолога и специалиста по социальной работе. Специалисты услуги «Передышка» постоянно совершенствуют и пополняют собственные знания и повышают квалификацию принимающих семей.
- Услуга «Передышка» формирует положительное отношение к ребенку с особыми потребностями и его семье в сообществе.
- В подготовленной гостевой семье ребенок находится в безопасности. Соблюдение конфиденциальности информации, касающейся личной жизни семьи и ребенка, гарантируется.

Задачи

1. Повышение качества жизни ребенка и семьи.
2. Поддержка семьи и ребенка с особыми потребностями в собственном доме и в сообществе.
3. Получение родителями новых навыков и новых возможностей ухода за ребенком.

Основные функции услуги

- Анализ и оценка потребностей семьи и ребенка, запрашивающих услуги.
- Многоуровневый отбор и обучение потенциальных принимающих семей.
- Подбор принимающих семей для конкретного ребенка с особыми потребностями и его семьи, последующее заключение трехсторонних договоров[15] об оказании услуги.
- Обеспечение безопасных условий, в которых оказывается услуга.
- Контроль размещения ребенка с особыми потребностями в принимающей семье, мониторинг качества оказываемых семьям услуг.
- Создание клуба для родителей детей с особыми потребностями и клуба для принимающих семей.

Целевые группы услуги

- Семьи, воспитывающие детей с особыми потребностями в возрасте от 0 до 18 лет, нуждающиеся в помощи и поддержке и желающие получать услугу.
- Принимающие семьи.
- Сообщество.

[15] Трехсторонний договор заключается между родителями ребенка с особыми потребностями, гостевой семьей и организацией, которая выполняет функции координатора. Текст договора – см. Приложение 1.

Описание услуги

Услуга «Передышка» дает возможность освободить время ухаживающего взрослого в семье, где воспитывается ребенок с особыми потребностями. Право на услугу предоставляется семье ребенка с особыми потребностями (как с инвалидностью, так и без установленного статуса), проживающей в Санкт-Петербурге или пригородах, на период до 15 суток (360 часов) в течение года. Услуга может быть оказана как на территории принимающей семьи, так и на территории проживания ребенка. В некоторых случаях услуга оказывается на нейтральной территории (санаторий, дача и т.п.).

В качестве потенциальной принимающей семьи рассматриваются граждане РФ, имеющие регистрацию в Санкт-Петербурге или Ленинградской области, в возрасте от 18 до 70 лет, не состоящие на учете в психоневрологическом, наркологическом и туберкулезном диспансерах, имеющие справку из милиции об отсутствии судимости.

Все потенциальные принимающие семьи проходят собеседование со специалистами службы, которая оказывает услугу «Передышка». После собеседования принимается решение о возможности обучения в школе принимающих семей. Курс обучения для семей состоит не менее чем из 72 часов семинаров и тренингов.

Обязательное обучение принимающих семей проводится специалистами службы с привлечением специалистов – врача скорой помощи, юриста, физического терапевта и других.

В ходе оказания услуги принимающая семья осуществляет присмотр и уход за ребенком, обеспечивает нормальный для ребенка уклад жизни.

В процессе оказания услуги составляется индивидуальная программа развития ребенка, которая будет реализовываться совместно с семьей и другими социальными институтами.

Услуга «Передышка» может быть предоставлена как планово, так и в экстренном порядке – при возникновении незапланированных обстоятельств.

Услуга может быть предоставлена на срок более 15 суток при возникновении сложных семейных обстоятельств, которые могут быть причиной помещения ребенка в интернатные учреждения.

Алгоритм оказания услуги

№	Действие	Место действия, ответственный
1.	*Оценка потребностей семей, воспитывающих особого ребенка*	
1.1.	Поиск потенциальных получателей услуги. Источники: данные центров реабилитации, центров помощи семье и детям, школ для детей с особенностями развития и т.п.	Офис. Координатор.
1.2.	Информирование о новой услуге потенциальных получателей услуги.	Телефонные переговоры. Координатор.
1.3.	Выезд психолога в семью, воспитывающую особого ребенка. Анкетирование. Цель – выяснить потребности семьи, обозначить проблемы и наличие ресурсов для их решения.	Дом семьи, воспитывающей особого ребенка. Психолог, специалист по социальной работе.
1.4.	Анализ анкет и составление базы данных по семьям, воспитывающим детей с особыми потребностями. Формирование дела на каждого ребенка.	Офис. Координатор, психолог, специалист по социальной работе.
2.	*Подготовка гостевых семей*	
2.1.	Поиск потенциальных гостевых семей через СМИ, интернет-сайты, среди сотрудников специализированных школ и детских садов, выпускников факультетов психологии и дефектологии и т.п.	Офис, координатор.

№	Действие	Место действия, ответственный
2.2.	Встреча с потенциальными гостевыми семьями. Анкетирование, индивидуальное собеседование с психологом.	Офис, координатор, психолог, специалист по социальной работе.
2.3.	Анализ полученных данных: анкет, результатов собеседования. Отбор потенциальных гостевых семей. Составление базы данных по потенциальным гостевым семьям.	Офис, координатор, психолог, специалист по социальной работе.
2.4.	Индивидуальная встреча с потенциальными гостевыми семьями.	Дом потенциальной гостевой семьи, специалист по социальной работе, психолог.
2.5.	Сбор потенциальными гостевыми семьями необходимой документации (медицинские справки и т.п.).	Офис, координатор.
2.6.	Обучение потенциальных гостевых семей. Посещение занятий обязательно.	Офис, координатор, специалист по социальной работе, психолог, приглашенные специалисты.
2.7.	Выдача гостевым семьям удостоверения о прохождении ими обучения.	Офис, координатор.
2.8.	Составление базы данных по гостевым семьям, прошедшим отбор и обучение. Выяснение возможностей гостевых семей, выстраивание листа ожидания по гостевым семьям.	Офис, координатор.
3.	*Подбор гостевой семьи*	
3.1.	Обзвон семей, воспитывающих особых детей с целью уточнения их потребностей на данный момент. Выстраивание листа ожидания по семьям, воспитывающим особых детей.	Офис, координатор.
3.2.	Подбор гостевой семьи для ребенка с особыми потребностями.	Офис, координатор, психолог, специалист по социальной работе.
3.3.	Встреча гостевой семьи с семьей, воспитывающей особого ребенка, в офисе.	Офис, психолог, специалист по социальной работе.
3.4.	Встреча гостевой семьи с семьей, воспитывающей особого ребенка, в доме гостевой семьи.	Дом гостевой семьи, психолог и/или специалист по социальной работе.
3.5.	Встреча гостевой семьи и семьи, воспитывающей особого ребенка, в доме семьи, воспитывающей особого ребенка.	Дом семьи, воспитывающей особого ребенка. Психолог и/или специалист по социальной работе.
3.6.	Подписание трехстороннего договора между семьей, воспитывающей особого ребенка (заказчик), гостевой семьей (исполнителем) и руководителем центра, при котором открыт проект «Передышка». Каждый участник получает свой экземпляр договора.	Дом семьи, воспитывающей особого ребенка, офис. Координатор.
4.	*Размещение ребенка*	
4.1.	Первое размещение ребенка происходит в присутствии психолога проекта и/или специалиста по социальной работе.	Дом, где проходит размещение ребенка. Психолог.
4.2.	Размещение ребенка на срок менее 3 дней.	

№	Действие	Место действия, ответственный
4.2.1.	Родители особого ребенка и представитель гостевой семьи договариваются о дате и сроке размещения самостоятельно. Представитель гостевой семьи и/или родитель/опекун ребенка сообщает координатору проекта о предстоящем размещении или серии размещений (если размещения планируются на короткое время и на регулярной основе).	Офис (телефонные переговоры), координатор.
4.2.2.	Представитель гостевой семьи заполняет дневник совместно с родителем/опекуном ребенка.	Дом, где проходит размещение ребенка, координатор.
4.2.3.	Представитель гостевой семьи регулярно (не реже, чем раз в неделю) связывается с сотрудником проекта, отчитывается о прошедших размещениях.	Офис (телефонные переговоры), координатор, психолог, специалист по социальной работе.
4.2.4.	В конце каждого месяца представитель гостевой семьи лично привозит дневник в офис. На основании этого документа ему выплачивается заработная плата. Параллельно гостевая семья может получить консультацию психолога и специалиста по социальной работе.	Офис, координатор, психолог, специалист по социальной работе.
4.2.5.	Учет часов, проведенных гостевой семьей с ребенком.	Офис, координатор.
4.3.	Размещение ребенка на срок более 3 дней.	
4.3.1.	Родители особого ребенка и гостевая семья договариваются о дате и сроке размещения самостоятельно.	Телефонные переговоры.
4.3.2.	Размещение и окончание размещения ребенка в гостевой семье происходит в присутствии психолога или специалиста по социальной работе. Ежедневно происходит мониторинг размещения. При необходимости может быть подобрана вторая гостевая семья для замены.	Дом, где проходит размещение ребенка. Психолог или специалист по социальной работе.
4.3.3.	В конце каждого месяца представитель гостевой семьи лично привозит дневник в офис. На основании этого документа ему выплачивается заработная плата. Параллельно гостевая семья может получить консультацию психолога и специалиста по социальной работе.	Офис, координатор, психолог, специалист по социальной работе.
5.	*Контроль размещения ребенка*	
5.1.	Плановый контроль размещения.	
5.1.1.	Плановый контроль размещения проводится с предварительным информированием гостевой семьи и семьи, воспитывающей особого ребенка.	Офис (телефонные переговоры), психолог или специалист по социальной работе.
5.1.2.	При посещении дома, где проходит размещение ребенка, сотрудник проекта заполняет анкету по контролю размещения.	Дом, где проходит размещение ребенка. Психолог или специалист по социальной работе.
5.1.3.	Информация, полученная в результате контроля размещения, обрабатывается и используется для улучшения качества оказываемой услуги.	Офис. Психолог, специалист по социальной работе, координатор.
5.2.	Контроль размещения без предварительного уведомления.	

№	Действие	Место действия, ответственный
5.2.1.	Контроль размещения без предварительного уведомления проводится без информирования гостевой семьи и семьи, воспитывающей особого ребенка.	Дом, где проходит размещение ребенка. Психолог или специалист по социальной работе.
5.2.2.	При посещении дома, где проходит размещение ребенка, сотрудник проекта заполняет анкету по контролю размещения.	Дом, где проходит размещение ребенка. Психолог или специалист по социальной работе.
5.2.3.	Информация, полученная в результате контроля размещения, обрабатывается и используется для улучшения качества оказываемой услуги.	Офис. Психолог, специалист по социальной работе, координатор.
6.	*Клубы гостевых семей и родителей детей с особыми потребностями*	
6.1.	Заседания клубов проходит регулярно, раз в 1-1,5 месяца. На заседании Клуба сотрудники проекта получают обратную связь от участников. Также заседания могут использоваться для проведения опросов, для составления мониторинга качества услуги.	Офис. Психолог, специалист по социальной работе, координатор.
7.	*Мониторинг*	
7.1.	В ходе оказания услуги сотрудники проекта ведут постоянный мониторинг качества и удовлетворенности услугой. Данные обрабатываются, формируется статистика по проекту.	Офис, координатор.
7.2.	Ситуации, когда собираются данные для мониторинга:	
7.2.1.	Опрос для выяснения потребностей семьи, воспитывающей особого ребенка.	Дом ребенка с особыми потребностями. Психолог или специалист по социальной работе.
7.2.2.	Опрос родителей/опекунов ребенка и гостевой семьи после первого размещения.	Телефонные переговоры Психолог или специалист по социальной работе.
7.2.3.	Регулярный контроль размещений по телефону (звонки родителям ребенка и гостевым семьям).	Телефонные переговоры. Координатор, психолог или специалист по социальной работе.
7.2.4.	Обязательный контроль со стороны специалиста по социальной работе и/или психолога при длительных размещениях.	Дом, где размещается ребенок. Психолог или специалист по социальной работе.
7.2.5.	Опрос родителей ребенка через два-три месяца и через год после начала размещения.	Личная встреча. Координатор, психолог или специалист по социальной работе.
7.2.6.	Получение обратной связи на заседаниях Клубов гостевых семей и родителей детей с особыми потребностями.	Офис. Координатор, психолог или специалист по социальной работе.
7.2.7.	Опрос гостевой семьи при контроле размещения.	Дом, где размещается ребенок. Координатор, психолог или специалист по социальной работе.
8.	*Совещания сотрудников проекта*	
	Координатор проекта, специалист по социальной работе и психолог должны проводить регулярные (не реже 1 раза в неделю) совещания для обсуждения развития проекта, результатов мониторинга и состояния участников проекта.	Офис. Координатор, специалист по социальной работе и психолог.

***ПЕРВЫЙ ЭТАП**: Оценка потребностей семей, воспитывающих особого ребенка*

Привлечение семей, воспитывающих ребенка с особыми потребностями

Для поиска информации о семьях могут использоваться базы данных районного управления социальной защиты, в которых указаны все дети, имеющие инвалидность. Сотрудники организации, которая оказывает услугу «Передышка», выходят в коррекциионные ДОУ, школы, в поликлиники, реабилитационные центры и распространяют там буклеты с информацией о новой услуге.

Информация о новой услуге должна быть размещена на сайте организации, которая оказывает услугу, и на образовательных, социальных сайтах, в районных и городских газетах, в узкопрофессиональных журналах.

После сбора контактной информации сотрудник организации либо обзванивает семьи, воспитывающие ребенка с особыми потребностями, либо организует встречу с ними, чтобы рассказать о новой услуге и узнать, есть ли потребность в ней у конкретной семьи.

Личная встреча психолога с семьей, воспитывающей ребенка с особыми потребностями, которая заинтересовалась услугой

План встречи:

1. Обсуждение модели услуги.
2. Обсуждение требований к потенциальным гостевым семьям.
3. Обсуждение опасений родителей ребенка с особыми потребностями.
4. Рассмотрение примерного варианта договора между семьями.
5. Ответы психолога на вопросы.
6. Заполнение анкеты[16].
7. Знакомство со всеми членами семьи.

***ВТОРОЙ ЭТАП**: Подготовка принимающих семей*

Привлечение потенциальных принимающих семей

Сотрудники организации, оказывающей услугу «Передышка», дают информацию в газеты, на TV, размещают объявления на сайтах, распространяют буклеты в отделениях абилитации, банках, офисах крупных фирм, в магазинах, школах, ДОУ. По предварительной договоренности с администрацией социальных учреждений сотрудники организации рассказывают об услуге специалистам, которые постоянно взаимодействуют с детьми с особенностями развития.

Помимо этого, потенциальные принимающие семьи узнают об услуге от родителей детей с особыми потребностями.

Критерии отбора принимающих семей:

- дееспособные;
- здоровые;
- физически выносливые;
- возраст от 18 до 70 лет;
- наличие у принимающей семьи специальных знаний и навыков (желания их получить).

Встреча с потенциальной гостевой семьей

План встречи с потенциальной принимающей *семьей*

- описание услуги;
- анализ потребностей и ожиданий семей, имеющих детей с особенностями развития;
- обсуждение требований, предъявляемых к потенциальным принимающим семьям;
- заполнение короткой анкеты[17].

Вторая встреча с потенциальной принимающей семьей

Индивидуальная консультация. Сотрудник проекта знакомит потенциальную принимающую семью с услугой более детально, оговариваются юридические стороны вопроса.

---

[16] Приложение 2. Анкета для родителей.

[17] Приложение 3. Короткая анкета для гостевой семьи.

Обсуждаемые вопросы:

- Причины, побудившие Вас участвовать в проекте?
- Ваши опасения, связанные с проектом?
- Время, которое Вы готовы потратить на обучение?
- Готовы ли вы быть принимающей семьей для нескольких детей с особенностями развития?
- Вы бы хотели оказывать помощь определенной семье или готовы сотрудничать с любой предложенной Вам семьей?
- Считаете ли вы, что материальное вознаграждение обязательно, при оказании подобной услуги, или работа может быть безвозмездной?

На основании интервью с кандидатами выявляются наличие у них опыта проживания в семье, обсуждаются наиболее значимые жизненные события: был ли опыт тяжелых утрат, как кандидат справлялся с ситуацией.

При помощи психологических тестов и опросников определяются основные личностные характеристики наших кандидатов. Это способность к изменениям, гибкость, обучаемость, способность справляться с трудностями, эмоциональная устойчивость, уровень тревожности, конфликтность. Определяется зрелость и устойчивость мотивации, чтобы стать гостевой семьей.

Психолог отвечает на вопросы потенциальных принимающих семей. Потенциальные принимающие семьи заполняют анкеты[18].

Анализ анкет и составление базы данных принимающих семей

Индивидуальная встреча с принимающими семьями (выезд в семью)

Проводится совместно двумя специалистами – психологом и социальным работником, с выездом в семью.

Заполнение части анкеты для принимающих семей по безопасности и готовности жилья гостевой семьи. Беседа психолога со всеми членами потенциальной принимающей семьи, получение их согласия на размещение в семье ребенка.

Анализ индивидуальной встречи с потенциальной принимающей семьей

Проводится совместно психологом и социальным работником. Выносится заключение о том, подходит ли данная семья для дальнейшего прохождения обучения, соответствуют ли ожидания семьи представлениям специалистов.

Обучение принимающих семей

1. Обучение потенциальных принимающих семей[19].
2. Сбор потенциальными принимающими семьями медицинской документации, справок из милиции.
3. Выдача принимающим семьям сертификата о прохождении ими обучения.

***ТРЕТИЙ ЭТАП**: Подбор принимающей семьи*

1. Составление баз данных по принимающим семьям и детям с особыми потребностями.
2. Выяснение возможностей принимающих семей и потребностей семей, воспитывающих ребенка с особыми потребностями, выстраивание листа ожидания.
3. Подбор социальным работником и психологом семей по собранной документации: анализ анкет принимающих семей, анализ потребностей и пожеланий семей, воспитывающих детей с особыми потребностями.
4. Личное знакомство семей (в присутствии сотрудников службы) в офисе.
5. Знакомство принимающей семьи с ребенком на территории ребенка.
6. Выезд семьи и ребенка на территорию принимающей семьи (в случае необходимости). Рекомендации по подготовке к размещению ребенка (жилое пространство, уход за ребенком, меры безопасности, питание и т. д.).
7. Подписание трехстороннего договора[20].

[18] Приложение 4. Анкета для гостевых семей.

[19] Приложение 5. Программа обучения принимающих семей. Приложение 8. Как подготовиться к размещению ребенка. Приложение 10. Оказание неотложной медицинской помощи.

[20] Приложение 1. Трехсторонний договор заключается между родителями ребенка с особыми потребностями, принимающей семьей и организацией, которая выполняет функции координатора. Текст договора – см. Приложение 1.

***ЧЕТВЕРТЫЙ ЭТАП**: Размещение ребенка*

1. Размещение ребенка с особыми потребностями в принимающей семье/пребывание ребенка с принимающей семьей.
2. Психолог отслеживает соблюдение условий договора.

Подробнее процесс размещения ребенка описан в Алгоритме оказания услуги (см. выше).

***ПЯТЫЙ ЭТАП**: Контроль размещения*

Контроль размещения необходим для поддержания качества услуги «Передышка» на должном уровне. В течение всего года сотрудники организации, оказывающей услугу, проводят беседы с принимающими семьями и с родителями детей с особыми потребностями, получая информацию о качестве работы принимающих семей, но посещение всех семей, в которых на данный момент проходит размещение детей, необходимо для получения полной картины происходящего. Результаты, полученные в ходе контроля размещения, анализируются и используются для улучшения качества услуги как локально (путем проведения дополнительной работы с принимающими семьями и родителями детей с особыми потребностями), так и в общем ключе – на уровне изменений в модели услуги «Передышка».

Контроль размещения ребенка с принимающей семьей проводится два раза в год. Принимающие семьи и родители ребенка предупреждаются о визите психолога или специалиста по социальной работе заранее. Сотрудник приходит в дом, где проходит размещение ребенка, и проводит там не менее часа, сопровождая ребенка и семью в их обычных занятиях. Во время визита сотрудник заполняет бланк контроля размещения[21].

Между периодами, когда проходит плановый контроль размещения, психолог и специалист по социальной работе выезжают в семьи без предварительного уведомления, заполняя бланк того же образца, что и для планового контроля размещения.

Контроль размещения – это стрессовая ситуация для всех участников процесса, поэтому сотрудник должен поддерживать доброжелательную атмосферу. Контроль размещения – это не проверка с целью обнаружить нарушения и не наказание за проступки. Цель контроля – поддержание качества услуги и корректировка индивидуального плана развития ребенка, намеченного при комплексной оценке.

***ШЕСТОЙ ЭТАП**: Клубы принимающих семей и родителей с особыми потребностями*

Встречи родителей детей с особыми потребностями необходимы для создания и поддержания местного сообщества, члены которого могут оказывать друг другу необходимую помощь: поделиться информацией, осуществлять обмен реабилитационной техникой для детей с особыми потребностями и т.п. Родители очень ценят возможность встречаться на нейтральной территории – в организации, которая оказывает услугу «Передышка» – и за чашкой чая обсуждать сложности, с которыми сталкивается семья, воспитывающая особого ребенка, и пути их преодоления.

На встречах обязательно присутствуют сотрудники: координатор проекта, психолог и специалист по социальной работе.

На встрече Клуба принимающих семей происходит общение принимающих семей друг с другом. Семьи рассказывают о своих трудностях, радостях и достижениях детей. На встречах семьи получают поддержку специалистов.

Для организации, оказывающей услугу «Передышка», такие встречи полезны как источник обратной связи, возможность обсуждения нововведений, донесения до участников клуба информации, касающейся жизни детей с особыми потребностями.

Два-три раза в год организация проводит праздничные мероприятия, на которые приглашаются как семьи с детьми с особыми потребностями, так и принимающие семьи.

***СЕДЬМОЙ ЭТАП**: Мониторинг*

За 2007–2012 гг. были проведены ряд опросов, результаты которых были проанализированы и легли в основу исследования по оценке качества жизни детей с особыми потребностями и их родителей[22].

---

[21] Приложение 11. Контроль размещения ребенка в гостевой семье.

[22] Приложение 6. Оценка качества жизни ребенка с особыми потребностями.

Помимо этих опросов, которые проводились с исследовательской целью, в течение всего периода предоставления услуги проводятся различные опросы, цель которых – понимать потребности семьи, воспитывающей особого ребенка, и быть в курсе того, что происходит во время размещения ребенка с особыми потребностями.

Психологическое сопровождение размещения

Психолог принимает непосредственное участие в процессе многоуровневого отбора, обучения, подбора принимающей семьи для ребенка и размещения ребенка с особыми потребностями в гостевой семье/с гостевой семьей. Психолог собирает информацию о семье и ребенке, совместно с семьей составляет индивидуальную программу развития ребенка. Психолог оказывает поддержку родителям и принимающей семье, а также выполняет функцию контроля размещения вместе с другими сотрудниками, работающими в организации, оказывающей услугу «Передышка».

У родителей, воспитывающих особого ребенка, пожалуй, нет потребности чаще и сильнее выраженной, чем потребность выговориться, получить консультацию, просто поговорить с опытным, знающим и сочувствующим человеком. Члены семьи испытывают разнообразные и противоречивые чувства: любовь и ненависть, радость и горе, восторг и уныние. Взаимодействие со сложной государственной системой предоставления услуг также часто вызывает у них чувство вины, досаду и гнев.

Еще одна проблема, с которой семья может сталкиваться со временем – это *эмоциональное истощение.* Все семьи, имеющие детей с нарушениями, должны регулярно получать психологические консультации в качестве превентивной меры.

Узнав о диагнозе ребенка, родители переживают серию четко прогнозируемых реакций: отрицание, гнев, сделка, депрессия, и только после прохождения всех этих этапов наступает ПРИНЯТИЕ ситуации. Проект объединяет более 60 семей, в которых воспитывается ребенок с особыми потребностями. Родители в этих семьях находятся на различных этапах в принятии ситуации и нуждаются в профессиональной психологической помощи.

Во время фазы *отрицания* необходимо тактично дать родителям честную оценку ситуации, не разрушая при этом их надежду. На стадии *гнева* необходимо создать терпимую доброжелательную атмосферу во время беседы, чтобы родители могли выплеснуть свой гнев и боль.

На стадии *сделки* в психологической коррекции нуждаются и те родители, которые в ущерб ребенку погружены в различную внешнюю деятельность, и другие, которые ограничивают свою жизнь заботой о ребенке и начинают отдаляться от внешнего мира.

Часть наших семей адаптирована к своему положению, такие семьи могут не чувствовать необходимости в психологической помощи. С этой категорией семей проводится работа, направленная на поддержание прочных и позитивных семейных отношений. На этой стадии – стадии принятия – достигается реалистическое восприятие к ситуации.

Кроме того, психолог проводит регулярную оценку уровня развития ребенка, помогает оценить и построить ближайшую зону развития ребенка, проводит оценку качества жизни ребенка[23].

Для отслеживания эффективности проекта и изменениий, происходящих в семье, психолог и/или социальный работник заполняют анкету качества жизни родителей детей с особыми потребностями[24].

Кадровое обеспечение

Кадровое обеспечение службы, рассчитанной на 45 семей, воспитывающих детей с особыми потребностями.

– координатор
– специалист по социальной работе
– психолог

[23] Приложение 6. Оценка качества жизни ребенка с особыми потребностями.
[24] Приложение 7. Оценка качества жизни родителей ребенка с особыми потребностями.

Квалификационные требования к координатору:

Образование: дипломированный специалист по социальной работе, психологии, педагогике или специальной педагогике.

Опыт работы: опыт работы в должности социального работника, педагога, психолога.

Навыки:

1. Знание международного и российского законодательства по защите детей и их социальному обеспечению, знание Конвенции ООН о правах ребенка.
2. Понимание потребностей детей с особенностями развития и их семей, владение способами оказания социальной поддержки данной категории клиентов.
3. Умение планировать как собственную работу, так и работу службы.
4. Умение брать на себя инициативу и активность в развитии новых возможностей для реализации поставленных задач.
5. Умение эффективно управлять командой и решать задачи, требующие тщательного анализа и оценки информации.
6. Умение устанавливать и поддерживать партнерские отношения и формировать социальные сети на уровне сообщества.

Квалификационные требования к специалисту по социальной работе:

Образование: дипломированный специалист по социальной работе.

Опыт работы: опыт работы не менее одного года в должности социального работника.

Навыки:

1. Понимание специфики работы с детьми с особенностями развития и их родителями.
2. Умение планировать собственную работу.
3. Знание законодательства по защите детей и их социальному обеспечению, знание Конвенции ООН о правах ребенка.
4. Приверженность подходу, основанному на правах, а также принципу участия ребенка.
5. Умение работать в команде.
6. Умение успешно работать с семьями в трудной жизненной ситуации.
7. Умение устанавливать и поддерживать партнерские отношения и формировать социальные сети на уровне сообщества.
8. Умение работать при регулярном контроле.
9. Знание базовых ценностей и этических принципов социальной работы.

Квалификационные требования к психологу:

Образование: дипломированный психолог.

Опыт работы: опыт работы не менее 1 года в должности психолога.

Навыки:

1. Понимание специфики работы с детьми с особенностями развития и их родителями.
2. Умение планировать собственную работу.
3. Знание законодательства по защите детей и их социальному обеспечению, знание Конвенции ООН о правах ребенка.
4. Умение работать в команде.
5. Умение успешно работать с семьями в кризисной ситуации.
6. Умение устанавливать и поддерживать партнерские отношения и формировать социальные сети на уровне сообщества.
7. Умение работать при регулярном контроле.
8. Владение различными методами проведения оценки характеристик личности.
9. Знание основ семейного консультирования.
10. Знание основ возрастной психологии, психологии развития детей в норме и детей с особыми потребностями.

Стандарты услуги. Индикаторы качества услуги

Минимальные структурные стандарты услуги	Индикаторы качества
Организационные	
1. Разработаны, четко сформулированы и прописаны правила предоставления услуги. Информация об услуге доступна.	1. Имеется описание услуги. Информационные буклеты об услуге изданы и распространяются в организациях-партнерах и государственных учреждениях.
2. Каждый пользователь услуги имеет заполненное личное дело, в котором должна содержаться вся информация о потребностях, возможностях семьи и ребенка, специфика необходимой помощи.	2. Личное дело хранится в офисе организации, доступ к делам возможен только сотрудникам службы.
3. Каждая гостевая семья имеет заполненное личное дело.	3. Личное дело хранится в офисе организации, доступ к делам возможен только сотрудникам службы.
Кадры	
1. Каждая гостевая семья, оказывающая помощь и уход на дому, должна пройти 72-часовой аккредитованный курс обучения до того, как начала оказывать услуги помощи и ухода на дому.	1. У каждой гостевой семьи есть сертификат об окончании школы. Списки слушателей школы хранятся в организации в течение 5 лет.
2. Каждая гостевая семья представляет справки о состоянии здоровья и об отсутствии судимости.	2. Информация хранится в личном деле гостевой семьи бессрочно.
3. На каждое размещение ребенка составляется трехсторонний договор.	3. Договоры хранятся в офисе не менее 3 лет, оплата гостевым семьям осуществляется на основании договоров.
Минимальные содержательные стандарты	Индикаторы качества
1. Каждый пользователь услуги должен пройти оценку в течение 10 рабочих дней со дня запроса на оказание услуги.	1. Бланки обращений и оценок.
2. Каждый пользователь услуги должен быть соответствующим образом информирован о доступных услугах, правах и обязанностях сторон.	2. У каждого пользователя услуги есть информационный буклет.
3. Каждый пользователь услуги прикреплен к конкретному сотруднику, отвечающему за непосредственное оказание услуг и защиту интересов пользователя услуги.	3. Пользователь услуги знает прикрепленного специалиста и номер его телефона.
4. Минимум 2 раза в год проводится оценка удовлетворенности пользователей услугой «Передышка». Проводится оценка качества жизни ребенка и семьи.	4. Бланки оценок хранятся в личном деле.

Отношения с важными взаимосвязанными услугами

Регулярные услуги «сопровождения»

В случае, когда в семье существует дефицит ресурсов, например, один родитель воспитывает двоих детей, принимающая семья может провожать ребенка с особыми потребностями в школу и встречать из нее, водить ребенка на занятия в реабилитационный центр.

Обучение ребенка

Все принимающие семьи, прошедшие обучение в организации, владеют знаниями о том, как заниматься и играть с детьми разного возраста и с различными особенностями развития. При этом принимающая семья не может гарантировать выполнения образовательных программ, которые требуют лицензирования.

Уход за братом или сестрой ребенка с особыми потребностями, которые сами не являются «особыми детьми», оказывается в том случае, если в семье есть дефицит ресурсов, что вызывает напряженность и может стать причиной помещения одного из детей в интернатное учреждение.

Услуги для детей, которые не имеют официального статуса «ребенка-инвалида», но имеют особые потребности и ограниченные возможности здоровья, оказываются на тех же условиях, что и детям, имеющим статус «ребенок-инвалид» при наличии документов, подтверждающих особенности ребенка и/или после проведения оценки потребностей семьи и ребенка.

Анализ качества жизни семей, воспитывающих детей с особыми потребностями и получающих услугу «Передышка»

Понятие качество жизни

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ представляет собой уровень развития и степень удовлетворения всего комплекса потребностей и интересов людей. Качество жизни имеет две стороны: объективную и субъективную. Критерием объективной оценки качества жизни служат научно обоснованные нормативы потребностей людей, по соотношению с которыми можно объективно судить о степени их удовлетворения. С другой стороны, потребности людей индивидуальны и степень их удовлетворения могут оценить только сами субъекты. Они не фиксируются какими-либо статистическими величинами и практически существуют лишь в сознании людей, и, соответственно, в их личных мнениях и оценках. Таким образом, качество жизни человека – понятие, которое предусматривает участие в оценке не только таких объективных факторов, как материальная обеспеченность, качество воды или воздуха, расстояние до курортов и доступность культурных учреждений, но и глубоко субъективных факторов, как, например, удовлетворенность отдельных индивидов своей жизнью, состоянием здоровья, коммуникацией в социуме. Качество жизни также зависит от психологического и социального статуса, психотипа, свободы деятельности, организованности жизни и свободного времени, образовательного уровня, доступа к культурному наследию, социального и профессионального самоутверждения, адекватности коммуникаций и взаимоотношений.

В ходе реализации услуги «Передышка» был разработан и апробирован инструмент оценки качества жизни для измерения возможных комплексных эффектов. Инструмент дает возможность отразить субъективную оценку удовлетворенности как различных потребностей индивида, так и удовлетворенности качеством жизни в целом. Данный инструмент включает в себя 17 показателей, затрагивающих аспекты значимых сфер жизни (см. Приложение 7). Инструмент включает оценку следующих параметров: наличие свободного времени, возможность планировать свою жизнь, материальная стабильность, удовлетворенность участием в жизни семьи, удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками, друзьями, соседями, состояние здоровья респондентов, их эмоциональное самочувствие, возможность иметь постоянную работу, организовывать свой досуг, возможность для совершенствования, удовлетворенность уровнем доходов и самооценка.

Результаты опроса «Оценка качества жизни ребенка с особыми потребностями»

Целью данного опроса являлось исследование влияния на ребенка получения семьей ребенка с особыми потребностями услуги «Передышка».

В рамках опроса родителям или другим членам семьи, занимающимся воспитанием ребенка с особыми потребностями, предлагалось ответить на ряд вопросов, касающихся жизни их ребенка. Вопросы затрагивали следующие аспекты:

- приобретение навыков общественного поведения и получение информации ребенком: обычный уклад жизни ребенка, любимые виды активности, обычные виды активности, заявленные потребности в новых видах активности, опасения связанные с появлением новых видов активности, предполагаемые изменения уклада жизни ребенка, основные источники и способы получения информации, социальные контакты, досуг ребенка;
- эмоциональное состояние ребенка;
- физическое здоровье ребенка.

Семьи участвовали в опросе несколько раз: первый раз – с началом получения услуги, последующие опросы проводились спустя некоторое время.

Таким образом, сравнив результаты опросов, можно оценить изменение, произошедшие в жизни ребенка за время получения его семьей услуги «Передышка», то есть оценить влияние оказания услуги семье на каждого ребенка в отдельности, а также оценить эффективность услуги в целом.

В ходе анализа результатов опроса «оценка качества жизни ребенка с особенностями развития» были получены следующие результаты.

У большинства детей за время участия их семьи в проекте изменились и стали разнообразнее обычные и любимые виды активности. Некоторые дети стали больше любить развивающие игры, кто-то стал делать попытки рисовать (до начала проекта таких попыток не было), у двоих детей к таким видам активности как бег и лазание добавились катание на велосипеде с поддержкой взрослого и игра в мячик. Один из детей стал проявлять интерес к чтению, также у него появились небольшие обязанности по дому, ребенок стал иногда мыть посуду, приобрел навыки самостоятельности. В связи с этим родители решили даже отказаться от услуги «Передышка», кроме тех случаев, когда маме нужно уехать на долгое время.

Практически все родители, принимавшие участие в опросе, отмечают расширение круга социальных контактов их ребенка, а также увеличение у детей коммуникативной активности. Прежде всего, нужно отметить, что большое влияние на это оказали принимающие семьи в рамках проекта. Родители отмечают, что появилась возможность оставить ребенка одного с принимающей семьей на некоторое время, тогда как до начала проекта большинство детей не могли оставаться без родителей, а кто-то вообще негативно реагировал на общество малознакомых людей. Некоторые дети стали без плача расставаться с родителями, кого-то появилась возможность на некоторое время оставить одного, без присмотра посторонних людей вообще. Для некоторых детей стало достижением то, что они научились ходить вместе с родителями в гости и на встречи с друзьями родителей.

Различные культурные мероприятия, проводившиеся в рамках проекта, также способствовали расширению круга социальных контактов детей. В целом, родители отмечают увеличение контактности детей. У говорящих детей речь с момента начала проекта стала более четкой. Ряд детей научились за время проекта жестами и мимикой выражать свои желания, потребности и отношение к происходящему вокруг.

Важно отметить, что у некоторых детей, посещающих школу, за время проекта увеличилось количество уроков в день, на которых дети в состоянии присутствовать.

Изменилась также и активность детей в школе. Так, например, неговорящие дети стали использовать в школе во время обучения жесты и другие средства альтернативной коммуникации (на вопрос учителя могут теперь показать на рисунок в книжке).

Говоря об эмоциональном состоянии детей, большинство родителей отмечают тот факт, что за время проекта их ребенок стал менее раздражительным и капризным. Некоторые дети научились ждать, пока родители исполнят их желания, не капризничая при этом.

На состояние здоровья детей проект радикально не повлиял. но важно отметить, что во время опросов родители упоминают о планах по оздоровлению ребенка, которые у них появились во время проекта. Одни родители нашли возможность активнее посещать с ребенком реабилитационный центр, у других появилось желание съездить с ребенком в санаторий.

Таким образом, поддержка семей и родителей детей с особыми потребностями прямо сказывается не только на родителях, но и на детях, значительно влияет на поведенческую и социальную активность детей, способствуя процессу их взросления и приобретения самостоятельности.

Результаты опроса «Оценка качества жизни родителей ребенка с особыми потребностями»

Ниже рассматриваются результаты опроса качества жизни родителей, воспитывающих детей с особыми потребностями и получающих услугу «Передышка» за один год. Респонденты оценили значимость каждого из предложенных показателей качества жизни, используя 10-балльную шкалу. Основной ухаживающий, давая ответ на поставленный вопрос, давал оценку сложившейся ситуации по предложенной шкале, озвучивая значение, которое с его точки зрения в большей мере соответствует его отношению и переживанию. Оценка того или иного индикатора качества жизни дает представление о субъективном восприятии ситуации. *Вероятно, после зачитывания индикаторов качества жизни, респонденты уже внутренне взвешивали оценки данных показателей в соответствии с собственными жизненными ценностями.*

Опросы проводились согласно выработанным инструкциям в условиях минимальной тревожности респондентов. Около половины интервью было проведено психологом, на протяжении нескольких лет занимающимся сопровождением семей в рамках услуги «Передышка», то есть известным человеком, который пользуется доверием респондентов.

Респонденты (R)

Всего в опросе принимало участие 55 основных ухаживающих лиц, воспитывающих 66 детей с особыми потребностями, из них: 39 детей активно пользуются услугой «Передышка» более 1 года (Группа 1), 27 детей – начали принимать участие в проекте с 2012 года (Группа 2). В первой группе опрос родителей проводился 2 раза в год с интервалом минимум 6 месяцев, что позволило проследить динамику качества жизни в семье. Во второй группе опрос проводился 1 раз – перед принятием семьи в проект для оценки качества жизни основного ухаживающего и определения степени потребности в получении услуги «Передышка».

Анализ результатов опроса оценки качества жизни основного ухаживающего лица, воспитывающего ребенка/детей с особыми потребностями и получающего социальную услугу «Передышка» не более полугода (Группа 2).

В 2012 г. в проект «Передышка» была принята 21 семья (22 взрослых) с детьми с особыми потребностями (27 детей). Возраст детей от полутора до 14 лет. Среди всех семей 5 (24 %) воспитывают более 1 ребенка с особыми потребностями, 10 семей из 21 (48 %) – неполные.

Рассмотрим средние результаты оценки качества жизни основных ухаживающих лиц в данной группе.

Описание средних результатов в Группе 2:

Средние результаты оценки качества жизни в Группе 2

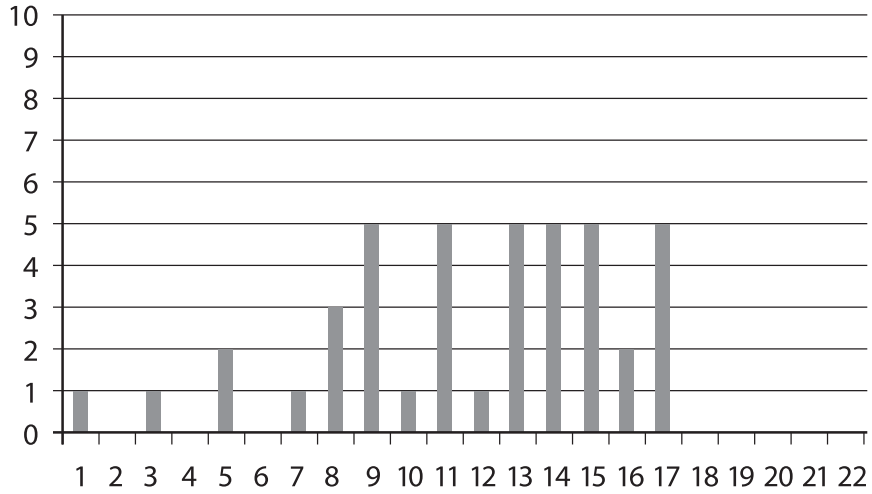
наличие свободного времени	возможность планировать свою жизнь	материальная стабильность	удовлетворенность участием в жизни семьи	удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками	удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями	удовлетворенность взаимоотношениями с супругом	удовлетворенность взаимоотношениями с детьми/ребенком	удовлетворенность взаимоотношениями с соседями	здоровье	эмоциональное самочувствие	возможность иметь постоянную работу	возможность организовать свой досуг	возможность проводить досуг с ребенком	возможность для совершенствования	удовлетворенность уровнем доходов	самооценка
1,9	2,9	4,6	6,7	5,6	6,9	4,1	7,8	4,9	4,8	4,6	2,5	1,9	6,5	3,7	4	4,7

После обработки ответов респондентов, выяснилось, что наиболее низкие баллы были отмечены по вопросам: наличие свободного времени (1,9), возможность организовать свой досуг (1,9), возможность иметь постоянную работу (2,5), возможность планировать свою жизнь (2,9), возможность для совершенствования (3,7). Все представленные вопросы связаны с оценкой времени, которое может быть использовано для удовлетворения собственных потребностей.

Рассмотрим отдельно результаты по этим показателям.

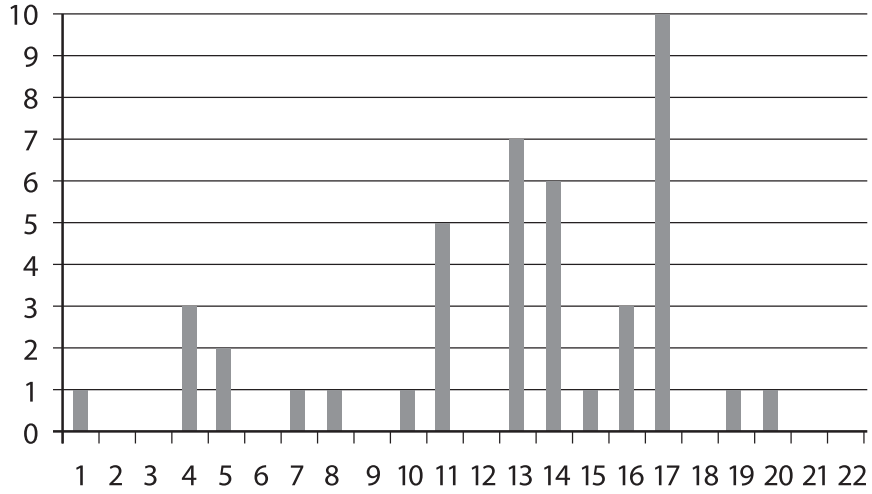
Наличие свободного времени. 13 (59%) респондентов оценили данный параметр на «0» или «1» балл, т.е. очень низко. Максимальный балл по данному показателю – «5», данную характеристику дали 6 человек (27%) (Диаграмма 7).

Диаграмма 7. Результаты оценки показателя «Наличие свободного времени» (Группа 2)



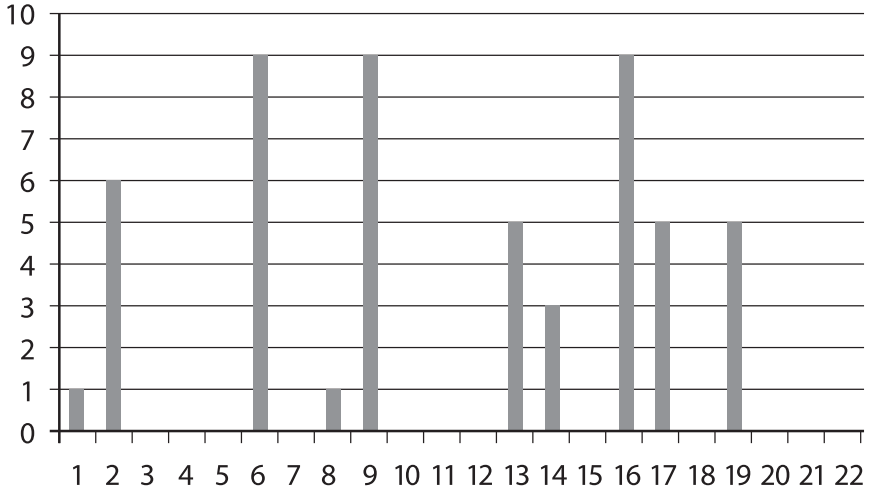
Возможность организовать свой досуг. Большинство респондентов, а именно 15 (68%) респондентов оценили данную возможность на «0» или «1». Диаграмма 8.

Диаграмма 8. Результаты оценки показателя «Возможности организовать свой досуг» (Группа 2)



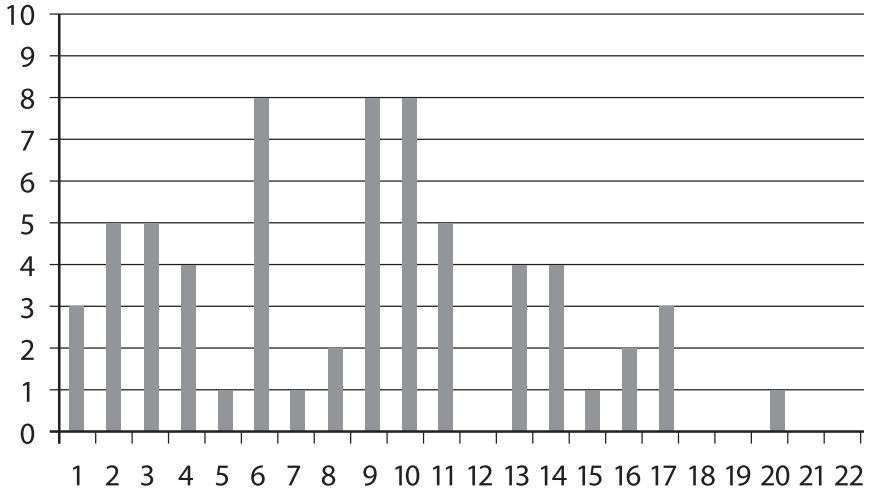
Возможность иметь постоянную работу. 14 (64%) респондентов оценили данный параметр на «0» или «1». Максимально на «9» баллов параметр оценили 3 респондента, которые на данный момент имеют постоянную работу (Диаграмма 9).

Диаграмма 9. Результаты оценки показателя «Возможность иметь постоянную работу» (Группа 2)



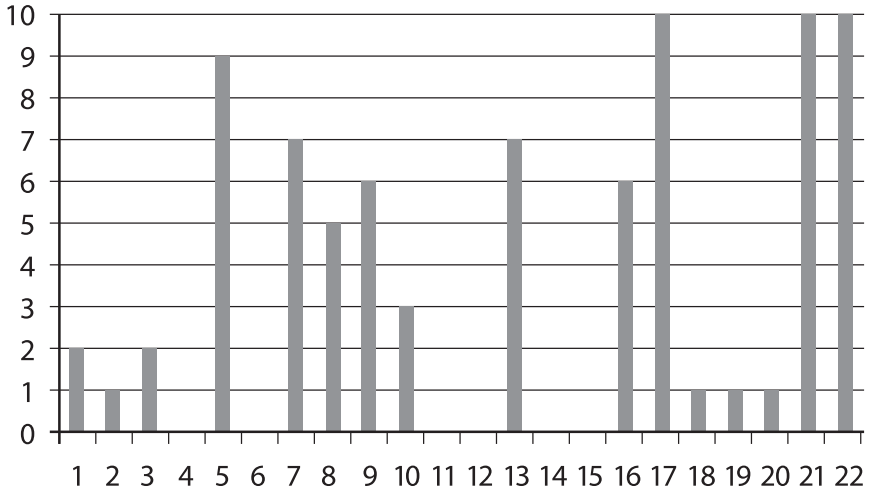
Возможность планировать свою жизнь. 9 (41%) отвечающих оценили данный вопрос на «0» или «1». Максимально в «8» баллов оценили показатель 3 респондента, 2 из которых на данный момент имеют постоянную работу (Диаграмма 10).

Диаграмма 9. Результаты оценки показателя «Возможность планировать свою жизнь» (Группа 2)



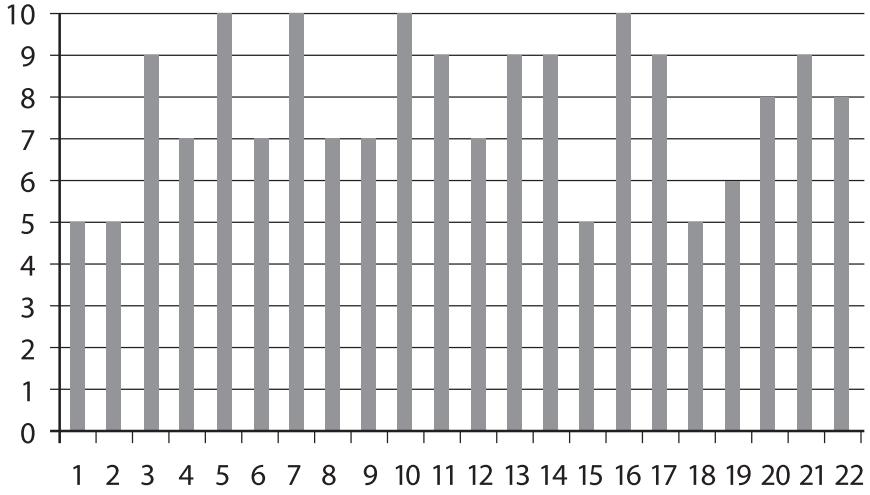
Возможность для совершенствования. 10 (45%) отвечающих оценили данный показатель на «0» или «1». При этом 3 (14%) респондентов отметили максимально возможный балл – «10» (Диаграмма 10).

Диаграмма 10. Результаты оценки показателя «Возможность для совершенствования» (Группа 2)



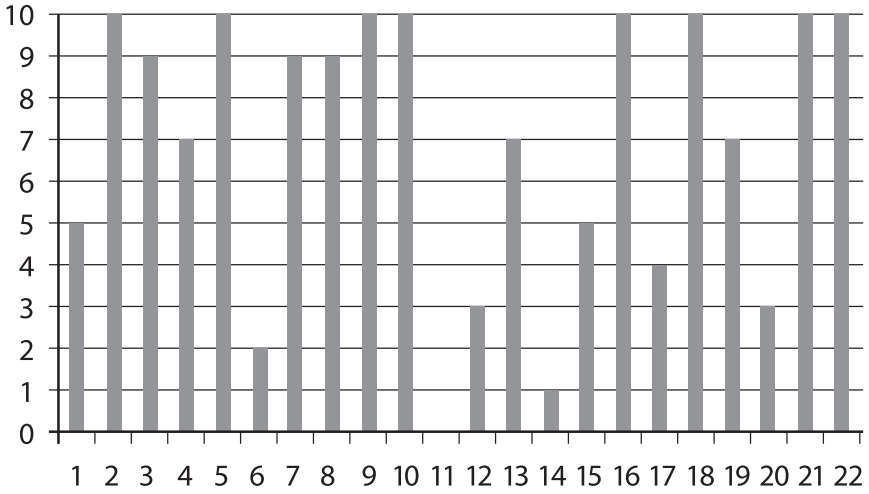
Наилучшая ситуация сложилась по показателям, которые можно объединить по признаку «удовлетворенность»: «удовлетворенность взаимоотношениями с детьми/ребенком», «удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями», «удовлетворенность участием в жизни семьи». По показателю *«Удовлетворенность взаимоотношениями с детьми/ребенком»* средний балл составляет – 7,8, т. е. 17 из 22 респондентов (77%) оценивают его от 7 до 10 баллов. Только 4 респондента воспользовались оценкой в 5 баллов для выражения своего переживания по данному показателю. Высокая оценка по данному показателю может быть показателем отношения к своему ребенку, выражением любви и принятием ребенка таким, какой он есть. Таким образом, можно сказать, что все родители в целом удовлетворены своими взаимоотношениями с детьми (Диаграмма 11).

Диаграмма 11. Результаты оценки показателя «Удовлетворенность взаимоотношениями с детьми/ребенком» (Группа 2)



Также довольно благополучная ситуация складывается по параметру *«Удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями»*. 14 (64%) респондентов оценили удовлетворенность от «7» до «10» баллов. Остальные 8 (36%) оценили ее от «0» до «5» баллов (Диаграмма 12).

Диаграмма 12. Результаты оценки показателя «Удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями» (Группа 2)



Достаточно высоко основные ухаживающие оценивают показатели «Удовлетворенность участием в жизни семьи» и «Возможность проводить досуг с ребенком» (средние баллы в Группе 2 – 6,7 и 6,5 соответственно).

Таким образом, наименее удовлетворены потребности основных ухаживающих лиц, обратившихся за услугой «Передышка», связанные с возможностью иметь свободное время, возможностью организовать свой досуг (отдельно от детей), возможностью иметь постоянную работу, планировать свою жизнь, а также возможности для совершенствования. Основной причиной низких показателей по данным вопросам является, несомненно, практически отсутствие именно свободного времени у родителей, которые его посвящают уходу за детьми.

Анализ результатов опроса оценки качества жизни основного ухаживающего, воспитывающего детей с особыми потребностями и получающих социальную услугу «Передышка» более 2-х лет (Группа 1).

В Группу 1 вошли основные ухаживающие лица, получающие услугу «Передышка» от 2-х до 5-ти лет и использующие ее не менее 360 часов в год. Всего в опросе приняли участие 33 основных ухаживающих лица, воспитывающие 39 детей с особыми потребностями. Возраст детей от 3 до 15 лет. Среди всех семей 6 (18%) воспитывают более 1 ребенка с особыми потребностями, 19 семей из 33 (57%) – неполные.

Описание средних результатов в Группе 1:

Средние результаты Оценки качества жизни в Группе 1

	наличие свободного времени	возможность планировать свою жизнь	материальная стабильность	удовлетворенность участием в жизни семьи	удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками	удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями	удовлетворенность взаимоотношениями с супругом	удовлетворенность взаимоотношениями с детьми/ребенком	удовлетворенность взаимоотношениями с соседями	здоровье	Эмоциональное самочувствие	возможность иметь постоянную работу	возможность организовать свой досуг	возможность проводить досуг с ребенком	возможность для совершенствования	удовлетворенность уровнем доходов	самооценка
Опрос 1	3,8	4,3	5,6	6,3	5,7	6,4	4,3	7,9	6,6	6,1	5,5	3,4	4,4	6,4	4,9	4,6	6,7
Опрос 2	2,6	4,4	5,4	6,7	6,2	6,9	4,7	8,1	6,9	6,3	5,7	3,4	4,4	6,4	3,7	4,7	6,8

В Таблице представлены средние результаты оценки качества жизни основных ухаживающих лиц в Группе 1. Процедура изучения оценки качества жизни проводилась через промежуток времени минимум в 6 месяцев. Сравнивая результаты опросов, можно выделить ряд индикаторов, по которым получены низкие показатели: это наличие свободного времени, возможность иметь постоянную работу, возможность самосовершенствования. Как можно увидеть из Таблицы, по результатам последнего опроса как наиболее сложную, лица описывают свою жизненную ситуацию в следующих сферах: наличие свободного времени (средний балл – 2,6), возможность иметь постоянную работу (3,4) и возможность для совершенствования (3,7). Наиболее благоприятная ситуация складывается в сферах, связанных с удовлетворенностью взаимоотношениями с детьми (8,1), удовлетворенностью взаимоотношениями с друзьями и с соседями (6,9).

Анализ динамики качества жизни в Группе 1.

Оценка качества жизни основных ухаживающих лиц в Группе 1 проводилась дважды за каждый год участия в проекте «Передышка». Такой подход к оценке позволяет проследить динамику ситуации и проанализировать эффективность предоставляемой семьям услуги.

Динамика Оценки качества жизни в Группе 1 (2012 г.)

Динамика	Положительная динамика		Отрицательная динамика		Отсутствие динамики
Показатель	Кол-во респондентов (чел.)	Динамика (средний балл)	Кол-во респондентов (чел.)	Динамика (средний балл)	Кол-во респондентов (чел)
Наличие свободного времени	11	1,6	15	3,6	7
Возможность планировать свою жизнь	14	2,8	12	2,8	7
Материальная стабильность	12	2,5	13	2	8
Удовлетворенность участием в жизни семьи	18	2,7	10	4	5
Удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками	13	3,5	11	2,4	9
Удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями	16	3,1	12	2,7	5
Удовлетворенность взаимоотношениями с супругом	11	3,7	3	2	19
Удовлетворенность взаимоотношениями с детьми/ребенком	14	2,3	8	3	11
Удовлетворенность взаимоотношениями с соседями	15	3,3	10	4,6	8
Здоровье	16	1,9	10	1,9	7
Эмоциональное самочувствие	12	3	14	2,6	7
Возможность иметь постоянную работу	12	2	8	3,7	13

Возможность организовывать свой досуг	12	4,2	13	3,5	8
Возможность проводить досуг вместе с ребенком (детьми)	13	2,8	14	2,6	6
Возможность для совершенствования	10	2,6	15	3,5	8
Удовлетворенность уровнем доходов	12	2,2	12	2,3	9
Самооценка	12	1,9	12	1,6	9

Рассмотрим динамику качества жизни по отдельным показателям более подробно.

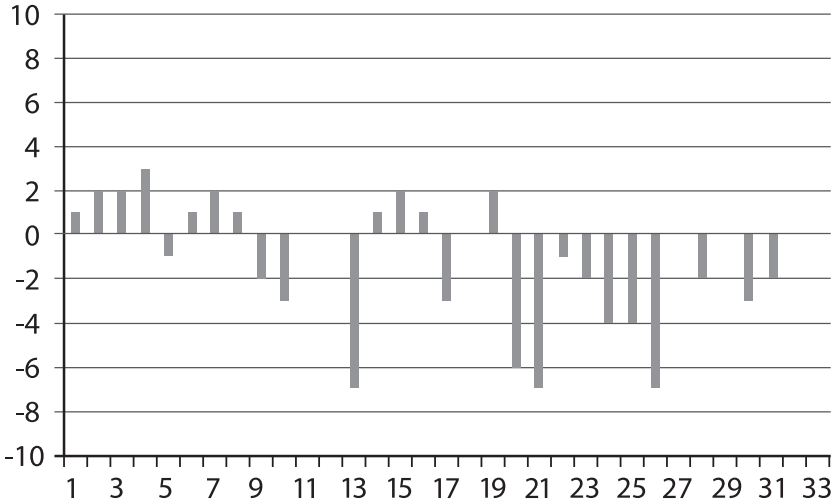
Наиболее низкие баллы были отмечены по показателям: наличие свободного времени, возможность организовать свой досуг, возможность иметь постоянную работу, возможность планировать свою жизнь, возможность для совершенствования, также как и в группе 2. Все представленные вопросы связаны с оценкой времени, которое может быть использовано для удовлетворения собственных потребностей. Возможно сделать предположение, что под свободным временем респонденты скорее всего понимают свою свободу от ухода за детьми (Диаграмма 13). У 15-ти респондентов из 33-х динамика отрицательная, при этом в среднем показатели снизились на 3,6 балла. У 7-ми ситуация не изменилась, у 11 отвечающих ситуация по параметру улучшилась, в среднем на 1,6 баллов. Мы видим несколько возможных причин сложившейся картины:

фактически, за несколько лет получения услуги дети проекта выросли и уход за ними усложнился, для некоторых детей изменилась социальная ситуация развития – некоторые дети пошли в школу (R17, R21, R23, R31), других стало тяжелее перемещать из-за двигательных нарушений и прибавки в росте и весе (R5, R17, R28, R20, R30), с другими стало труднее справляться в силу возрастных изменений (R9, R10, 26);

изменились потребности самих ухаживающих лиц по объективным и субъективным причинам (изменилась ситуация, связанная с материальными потребностями в семье; ярче стали проявляться возрастные особенности всех, кто участвует в уходе, в воспитании, общении с ребенком; изменился состава семьи);

некоторые родители, в том числе благодаря услуге «Передышка», стали вести более активный образ жизни, начали работать или участвовать в общественной жизни, что также повлияло на сокращение количества свободного времени (R13, R24).

Диаграмма 13. Динамика показателя «Наличие свободного времени»



Также неблагоприятная ситуация сложилась по параметру «Возможность для совершенствования» (Диаграмма 14). У 15-ти респондентов в среднем показатели снизились на 3,5 балла. У 10-ти

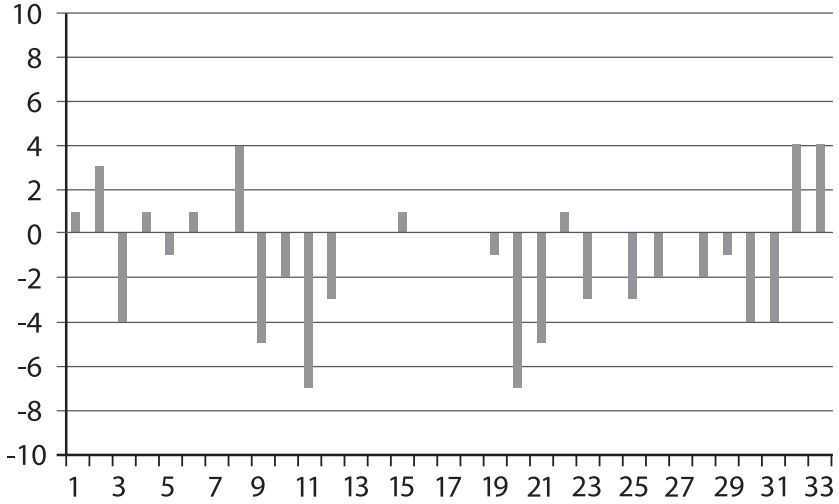
респондентов динамика положительная, их показатели увеличились на 2,6 балла. У 8-ми отвечающих ситуация не изменилась.

Причины наличия отрицательной динамики по данному параметру, скорее всего, те же, что и по параметру «Наличие свободного времени». Причины отрицательной динамики могут быть также связаны с изменением возраста родителей, т.к. с возрастом, возможно, меняется потребность в самосовершенствовании.

Изменениями мотивационно-потребностной сферы можно объяснять отрицательную и положительную динамику по всем индикаторам, поэтому есть необходимость рассматривать все изменения в каждом конкретном случае каждой семьи.

На оценку всех показателей ухаживающими взрослыми влияет возраст их детей, так как возрастными особенностями детей определяется семейная ситуация, отношение к детям, отношение к самому себе у взрослого и своим потребностям.

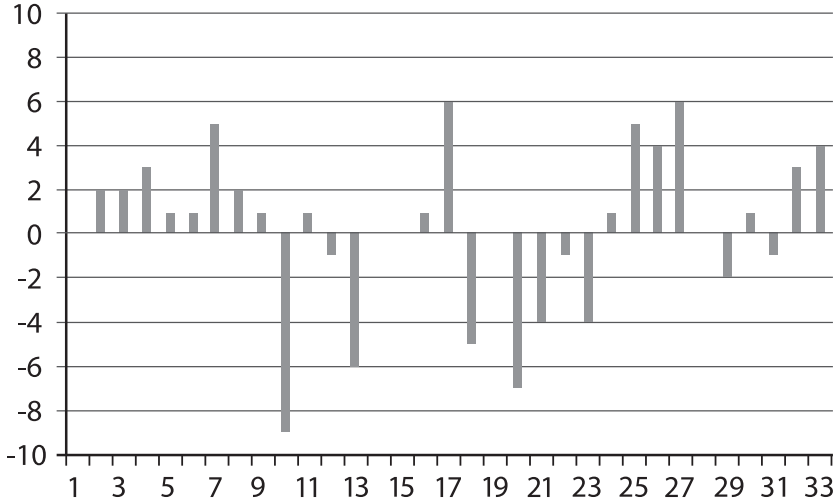
Диаграмма 14. Динамика показателя «Возможность для совершенствования»



Наилучшая ситуация, также как и в группе 2, сложилась по показателям, которые можно объединить по признаку «удовлетворенность»: «удовлетворенность взаимоотношениями с детьми/ребенком», «удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями», «удовлетворенность участием в жизни семьи».

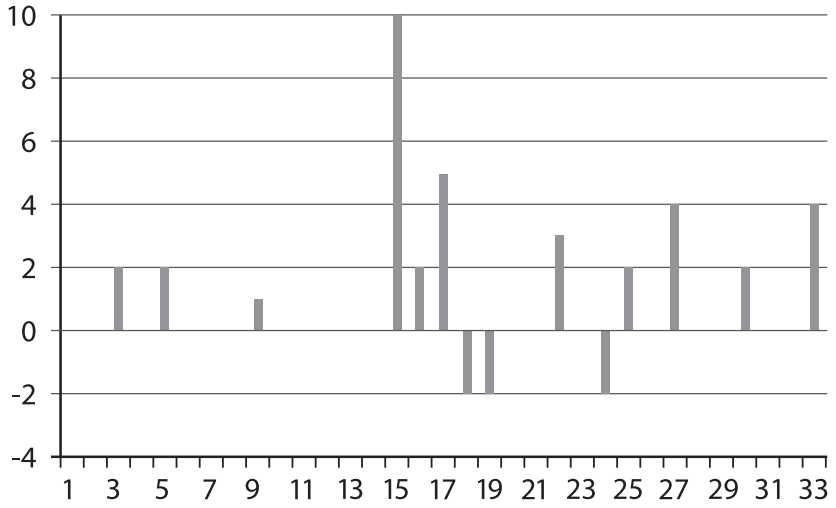
«Удовлетворенность участием в жизни семьи». По данному параметру у 18-ти из 33-х отвечающих динамика положительная (в среднем на 2,7 балла). У 10-ти респондентов показатели снизились в среднем на 4 балла и у 5-ти ситуация не изменилась (Диаграмма 15).

Диаграмма 15. Динамика показателя «Удовлетворенность участием в жизни семьи»



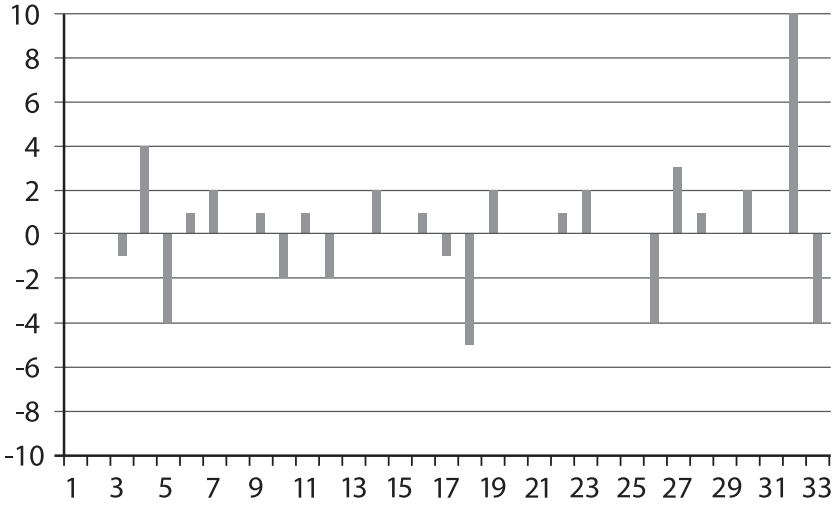
«Удовлетворенность взаимоотношениями с супругом». По данному параметру у 11-ти из 33-х отвечающих динамика положительная (в среднем на 3,7 балла). Только у 3-х респондентов показатели снизились (в среднем на 2 балла) и у большинства (19 чел.) ситуация не изменилась (Диаграмма 16).

Диаграмма 16. Динамика показателя «Удовлетворенность взаимоотношениями с супругом»



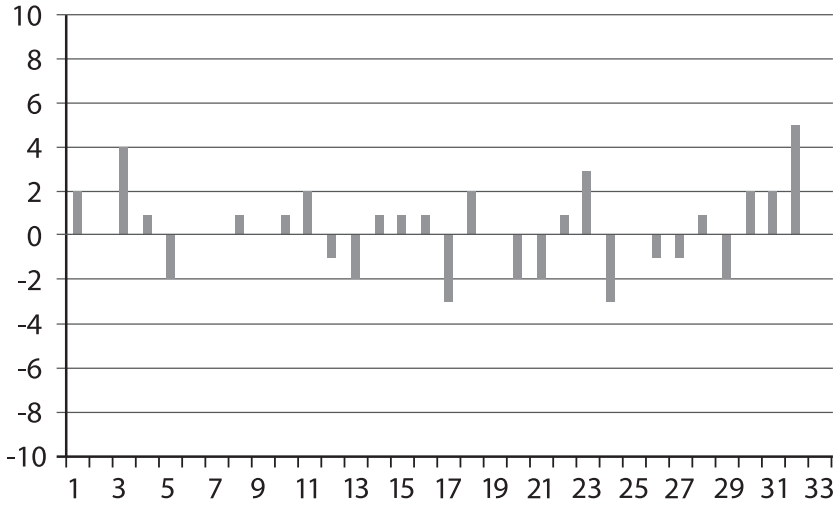
«Удовлетворенность взаимоотношениями с ребенком/детьми». У 14-ти из 33-х отвечающих по данному параметру динамика положительная (в среднем на 2,3 балла). У 8-ти респондентов наблюдается снижение показателей (в среднем на 3 балла) и у 11-ти ситуация не изменилась (Диаграмма 17).

Диаграмма 17. Динамика показателя «Удовлетворенность взаимоотношениями с ребенком/детьми»



«Здоровье». У 16-ти из 33-х отвечающих по данному параметру динамика положительная (в среднем на 1,9 балла). У 10-ти респондентов наблюдается незначительное снижение показателей (в среднем на 1,9 балла) и у 7-ти ситуация не изменилась (Диаграмма 18).

Диаграмма 18. Динамика показателя «Здоровье»



Анализ результатов исследования, представленных в таблице 3, дает возможность утверждать, что если учитывать результаты с положительной динамикой и сохранившиеся стабильные результаты, то складывается общая положительная оценка качества жизни основных ухаживающих лиц, получающих услугу «Передышка».

Что касается остальных показателей, то динамику по ним нельзя однозначно назвать положительной или отрицательной. В каждом случае есть приблизительно одинаковое количество респондентов, у которых ситуация изменилась в лучшую и в худшую сторону (причиной таких изменений можно рассматривать в пределах допустимых значений, на которые влияют отдельные ситуативные факторы в жизни той или иной семьи).

Все полученные результаты можно проранжировать по степени значимости для отвечающих ухаживающих лиц. Сравнивая данные группы 1 и группы 2, можно утверждать, что по показателям, которые можно объединить по признаку «удовлетворенность», получены одинаковые результаты, в первую очередь это относится к взаимоотношениям с детьми.

Группа 1	Группа 2
1. Удовлетворенность взаимоотношениями с детьми/ребенком	1. Удовлетворенность взаимоотношениями с детьми/ребенком
2. Удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями 2. Удовлетворенность взаимоотношениями с соседями	2. Удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями
3. Удовлетворенность участием в жизни семьи	3. Удовлетворенность участием в жизни семьи
4. Возможность проводить досуг вместе с ребенком (детьми)	4. Возможность проводить досуг вместе с ребенком (детьми)
5. Удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками	5. Удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками
6. Здоровье	6. Удовлетворенность взаимоотношениями с соседями
7. Эмоциональное самочувствие	7. Здоровье
	8. Эмоциональное самочувствие

Анализ динамики качества жизни основных ухаживающих лиц необходимо проводить в свете конкретного случая. При этом при работе с графиками динамики допускается игнорирование колебаний в 1 деление по оси Y. Учитывая это, можно выделить респондентов (R), у которых наблюдается положительная динамика по подавляющему количеству показателей, по остальным же ситуация не изменилась: R1, R2, R3, R4, R6, R7, R15, R16, R32, R33 – то есть «качество жизни» конкретно данных ухаживающих лиц выросло за последний год. Также можно выделить основных ухаживающих лиц, у которых наблюдается отрицательная динамика большинства критериев «качества жизни» и отсутствие динамики по остальным критериям: R20, R21, R26, R29. Отсутствие динамики можно рассматривать как положительный показатель, так как это демонстрирует психическую и эмоциональную стабильность.

Выводы

Достаточно высокие баллы по показателям, которые можно объединить по признаку «удовлетворенность» могут свидетельствовать о субъективном ощущении улучшения качества жизни основных ухаживающих лиц. Данный результат можно понимать в свете того, что «удовлетворенность» в данном опросе в большей степени отражает внутренне регулируемое отношение человека к различным аспектам жизни, а также психологический климат в семье. На данные аспекты «качества жизни» услуга «Передышка» влияет преимущественно положительно. Более низкие результаты по вопросам, касающимся «возможностей» могут свидетельствовать о комплексе объективных сложностей, связанных с внешними обстоятельствами жизни респондентов. На данные аспекты жизни услуга «Передышка» влияет в меньшей степени.

По результатам проведенного анализа можно утверждать отсутствие негативного влияния услуги «Передышка». Все ухаживающие лица и члены семей идут на контакт с сотрудниками проекта, не отказываются от интервью и бесед, обращаются к сотрудникам проекта за разрешением возникающих вопросов. Постоянное общение с семьями, контроль размещения детей в принимающих семьях, изучение качества жизни детей дает возможность утверждать, что не снижается качество ухода за ребенком, нет случаев отказов и разлучения с ребенком с особыми потребностями, также нет случаев отказа от других детей в семье.

Приложение 1
Трехсторонний договор между родителями ребенка, принимающей семьей и организацией, выступающей в роли координатора.

Договор возмездного оказания услуг

Санкт-Петербург « » 2013 года

_____
(ФИО)

Паспорт _____
(номер, кем, когда выдан)

зарегистрирован по адресу: _____

фактически проживающий по адресу: _____

*именуемый в дальнейшем «**Заказчик»*** и

_____
(ФИО)

Паспорт _____
(номер, кем, когда выдан)

зарегистрирован по адресу: _____

фактически проживающий по адресу: _____

*именуемый в дальнейшем «**Исполнитель**», и* Автономная некоммерческая организация «Центр развития инновационных социальных услуг «Партнерство каждому ребенку» в лице директора Сорокиной Л.И., действующей на основании Устава, *именуемый в дальнейшем* **«*Координатор*»,** заключили настоящий договор в отношении несовершеннолетнего о нижеследующем:

1. Предмет договора

1.1. Согласно настоящему договору *Исполнитель* обязуется по заданию *Заказчика* оказать услуги по уходу за ребенком Заказчика:

_____ года рождения _____
(ФИО)

зарегистрированным по адресу: _____

1.2. *Исполнитель* обязаны оказать услуги *Заказчику* лично. Привлечение третьих лиц для оказания услуг по настоящему договору не допускается, за исключением:

1. _____
(ФИО, степень родства исполнителю)

2. _____
(ФИО, степень родства исполнителю)

3. _____
(ФИО, степень родства исполнителю)

1.3. Стоимость оказываемых услуг составляет _____ руб. в час.

1.4. *Координатор*, являясь третей стороной по договору, обязуется выполнять координирующие функции (наблюдать за выполнением сторонами условий договора, соблюдением сторонами действующего законодательства)

1.5. *Координатор* после подписания акта выполненных работ (услуг) по данному договору обязан произвести оплату *Исполнителю*, оказанной им услуги, согласно п. 1.3., путем *перечисления денежных средств на банковский расчетный счет Исполнителя в* течение месяца.

1.6. Местом оказания услуг *Исполнителем* является _____,

расположенная/ый по адресу: _____ принадлежащая/ий _____

2. Срок действия договора

2.1. *Исполнитель* должен приступить к выполнению своих обязанностей с момента передачи ребенка от *Заказчика* к *Исполнителю*.

2.2. Настоящий договор действует до момента фактической передачи ребенка от Исполнителя к Заказчику.

2.3. Время, в течение которого Исполнитель оказывал услуги по уходу за ребенком Заказчика, отражается в Акте выполненных работ и подписывается сторонами. Акт составляется в каждом случае почасового оказания данного вида услуг. На основании данного Акта производится оплата.

3. Права и обязанности сторон

3.1. *Исполнитель* обязан:

3.1.1. Добросовестно исполнять обязанности по уходу за ребенком:

- осуществлять полный уход за ребенком, выполнять гигиенические процедуры;
- кормить ребенка в случае необходимости, учитывая в обязательном порядке рекомендации *Заказчика* по питанию (диете) ребенка и состояние здоровья ребенка (см. приложение);
- играть, заниматься с ребенком с учетом возраста и состояния здоровья (читать, рисовать и т.д.) – (см. приложение);
- оказывать доврачебную неотложную медицинскую помощь ребенку в случае необходимости;
- незамедлительно вызывать скорую помощь во всех случаях ухудшения здоровья ребенка;
- в случаях резкого ухудшения здоровья ребенка, сообщать обо всех происшествиях с ребенком *Заказчику* или его представителю по следующим телефонам:

_____

- обеспечивать безопасность жизни и здоровья ребенка;

3.1.2. Не перепоручать выполнение своих обязанностей третьим лицам, не указанным в договоре.

3.1.3. Не употреблять наркотических и седативных препаратов, спиртных, в том числе легких алкогольных, напитков во время действия данного договора.

3.1.4. В случае возникновения невозможности исполнения своих обязанностей по настоящему договору незамедлительно информировать об этом *Заказчика*, а также приложить все усилия для устранения препятствий в исполнении своих обязанностей.

3.1.5. Постоянно наблюдать за действиями ребенка.

3.1.6. *Исполнитель* не имеет права отказываться от выполнения своих обязанностей по настоящему договору, за исключением случаев, когда невозможность исполнения своих обязанностей связана с состоянием здоровья Исполнителя и может отразиться на ребенке.

3.2. *Исполнитель* имеет право на:

3.2.1. Своевременную и в полном объеме оплату предоставленных услуг в соответствии с пунктом 1.3. настоящего договора при условии надлежащего их исполнения.

3.2.2. Отказаться от работы по настоящему договору, заблаговременно известив Заказчика не мене чем за **3** дня, до начала исполнения обязательств по настоящему договору.

3.2.3. Иные права, установленные действующим законодательством Российской Федерации.

3.3. *Заказчик* обязан:

3.3.1. Соблюдать законы и иные нормативные правовые акты, условия настоящего договора.

3.3.2. Обеспечивать *Исполнителя* необходимой одеждой для ребенка, игрушками, оборудованием, документацией и иными средствами, необходимыми для исполнения ими обязанностей по данному договору и денежными средствами или продуктами для осуществления питания ребенка на время оказания услуг по уходу за ребенком.

3.3.3. Исполнять иные обязанности, установленные действующим законодательством Российской Федерации.

3.4. *Заказчик* имеет право:

3.4.1. Требовать от *Исполнителя выполнения* обязанностей, определенных в настоящем договоре.

3.4.2. Отказаться в одностороннем порядке от услуг Исполнителей, без объяснения причин, известив их не менее чем за 3 дня, и в случае ухудшения состояния ребенка в любое время.

3.4.3. Осуществлять иные права, предусмотренные действующим законодательством Российской Федерации.

3.5. *Координатор* обязан:

3.5.1. Наблюдать за соблюдением Заказчиком и Исполнителем условий данного договора и действующего законодательства.

3.5.2. В случае возникновения форс-мажорных обстоятельств оказать необходимую помощь сторонам по договору.

3.5.3. Произвести оплату услуг Исполнителя после подписания сторонами Акта выполненных работ (услуг) по договору.

3.6. *Координатор* имеет право:

3.6.1. В любой момент вмешаться в процесс исполнения обязательств по данному договору *Исполнителем* и дать свои рекомендации по дальнейшему их исполнению.

3.6.2. В любой день, без предварительного согласования произвести проверку исполнения обязательств по данному договору *Исполнителем* с привлечением соответствующих специалистов.

3.6.3. В случае существенного нарушения *Исполнителем* условий данного договора отказаться от оплаты его услуг.

4. Ответственность сторон

4.1. В случае неисполнения или ненадлежащего исполнения *Исполнителями* своих обязанностей, указанных в настоящем договоре, а также причинения *Заказчику* материального ущерба они несут материальную и иную ответственность согласно законодательству Российской Федерации.

4.2. *Исполнитель* несет материальную ответственность как за прямой действительный ущерб, непосредственно причиненный им *Заказчику*, так и за ущерб, возникший у *Заказчика* в результате возмещения им ущерба иным лицам.

4.3. *Заказчик* несет материальную и иную ответственность, согласно действующему законодательству Российской Федерации.

5. Заключительные положения

5.1. Условия настоящего договора носят конфиденциальный характер и разглашению не подлежат.

5.2. Подписывая данный договор Заказчик и Исполнитель подтверждают, что не находятся на учете в органах опеки и попечительства по месту жительства, как семьи в социально опасном положении.

5.3. Условия настоящего договора имеют обязательную юридическую силу для сторон с момента его подписания сторонами. Приложения к данному договору являются его неотъемлемой частью. Все изменения и дополнения к настоящему договору оформляются двусторонним письменным соглашением.

5.4. Споры между сторонами, возникающие при исполнении договора, рассматриваются в порядке, установленном действующим законодательством Российской Федерации.

5.5. Во всем остальном, что не предусмотрено настоящим договором, стороны руководствуются законодательством Российской Федерации.

5.6. Договор составлен в трех экземплярах, имеющих одинаковую юридическую силу, один из которых хранится у *Заказчика*, другой – у *Исполнителя*, третий – *у Координатора.*

6. Реквизиты и подписи сторон:

6.1. ЗАКАЗЧИК:	**6.2. ИСПОЛНИТЕЛЬ:**	**6.3. КООРДИНАТОР:**
6.1.1. Адрес:	6.2.1. Адрес:	**АНО «Партнерство каждому ребенку»** 197183, Санкт-Петербург, Приморский пр., д.33. Тел./факс: 430-59-88.
6.1.2. Паспорт (№, выдан)	6.2.2. Район:	
	6.2.3. Дата рождения:	
6.1.3. Телефон:	6.2.4. Место рождения:	
	6.2.5. Страховое свидетельство №	
	6.2.6. ИНН	
	6.2.7. Паспорт (№, выдан)	
	6.2.8. Телефон:	

ПОДПИСИ:

Заказчик:	Исполнитель:	Координатор:
_____/	_____/	_____/

Приложение 2
Анкета для родителей

Анкета для родителей ребенка с особыми потребностями

Дата _____ Социальный работник _____

Психолог _____

РАЗДЕЛ 1. Общие сведения о ребенке

ФАМИЛИЯ	
ИМЯ	
ОТЧЕСТВО	
Пол	**М / Ж**
Дата рождения	
Адрес регистрации	
Адрес, район проживания	
Транспорт (как добраться)	
Телефон домашний	

Инфраструктура района проживания:

Поликлиника	
Места отдыха	
Транспорт	
Ясли, д/с, школа	

РАЗДЕЛ 2. Общие сведения о семье

	1	2
ФАМИЛИЯ		
ИМЯ		
ОТЧЕСТВО		
Пол	**М / Ж**	**М / Ж**
Дата рождения		
Адрес регистрации		
Образование		
Работа (место работы, должность)		
Режим работы (график, полная/неполная занятость)		
Адрес, район проживания		
Телефон домашний		
Телефон мобильный		

Другие члены семьи, занимающиеся воспитанием ребенка:

	Имя Отчество	Дата рождения	Кем приходится ребенку	Место проживания	Телефон
1.					

Другие взрослые, которые участвуют в воспитании ребенка или регулярно общаются с ним:

	ФИО	Дата рождения	Кем приходится семье	Место проживания	Телефон
1.					

Все ли члены вашей семьи согласны на краткосрочное размещение ребенка в принимающей семье?

_____

РАЗДЕЛ 3. Социальная часть оценки

Посещает ли ребенок образовательное учреждение? Да/нет

	Образовательное учреждение	Адрес	Телефон	ФИО воспитателя, классного руководителя	Время посещения ОУ
1.					

Что еще посещает ребенок?

	Название	Адрес	Телефон	ФИО специалиста, занимающегося с ребенком	Время посещения
1.					

Посещает ли ребенок районный центр реабилитации? Да/нет _____

Жилищные условия:

- ☐ Комната в коммунальной квартире (укажите метраж комнаты: _____)
- ☐ 1-комн. кв.
- ☐ 2-комн. кв.
- ☐ 3-комн кв.
- ☐ Дом
- ☐ Другое: _____

Сколько человек проживает с вами: _____ Этаж _____ Есть ли в доме лифт _____

Есть ли в доме пандусы _____

Вы хотели бы приглашать принимающую семью на:

- ☐ 2-3 часа в день
- ☐ выходные
- ☐ время вашего отпуска
- ☐ 2-3 раза в неделю
- ☐ Другое: _____

Вы хотели бы, чтобы принимающая семья:

- ☐ приезжала к вам домой
- ☐ принимала ребенка в своем доме
- ☐ подходят два варианта
- ☐ Другое: _____

Особые пожелания к принимающей семье:

- возраст _____;

- место проживания _____;

- образование _____;

- семейное положение _____;

- наличие своих детей _____;

- наличие мед. справок _____;

Принимающая семья (если есть) _____.

РАЗДЕЛ 4. ОСОБЕННОСТИ РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА

- **Речь:**

- понимание речи (да / нет) _____;

- говорит сам (да / нет) _____;

- использует жестовую речь _____;

Примечание _____.

- **Движение:**

- Имеются ли проблемы в движении: Да / Нет
- передвигается самостоятельно / не передвигается;
- сидит с поддержкой / самостоятельно / сидит в специальном стуле;
- стоит с поддержкой / самостоятельно / не стоит;
- ходит с поддержкой / самостоятельно;

- подвижность рук _____;

Примечание: _____.

- **Зрение**:

- сохранено;
- нарушено;

*Примечание:*_____

- **Слух:**

- сохранен;
- нарушен;

*Примечание :*_____

- **Навыки самообслуживания:**

- навыки личной гигиены _____;

- одевание и раздевание _____;

- прием пищи _____;

Примечание: _____.

- Особенности поведения, если есть:_____

- Особенности эмоциональной сферы:_____

- Любимые виды деятельности:_____
- Получает ли ребенок медикаментозное лечение? Да / Нет
  Если да, то какие лекарства (Способ применения и доза) _____
- Режим дня ребенка:
- Кормление ребенка (способ кормления, любимая пища):
- Гигиенические процедуры (просится в туалет, памперсы, необходимо предлагать…):
- Прогулка:
- Сон:

Приложение 3
Короткая анкета для гостевой семьи

Фамилия, имя, отчество _____

Дата рождения _____
(день, месяц, год)

Гражданство _____

Семейное положение: - холост (не замужем)
- женат (замужем)
- разведен (-а)
- другое _____

Образование _____

Род занятий в настоящее время _____

Фамилия, имя, отчество супруга (-и) _____

Дата рождения супруга (-и) _____

Образование супруга (-и) _____

Род занятий супруга (-и) в настоящее время _____

Дети, если есть:

Имя _____ Дата рождения _____

Адрес проживания _____

_____

Телефон: домашний _____ сотовый _____

Вы живете в: - квартире
- собственном доме
- комнате
- другое _____

Откуда вы узнали о проекте «Передышка» _____

Вы бы могли брать ребенка на: 2-3 часа в день
- выходные
- во время вашего отпуска
- другое _____

Спасибо за сотрудничество!!!

Приложение 4
Анкета для гостевой семьи

ФОРМА ОЦЕНКИ КАНДИДАТОВ В ГОСТЕВЫЕ СЕМЬИ

Дата начала оценки Социальный работник

Дата завершения оценки Психолог

РАЗДЕЛ 1. ОБЩИЕ СВЕДЕНИЯ

	Первый кандидат	**Второй кандидат**
ФАМИЛИЯ		
ИМЯ		
ОТЧЕСТВО		
Пол	**М / Ж**	**М / Ж**
Дата рождения		
Адрес регистрации		
Образование		
Учебное заведение, год окончания		
Второе образование (если есть)		
Работа (место работы, должность)		
Режим работы (график, полная/неполная занятость)		
Предполагаемый режим работы после помещения ребенка в семью		
Адрес, район проживания		
Транспорт (как добраться)		
Телефон домашний		
Телефон мобильный		

Специальные знания и навыки, которые были бы полезны для заботы о детях с особыми потребностями: _____

Информация о здоровье кандидатов (укажите наличие инвалидности, ограничение трудоспособности, хронических заболеваний, другие важные сведения):

1-й кандидат _____

2-й кандидат _____

Жилищные условия:

- ☐ Комната в коммунальной квартире (укажите метраж комнаты)
- ☐ 1-комн. кв.
- ☐ 2-комн. кв.
- ☐ 3-комн кв.
- ☐ Дом
- ☐ Другое: _____

Сколько человек проживает с вами: _____ этаж _____

Есть ли в доме лифт _____ есть ли в доме пандусы _____

Чистота в квартире: -удовлетворительно; -неудовлетворительно

Санузел: -совмещенный; состояние: -удовлетворительное;

-раздельный -неудовлетворительное

Ванна: - есть; – нет; – душевая кабина; другое _____

Безопасность в квартире: _____

-электропровода убраны: – да; – нет

-розетки в порядке: – да; – нет

Эмоциональная обстановка в квартире: - удовлетворительная;

- неудовлетворительная

Характеристика жилья по результатам визита социального работника

(приложите акт обследования ЖБУ): _____

Предполагаемые жилищные условия для ребенка (наличие спального места, места для игр и занятий):

_____

Инфраструктура района проживания. Отметьте доступность каждой из следующих служб:

Поликлиника	
Места отдыха	
Транспорт	
Другие комментарии	

Семейное положение:

- женат (замужем) – не женат (не замужем)
- разведен (-а) – гражданский брак
- другое _____

	Первый кандидат	**Второй кандидат**
Дети		
Кто занимается воспитанием детей?		

Дети, проживающие в семье:

	Имя	Пол	Дата рождения	Кем приходится ребенок	Здоровье
1.					
2.					

Дети, проживающие отдельно:

	Имя	Дата рождения	Место проживания	Кем приходится ребенок	Здоровье
1.					
2.					

Другие члены семьи, проживающие вместе:

	Имя Отчество	Пол	Дата рождения	Кем приходится кандидату	Здоровье
1.					
2.					

Другие взрослые, которые планируют участвовать в воспитании ребенка или регулярно общаться с ним:

	Имя	Пол	Дата рождения	Место проживания	Кем приходится кандидату	Здоровье
1.						
2.						

Домашние животные (если собака, укажите породу): _____

Опыт воспитания приемных (не родных) детей

(Длительность совместного проживания, кем приходится ребенок, обстоятельства, как кандидат оценивает данный опыт) _____

Готовность кандидатов представить необходимые документы и справки: _____

РАЗДЕЛ 2. ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ЧАСТЬ ОЦЕНКИ

На основании интервью с кандидатами охарактеризуйте, пожалуйста, перечисленные ниже способности / черты

2.1. Собственный детский опыт

Наличие положительного / отрицательного опыта проживания в семье

Структура родительской семьи (полная – неполная, наличие братьев и сестер, порядок по старшинству)

Система воспитания в родительской семье, дисциплина, система поощрений и наказаний

Отношение к образованию в семье

Отношение кандидата к собственному детскому опыту и системе воспитания

Взаимоотношения с собственными родителями, детские привязанности

Детские утраты

2.2. Значимые жизненные события

Положительные события

Утраты и травматические состояния (был ли опыт тяжелых утрат, когда это произошло, как кандидат справлялся, актуальность состояния)

Приложите «Жизненный путь»

2.3. Характеристика личности

Способность к изменениям, гибкость, обучаемость

Способность справляться с трудностями

Эмоциональная устойчивость

Готовность к сотрудничеству

Зрелость / Критичность / Эгоцентризм

Тревожность / Уверенность

Конфликтность

Волевые качества

Самооценка, представления о самом себе, своих сильных и слабых сторонах

Укажите любые другие ярко выраженные черты характера

Интересы и увлечения

Планы на будущее (краткосрочные и долгосрочные перспективы)

2.4. Мотивация

Какова мотивация семьи для принятия ребенка

Зрелость и устойчивость мотивации

(активность обоих супругов, колебания, кто инициатор идеи и как давно она возникла, пр.)

2.5. Отношение других членов семьи к идее взять ребенка в семью

Отношение всех членов семьи (включая детей и родителей, даже если они проживают отдельно)

2.6. Собственная семья
Опыт построения и поддержания доверительных отношений
Отношение к семье, браку
Характер отношений между супругами, удовлетворенность
Психологический климат в семье
Как разрешаются семейные конфликты
Наличие семейных традиций
Отношения с собственными родителями в настоящее время
2.7. Отношения с собственными детьми
Характер отношений с детьми
Наличие доверительных отношений с собственными детьми
Предпочтительный стиль воспитания
Дисциплина (способы дисциплинирования и используемые наказания)
Как собственный детский опыт влияет на свой стиль воспитания
Что помогает / мешает при воспитании собственных детей
Проблемы, которые есть у собственных детей
Оценка своих успехов и неудач в воспитании собственных детей
Удовлетворенность отношениями с детьми
2.8. Опыт воспитания приемных (не родных) детей
(придерживаться плана п. 2.7.)

РАЗДЕЛ 3. ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Информация от рекомендующих лиц
Информация о результатах обучения в школе для приемных родителей
Результаты тестов и опросников
(если предлагались)
Комментарии
ЗАКЛЮЧЕНИЕ
Общая характеристика семьи _____
Вывод: Семья может быть рекомендована
Семья может быть рекомендована при соблюдении определенных условий
Семья не рекомендуется

Приложение 5
Программа обучения принимающих семей

I блок

Специфика услуги. Первая встреча с ребенком и семьей. Психологические аспекты контакта с ребенком. Права детей.	6 часов
Тренинг по пониманию инвалидности.	6 часов
Юридическая консультация по вопросам подписания договора, ответственности сторон, проигрывание ситуации в парах. Ведение дневника принимающей семьи. Знакомство с документацией. Пример заполнения.	4 часа
Первая доврачебная помощь.	8 часов
Когнитивные нарушения. ЗПР. Развивающая среда, система занятий с ребенком с когнитивными нарушениями и ЗПР.	6 часов
Сенсорные нарушения. Слух. Зрение. Адаптация среды. Подбор игрушек и пособий для детей с нарушенным слухом и зрением.	6 часов
Множественные нарушения. Создание и адаптация среды. Адаптация и подбор развивающего игрового материала. Развитие коммуникативной компетентности.	6 часов
Аутизм. Нарушения коммуникации.	4 часа
Развитие коммуникативной компетенции. Альтернативная коммуникация.	4 часа
ДЦП. Двигательные нарушения. Создание и адаптация среды.	6 часов
Адаптация и подбор игрового и развивающего материала. Позы и менеджмент дня. Игры и занятия. Эрготерапия.	4 часа
Синдром Дауна. Мифы и реальность. Развитие ребенка с синдромом Дауна. Развивающая среда. Развитие речи и когнитивное развитие.	4 часа
Социализация ребенка с синдромом Дауна. Физическое развитие.	4 часа
Круглый стол «Мой опыт приема ребенка в семью».	4 часа

Общее время обучения – 72 часа

Приложение 6
Оценка качества жизни ребенка с особенностями развития

Фамилия, имя ребенка _____ **Дата** _____

1. Приобретение новых навыков общественного поведения и получения информации:

- Обычный уклад жизни ребенка.
- Любимые виды активности.
- Обычные виды активности.
- Заявленные потребности в новых видах активности.
- Опасения, связанные с появлением новых видов активности.
- Предполагаемые изменения уклада жизни ребенка.
- С кем, кроме мамы может находиться ребенок.
- Основные источники и способы получения информации.
- Социальные контакты ребенка (круг общения, посещаемые учреждения).
- Досуг ребенка.

2. Эмоциональное состояние ребенка.

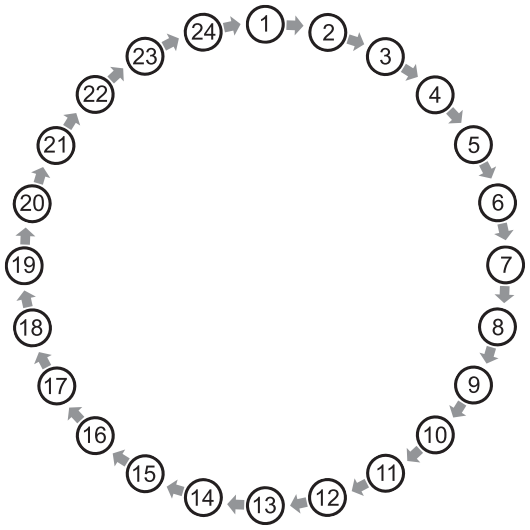
- Обычное эмоциональное состояние ребенка.
- Что вызывает отрицательные эмоции, что не нравится ребенку?
- Что вызывает положительные эмоции?

3. Физическое здоровье ребенка:

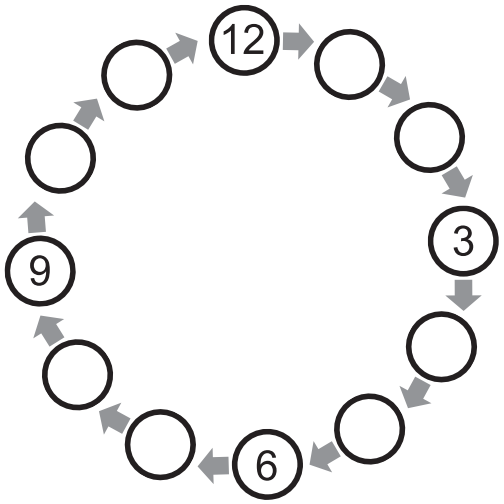
- Требует ли состояние здоровья ребенка особого ухода? Какого?
- Какое время и с какой периодичностью затрачивается на поддержание или улучшение состояния здоровья ребенка?

Комментарии

МЕНЕДЖМЕНТ ДНЯ
приложение к вопросу 1.1



МЕНЕДЖМЕНТ ДНЯ
приложение к вопросу 1.7



Приложение 7

Оценка качества жизни родителей ребенка с особыми потребностями

ФИО _____ Возраст _____

Кем приходится ребенку _____ Дата _____

1. Наличие свободного времени:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. Возможность планировать свою жизнь:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. Материальная стабильность:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4. Удовлетворенность участием в жизни семьи:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. Удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. Удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. Удовлетворенность взаимоотношениями с супругом:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8. Удовлетворенность взаимоотношениями с детьми/ребенком:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9. Удовлетворенность взаимоотношениями с соседями:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

10. Здоровье:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11. Эмоциональное самочувствие:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12. Возможность иметь постоянную работу:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13. Возможность организовывать свой досуг:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14. Возможность проводить досуг вместе с ребенком (детьми):
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

15. Возможность для совершенствования:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

16. Удовлетворенность уровнем доходов
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17. Самооценка:
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Примечания: _____

Приложение 8

Как подготовиться к размещению ребенка

Что Вы должны обсудить с сотрудниками проекта до первой с встречи с семьей:

1. Место проживания семьи и ребенка:
   - район;
   - улица;
   - транспорт;
   - тип жилья (частный дом, квартира, общежитие и т. п.).
2. Состав семьи, занятость членов семьи.
3. Наличие домашних животных.
4. Потребность семьи в услуге «Передышка» (как часто и на какое время).
5. Описание особенностей ребенка.
6. На чьей территории будет оказываться услуга.
7. Пользовалась ли ранее семья услугами службы «Передышка».

Что Вы должны обсудить с семьей ребенка до размещения:

1. Имя ребенка, как его называют дома.
2. Согласен ли ребенок на размещение.
3. Возраст ребенка.
4. Посещает ли детский сад, школу, другие учреждения.
5. Режим ребенка на день, на неделю.
6. Особенности ребенка: возможные экстренные ситуации, наличие аллергических реакций, судорожная готовность, необходимость использования вспомогательных технических средств, специфика нарушений.
7. Особенности питания ребенка: ест самостоятельно или нужно кормить, способ кормления (ложка, вилка, бутылочка, катетер).
8. Решить вопрос об обеспечении ребенка продуктами питания и средствами личной гигиены.
9. Сформированность навыков самообслуживания.
10. Увлечения, интересы ребенка, во что любит играть.
11. Чего боится ребенок, чего не любит делать, и какие виды активности противопоказаны.
12. Куда обращаться в экстренных ситуациях (телефоны родителей, родственников, рабочие телефоны, телефон лечащего врача и т. д.).
13. Принимает ли ребенок лекарственные препараты, какие, есть ли назначения врача, режим приема медикаментов.
14. Записать всю информацию о ребенке и семье, необходимую для работы.
15. ОБЯЗАТЕЛЬНО ЗАПЛАНИРОВАТЬ ВСТРЕЧУ С РЕБЕНКОМ, ВСТРЕТИТЬСЯ НЕСКОЛЬКО РАЗ ДО РАЗМЕЩЕНИЯ, ПОСТАРАТЬСЯ НАЙТИ ПОДХОД К РЕБЕНКУ.

Как подготовить дом к приему ребенка:

1. Проверить состояние электропроводки, розеток, бытовой техники.
2. Предотвратить доступ ребенка к газовой или электрической плите и другим опасным приборам.
3. Обеспечить надежность и безопасность окон, балконных и входных дверей.
4. Закрепить мебель, которая может быть источником опасности.
5. По возможности, убрать или сделать недоступными предметы, которые могут травмировать ребенка.
6. Подготовить комнату и мебель (кровать, стул, стол и т. п.) для ребенка.
7. Обязательно иметь дома стационарный телефон для связи.
8. Иметь аптечку со стандартной комплектацией (см. приложение).

Как построить отношения во время размещения?

Важно соблюдать правила и границы:

- Постараться не употреблять слова: мой, моя, дочка, сынок;
- Обязательно объяснить и рассказать ребенку, как вас надо называть;
- Поддерживать связи с семьей: телефонные звонки, фотографии родителей.

Если ребенок загрустил

- поговорите с малышом, постарайтесь найти причину такого настроения;
- попробуйте поменять вид деятельности;
- поиграйте в игрушки, которые он принес из дома.

Прощание:

Когда заканчивается время общения с ребенком, необходимо поделиться с ребенком впечатлениями о совместно проведенном времени, вспомнить, что было хорошего, оговорить возможность будущих встреч.

Гостевой семье очень важно научиться наблюдать за ребенком, отмечать изменения в его настроении, самочувствии, ведь это поможет сделать процесс размещения комфортным для всех участников. Чтобы фиксировать свои наблюдения, мы предлагаем использовать данную форму записи.

Как оформить дневник на период размещения?

ФИО родителя, оставляющего ребенка _____

Дата размещения _____

Время размещения с _____ до _____

Состояние ребенка на момент размещения _____

_____

Как вы провели время вместе _____

_____

ФИО родителя, которому передан ребенок после размещения _____

_____

Состояние ребенка на момент передачи родителям _____

Стороны претензий друг к другу не имеют/имеют (если есть, то какие) _____

_____

Подпись родителей/расшифровка Подпись пр.семьи/расшифровка

_____/_____/ _____/_____/

Приложение 9
Контроль размещения ребенка в гостевой семье

Дата контрольного визита: « _____ »_____ 201___ г.

Время: с _____ч. _____ мин. до _____ ч. _____ мин.

Контролирующий сотрудник:_____
Вид контроля: с уведомлением /без уведомления
1. Фамилия, имя, отчество ребенка:
2. Возраст ребенка:
3. Место, где проходит размещение:

	Дома у ребенка
	В доме гостевой семьи
	На прогулке
	В больнице, санатории
	На занятиях
	Другое: _____

4. Адрес размещения
5. Санитарное состояние и безопасность места размещения
6. Наличие у гостевой семьи контактной информации
   для связи с семьей _____ да/нет _____
7. Наличие у гостевой семьи конкретных указаний от родителей по уходу за ребенком, кормлению и т.п.
8. Состояние ребенка на момент контроля
   – психоэмоциональное:
   – физическое:
   – санитарное:
9. Состояние представителя гостевой семьи
   – психоэмоциональное:
   – физическое:
   – санитарное:
10. Вид активности представителя гостевой семьи и ребенка в момент контроля
11. Привлечение гостевой семьей третьих лиц, не указанных в договоре
12. Дополнительные затраты гостевой семьи (необходимость оплаты транспорта при поездке с ребенком, покупка еды и т.п.)
13. Комментарии и замечания гостевой семьи
14. Примечания

Представитель гостевой семьи

ФИО _____

_____

Подпись: _____

Контролирующий сотрудник

ФИО _____

_____

Подпись: _____

Приложение 10
Оказание неотложной медицинской помощи

Аптечка первой помощи

Эти средства должны быть у Вас дома, они должны быть доступны для Вас и недоступны для детей.

1. Антигистаминные препараты (тавегил, супрастин и другие) – используются при аллергических реакциях.
2. Бактерицидный пластырь.
3. Болеутоляющие (жаропонижающие) средства – таблетки или сироп, например, парацетамол.
4. Вазелин.
5. Вата стерильная.
6. Грелка.
7. Лейкопластырь (ширина ленты 1,5–2,5 см).
8. Ножницы с тупыми концами.
9. Гипотермический (охлаждающий) пакет.
10. Пинцет с закругленными концами.
11. Стерильные марлевые бинты и салфетки.
12. Термометр.
13. Эластичные бинты.

Аллергия

Симптомы

Сыпь (иногда в виде волдырей), опухшие губы, заложенный нос, иногда, боль в животе, рвота, затрудненное дыхание.

Аллергия – это повышенная чувствительность организма к определенным веществам (например, к пищевым продуктам, пыли, пыльце растений и т. д.).

Когда обращаться к врачу

Если у ребенка затруднено дыхание – вызовите неотложную помощь. В остальных случаях – сообщите родителям, проконсультируйтесь с врачом.

Как помочь ребенку до консультации

1. **Успокоить и приободрить ребенка – беспокойство может лишь усилить аллергическую реакцию.**
2. **Дать ребенку антигистаминный препарат** (тавегил, супрастин и другие). Используйте дозы, указанные в инструкции.
3. **Если сыпь сопровождается зудом, применяйте холодные компрессы.**

Жар

Чего не следует делать

Не пытайтесь снижать жар путем обливания ребенка холодной водой или растирания спиртом. Не кутайте лежащего в жару ребенка в одеяло. Не будите спящего ребенка для того, чтобы дать ему лекарство или измерить температуру. Сон важнее.

Как помочь ребенку

1. **Если температура у ребенка выше 38°С и если ему плохо – дайте жаропонижающее средство (дозы препарата указаны в инструкции).**
2. **Оденьте ребенка в легкую одежду и дайте ему питье.**
3. **Сообщите родителям.**
4. **Обратитесь к врачу.**

Кровотечения

Первая помощь при ранах и кровотечениях

Чего не делать:

Не трогать рану руками!

Из раны ничего не доставать!

Не снимать уже пропитавшуюся повязку.

Что делать дальше:

Если у ребенка глубокая рана и кровотечение остановить не удается – вызовите **скорую помощь.**

Если Вам кажется, что рана велика и нужно наложить шов – вызовите скорую помощь.

Если рана неглубокая – промойте ее теплой водой с мылом и просушите.

Если кровотечение приостановилось – перевяжите рану чистым бинтом. Повязка должна быть тугой, но не вызывать побледнения конечности.

Основные правила оказания первой помощи при ранах и кровотечениях

Инородное тело в ране:

Если предмет торчит – максимально его фиксируем.

Повязку накладываем вокруг торчащего предмета.

Никогда ничего из раны не достаем.

Носовое кровотечение:

Обеспечение психофизического комфорта.

Голову слегка наклонить вперед, попросить пострадавшего поддержать ее руками.

Прикладывать тряпочки к носу.

Холод на нос.

Если через 10–15 минут не останавливается, вызвать «скорую».

Нельзя закидывать голову назад: возможна кровавая рвота.

Внутреннее кровотечение

Признаки и симптомы:

Человек слабеет, боли может и не быть.

Бледность, холодный пот, озноб.

«Мушки» перед глазами, головокружение.

Дыхание слабое, поверхностное.

Вздутый, твердый, болезненный при надавливании живот, «поза эмбриона».

Может быть синяк на животе.

Чего не делать:

Не обезболивать!!!

Не кормить.

Не поить.

Первая помощь

Вызвать «скорую».

Холод на область живота.

Транспортировать в сидячем положении.

Рана головы

Первая помощь:

Накладываем чистую повязку.

Немедленно вызываем «скорую».

Не промываем.

Не трогаем.

Травматическая ампутация

Первая помощь:

1. Оторванную конечность положить в пакет, его во второй и охладить.
2. Немедленно вызываем «скорую», обязательно говорим: «ампутация».
3. Контейнер отправить вместе с больным. Время транспортировки – до 6 часов.

Есть шанс пришить до локтя и до колена!!!!

Травмы

Признаки и симптомы

Боль.
Опухоль.
Неестественное положение конечности.
Кровь.
Нарушение подвижности.

Первая помощь – Иммобилизация

(придание неподвижного положения):
Фиксировать надо в том же положении, в котором находится деформированная конечность.
Шина накладывается так, чтобы зафиксировать сустав до и после перелома.
Подручные материалы: пенка, картон, создаем подобие коробки, пустые места забиваем тряпками.
Фиксируем в плоскости перелома.
Вывих не вправляем, относимся как к перелому.
Возможна большая кровопотеря.
Для уменьшения боли нужно приложить холод (актуально первые 6 часов после травмы, потом уже не нужно). Холод наложить на 15 минут, снять на 5 минут и положить еще на 15 минут, если боль усиливается. Лед на голое тело не класть – завернуть в тряпку.

Чего не делать:

Не пытаться придать конечности естественное положение.

Что делать дальше:

Доставить пострадавшего к врачу.
При невозможности передвигаться самостоятельно – вызвать «скорую».

Обморок

Признаки и симптомы:

Дурнота.
Бледность.
Слабость.
Зрачки расширены.
Медленно опускается на землю или падает.
Длительность приступа – несколько десятков секунд.

Чего не делать:

Не поднимать в вертикальное положение.
Не стремиться привести в сознание.
Не давать нюхать нашатырный спирт.
Не давать пощечины.
Не брызгать водой.

Первая помощь

1. Укладываем, не даем упасть и удариться.
2. Поднимаем пострадавшему повыше ноги.
3. Обеспечиваем приток свежего прохладного воздуха.
4. Контролируем состояние.
5. Вызываем скорую помощь, если не очнулся через 10 минут.
6. Сообщаем родителям.

Перегревание

Симптомы

Вялость, тошнота, головокружение, жажда, сильное потоотделение.

Первая помощь

1. Измерить температуру. Если температура высокая – **вызовите скорую помощь.**
2. Удалите ребенка с прямого солнечного света.
3. Уложите в прохладное помещение.
4. Расстегните одежду.
5. Давайте воду каждые 10–15 минут.
6. Прикладывайте к коже ребенка мокрую прохладную ткань либо обмахивайте ребенка полотенцем.

Обморожение

Симптомы

Онемение отмороженной части тела, боль, жжение, бледно-желтая или бледно-синяя кожа.

Чего не следует делать

1. Не следует отогревать пораженные части тела горячей водой.
2. Не следует тереть и массировать пораженные участки.

Первая помощь

1. Поместить ребенка в тепло.
2. Погрузите отмороженные части тела в теплую, но не горячую воду (37° C) на 20–30 минут или приложите теплую ткань.
3. Дайте теплое питье.
4. Обратитесь к врачу.
5. Сообщите родителям.

Ожоги

Чего не следует делать

1. Не прикладывайте к обожженной области лед, сливочное или растительное масло, мази и лекарства.
2. Не накладывайте ватные и марлевые повязки или лейкопластырь.

Первая помощь

1. Снимите всю одежду, которую легко снять, и обливайте участок повреждения прохладной водой. Можно поставить ребенка под прохладный душ.
2. Наложите на обожженный участок чистую сухую повязку из неворсистого материала.
3. Давайте ребенку обильное питье.
4. Сообщите родителям.
5. Обратитесь к врачу.

Отравления

Первая помощь

1. Постарайтесь выяснить, что ребенок мог проглотить.
2. Дайте обильное питье
3. Постараться вызвать рвоту.
4. Сообщите родителям.
5. Обязательно вызовите врача.

Судороги

Симптомы

Непроизвольные движения, закатывания глаз, непроизвольное мочеиспускание, потеря сознания.

Первая помощь

1. Уложите ребенка в безопасное место во избежание травмирования.
2. Вызовите скорую помощь.
3. Сообщите родителям.
4. Расстегните одежду.
5. Поверните голову ребенка на бок.
6. Оставайтесь с ребенком до приезда врача.

Заключение

В последнее время в России на уровне государства и общества поднимается вопрос о качестве жизни инвалидов. Активно развиваются различные службы – государственные и негосударственные, которые оказывают услуги, направленные не только на медицинскую, но и на социальную помощь. К сожалению, помощь, которую могут оказывать организации, пока что не носит повсеместный характер: ею может воспользоваться ограниченный круг лиц. В первую очередь, это жители больших городов, и только те, кто способен самостоятельно добраться до организации, чтобы воспользоваться программой реабилитации или другим видом помощи.

Результатом недостаточной помощи семьям, которые воспитывают детей с особыми потребностями, нередко становится отказ родителей от детей или их временное помещение в интернатные учреждения.

Для развития социальных услуг, направленных на снижение риска отказа от детей было проведено «Исследование факторов попадания детей с особыми потребностями в государственные воспитательные учреждения».

По результатам исследования были сформулированы следующие факторы и тенденции:

- отсутствие формальной помощи, такой как медицинские, социальные услуги, а также психологической поддержки родителей;
- отсутствие неформальной поддержки родственников, друзей и других значимых людей в окружении семьи в уходе за ребенком;
- критический возраст для помещения ребенка в учреждение – от 4 до 7 лет, возраст, в котором обычно дети начинают посещать образовательные учреждения;
- доход семьи ниже 3 тысяч рублей на человека является критически значимым показателем для помещения ребенка в учреждение[25];
- субъективная оценка семьей своего материального положения как неблагополучного;
- низкий или средний уровень образования родителей.

В Санкт-Петербурге уже действует несколько уникальных программ помощи детям с множественными нарушениями, которым требуется помощь на дому. АНО «Партнерство каждому ребенку» работает со специалистами государственных и негосударственных учреждений в сфере развития социальных услуг для семей с детьми с особыми потребностями.

Также АНО «Партнерство каждому ребенку» самостоятельно осуществляет кратковременное размещение детей с особыми потребностями в принимающих семьях. Данная услуга кратко называется «Передышка» и успешно оказывается семьям, воспитывающим детей с особыми потребностями.

Модели инновационных социальных услуг, развиваемые АНО «Партнерство каждому ребенку» направлены не только на помощь детям, но и на помощь семье. Основным принципом социальных услуг АНО «Партнерство каждому ребенку» является утверждение, что «Семья – лучшее место для жизни ребенка».

В ходе исследований по оценке качества жизни, было выявлено, что родители, получавшие услугу «Передышка», изменили отношение к своей жизненной ситуации: многие родители считают, что их жизнь меняется к лучшему, у них появилась возможность планировать свою жизнь, возникли новые стремления, повысилась самооценка. Это и есть та реальная помощь, в результате которой родители легче справляются с трудностями, связанными с воспитанием особого ребенка.

Согласно Конвенции ООН о правах ребенка[26], родители несут основную ответственность за обеспечение необходимого уровня жизни для полноценного развития своих детей и обязанность государства состоит в том, чтобы создать соответствующие условия для реализации этой ответственности». Государство и общество должны продолжать работу по поддержке семей в реализации прав своих детей.

---

[25] Информация актуальна на 01.01.2010.

[26] Конвенция о правах ребенка. Источник данных: http://www.un.org/russian/documen/convents/childcon.htm. Проверен 22.03.2010.

Информация об организации

Автономная некоммерческая организация «Центр развития инновационных социальных услуг «Партнерство каждому ребенку» работает с 2009 г. Организация была создана для продолжения и обеспечения устойчивости деятельности компании «Эвричайлд» (Великобритания) в РФ, которая с 1994 года защищает право каждого ребенка на безопасное и надежное семейного окружение в соответствии с положениями Конвенции ООН о правах ребенка.

«Партнерство каждому ребенку» **верит**, что каждый ребенок имеет право жить и воспитываться в безопасной и любящей семье, получающей поддержку для удовлетворения потребностей ребенка и развития его способностей и потенциала.

Работа всех программ «Партнерство каждому ребенку» направлена на снижение численности детей, попадающих на государственное попечение, особенно в интернатные учреждения, и повышение численности детей, возвращенных в семейное окружение; укрепление роли семьи; охрану родительства и детства; развитие инновационных социальных услуг, социальной поддержки и защиты детей и семей, и внедрение их в практику в государственных, негосударственных организациях и структурах социальной поддержки детей.

«Партнерство каждому ребенку» работает:

- с **детьми, оставшимися без попечения родителей или находящимися под угрозой утраты попечения родителей**;
- с **родителями** для изменения ситуации в семье;
- со **специалистами** по социальной работе, специалистами по защите ребенка, судьями, прокурорами, полицией, врачами, педагогами и другими специалистами, работающими в системе социального обеспечения и защиты прав детей.
- с **лицами, принимающими решения** о будущем отдельных детей, о местной, региональной и федеральной политике и финансировании социального обеспечения и защиты прав детей.

«Партнерство каждому ребенку», как независимая и неправительственная организация, финансируется через гранты и благотворительные пожертвования российских и международных доноров.

Автономная некоммерческая организация «Центр развития инновационных социальных услуг
«Партнерство каждому ребенку»
197183, Санкт-Петербург, Приморский пр., 33
Тел./факс: +7 (812) 431-04-60, 430-59-88,
e-mail: info@p4ec.ru
www.p4ec.ru

Автономная некоммерческая организация
«Центр развития инновационных социальных услуг «Партнерство каждому ребенку»
197183, Санкт-Петербург, Приморский пр., 33
Тел./факс: +7 (812) 431-04-60, 430-59-88,
e-mail: info@p4ec.ru
www.p4ec.ru