РАБОТА

С МАЛЕНЬКИМИ ДЕТЬМИ

ОПИСАНИЕ ТРЕХ ПОДХОДОВ К ПРОГРАММАМ ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИИ

Санкт-Петербургский
Институт раннего вмешательства
КАРО
2009

УДК 376
ББК 74.3
Р 13

Издание подготовлено при финансовой поддержке Европейского Союза, Детского фонда ООН ЮНИСЕФ, некоммерческой компании «Эволюшн энд Филантропи» («Evolution & Philanthropy»)

Содержание публикации является предметом ответственности авторов книги и не отражает точку зрения Европейского Союза

Р 13 Работа с маленькими детьми. Описание трех подходов к программам деинституционализации / Под ред. Е. Кожевниковой, К. Сунда. — СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, КАРО, 2009. — 128 с.

ISBN 978-5-9925-0430-9

В книге описываются три программы помощи маленьким детям, находящимся по разным причинам в трудной жизненной ситуации. «Теплый дом» в Гатчине занимается предотвращением отказов от детей непосредственно в роддоме и последующей поддержкой этих семей. Дом ребенка в Ревде развивает систему патронатных родителей, обеспечивающую «выход» из дома ребенка в семью. Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства работает с семьями, имеющими детей с различными нарушениями развития, которым с большой вероятностью грозит помещение в дом ребенка или детский дом-интернат.

Книга предназначена для специалистов по социальной работе, психологов, педагогов, медицинских работников и других специалистов, работающих в службах поддержки семей, а также руководителей системы социальной защиты, здравоохранения и образования, ответственных за принятие решений в области семейной политики. Содержание публикации является предметом ответственности авторов книги и не отражает точку зрения Европейского Союза.

УДК 376
ББК 74.3

© Коллектив авторов, 2009
© Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2009
© «EveryChild», 2009
© КАРО, 2009
Все права защищены

ISBN 978-5-9925-0430-9

ПРЕДИСЛОВИЕ

Дети, которые сегодня, в тот самый момент, когда читатель держит книгу в руках, нуждаются в заботе и внимании, смогут сказать спасибо авторам только в том случае, если она найдет практическое применение и поможет малышам и их родителям преодолеть трудные жизненные ситуации. Вернее, расширить круг тех детей, которым будет оказана своевременная помощь.

В данном издании представлен опыт, который может заинтересовать психологов, социальных работников, детских врачей, работников служб опеки и попечительства. Взять, к примеру, проект негосударственного благотворительного фонда «Теплый дом» из г. Гатчина Ленинградской области. За 2,5 года своей деятельности организация предотвратила 31 отказ от ребенка — это около 30% всех случаев отказов от новорожденных в Гатчине.

Значительных результатов достиг Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства. В книге приводятся итоги его работы за 2008 год, знакомясь с которыми, понимаешь: за «сухими» цифрами отчетности стоят судьбы не только малышей, но и их родителей.

Практически каждая из описанных практик работы содержит вывод о создании межведомственных команд, которые позволяют более эффективно решать проблемы ребенка и его семьи. Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, не просто согласен с этим

выводом. Он заложил межведомственный подход в основу своей деятельности, наряду с такими принципами, как работа с ребенком через семью, индивидуальное сопровождение ребенка и семьи, формирование института сопровождения сложных жизненных ситуаций и т. д. Всех этих принципов работы придерживаются авторы описанных в книге моделей, как, впрочем, и те организации, и целые субъекты Российской Федерации, которые участвовали в конкурсах нашего Фонда. По итогам первых конкурсов, подведенным в июне 2009 года, гранты получили 60 региональных программ и 193 проекта. Это и есть то сообщество единомышленников, в котором нуждаются и о котором пишут авторы книги. Сообщество, которое заинтересовано в тиражировании лучших практик работы, в том числе описанных в этой книге.

Еще раз хочу поблагодарить авторов книги за представленные модели работы с маленькими детьми. Все они заслуживают внимания и изучения со стороны профессионалов. Давайте сообща внедрять в жизнь наиболее эффективные практики, создавать условия для того, чтобы в будущем у наших детей возникало как можно меньше трудных ситуаций.

С уважением и наилучшими пожеланиями,

Марина Гордеева,
председатель правления Фонда поддержки детей,
находящихся в трудной жизненной ситуации

http://www.fond-detyam.ru

Глава 1. ВВЕДЕНИЕ

Цель данной книги — рассказать читателям об опыте трех программ поддержки маленьких детей, по разным причинам оказавшихся в тяжелой жизненной ситуации. Маленькие дети — это наиболее уязвимая часть населения Российской Федерации. Они имеют самый высокий риск бедности и живут в самых плохих жилищных условиях (Ovcharova, Pishnyak, Popova, 2007). Дети первого года жизни имеют самый большой риск оказаться в интернатном учреждении (доме ребенка) (Андреева, 2009). При этом наибольший вред жизнь в закрытом учреждении наносит именно маленькому ребенку. Многочисленные отечественные и зарубежные исследования (см. обзоры литературы Мухамедрахимов, 2006, Довбня, Морозова, 2007) показали, что у младенцев и детей, растущих в домах ребенка, задерживается физическое и психическое развитие, нарушается не только психическое здоровье (например, возникает младенческая депрессия), но и развитие мозга. Новые технологии в нейропсихологии и нейрофизиологии позволили получить научно подтвержденные данные о том, что структура, нейрональная активность и химия мозга ребенка, выросшего в закрытом учреждении, отличается от мозга ребенка, выросшего дома в семье (Довбня, 2009).

Первые три года жизни являются особым периодом в жизни человека (см., например, публикации в последних номерах журнала «Ланцет» (Engle P. L et. al, 2007) и обзор

литературы «От нейронов к соседям» (Shonkoff, Phillips, 2000). В этот короткий период жизни формируются основы личности ребенка, наиболее интенсивно развивается его мозг. При этом развитие мозга определяется не только биологическими предпосылками, но и опытом, получаемым ребенком. В это время мозг наиболее пластичен, подвержен как позитивным, так и негативным влияниям. Именно поэтому вложения в раннее детство считаются самым эффективным вложением в развитие человеческого капитала (Carniero, Heckman, 2003, Heckman J., Masterov, D., 2007).

Маленький ребенок развивается во взаимодействии и общении с матерью или другим ухаживающим за ним взрослым. Стабильные и безопасные отношения являются основой благополучия ребенка и его дальнейшей удачной жизни. Стабильные отношения с одним любящим взрослым, чутко реагирующим на потребности маленького человека, — это то, чего нет в доме ребенка (Мухамедрахимов, 2003). Сама структура дома ребенка и в целом интернатной помощи не допускает установления и поддержания близких отношений между ребенком и взрослым (Грюневальд, 2003).

При этом хотелось бы отметить, что содержание детей в доме ребенка обходится государству чрезвычайно дорого (например, в 2009 году годовой бюджет одного из домов ребенка в Санкт-Петербурге составлял 50 млн руб. на 80 детей, или 625 тыс. руб. в год на одного ребенка[1]).

Мнение авторов данной книги таково: надо делать все возможное, чтобы не допускать помещения маленького ребенка в закрытое учреждение, а в том случае, если он туда уже попал, прилагать все усилия к тому, чтобы ребенок как можно быстрее оказался в семье.

Теория привязанности (Боулби, 2003, 2006, Мухамедрахимов, 2008) служит основой практической работы авторов книги с детьми и семьями. Социальная работа с деть-

[1] Всего в 12 домах ребенка Санкт-Петербурга на начало 2009 года находилось 1003 ребенка (Либова, 2009).

ми должна строиться с учетом важности близких и постоянных отношений между ребенком и взрослым (Борьесон, 2009).

Важность поддержки семьи для сохранения ребенка, особенно в раннем детстве, обусловила развитие в Российской Федерации начиная с 1990-х годов служб поддержки семьи и детей (подробно этапы развития системы социальной поддержки детей обсуждаются в работе Мисихиной и др., 2008). С 1992 года в Петербурге, а затем и в целом в стране, появляются службы раннего вмешательства, направленные на помощь семьям с детьми с нарушениями развития (Кожевникова, Мухамедрахимов, Чистович, 1995). К сожалению, несмотря на направленность социальной политики на поддержку семьи, число детей, оказавшихся в детских домах и домах ребенка, постоянно росло. С начала 2000-х годов правительство РФ уделяло особое внимание развитию служб, альтернативных интернатным. И, наконец, в 2006 году деинституционализация стала официальной политикой государства. Губернаторы многих городов и областей заявили о намерении развивать альтернативные формы семейного жизнеустройства. В частности, отдельные регионы выразили желание развивать службы раннего вмешательства. Появились приемные семьи, однако всем понятно, что приемная семья — это не решение проблемы социального сиротства (Гордеева, 2009).

Данная книга стала результатом работы четырех партнерских НГО в рамках проекта «Создание сети деинституционализации» Европейского Союза. Цель проекта заключалась в том, чтобы в дискуссии о деинституционализации учитывался огромный опыт, имеющийся в России.

Мы надеемся, что тем самым будет создана основа для тиражирования таких моделей, появятся доказательства, необходимые для политических дебатов о деинституционализации. Модели, выбранные для тщательного описания, — это службы, фокусом работы которых являются дети младшего возраста, включая детей с серьезными нарушениями развития (уровень социального сиротства

среди детей с инвалидностью в шесть раз выше, чем среди детей, не имеющих нарушений развития (Андреева, 2007).

Кроме того, с апреля 2007 года проект под руководством сотрудников филиала благотворительной компании «Эвричайлд» (Великобритания) в РФ работал более чем в 10 регионах России, привлекая внимание к важности семейного жизнеустройства для детей младшего возраста, поддерживая диалог и создавая профессиональные сети в секторе социальной защиты ребенка и семьи.

Подробное описание трех моделей служб, работающих с альтернативами институционализации, должно помочь специалистам и лицам, принимающим решения, получить представление о том, как можно создать такие службы, что необходимо для их поддержки, и о трудностях, с которыми их сотрудникам придется столкнуться.

Целью служб, о которых говорится в данной книге, является сокращение притока детей в интернатные учреждения или, по возможности, быстрый выход их оттуда. Ни одна из служб не является совершенной, однако можно говорить о наработанном опыте. Выбор служб частично обусловлен существующими партнерскими отношениями, а частично — давними связями между партнерскими организациями.

Дом ребенка в городе Ревда сотрудничал с «Эвричайлд» с 1999 по 2003 год, а с 2005 по 2008 — со свердловской областной некоммерческой организацией — некоммерческим партнерством «ЭвриЧайлд», развивая альтернативные интернатным учреждениям формы жизнеустройства. Такие программы предназначены для младенцев и детей младшего возраста и включают в себя патронатные семьи, внутрироссийское усыновление, помощь семье и службы дневного пребывания.

Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства с начала 1990-х годов развивает программы поддержки семей с детьми с особыми потребностями (с установленными нарушениями развития) и с детьми группы биоло-

гического риска. Институт считается одним из лидеров в этой области в России. Его услуги являются альтернативой институционализации для детей младшего возраста, помогают родителям обеспечивать такой уход, в котором дети нуждаются. Институт помогал создавать службы раннего вмешательства в Санкт-Петербурге, нескольких регионах России (Великий Новгород, Архангельск, Красноярск, Хабаровск, Калининград и др.), а также в странах СНГ (Украина, Белоруссия, Казахстан и др.). Совместно с органами власти Санкт-Петербурга институт работал над составлением стандартов раннего вмешательства.

В 2005–2006 годах гатчинская НГО «Теплый дом» работала с Санкт-Петербургским институтом раннего вмешательства в проекте, финансировавшемся Министерством Великобритании по международному развитию (DFID), в партнерстве с правительством Ленинградской области. Проект развивал службу профилактики отказов от новорожденных в родильном доме г. Гатчины. Служба профилактики, созданная «Теплым домом» в партнерстве с муниципальным учреждением «Центр помощи семье „Дарина“» отдела социальной защиты г. Гатчина и родильным отделением гатчинской больницы, в 2007 году привлекла муниципальное финансирование для продолжения своей работы, предотвращающей институционализацию приблизительно 15 младенцев ежегодно.

Первая из описанных в книге программ представляет собой программу для детей, которые уже находятся в доме ребенка. Авторы этой части книги — главный врач специализированного дома ребенка № 4 г. Ревда Галина Галимшина и Елена Кандоба, руководитель программного отдела СО НО НКП «ЭвриЧайлд» Екатеринбурга.

Вторая из представленных служб имеет дело с одной из наиболее острых проблем современной Российской Федерации — отказами от новорожденных в роддомах. Точные статистические данные по этому вопросу недоступны, однако, по имеющимся оценкам (Мисихина и др., 2008), в 2006–2007 годах 14–16 тысяч детей оставлялись

в роддомах. Авторы этой части книги — Лариса Калинина, директор и основатель НГО «Теплый дом», Галина Леонова, работающая в социальной сфере с 2001 года (до этого она 20 лет была учителем), и Джоанна Роджерс, магистр социальных наук (Университет Эрста-Шендаль, Швеция), работавшая в области реформирования ухода за детьми в РФ начиная с 1992 года (с 2001 года — директор российской программы «Эвричайлд», осуществляющая стратегическое управление программами, направленными на поддержку семей и усиление системы защиты прав ребенка и ухода за детьми в РФ).

Третья программа имеет дело с детьми, находящимися в группе особого риска помещения в интернатное учреждение. Это дети с нарушениями развития или дети-инвалиды. Как показывают многочисленные исследования, в частности работы Кожевниковой Е. В. и Клочковой Е. В., 2007, Alwall J., 2008, в большой степени это связано с тем, как принято относиться к понятию инвалидности в профессиональном сообществе. «Медицинская модель» инвалидности, до сих пор превалирующая в России, вынуждает врачей и других профессионалов рекомендовать родителям младенцев с установленными нарушениями или «низкими перспективами» развития (например, дети с синдромом Дауна) отказаться от ребенка в роддоме сразу же после рождения или после того, как медицина не сможет «вылечить» ребенка (например, ребенка с множественными нарушениями). Авторы этой части книги — междисциплинарная команда профессионалов из Санкт-Петербургского института раннего вмешательства, возглавляемая Мариной Емец, магистром социальных наук (Университет Эрста-Шендаль, Швеция): специалист по социальной работе София Колбанцева, педагог Анна Козлова, психолог, кандидат психологических наук Надежда Охотникова, психолог Анна Кравченко, педиатр — физический терапевт Елена Бограчева, педиатр Ирина Чечик.

В работе над книгой также принимали участие сотрудники Института раннего вмешательства Наталья Баранова,

магистр социальных наук (Университет Эрста-Шендаль, Швеция), Елена Кожевникова, кандидат биологических наук, магистр социальных наук (Университет Эрста-Шендаль, Швеция), и кандидат биологических наук Инна Чистович.

Автором главы 2 является Кеннет Сунд, доктор философии по социальной работе, факультет социальной работы, Университет Эрста-Шендаль, Швеция. Он принимал участие также в общем редактировании книги.

Выражаем благодарность Европейской Комиссии, Детскому фонду ООН ЮНИСЕФ, некоммерческой компании «Эволюшн энд Филантропи» («Evolution & Philanthropy») за поддержку в подготовке и издании данной книги.

Глава 2. МЕТОДЫ СБОРА ДАННЫХ

Введение

В этой главе будут рассмотрены способы сбора и анализа данных для глав 3 и 4. Мы последовательно обсудим теоретические основы различных методов, использованных в данной работе.

В целом описанное в данной книге исследование может быть охарактеризовано как кейс-стади (изучение отдельных случаев) с использованием качественных методов (Flick, 2006, Neuman, 2003 и Patton 1987). Исследуются и описываются три организации, практикующие разные стратегии работы с маленькими детьми, оказавшимися в тяжелой жизненной ситуации. Причины выбора организаций обсуждались выше, в главе 1.

С методологической точки зрения, наши три случая образуют выборку, соответствующую определенным критериям (Flick, 2006, Patton, 1987). Критериями предусматривается, что случаи, чтобы дать нам полное представление о ситуации, должны различаться по целевой группе, стратегиям работы с детьми и организации команды. Основной принцип выбора случаев для качественных исследований — использовать случаи, богатые информацией. Иначе говоря, должен быть хорошо представлен объект изучения — стратегии работы с детьми.

Почему использовались в основном методы качественного анализа — интервью, фокус-группы, документы и т. д. — для изучения того, как эти организации работа-

ют и выполняют поставленные цели? Ответ на этот вопрос прост. Исследование должно показать, как эти три службы работают с детьми младшего возраста, предотвращая институционализацию. В теоретической дискуссии ученые признают, что качественный анализ предпочтителен, если целью исследования является изучение и оценка программ (Nueman, 2003, Clarke & Dawson, 1999, Patton, 1987).

«Качественный анализ позволяет экспертам изучать выбранные вопросы, случаи или события тщательно и подробно; сбор данных, не ограниченный предопределенными категориями анализа, способствует глубине и детализации качественных данных» (Patton, 1987).

Для сбора данных, связанных с тремя примерами, представленными в главе 3, главной методикой стали опросы персонала центров, а также сбор и анализ соответствующих документов, описывающих взаимодействие специалиста и семьи с начала и в ходе работы.

В гатчинском примере исследователь проводил интервью, анализировал подробные дневниковые записи, описывающие работу с одной семьей (дневник вел специалист по социальной работе, курирующий эту семью), а также использовал результаты проведенных оценок. В примере с патронатными воспитателями при доме ребенка г. Ревды выяснялось их мнение и видение ситуации. В Санкт-Петербурге интервьюировали сотрудников, совместно с ними выбрали иллюстративный случай, и сотрудники, работающие с семьей, описали и проанализировали ситуацию в семье.

Для сбора данных по организации, представленной в главе 4, использовались разнообразные методы: анкетирование, опросы ключевых информантов, документы, результаты различных оценок. В гатчинском случае интервьюировали директора НГО и специалиста по социальной работе. Также для описания организации использовались статистические данные, основанные на анкетах, собранных гатчинской службой профилактики отказов от детей с 2006 года. При изучении организации и методов Санкт-

Петербургского института раннего вмешательства пользовались имеющимися документами об истории, методах и командной работе организации. Также проводился опрос в форме фокус-группы, чтобы выявить сильные и слабые стороны организации. Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства собирает регистрационные данные по итогам оценок в течение длительного времени, и в исследовании использовались некоторые из них. При изучении дома ребенка г. Ревда использовалась собранная статистика по организации, анкеты с открытыми вопросами для патронатных родителей, документы и опросы директора и сотрудников.

Давайте рассмотрим подробнее, как использованные в этой работе методы описываются и обсуждаются в литературе по стратегиям качественных исследований.

Полуструктурированные интервью и фокус-группы

Паттон (1987) различает три подхода к сбору данных с помощью глубинных интервью с открытыми вопросами: свободное неформальное интервью, интервью, имеющее заранее намеченный общий план, и интервью со стандартными открытыми вопросами. В данной работе использовались интервью, структурированнные планом. Такое интервью можно также назвать полуструктурированным (Flick, 2006, Clarke & Dawson, 2003). Полуструктурированное интервью было выбрано как средство, позволяющее получить материал для сравнения трех разных организаций, и, в то же время, достаточно открытое, чтобы выявить уникальные особенности разных случаев в исследовании.

Когда один из исследователей проводил фокус-группу, также использовалась форма полуструктурированного интервью. Метод интервью в форме фокус-группы применяется из очевидных соображений экономии времени, но он также позволяет выявить динамику группы и обеспечить дискуссию среди участников (Flick 2006, Patton 1987).

Анкеты

Анкеты могут использоваться для сбора данных как при качественном, так и при количественном подходе. Структура анкеты зависит от цели исследования. Анкеты могут быть эффективным инструментом, когда нужно охватить много информантов одновременно, а также когда нужно отследить изменения мнений и фактов во времени (Neuman, 2003). В данном случае анкеты использовались, чтобы получить лучшее представление об организации и типе вмешательства.

Специалист по социальной работе гатчинской НГО составил анкету так, чтобы получить полное представление о каждой семье и в то же время создать банк данных, который можно использовать для оценки результата вмешательства. Анкета включала, например, вопросы о домочадцах, социальной ситуации, образовании, о вмешательстве и его результатах. В главе 4 приведены цифры, говорящие о фоне, на котором создавалась и функционирует служба. Эти цифры показывают, что там, где служба смогла предложить вмешательство, удалось предотвратить отказ от ребенка примерно в 30% случаев.

В изучении деятельности патронатных воспитателей при доме ребенка г. Ревды анализировались анкеты, заполненные патронатными воспитателями через 2, 4 и 6 лет после начала их работы. Все патронатные воспитатели заполняли одинаковые анкеты. Цель опроса — изучить, как удовлетворяются потребности ребенка, в какой поддержке нуждаются патронатные родители. Вопросы также касались воспитания детей, удовлетворенности работой, отношения к этой работе семьи и знакомых. Все вопросы были открытыми, что позволяло получить подробные ответы.

Данные из реестров по итогам оценки

Среди трех описываемых организаций Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства (ИРАВ) имеет

самый длительный опыт сбора данных, проведения оценок и обширную базу данных с их результатами.

Вопросы методов оценки и документирования в раннем вмешательстве широко обсуждаются в литературе (см., например, Neisworth, Bagnato, 2000; Guralnick, 2000; Guralnick, 2005; Schwartz, Olswang, 1996).

В целом, относительно основных принципов оценки разногласий нет. Цель оценки в каждом случае должна четко определяться. Объектами оценки должны быть развитие ребенка, потребности, приоритеты и обстоятельства семьи, домашняя обстановка. В разных программах и на разных стадиях одной программы эти объекты могут оцениваться более или менее подробно, но так или иначе всегда должны учитываться. Должны использоваться как качественные, так и количественные методы оценки. Выбор конкретного метода зависит от цели и объекта оценки. Например, интервью — лучший метод для выявления потребностей и проблем семьи. Оценка должна сочетать точку зрения специалистов и семьи. Наконец, результаты каждой оценки должны формулироваться в форме, понятной всем, — членам междисциплинарной команды, семье, сотрудникам других учреждений, работающих с семьей.

Каждая программа включает в себя разные этапы оценки, для каждого из которых характерны собственные цели и методы:

- первичную оценку, главная цель которой — определить, соответствует ли семья критериям включения в программу раннего вмешательства;
- глубокую первичную оценку с целью составления индивидуальной программы;
- регулярную оценку в ходе программы для отслеживания изменений и внесения в программу необходимых изменений;
- оценку результатов в конце программы.

Команда ИРАВ старается следовать этим принципам. Принятая в институте система оценок довольно подробно описана в главе 4. Следует отметить, что команда ИРАВ

регулярно, начиная с первичной оценки и на всем протяжении программы, использует стандартизованные шкалы (KID<R> и RCDI, см. приложение 5). Это позволяет сравнивать развитие ребенка в нескольких областях с возрастной нормой, а также количественно отслеживать прогресс в развитии. Шкалы KID<R> и RCDI представляют собой вопросники для родителей, так что оценка опирается на знания родителей о поведении ребенка в повседневных ситуациях. Вопросники могут также заполняться (и иногда заполняются) специалистом на основании собственных наблюдений, что позволяет оценить развитие ребенка с другой точки зрения.

Первичная оценка достаточно стандартна. Она сочетает сведения, полученные от родителей, с экспертным наблюдением и скрининговыми проверками слуха и зрения. Глубокая начальная оценка и регулярные оценки в ходе программы выбираются индивидуально, в соответствии с проблемами и потребностями каждого ребенка и семьи. Всегда используются KID<R> и RCDI, но, кроме того, подробно оцениваются важные для конкретного случая области (например, моторика, коммуникация, взаимодействие матери и ребенка и т. д.). Подробные оценки также могут как выполняться специалистами (разного рода специализированные шкалы, структурированное наблюдение и т. д.), так и опираться на полученную от родителей информацию (анкеты, интервью).

Наименее разработанным этапом оценки в ИРАВ является описание результата. Это связано с тем, что у ИРАВ нет четких критериев для завершения программы раннего вмешательства (см. «Сильные стороны и проблемы раннего вмешательства» в главе 4).

Триангуляция для подтверждения анализа

В теоретической дискуссии о качественных методах признано, что анализ и выводы более надежны, если используются несколько разных стратегий сбора данных.

Нойман (Neuman, 2003) обсуждает разные типы триангуляции[1]. При триангуляции измерений исследователь использует несколько оценок одного явления. В нашем случае патронатные воспитатели заполняли анкету и интервьюировались исследователем.

Другой тип триангуляции связан с использованием разных типов методов, с сочетанием качественных и количественных стилей исследования для более надежного и полного описания явления. В нашем случае примером такой триангуляции является сочетание количественных (стандартизованные шкалы) и качественных (родительские интервью, фокус-группа специалистов) методов в работе ИРАВ.

---

[1] Нойман различает триангуляцию измерений, триангуляцию наблюдателей, триангуляцию теорий и триангуляцию методов.

Глава 3. ПРИМЕРЫ РАБОТЫ С ДЕТЬМИ И СЕМЬЯМИ

В данной главе представлены конкретные примеры работы с детьми и семьями. Для того чтобы у читателя появилось представление о том, в чем именно заключается работа патронатных семей, в главу были включены интервью с тремя патронатными мамами (в двух случаях — полные тексты, в одном случае — отрывки из интервью). Гатчинская программа профилактики отказов от новорожденных и программа раннего вмешательства для детей с серьезными нарушениями развития в Институте раннего вмешательства (ИРАВ) проиллюстрированы в каждом случае подробным описанием работы с одним ребенком и одной семьей. Во всех случаях имена детей и родителей изменены.

Патронатные семьи при ревдинском доме ребенка

Интервью с О. Н.

— Как вы узнали о патронатном воспитании?

О. Н. На тот момент в доме ребенка работала одна из воспитателей, наши дочки ходили вместе в садик. Я работала в это время гувернанткой в одной семье. И она предложила мне попробовать, сказала, что у меня получится. Шел стаж, соцзащита и так далее. Я пришла, поговорила с

Ольгой Леонидовной, одним из специалистов дома ребенка. Мне очень понравилось, люди доброжелательные, все улыбаются. Атмосфера была такая, что захотелось прийти. Увидела, как уносили ляльку. Посмотрела, пришла и рассказала мужу, что есть такой проект. А мы только переехали из Узбекистана, работу найти было сложно, свой ребенок ходил в садик на полдня.

— И вас это устраивало?

О. Н. Да, на тот момент нашу семью это устраивало. Все остальное пришло потом. Устраивалась просто как на работу, надо было где-то работать. Мы учились перед тем, как стать патронатными родителями, ходили на занятия все втроем: мама, папа и дочь. А потом, когда нам все документы подписали, мы взяли первого ребенка.

— Как его звали?

О. Н. Сережа. И вот тогда, наверное, пришло, что это — наше. Сначала Сережа уходить не хотел отсюда. Он очень боялся. Боялся всего: кошек, собак, машин, всего нового. Когда мы его забирали вместе с дочкой, то я несла его на руках. Мы приходили перед этим, недели две ходили к нему, приносили детям печенье, конфеты. Дети подходят, берут, а Сережа не подходит. Потом стал к Тане подходить.

— А как забирали его из дома ребенка?

О. Н. Он просто орал, чтобы мы его не забирали. У меня дочь Таня ревет: «Мама, он не хочет к нам». Дома Сережа не брал ничего, ни банан, ни игрушки. Другие дети тянутся, а он никак. Мы ему и то, и се. Вроде немножко разыгрался к вечеру. К нам в первый день приходила Сережина воспитатель, и потом, когда она тихонечко ушла, он снова — как взвыл! И мы пошли с ним гулять на улицу. У нас был такой хороший двор, такие дети замечательные. Они с ним стали играть, они ему мячик, мелки. Он играл, мы были до полдвенадцатого ночи. Лето — тепло, светло. А мне было страшно, что сейчас придет домой, как заплачет вдруг, а есть не будет? И придется возвращать его? Когда мы пришли домой, он походил. Я ему показала кроватку, сказала: «Сереженька, вот здесь ты спать будешь». А он посидел и

говорит: «Кашу давай!», и на другое утро ребенок проснулся, как будто он здесь жил всю жизнь.

— Сколько он прожил у вас?

О. Н. Одиннадцать месяцев он жил у нас. И все это время Сережа боялся переступать порог дома ребенка. Боялся, что его вернут сюда. Мы приходили в дом ребенка получить деньги, а он спрашивал каждый раз: «Деньги заберем и домой пойдем? Деньги заберем и домой пойдем?» Тринадцатого мая, через одиннадцать месяцев, ему исполнилось пять. Двадцать шестого мая, ровно через одиннадцать месяцев, мы его отдали в семью. Всего час Сережа ревел, не хотел идти ко мне в первый раз, и потом одиннадцать месяцев он ревел, упирался, просто не хотел переступать порог дома ребенка.

— Как отреагировала ваша семья на появление Сережи? Были ли какие-то изменения?

О. Н. Мы все готовились к появлению ребенка в нашей семье, ходили на учебу. Все этого хотели. Тане было шесть, когда мы взяли Сережу. А ему — почти четыре. У них была разница два года. И первая установила с ним контакт Таня. Если кто-то из детей непонятно говорил, она первая училась понимать ребенка. Когда мы только начали работать, я позвонила маме, и она сказала: «Пойми только одно — эти дети должны быть такие же, как Таня. Если даже они не родные». Когда родители сюда приезжали, они только и делали, что нянчились. т. е. поддержка ощущалась всегда.

— А в чем заключается ваша прямая каждодневная работа?

О. Н. По большому счету, мы просто мамы, и вся наша работа заключается в том, чтобы быть мамой. Если ребенок болеет — надо пролечить его. Бывает, что приходится часто ходить в больницу к врачам, а иногда и лечь в больницу. И, конечно, учитываешь особенности, интересы ребенка. К каждому ребенку нужен индивидуальный подход. Сережа, например, очень хотел учиться, мы купили ему самоучитель испанского, до этого он учил с дочерью

английский. У него была жажда познаний. Но всех детей надо, прежде всего, любить.

Если сравнить нашу работу, то это как мама, которая сидит с ребенком в отпуске по уходу. Утром ребенок встал, его надо покормить, одеть, поиграть, полечить, если надо. Надо, чтобы ребенок почувствовал, что он нужный, любимый, единственный, но чтобы и не привело к эгоизму. Если ребенок любит играть, то больше с ним играть, любит учиться, заниматься с ним. Или если любит спорт, то мы лазаем на лестницах, лазилках, играем в мяч, гуляем, ходим.

— Как вы расстались с Сережей? Его усыновили?

О. Н. Сережу мы очень хотели оставить, но не могли просто потому, что мы в то время снимали квартиру. Своего жилья у нас тогда не было, сейчас своя двухкомнатная квартира. А у Сережи возраст вышел, и его должны были отдать в детский дом в Екатеринбург. Я сказала, что я просто не отдам ребенка. И тогда стали искать для ребенка семью, которая бы его усыновила. Даже печатали статью в газете, чтобы найти усыновителей. И через какое-то время нашли, Сережу усыновили. Когда Сережечку забрали, дочка первые дни говорила: «Мама, как тихо стало! Надо срочно другого ребенка брать».

— Какие у вас были трудности?

О. Н. Наверное, самое трудное — это первые дни. Но тем, кто уже долго работает, гораздо легче. Если ребенок капризничает, ну, пусть покапризничает. Но и потакать нельзя. Труднее всего с детьми, у которых проблемы со здоровьем. А самое трудное — это расставание. Отдавать очень тяжело. Но, если знаешь, что ребенок любим, все с ним в порядке, легче.

Конечно, лучше, когда мама родила ребенка и никуда не отдавала. Но, к сожалению, пока это есть. А ребенку, конечно, в семье всегда лучше, чем в доме ребенка. Здесь и уход больше, и любви больше. А для меня — это больше, чем работа, это вот здесь, в сердце, это не объяснить.

Интервью с М. С.

— Вы работаете с самого начала? Как вы шли к этой идее? Как все начиналось?

М. С. Это было восемь лет назад, в «Городских вестях» была статья Масленниковой (бывший директор дома ребенка) о патронатном воспитании, что дом ребенка планирует на своей базе открыть патронатное воспитание детей на дому. А я в тот момент не работала, дочери было четыре годика, в садике мест не было, куда определиться? Работать надо все равно. У нас был совет дома, были все трое детей. Старшей дочери двадцать шесть, сыну двадцать, и сейчас младшей уже двенадцать лет. А тогда ей было четыре. Сначала было раздумье. Мы видели передачу по телевизору, о том, что батюшка и его жена тоже воспитывали других детей. Я говорю, что мы не одни будем. Все равно это надо начинать.

Я сама позвонила Масленниковой, подошла, все обговорили, все за и против, зарплаты тогда практически не было, закона не было, мы стали инициативной группой. Деньги были смешные, но у нас шел стаж, была трудовая книжка. И для нас было плюсом, что мы находимся дома, ребенок свой под присмотром, за этим ребенком ухаживаем, общение, и трудоустройство — на данный момент оно пересиливало все остальные (денежные) минусы. А потом уже появилась зарплата, на питание стали давать, и материально стало лучше.

— Много детей воспитывалось у вас?

М. С. Семь детей. Недавно, пятого августа, Вика ушла в семью. У меня практически все Вики. У меня и своя Вика. Конечно, с первым ребенком была шоковая ситуация. То, что чужой ребенок, что он находится круглосуточно, что он в чужой семье, как он адаптируется. Особенно первое время.

— А сколько в среднем дети жили?

М. С. Все жили по-разному. Когда первого ребенка привели домой, она в слезы, я в слезы, а как успокаивать ребенка? У нас попугай есть. А мать Вики была лишена

материнских прав, Вика в больнице полежала, и ее сразу в дом ребенка определили. И вот это мотание ребенка, неопределенность, психика нарушается, куда ее везут, зачем… И вот Вика в первый день пришла, сначала слезы. А я: «Пойдем, посмотрим, там попугай есть. Поехали на дачу, там козы, курицы, цветочки». И ребенок немножко успокоился. А когда она легла на кровать, она ночь не спала. Она смотрит, обои потрогает, ковер, под утро уже уснула.

Сначала рисовала — как? Даешь ей карандаши, фломастеры, рисует черным цветом. Первую неделю черным цветом. Потом появилась улыбка. Я пошла в дом ребенка, спрашиваю, почему она так. «У ребенка стресс идет». Почему она из всех карандашей только черный берет? А потом смотрю, красный, розовый, голубой.

— Как же все-таки ваша дочь отреагировала на появление чужого ребенка?

М. С. Очень хорошо, разница в возрасте была. Моей уже больше четырех было, а той — годика три. Вика была девочка росленькая, но не говорила, видимо, стрессы дома, не просто ведь так лишают материнства. А потом она заговорила. Моя дочь делилась с ней игрушками, показывала, как рисовать, им было очень интересно вдвоем. Наблюдаешь, что ребенок начинает развиваться быстрее. На даче они берутся за ручки, идут вместе.

— То есть жили дружно?

М. С. Да, Вика со всеми дружно. За руку, и пошли, так и идем все втроем, или они идут вдвоем, а я сзади наблюдаю.

— А старшая дочь не живет уже с вами?

М. С. Нет, отдельно, у меня уже внуки есть. А сын живет еще с нами.

— А старший как?

М. С. Хорошо, у нас вообще дети миролюбивые, и если надо сбегать в магазин, он знает, как занять ребенка, машины достанет, показывает. И я рассказывала детям, что у нас будет жить другой ребенок. Если идем в дом ребенка, знакомиться с другим ребенком, я всегда беру свою дочь. И она знакомится, ей тоже небезразлично.

— А муж как? У него опасения какие были?

М. С. Никаких не было. С работы он придет, дети сразу к нему бегут: «Ой, папа пришел». Даже домофон только звенит, они уже все тут стоят.

— А уроки как Миша делал? Другие дети не мешали ему?

М. С. Существует же распорядок дня, когда-то отдых, когда-то учеба. Если отодвинуть все на семь лет назад, Мише было тринадцать. Миша пришел из школы, если ему надо, то занимается в своей комнате, а я с детьми здесь. Лего собираем, или играем, или читаем. У нас условия есть, четырехкомнатная квартира. То есть дети заняты, не то, что они просто бегают. Или мы идем на улицу, если хорошая погода.

— Но все равно какие-то конфликты бывают?

М. С. Ну, конечно, бывают, например, Миша пришел из школы, получил плохую отметку, то у нас дискуссия идет.

— Мне просто еще интересно, если возникают проблемы, как вы решаете их?

М. С. Методом объяснения. Мы садимся, объясняем, рассказываем, решаем, кто прав, кто виноват, спокойно, мирно.

— А со стороны патронатных детей бывало что-то? Какое-то поведение необычное?

М. С. Наоборот. Трудно бывает в первую неделю, для меня трудно, потому что я не знаю ребенка. Я не знаю, как к нему подойти, когда в туалет он хочет, он же не говорит. Я знаю, что его надо покормить, а иногда ребенок и кушать отказывается.

— И как тогда?

М. С. Методом разговора и ласки. Ну, не хочешь ты сейчас, пойдем поиграем. Ребенок забывается, «Будешь кушать сейчас?» — «Буду». И ребенок привыкает, что утром мы встаем, завтракаем, умываемся, идем гулять, потом обед. И ребенок знает, кто когда придет, когда по телевизору «Смешарики» идут. И знает, что после «Спокойной ночи, малыши» мы идем спать. Но бывает, дети не могут заснуть, вот Андрей был, не спал, боялся темноты, мы спали только

с лампочкой, у ребенка было такое состояние. Все дети своеобразные.

— А сколько дети жили?

М. С. Самое большее прожила у меня Вера, три с половиной года. Вику забирали, и вопрос встал, кого брать. И мне посоветовали взять Веру. Она очень болела, ей было два с половиной годика. Она самая маленькая была. Что самое интересное, когда берешь из дома ребенка, у всех маленький рост и маленький вес. И вот взяли Веру. Маленькая такая, вот такой живот, вот такие сопли. Голова большая, сама маленькая, живот большой. У меня есть фотографии. А когда ее забирали, она такая девочка домашняя. Со временем сопли прошли, бронхиты прошли, стул неправильный прошел. Все постепенно. Зарядка, спорт. Вот фотографии. Смотрите, какая Вера была, а потом какая!

— Какая у нее стрижка модная.

М. С. Мы же в ванну ходим, из ванны выходим, нам их надо феном уложить. Вот они сидят, все дети. Какая высокая стала! Была семьдесят сантиметров, а стала метр пятнадцать. Девочке дистрофию мышц ставили, вот, какая дистрофия? Вот она на шпагат садится спокойно.

— А что в поведении изменилось?

М. С. Она стала домашним ребенком. Поняла, что ей здесь хорошо, тепло, любят, понимают, что у нее появилась сестренка.

— А как Вы сами? Ведь три с половиной года ребенок живет.

М. С. Моя голова понимает, что ребенок уйдет. Я продолжаю работу. Конечно, когда наступает момент (*плачет*), это — тема больная.

— А есть какая-то разница, мало ребенок прожил или много?

М. С. Нет разницы никакой, хоть один день. А потом пришла другая Вика. Девочка больная, инвалид. Я стала с ней заниматься, смотрю, она не различает цвета, не отличает, где круг, где квадрат. Я позвонила в дом ребенка, мне говорят, что не может быть. Мы стали ее обследовать,

у нее была двусторонняя расщелина нёба. Она была уже прооперирована, косоглазие небольшое. Когда девочку обследовали, оказалось, что у нее плюс двенадцать. Поэтому в доме ребенка она ходила интуитивно, а обследовать ее не успели. Когда она ела, все выходило через нос, постоянно надо было промывать, и ел ребенок только жидкое. Мы надели очки, ребенок не говорил. Около двух лет она жила у меня. Около пяти лет было, когда ее забрали. Здоровье для меня — это святое. Сказал врач заклеивать правый глаз, мы заклеивали, занимались, регулярно ходили на все процедуры, массажи. И ребенок заговорил. А сколько стихов Вика выучила! Просто рот не закрывался! И она так раскрепостилась! На елку ездили, она вышла к Деду Морозу, стихи ему рассказала, песню спела, во всех конкурсах участвовала, вместе с другими детьми.

— Все дети были усыновлены?

М. С. Да. Все ушли в семьи. Вика стала выговаривать все слова, и очки мы стали носить плюс пять за первый год. Я и своих детей лечила, меня знают все врачи, иногда и без талона идешь, если что-то срочное.

— А как окружающие относятся?

М. С. Поначалу были и пересуды, и негативные моменты, а потом как-то изменилось. Как ты взяла? Зачем тебе это надо? Те, кто ворчал, стал относиться по-другому.

«Как ты взяла? Зачем тебе это надо?» А я просто работала и работала. Хотя, обсуждений было много. А потом, со временем, год прошел — и все затихло, они видят, что ребенок развивается, видят, что ребенок плохо ходил, а потом начал ходить, Вера стала говорить. А сейчас спрашивают: как Вера? Как Вика? Наша соседка всех помнит, всегда спрашивает про детей. Вера всегда здоровалась: «Здрасте, тетя Кава». А Вика, наоборот, непонятно говорила, быстро говорила и громко, хочет сказать, а выговорить не может: «Кара…» А соседка спрашивала, что она сказала? И я ей объясняла, переводила. Но когда пожила у меня, стала говорить медленнее и практически все понятно, что она хочет, понятно.

Вера маленькая была, все ей большое, голова маленькая, шапку не можем подобрать, надо ведь выбрать красивую. Семьдесят сантиметров была, а уехала — девяносто два. Так любила кататься с горки, не боялась никакой высоты. Она была своеобразным ребенком, если что-то было ее, и кто-то просил это, она говорила: «Посмотри и отдай».

— Все родители были лишены родительских прав?

М. С. От Веры родители отказались в грудном возрасте, и она все по больницам, потом ее привезли в дом ребенка.

— Кто-то из детей вспоминал своих родителей?

М. С. Вика ни разу не вспомнила свою маму, свой дом. А ей хорошо было, о ней заботятся. Я выбирала только то, что ей хотелось есть. Ее окружили заботой. Дети не ревут, если бы я сказала, что я твоя мама, и это твой дом, а я ведь рассказываю им, готовлю их к тому, что они уедут. Они, конечно, зовут нас «мама» и «папа», потому что свои дети так зовут, и они начинают. У каждого ребенка есть альбом, и я говорю, что это — твои мама и папа, и они скоро приедут. Конечно, дети отличаются, из дома ребенка они уходят или из семьи. Когда за Викой приехали усыновители через год, они Вику даже не узнали сначала, потому что она идет в красивом костюме, большая. А мама спрашивает: «Вика?». Я говорю, что это Вика, а она удивилась: «Это Вика?» Она что только ни делала, и колесо, и все им показала. И мы все вместе проводили дни, она ее купала, вместе ели, и мама видела, как Вика себя ведет.

Отрывок из интервью с Р. Д.

— Сколько вы работаете?

Р. Д. С самого начала. Уже семь лет. Это — мое…

— Расскажите, как вы начали работать, как узнали?

Р. Д. Я работала в доме ребенка. Сначала на кухне, потом няней. Когда об этом проекте узнала, я сразу захотела работать. Мне не забудьте место оставить, просила, я очень захотела.

— А почему? Как пришла эта мысль?

Р. Д. Ну, как вам сказать? Ну, мое это. Нравится мне с детьми возиться. Раньше, когда молодая была, свой сын

был маленький, и мне приводили возиться еще двоих или троих детей, и у меня получалось, и нравилось.

— А то, что Вы дома все время сидите?

Р. Д. Мне плюс, я люблю сидеть дома, и это мое.

— Были какие-то опасения? Ведь это — чужие дети…

Р. Д. Ну, конечно, больше, чем за своих переживаешь, ночь ладом спишь — не спишь, слушаешь, все ли нормально. Конечно, первое время опасения были, сейчас уже нормально. Живешь, уже как свой ребенок. И то, что многие говорят: «Как это отдавать ребенка?» Мы настроены сразу, что ребенок у нас временно. Нам не воспитать его дальше самим. Наше призвание — поднять их немного на ноги, дать им понятие о семье, о доме. Конечно, в доме ребенка и смотрят за ними, и ухаживают, но здесь они быстрее развиваются. Индивидуально, конечно, любой ребенок быстрее идет…

…Хотя, конечно, расставаться тяжело. Ведь частичку себя отдаешь, сколько ведь вкладываешь, стараешься. Но мы знаем, что это — работа такая, настраиваем себя…

— Как вы детям объясняете, что у они потом уедут от вас?

Р. Д. Как правило, они спокойно реагируют, тут мама-папа, и там тоже мама с папой. Иногда будущие родители оставляют фотографии. Чем дольше ребенок общается с будущими родителями, тем легче ему. Вот, Свету усыновляли, они почти месяц жили, гуляли, играли. И она привыкла и спокойно уехала.

— А она у вас еще жила в это время?

Р. Д. Да. Она легко к маме привыкла и уехала. Но не все будущие родители (усыновители) могут сразу найти подход к ребенку. Одна девочка уезжала очень тяжело, ни к кому не шла…

— Бывают ли какие-то проблемы? Ночью писаются… или что-то еще?

Р. Д. Да нет. Сейчас памперсы есть. Задержка речевого развития — это большая проблема, когда дети не разговаривают. Когда дети поживут у нас, начинают говорить. Но все равно. Жила Катя, с ней очень долго, чуть не полгода,

пока она на контакт пошла. Обнимешь ее, возьмешь к себе, очень долго она шла на контакт, ей не надо было, чтобы ее полюбили, обняли. Даже отталкивала. Два года она прожила у нас. Потом уже она, конечно, нормально и общалась, и пошла. Все дети у меня были до года, все пошли у меня. Мне лучше самых маленьких, я бы даже двухмесячного взяла. Там уже видишь, поднимаешь его, воспитываешь. Он быстрее пойдет на контакт, даже если и есть у ребенка что-то, что заложено с рождения.

Заключение

Сделать работу патронатных воспитателей успешной позволяет ряд факторов:

- уважительное, гуманное отношение к патронатным родителям со стороны персонала дома ребенка;
- обучение. На начальном этапе оно проводится для всех кандидатов с целью подготовки патронатных родителей к воспитанию ребенка, который прожил какое-то время в госучреждении. В дальнейшем — дополнительное обучение по наиболее важным вопросам, которые появляются во время работы;
- поддержка специалистов. Как минимум, 1 раз в месяц сотрудники дома ребенка выезжают в каждую семью, чтобы узнать, как у них дела, есть ли проблемы у ребенка, у патронатных родителей. Сотрудники проводят и неформальные встречи для патронатных родителей в доме ребенка.

Для того чтобы стать патронатным родителем, не нужны специальные навыки или высшее образование. Самое главное — желание принять и воспитывать чужого ребенка. Конечно, надо знать, что это — дети, которые пережили разлуку с родной семьей и прожили какое-то время в госучреждении. Надо быть готовым к тому, что они могут не знать, не уметь чего-то. Все, что необходимо, — это большое терпение и любовь. И, конечно, нужно, чтобы вся семья была готова к тому, что появится новый ребенок, и смогла поддержать вас.

Пример работы гатчинской службы профилактики отказов от новорожденных

Описание работы фонда «Теплый дом» с семьей гражданки К., 1982 года рождения, которая велась с 21 февраля 2006 по 30 июня 2008 года, сделано специалистом по социальной работе Службы профилактики отказов Галиной Павловной Леоновой.

Фонд получил сведения о том, что К. собирается отказаться от ребенка, из родильного отделения больницы. Позднее стало ясно, что настаивали на этом специалисты Комиссии по делам несовершеннолетних. К. вела асоциальный образ жизни. Два старших ребенка уже находились в детском доме. Мать ничего не делала для старших детей и не интересовалась их судьбой. Сама К. выросла в семье, где каждый заботился только о себе, было не принято совместно читать книги, смотреть фильмы или просто находиться дома вместе. Девушка не знала, что значит пойти в театр. В семье никогда не отмечали дней рождения. Это была не семья, а люди, живущие совместно в одном доме, но не интересующиеся друг другом.

Психолог проекта начала работать с К. В родильном отделении состоялись три встречи, за которыми последовал визит специалиста по социальной работе в семью. Неработающая мать К. проживала по другому адресу. Она сообщила, что редко контактирует с дочерью, что у них плохие отношения. Специалисты Фонда рассказали ей о проекте, предложили содействие в трудоустройстве и оформлении необходимых документов. Оказалось, что такая помощь желанна и необходима.

Специалисты по социальной работе несколько раз встретились с К., вели с ней доверительные разговоры, уговаривали взять ребенка. Одновременно мать К. стала лучше относиться к дочери и выразила желание оставить внука в семье. Все это помогло молодой женщине принять решение участвовать в проекте и забрать ребенка домой. Позже выяснилось, что она любит отца ребенка.

Получив согласие К. на участие в проекте, специалисты по социальной работе Фонда пришли к ней домой после ее выписки из родильного отделения.

Сначала К. встретила их подозрительно, не хотела отвечать на вопросы. Специалисты по социальной работе предложили помощь, спросили, что необходимо ребенку, кормит ли она грудью, достаточно ли в доме продуктов. Постепенно К. успокоилась — ее не обвиняли, а старались помочь и выяснить, как у нее дела с ребенком. К. призналась, что ей нужны дрова для обогрева холодной комнаты, коляска и детская одежда. Через два дня доставили дрова (фонд попросил местную лесопилку о пожертвовании), а также привезли все необходимые детские вещи. Вместе с К. специалисты по социальной работе составили план помощи, в котором было четко указано, в чем специалисты по социальной работе помогут, а что К. сделает самостоятельно. На основании плана было подписано соглашение о правах и обязанностях К.

Конечно, не все шло по плану, иногда приходилось начинать все с начала. Так, приходилось постоянно напоминать о том, что не следует курить в комнате, где спит младенец, что нужно соблюдать режим кормления ребенка, правильно готовить молочную смесь и т. п.

Когда с К. говорили о ребенке, его развитии, уходе и воспитании, она охотно принимала участие в разговоре, воодушевлялась и проявляла интерес. Но как только интересовались ее личной жизнью или планами относительно старших детей, К. становилась беспокойной, плакала и замолкала. В итоге специалисты по социальной работе фонда начали заранее планировать свои вопросы, тщательно обдумывать и четко формулировать рекомендации.

Фонд привлек к работе другие организации, в том числе местную администрацию, комиссию по делам несовершеннолетних, поликлинику и милицию. Интенсивная помощь, психологическая и материальная поддержка привели к положительному результату, суть которого в том, что о ребенке заботится родная семья. Важную роль сыграла также поддержка бабушки ребенка (матери К.), которая устроилась на работу с помощью специалистов по социальной работе из фонда.

Постепенно К. привязалась к ребенку, у нее появились материнские чувства. В итоге к концу июня 2008 года семья была выведена из службы профилактики отказов, К. нашла работу и договорилась, что ее мать и соседка будут присматривать за ребенком, пока она на работе.

Данный случай показывает, что можно сделать даже в ситуации, когда мать уже отказалась от старших детей, и все, на первый взгляд, говорит о том, что ребенок будет в большей безопасности вдали от нее. Ниже перечислены ключевые характеристики подхода, применяющегося в Службе профилактики отказов фонда «Теплый дом» и приведшего в данном случае к успеху.

Формирование доверительных отношений с начала работы. Специалисты по социальной работе потратили много времени на то, чтобы в разговорах установить с молодой матерью доверительные отношения. В итоге сформировалось доверие, достаточное для того, чтобы мать согласилась забрать ребенка домой и принять дальнейшую помощь службы. Работа продолжилась выполнением данных матери обещаний (доставка дров, материальная помощь) и поддержкой, при этом не было ни укоров, ни критики. Мать не обвиняли, поэтому в результате она смогла принять вмешательства. Это привело к возможности изменить способ ухода за ребенком, научить мать родительским навыкам, которые ей ранее развить не удавалось.

Помощь матери в формировании поддерживающей социальной сети. Матери помогли восстановить разрушенные отношения с бабушкой ребенка, которая стала важным ресурсом в уходе за ним. Помощь бабушке ребенка с трудоустройством с самого начала помогла установить с ней доверительные отношения и создать ситуацию, в которой бабушка поощряла мать забрать ребенка домой. В долгосрочной перспективе такое вмешательство укрепило финансовое положение семьи. Матери помогли организовать присмотр за ребенком в ее отсутствие благодаря договоренности с соседкой, что позволило молодой женщине устроиться на работу.

Фокусирование на выявлении сильных сторон и опора на них. Специалисты по социальной работе акцентировали внимание на интересе матери к возможности научиться ухаживать за ребенком и развивать малыша. Они не

пытались взяться за слабые стороны с самого начала, за те вещи, с которыми мать до сих пор не могла справиться самостоятельно (что делать с двумя старшими детьми, как устроить собственную жизнь, трудоустроиться). Специалисты по социальной работе фокусировали работу на потребностях ребенка и помогали матери удовлетворить их.

Интенсивная целевая помощь матери и ребенку после родов. За ежедневными контактами последовали еженедельные визиты, пока ситуация не стабилизировалась, что позволило специалистам по социальной работе сократить количество посещений. Активно привлекались другие службы, которые могли помочь обеспечить надлежащий уход за ребенком. Материальная помощь семье была целевой, тесно связанной с потребностями семьи. Особенно семья нуждалась в дровах. Эта потребность была быстро удовлетворена. Семья также нуждалась не в стандартном, а в специализированном наборе материальной помощи — коляске, одежде для ребенка и детском питании. Все это также было быстро предоставлено.

Структурированная программа индивидуальной поддержки, использующая партнерский подход, а не подход «специалист–клиент». Социальные работники совместно с матерью планировали действия для обеспечения благополучия ребенка и соответствующего ухода. План был закреплен в соглашении, устанавливающем обязанности обеих сторон. Соглашение помогло женщине почувствовать ответственность за свое положение, научиться новому поведению в уходе за ребенком и взаимодействию с окружающим миром, обеспечению финансовой и социальной безопасности семьи. Если матери не удавалось выполнить свои обязательства, специалисты по социальной работе настойчиво продолжали свою деятельность, предлагая ей помощь, а не выдвигая обвинения и упреки. Поэтому основа для доверия между матерью и специалистами по социальной работе укреплялась и привела к реальным изменениям в данной семье.

Пример программы раннего вмешательства, разработанной Институтом раннего вмешательства (ИРАВ)

Один из основных принципов раннего вмешательства состоит в том, что помощь должна быть доступна любой нуждающейся семье, независимо от тяжести нарушений у ребенка и наличия социальных, медицинских или любых других проблем у родителей. Предлагаемый вниманию читателей случай демонстрирует целый набор трудностей, с которыми можно столкнуться, пытаясь осуществить этот принцип. Это один из наиболее сложных и неоднозначных случаев в практике ИРАВ — семья, в которой тяжелые множественные нарушения у ребенка сочетаются с серьезными проблемами у всех остальных членов семьи.

САША

Родители девочки обратились в ИРАВ, когда Саше было 2 года 2 месяца, по рекомендации благотворительного центра, помогавшего этой семье с момента рождения ребенка. Их беспокоило отставание в развитии дочери — то, что она не ходила. Из интервью с мамой: «…лучше бы Сашке бы помочь бы, чтоб она как-то встала бы на ножки бы, вот. Что врачи говорили нам, что она на инвалидной коляске будет… из врачей нам никто не поможет и в этой стране вообще никто не поможет…».

Состояние и развитие Саши в момент обращения в ИРАВ

Основной диагноз Саши — синдром Веста, форма эпилепсии раннего детского возраста, характеризующаяся приступами в виде спазмов и задержкой или регрессом психомоторного развития. Кроме того, у Саши частичная атрофия зрительных нервов.

Когда Саша появилась в ИРАВ, она могла играть только в самые простые висящие погремушки, вложенную в руку игрушку удерживала недолго, сама игрушку не брала. Способами коммуникации Саши были гуление и вокализации, плач при неудовольствии, боли или страхе, улыбка.

На первичном приеме выяснилось, что слышит Саша хорошо (впоследствии это подтвердило аудиологическое обследова-

ние), а со зрением возможны проблемы — она почти не смотрит на игрушки (согласно последующему заключению физиолога зрения, острота зрения Саши лишь немного ниже нормы, и дело, скорее, в недостатке концентрации внимания). Саша могла поддерживать самостоятельно только позу лежа на спине. Для того чтобы комфортно находиться в положении на животе или сидя, ей была необходима дополнительная помощь и поддержка. Такой поддержки Саша не имела, поэтому у нее сформировалось выраженное нарушение осанки по типу нефиксированного кифосколиоза. В возрасте 2 лет 4 месяцев развитие Саши было оценено по шкале KID<R> (см. приложение 5). Обычно на вопросы шкалы отвечают родители, но в данном случае это сделал специалист, работавший с семьей прежде. По результатам оценки возраст развития Саши составил 5,9 месяца.

Семья и окружение Саши

Мама Саши также страдает эпилепсией. Ей подобрали противосудорожную терапию только за полгода до того, как она попала в программу раннего вмешательства, до этого несколько раз в год у нее случались припадки с потерей сознания. Это подвергало опасности Сашу, которая все время находится с матерью. Женщина воспитывалась в приемной семье, где ее часто били, и не имеет опыта позитивных семейных отношений. Она производит впечатление человека с весьма низким уровнем интеллекта.

Со слов сотрудников центра, оказывавшего помощь семье, папа девочки состоял на учете в психоневрологическом диспансере с диагнозом шизофрения, хотя впоследствии диагноз был снят. Папа много и довольно бессвязно говорит, в основном на тему несостоятельности системы социальной и медицинской помощи в России. Он не следит за своей одеждой, может надевать рваные, грязные вещи, ходит с немытой головой, от него неприятно пахнет.

Неопрятность свойственна всей семье. Сашу тоже редко моют, у нее грязная одежда, голова покрыта корочками. Однако, приходя на прием, мама подкрашивает губы, старается выглядеть привлекательной.

Саша вместе с родителями и дедушкой (отец папы) живет в отдельной 3-комнатной квартире. Дедушка перенес инсульт и

нуждается в уходе и помощи. В квартире не убрано, много разных коробок, старой мебели, на полу песок, одежду не стирают, а полощут в холодной воде. Семья малообеспеченная, поскольку работает только папа, но и у него нет постоянной работы.

Сашины родители очень любят друг друга и Сашу, стараются делать для нее все, что могут, беспокоятся о ее будущем.

Папа: «Сашенька очень хорошая девочка, ей бы здоровья только… Она очень такая милая… Мы очень к ней как-то относимся с душой. Я стараюсь как-то, чтобы у нее все было… Она ухоженная у нас. Мы стараемся ей покупать все, тут без вопросов… Мы стараемся, мы с ней играем, общаемся, разговариваем. Она нам по-своему как-то отвечает».

Мама: «<Моя семья> хорошая, очень хорошая, конечно. Муж хороший, работает… Конечно, денег у нас как бы так не очень много и не очень хватает, приходится и занимать… Сашенька у нас очень хорошая девочка. <Мы хотим> Сашеньке помочь, и чтобы в будущем ей как-то помогали люди, когда нас не будет».

Однако родители плохо понимают Сашу. Когда она беспокоится, они не понимают, в чем дело и как помочь, сердятся и ругают Сашу. Иногда они физически наказывают ее — щиплют за нос, шлепают по рукам или языку.

Работа с семьей в основном происходила в форме встреч в ИРАВ, с некоторым количеством домашних визитов. Семья находилась в программе ИРАВ почти 2 года. На разных этапах практически все члены клинической команды ИРАВ (педиатр, эрготерапевт, физический терапевт, специальный педагог, психолог, специалист по социальной работе) принимали участие в программе.

Сначала с семьей работали эрготерапевт и специальный педагог.

Эрготерапевт помог выбрать удобные позы для игры и кормления. Удалось также подобрать специальное кресло, в котором Саша находилась в правильной позе, что не давало усугубляться сколиозу. Поскольку кресло было на колесах, мама могла перемещать его по квартире, чтобы Саша находилась вместе с ней, а не лежала одна в кроватке. Позже эрготерапевта сменил физический терапевт, который также занимался профилактикой прогрессирования сколиоза и вторичной тугоподвижности суставов, и обсуждал с родителями двигательный режим дня ребенка.

Специальный педагог помогала Саше в общении с родителями, обсуждала с ними, как взаимодействовать с ребенком, показывала, как приспособить разные игрушки и предметы домашнего обихода к Сашиным возможностям. Эрготерапевт и педагог совместно составляли «расписание» дня — что, когда и в каких положениях можно делать с Сашей. Одна из основных задач специального педагога заключалась в обучении родителей пониманию Сашиных сигналов — мама часто принимала за капризы и упрямство то, что для Саши было способом сообщить о своей усталости, голоде, боли и т. д. Объяснить это родителям было очень трудно. Комментарии специалистов («Саша расстроена», «она устала», «она не хочет сейчас есть», «возможно, ей неудобно находиться в такой позе» и т. д.) родители как будто бы не слышали, реагировали только на прямые инструкции («посадите Сашу таким образом», «погладьте ее по голове» и т. п.).

Кроме того, было необходимо показать родителям, как нужно ухаживать за ребенком. Специалистам приходилось самим мыть Сашу, стричь ей волосы.

Кроме программы ИРАВ, Саша прошла двухмесячный курс занятий лечебной физкультурой в районном реабилитационном центре. Насколько известно команде ИРАВ, дополнительной работы с семьей (психологическое сопровождение, социальный патронаж) там не проводилось. После окончания курса родители перестали поддерживать связь с этим центром. Иногда на дом к Саше приходит дефектолог, предоставленный благотворительным центром.

Состояние и развитие Саши через 2 года после начала программы

Как известно, синдром Веста часто характеризуется прогрессирующим течением, так случилось и с Сашей. Два раза в год девочка попадала в больницу в связи с усилением судорожных приступов и увеличением их частоты, ей корректировали схему лечения, но полностью стабилизировать ее состояние так и не удалось. Постепенно Саша утрачивает даже те немногие навыки, которые у нее были, — сейчас она уже может сидеть только с полной поддержкой, с трудом удерживает вложенную в руку игрушку. У Саши сохраняются трудности с питанием. Она теряет вес, и в 4 года весит всего 10 кг.

В 4 года развитие Саши было повторно оценено по шкале KID<R>, и ее возраст развития оказался близок к нижней границе применимости шкалы (2 месяца).

Родители Саши не стали намного лучше ее понимать. У Саши часто болит голова, она ведет себя беспокойно, но родители считают это капризами и сердятся. Мама часто ненамеренно причиняет Саше боль, например сильно дергает, когда хочет поиграть с ней. Во время кормления Саша удерживает ложку зубами, не давая ее вынуть изо рта, что вызывает у мамы сильное раздражение, она не знает, что делать, и ругает Сашу.

Выход из программы раннего вмешательства

Теоретически программы раннего вмешательства предназначены только для детей до 3,5 лет, поэтому команда ИРАВ попыталась начать процесс передачи семьи в районную реабилитационную службу. Проблема в том, что работа районных центров организована курсами, по несколько месяцев в году, а команда ИРАВ убеждена, что эта семья нуждается в постоянной поддержке, им нужна помощь психолога и социальных работников. Команда ИРАВ планирует подключить к работе центр поддержки семей в кризисной ситуации, куда родители Саши могли бы обратиться за помощью в случае возникновения каких-либо проблем.

Успех или неудача?

Команда ИРАВ не имеет однозначного мнения на этот счет. С одной стороны, специалисты ИРАВ существенно помогали семье жить в течение этих двух лет. С другой стороны, положение Саши и ее семьи не изменилось к лучшему в результате их усилий.

Было бы Саше лучше в специализированном учреждении? Определенно нет — скорее всего, она бы быстро умерла там.

Было бы для родителей лучше отказаться от нее? Нет — они любят Сашу и очень ценят свою семью, как они ясно говорили в интервью.

Была ли помощь ИРАВ достаточной для этой семьи? Конечно, нет. Семья нуждалась в хорошо скоординированной помощи различных служб, в том числе медицинских и социальных.

Достаточно ли хорошо умеет команда ИРАВ работать с такими сложными случаями? Вероятно, нет. Все специалисты испытывали очень сильные и амбивалентные чувства, особенно в начале программы. С одной стороны, они очень сочувствовали семье и стремились ей помочь. С другой стороны, особенности поведения родителей и трудности во взаимодействии с ними иногда приводили специалистов в полное отчаяние. Регулярные обсуждения случая помогали команде справиться с собственными эмоциями, однако вовлечь родителей в программу как равных партнеров (что предполагается идеологией раннего вмешательства) в этом случае было невозможно.

Далее будут представлены организации, которые проводили программы помощи детям, описанные в настоящей главе.

Глава 4. СРАВНЕНИЕ ОРГАНИЗАЦИЙ И МЕТОДОВ

Государственное учреждение здравоохранения Свердловской области «Специализированный дом ребенка № 4», г. Ревда

Ревда — город областного подчинения, расположен в 47 км от Екатеринбурга, на юго-западе Свердловской области, где проходит географическая граница между Европой и Азией. В настоящее время Ревда является центром городского округа Ревда.

На территории городского округа Ревда расположены несколько крупных предприятий, 18 дошкольных учреждений, 16 школ, сеть медицинских учреждений, существуют услуги для детей с ограниченными возможностями.

Служба социальной помощи в Ревде появилась в 1988 году. Тогда были организованы два первых отделения социальной помощи на дому. Сегодня на территории городского округа Ревда существует 7 отделений социального обслуживания на дому, отделение срочной социальной службы, социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних, социальную помощь также оказывает центр «Подросток» (отделение медико-социальной помощи детям и подросткам при детской поликлинике, в структуре здравоохранения) и центр психолого-медико-социального сопровождения (в структуре управления образования).

В городском округе Ревда на конец 2007 года проживало более 65 тыс. человек, из них: детское население (до 14 лет) составило 9596 человек, подростков (с 15 до 17 лет) — 2285 человек.

История дома ребенка

Государственное учреждение здравоохранения Свердловской области «Специализированный дом ребенка № 4» работает с 1 января 1969 года. В январе 2006 года дом ребенка перешел в управление Министерства здравоохранения Свердловской области.

Первым главным врачом дома ребенка с 1968 по 1984 год была Кира Ивановна Склярова. Вот что она вспоминает: «Дом ребенка был открыт в здании детских яслей. Зданию требовался капитальный ремонт, и в этом нам помог СУМЗ, который впоследствии стал шефом дома ребенка. Первых детей привезли из города Пышмы, где был закрыт дом ребенка. В основном дети были брошенными, сиротами или их родители были лишены родительских прав. У некоторых детей родители страдали психическими заболеваниями. Кроме того, существовали серьезные материальные проблемы: выделялось мало денег на детское и постельное белье, на приобретение оборудования, на ремонт. Но мы всегда старались окружить детей заботой».

Как работало учреждение в начале своего существования, вспоминает Надежда Ивановна Паламарчук, воспитатель: «Я работаю в доме ребенка с 1974 года. У нас всегда воспитывалось 75 детей. До 1987 года, пока дом ребенка не был перепрофилирован в специализированный, детей-инвалидов у нас не было. Было много подкинутых детей, подкидывали иногда прямо в учреждение. В группах было по 18–20 детей. Увозили детей сразу целой группой, чаще всего в детский дом города Полевского. Мы провожали их всем коллективом».

Дом ребенка г. Ревды рассчитан на воспитание и содержание 75 детей-сирот, детей, оставшихся без попечения

родителей в возрасте от 0 до 4 лет. Всего за период работы Дома ребенка в учреждении воспитывалось 1628 детей (на 1 января 2008 года). На октябрь 2008 года в доме ребенка проживало 63 ребенка.

В приложении 1 приведена таблица, где указаны основные причины попадания детей в дом ребенка: 38% составляет отказ от ребенка, причем 26% — без объяснения причины; на втором месте по причинам отказа — болезнь ребенка; почти четверть детей попадает в дом ребенка из-за лишения родителей родительских прав; достаточно большую долю (14%) составляют дети, которые живут в семьях, но посещают дом ребенка по социальным показаниям — это дети с ограниченными возможностями здоровья (дети-инвалиды).

Сотрудники дома ребенка

Таблица в приложении 2 показывает количество и должности сотрудников дома ребенка. На конец 2007 года на 1 ребенка приходилось 1,5 сотрудника (в 2001 году — 1,1). На 2008 год утверждено 142,75 штатных должностей, 98 физических лиц; 13 семей патронатных родителей работают согласно трудовому договору, но не входят в штат учреждения.

Большая роль в том, что в работе учреждения произошли качественные изменения, принадлежит руководителю коллектива — главному врачу Галине Всеволодовне Галимшиной, которая работает в доме ребенка с июля 2001 года. Она рассказывает: «Начало работы в проекте совпало с началом моей работы в доме ребенка. Отработав первую неделю, я увидела, что в таком маленьком учреждении так много горя и одиночества. И если материальные проблемы можно как-то решить, то проблема одиночества детей показалась мне самой трудной. Понять, что необходимо что-то изменить, мне помогли сами дети, провожая каждый вечер домой с одним и тем же вопросом: «А ты куда пошла?» Я затруднялась ответить, так как шла домой, а как им это объяснить, я не знала. Но я поняла, что каждому

из детей нужна семья, каким бы хорошим дом ребенка ни был. Первым моим желанием было взять ребенка домой, чтобы он понял, что такое жить в семье. Я, как и многие сотрудники, в первые же выходные взяла ребенка к себе домой. Это был Коля, самый активный малыш учреждения. Я и вся моя семья просто влюбились в него с первого взгляда, и я стала хлопотать, чтобы Колю как можно быстрее усыновили, так как ощутила, как сильно Коля нуждается в семье, а не в детском доме. После нашего знакомства Коля прожил в доме ребенка полгода и был усыновлен. Все сотрудники хорошо помнят мальчика Даню. Ребенок поступил к нам в трехмесячном возрасте, часто болел, положительной динамики в развитии у него практически не наблюдалось. В год мальчик с трудом ползал, плохо удерживал голову. Одна из воспитательниц стала проявлять к мальчику больше внимания, в выходные дни брала его домой. Ребенок стал реже болеть, и, как результат, к четырем годам развитие ребенка стало соответствовать возрасту. Впоследствии ребенок воспитывался в патронатной семье. Этот случай и стал толчком к тому, что в дальнейшем стали организовываться группы выходного дня, когда сотрудники учреждения брали детей-сирот домой на выходные».

Это приветствуется и сегодня. «И для меня это показатель того, что сотрудники понимают, что самое главное для ребенка — это наличие семьи, мамы и папы. Когда мы приходим на работу после выходных, то, как правило, делимся тем, как дети дома ребенка прожили у нас в семье».

Одной из характерных особенностей коллектива стало изменение отношения к родителям. «Наверное, это было самое трудное для нас. Родители детей, которые воспитываются в доме ребенка, чаще всего социально неблагополучные и, тем не менее, мы их принимаем, стараемся понять их проблемы, поддержать и помочь сохранить семью. Если есть хоть малейшая возможность зацепиться за отношение родителей к ребенку, пусть даже это самые тонкие нити, мы это делаем, сохраняя семью».

История развития патронатного воспитания

«Коллектив с самого начала был готов принять новые формы воспитания детей. Хотя мы понимали, что развитие патронатного воспитания может разрушить привычные формы учреждения и наличие учреждения как такового. Безусловно, это определенный труд со стороны руководителя и ведущих специалистов. Я понимала, что для того, чтобы изменения произошли в коллективе, в первую очередь, я сама должна быть готовой к изменениям», — говорит Галина Всеволодовна.

В 2000 году дом ребенка и детская больница города Ревды были выбраны пилотной площадкой для участия в российско-британском проекте «Поддержка детей группы риска в Екатеринбурге и Свердловской области» (2000–2003 годы). В рамках реализации проекта «Твой выбор» ревдинский дом ребенка начал работать в таких новых для него направлениях, как реинтеграция (возвращение детей в родные семьи), работа с семьями по предотвращению отказов от детей, а также развитие патронатного воспитания.

Основная цель развития услуги патронатного воспитания заключалась в том, чтобы найти для детей альтернативные формы воспитания, особенно для тех детей, которым требуется кратковременное помещение.

Проект начался в 2000 году, и уже в июне 2001 года были набраны первые кандидаты в патронатные родители и созданы 3 патронатные семьи. Через год была создана сеть из девяти семей. Все патронатные воспитатели прошли серьезный процесс отбора и утверждения социальной комиссией, а также обучение, проведенное работниками дома ребенка. В состав социальной комиссии входят 5 специалистов дома ребенка, представители комиссии по делам несовершеннолетних и защиты их прав и отдела опеки и попечительства. Цель обучения — подготовить патронатных родителей к воспитанию ребенка из госучреждения. Поэтому мы включили в программу такие темы, как привязанность, разлука и ее последствия, возрастные особенности детей. Кроме того, важная цель — проанализировать

свои ценности и отношение к некоторым вопросам воспитания. Почти все патронатные воспитатели отмечали, что после обучения им пришлось пересмотреть свои взгляды на воспитание детей, а также на такой деликатный вопрос, как контакт ребенка с биологической семьей.

Большую роль в изменении отношения самих сотрудников к семейному воспитанию сыграло обучение, которое проводили специалисты Европейского детского фонда (впоследствии организация получила название «Международная благотворительная компания „Эвричайлд“»). Обучение проводилось не в традиционной форме лекций, а интерактивно, и основывалось на опыте участников обучения. Необходимо было дать возможность практикующим специалистам определить, какими ресурсами они обладают, и применить их к развитию новых услуг для удовлетворения нужд детей и семей группы риска. Очень важно, что во время обучения сотрудники смогли переосмыслить свое отношение ко многим вопросам воспитания детей, в частности к воспитанию детей в семейной обстановке. Сами сотрудники сейчас вспоминают, что, если в начале работы они с трудом верили, что устройство детей в патронатные семьи будет успешным, то первый опыт дал обнадеживающие результаты.

Был также определен экономический эффект. Содержание ребенка в патронатной семье стоит в 2 раза меньше, чем содержание его в учреждении.

В начале реализации проекта мы помещали в патронатные семьи тех детей, которые в будущем имели все шансы на усыновление. Основная идея при этом заключалась не только в том, чтобы дать ребенку опыт проживания в семье, но и в том, чтобы предотвратить возможный возврат из патронатной семьи в государственное учреждение. Сейчас, когда позиция государства по проблеме социального сиротства изменилась, изменилась и ситуация: появилось гораздо больше желающих взять детей под опеку и в приемные семьи. Сама идея патронатной семьи стала понятной для широкой общественности. Сегодня мы можем поместить в патронатную семью практически всех детей,

кроме страдающих тяжелыми нарушениями (умственными и физическими), которые нуждаются в постоянном медицинском наблюдении. Какого ребенка поместить в патронатную семью — определяет социальная комиссия с учетом потребностей ребенка и мнения самого патронатного воспитателя. Иногда решение принимают только специалисты дома ребенка, которые входят в социальную комиссию, и патронатный воспитатель.

В 2005 году было проведено первое анкетирование патронатных воспитателей. К тому моменту патронатное воспитание развивалось в доме ребенка в течение 4 лет. Проводя анкетирование, сотрудники ставили перед собой цель — определить, изменилось ли отношение патронатных родителей к работе, выяснить их мотивы. Было опрошено 8 человек.

Среди основных мотивов патронатные воспитатели выделяют следующие:

- желание помочь детям, оставшимся без попечения родителей;
- стремление дать ребенку возможность обрести семью, материнскую любовь и родительскую заботу;
- трудоустройство (у всех патронатных воспитателей идет трудовой стаж);
- стабильная заработная плата;
- возможность реализоваться как матери, личности;
- желание иметь многодетную семью.

Подводя итоги работы по развитию патронатного воспитания, на сегодня можно выделить следующее.

- Всего за время работы в патронатных семьях (с июня 2001 по сентябрь 2008 года) воспитывалось 104 ребенка.
- 23 патронатных воспитателя работали в системе патронатного воспитания.
- 30 кандидатов в патронатные воспитатели прошли обучение.
- 9 сотрудников дома ребенка, из них 6 патронатных воспитателей, обрели своих детей из числа детей-

сирот, детей, оставшихся без попечения родителей (оформили опеку или усыновили).

В таблице приложения 3 приведена динамика движения детей в доме ребенка. Данные по движению детей, воспитывающихся в патронатных семьях с 2001 по 2008 год, приведены в приложении 4. Главный вывод, который можно сделать из этих таблиц, — в результате интереса, вызванного местной схемой альтернативного воспитания, увеличилось количество помещений детей в семьи российских граждан, наибольшее количество — в опекунские семьи. Законодательная база по опеке дает определенные преимущества для этого варианта жизнеустройства ребенка:

- менее жесткие, по сравнению с усыновлением, требования к доходу и жилищным условиям;
- на опекаемого ребенка ежемесячно выплачиваются средства на содержание. Органы опеки оказывают содействие опекуну в организации обучения, отдыха и лечения ребенка;
- по достижении совершеннолетия нуждающимся детям выделяется жилье.

Увеличение числа помещений детей в российские семьи связано также с тем, что требования к кандидатам из числа международных усыновителей ужесточились.

В 2000 году из 50 усыновлений в доме ребенка только 2 были российскими.

В 2002 году — 7 из 23 помещений детей в семьи были российскими.

По итогам 2007 года, 42 ребенка были помещены в семьи российских граждан: 2 ребенка были усыновлены, 2 — помещены в приемные семьи и 38 переданы под опеку.

В мае 2002 года опыт работы дома ребенка был представлен на совещании главных врачей домов ребенка Уральского и Сибирского федеральных округов.

В июле 2004 года учреждение посетил губернатор Свердловской области Э. Э. Россель. Он познакомился с домом ребенка, с новыми направлениями работы с семьями и детьми и дал высокую оценку работе учреждения.

Для поддержки и успешного продолжения данной формы работы губернатор дал устное поручение включить расходы на патронатное воспитание в бюджетное финансирование. Но на сегодня данный опыт не нашел распространения среди учреждений здравоохранения области.

Командная работа

С одной стороны, можно сказать, что все сотрудники в своей работе связаны с патронатным воспитанием. Воспитатели и няни в группах готовят детей к переезду в патронатные семьи. Специалист по социальной работе, психолог, учитель-дефектолог и врач проводят обучение для кандидатов в патронатные родители на самом первом этапе. Но и после помещения ребенка в семью необходимо качественное ее сопровождение. Специалисты как минимум 1 раз в месяц выезжают в каждую семью, чтобы узнать, как дела, какие есть проблемы у ребенка и у патронатных родителей. Но этих встреч недостаточно. Об этом говорят и сами патронатные родители, и сотрудники дома ребенка.

Команда специалистов дома ребенка планирует проводить повторное обучение для всех семей 1 раз в год, именно по тем вопросам, которые волнуют их больше всего. Ведь многие вопросы появляются во время работы.

Специалисты часто просто собирают патронатных родителей вместе в доме ребенка. Во время таких встреч у родителей есть возможность пообщаться друг с другом, поделиться опытом, проблемами и узнать, как их коллеги справляются с трудностями. Конечно, патронатные родители общаются между собой и в неформальной обстановке, созваниваются и встречаются. Среди них завязались дружеские отношения. Часто родители ходят в гости друг к другу вместе с детьми.

Проблемы дома ребенка

Одна из основных проблем — судьба детей, которые находятся в патронатных семьях, когда им исполняется 4 года. Если до 3–4 лет ребенок не будет помещен в семью

(родную, приемную, семью усыновителей или попечителей), то после 4 лет должен будет перейти в детский дом или интернат, а это — учреждения образования или социальной защиты населения. В связи с тем, что дома ребенка относятся к ведению Министерства здравоохранения, решение этой проблемы зависит, прежде всего, от межведомственного взаимодействия.

Даже в случаях, когда ребенок из патронатной семьи возвращается в родную семью или его усыновляют, патронатным родителям очень трудно пережить боль расставания. Почти все отмечают это. «Конечно, я понимаю, что для ребенка усыновление — это возможность обрести стабильную, любящую семью. Я всегда искренне рада за ребенка, но в душе все равно переживаю разлуку каждый раз, когда ребенок уходит из нашей семьи», — говорит одна из патронатных мам.

Именно поэтому большую часть в работе с патронатными родителями должна занимать поддержка со стороны специалистов в виде обучения для всех кандидатов, повторного обучения и встреч между сотрудниками и патронатными родителями.

Специалисты говорят о том, что необходима работа психолога, как индивидуальная, так и со всей семьей. И первой темой должна стать проблема расставания. Если будет поддержка со стороны всей семьи, родителю будет легче. Сами патронатные родители говорят, что если заранее известно, что ребенок уйдет в семью, разлуку перенести легче, а если неизвестно, что будет с ребенком, тяжелее.

Другая большая проблема — это устройство в патронатные семьи не только здоровых детей, но и детей с ограниченными возможностями. Главный врач говорит: «Я считаю, что вопрос оплаты труда и средств, выделяемых на ребенка с ограниченными возможностями, который проживает в патронатной семье, должен быть решен на государственном уровне. А главное, что будет с этим ребенком дальше, когда ему исполнится 18 лет? Что сделать, чтобы он не попал в дом инвалидов? Ко мне часто приезжает

Лена, одна из наших выпускниц, у которой тяжелое поражение головного мозга. Ей сейчас 37 лет. У Лены в памяти осталось, что дом ребенка — это ее бывший дом, и она приезжает из дома инвалидов, который находится в одном из городов области, к нам. Она, уже взрослый человек, просится погостить у меня в семье.

У нас был случай, когда ребенок с ограниченными возможностями был помещен из родной семьи в патронатную на полгода, а потом вернулся в родную семью. А если мы помещаем ребенка в патронатную семью из учреждения? Конечно, часть детей могут уйти в семьи (опека, биологическая семья, усыновление). Если ребенок будет находиться в патронатной семье, а потом уйдет в дом инвалидов, это может быть еще большей травмой».

Очень важен закон о патронатном воспитании, финансовая поддержка этих семей. В Свердловской области на сегодня этого закона нет.

Сильные стороны

Одна из самых сильных сторон — это готовность и способность коллектива к изменениям, к новым проектам и внедрению новых услуг, направленных на изменение жизни детей к лучшему. За 7,5 лет мы не отказались от патронатного воспитания, а наоборот, сохранили его, несмотря на отсутствие законодательной базы. Механизм патронатного воспитания был выработан на собственном опыте, а в законодательной базе он только разрабатывается.

В 2004 году ревдинский дом ребенка был выбран пилотной площадкой для участия в проекте «Детям нужна семья». Проект реализовался Санкт-Петербургским институтом раннего вмешательства, британскими благотворительными организациями «Эвричайлд» и «HealthProm», ассоциацией по распространению идей в области здравоохранения в бывшем Советском Союзе.

Основные идеи проекта «Детям нужна семья» — показать, насколько разрушительным для маленького ребенка является пребывание в доме ребенка и как необходимо

развивать службы поддержки для родителей ребенка или людей, которые их заменяют. Научные исследования показывают, что наилучший способ помочь ребенку — это поддержать его семью и близких, помочь им в нелегкой жизненной ситуации, создать атмосферу безопасности и уважения.

Результатом проекта стало создание документального фильма, показывающего развитие отношений между маленьким ребенком и его мамой, важность этих отношений для успешного развития ребенка и необходимость поддержки семьи. Фильм «Дорога домой» стал началом дискуссий в профессиональной аудитории среди специалистов, которые работают с семьями и маленькими детьми, а также среди политиков, занимающихся вопросами семьи.

«Самое главное наше достижение — это то, что за годы нашей работы сформировался костяк патронатных воспитателей, и не только патронатных мам, но и их мужей, которые готовы взять чужого ребенка в семью и быть с ним все 24 часа в сутки. И, конечно, налицо изменения детей, которые были помещены в патронатные семьи из дома ребенка», — такой вывод делает Галина Всеволодовна.

В будущем сотрудники дома ребенка видят перепрофилирование своего учреждения в центр помощи семьям с детьми, находящимся в трудной жизненной ситуации.

Негосударственный благотворительный фонд «Теплый дом», г. Гатчина Ленинградской области

Сведения об организации

«Теплый дом» — негосударственный фонд, зарегистрированный в Гатчине в 2000 году, был создан семьями, имеющими троих или более детей, в ответ на социальные и экономические перемены постсоветской эпохи. В 1990-е годы были широко распространены предрассудки о многодетных семьях. Считалось, что многодетные родители — алкоголики, что они не ухаживают за детьми надлежащим

образом. С самого начала своей работы фонд поставил целью защиту прав и продвижение положительного образа многодетной семьи. Деятельность сосредоточивалась на оказании материальной и правовой помощи малоимущим многодетным семьям или родителям-одиночкам, на информировании родителей о правах на пособия, льготы и другие формы государственной помощи, на подготовке детей к школе, на мероприятиях и экскурсиях. С момента основания «Теплый дом» стремился показать важность роли матери и семьи в обществе, так как считает семью основой общества. Сильные семьи, обеспечивающие детям хороший уход, образование и являющиеся для них моделью здорового образа жизни, способствуют созданию более сильного, образованного и здорового общества. К 2003–2004 году «Теплый дом» выработал основные модели работы с семьями. Сюда относились юридические консультации, материальная помощь, учебные программы для родителей и досуговые — для детей, участие в городских мероприятиях (День города, масленица и т. п.) и организация общественных кампаний. К 2006 году учредители и активисты фонда почувствовали, что «варятся в собственном соку», поняли, что развитие организации достигло предела. К тому времени в «Теплом доме» были зарегистрированы: 91 многодетная семья (360 детей); 64 семьи родителей-одиночек и их дети; 12 детей родителей-инвалидов; 10 сирот под опекой родственников. В организации работали волонтеры, а финансировалась она пожертвованиями в натуральной и денежной форме от местных бизнесменов и от муниципалитета. При необходимости фонд нанимал специалистов — учителей, коррекционных педагогов, юристов, врачей — для оказания услуг конкретным семьям.

Цели и задачи «Теплого дома»

Главной целью фонда является социализация и адаптация к современным условиям жизни детей из малообеспеченных, многодетных семей, детей группы социального

риска, в том числе тех, которые воспитываются родителями-одиночками, или опекаемых детей.

В соответствии с этой целью фонд имеет приоритетные направления деятельности:

- социальная поддержка семьи и ребенка;
- подготовка к школе;
- организация детских групп и команд, кружков и классов;
- организация досуга дошкольников и школьников после занятий и на каникулах;
- летний лагерь для детей из малообеспеченных семей;
- материальная помощь семьям и детям в кризисных ситуациях за счет пожертвований спонсоров;
- бесплатная юридическая помощь детям и их родителям в случае возникновения проблем;
- продуктовая и вещевая помощь бесплатно или по сниженным ценам.

Организация искала новые идеи и способы развития. Такая возможность появилась благодаря программе, которая проводилась в Ленинградской области для сокращения бедности при поддержке Министерства международного развития Великобритании (DfID). Данная программа под названием «Содействие сокращению бедности в Ленинградской области» (SPRILO) предложила обучение местным специалистам муниципальных образований и НГО, работающим в социальной сфере с детьми и семьями группы риска. Директор НГО считает, что обучение и семинары много дали ей и ее коллегам, помогли систематизировать и понять все то, что они пытались делать в течение предыдущих пяти лет, помогли создать специализированную профессиональную службу с фокусированием на конкретной целевой группе.

В 2006 году «Теплый дом» выиграл грант на создание службы профилактики отказов от новорожденных в больнице г. Гатчины. «Теплый дом» установил отношения с больницей еще в 2001 году в программе, предусматривав-

шей посещение волонтерами детей, которые до определения формы жизнеустройства временно проживали в больнице. «Теплый дом» собирал одежду, игрушки и подгузники для детей, затем сотрудники раздавали эти подарки детям.

В тесном партнерстве и на основании формального соглашения с гатчинской центральной районной клинической больницей и муниципальным учреждением «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями „Дарина“» Гатчинского муниципального района «Теплый дом» создал команду, состоявшую из директора, двух специалистов по социальной работе и нескольких волонтеров, для предотвращения отказа от новорожденных. С 1 февраля по 31 декабря 2006 года проект предотвратил отказ матерей от 13 новорожденных. «Теплый дом» добился муниципального финансирования службы сроком на три года, представив результаты муниципальному совету и показав необходимость подобной службы.

В 2007 году «Теплый дом» наряду со службой профилактики отказов стал оказывать услуги более общего характера более широкой группе клиентов, которым требовалась такая же интенсивная помощь. Это решение частично было вызвано закрытием родильного отделения в Гатчине на несколько месяцев в 2007 году, а частично — правилами муниципального финансирования учреждений социального обслуживания. При финансировании таких служб профилактика отказов не выделялась как специальная служба, скорее, оплачивались «оказанные услуги». Местные службы защиты ребенка признали ценность работы службы «Теплый дом» и стали направлять туда трудные семьи, в которых есть угроза жизни и здоровью ребенка и, соответственно, вероятность изъятия его из семьи. Большинство случаев и основное направление работы службы, однако, по-прежнему связаны с профилактикой отказов от новорожденных. Служба по-прежнему остается частью более широкой программы помощи многодетным семьям, родителям-одиночкам или опекунским семьям. Такая программа осуществляется организацией с момента

ее создания. Клиенты службы профилактики отказов часто продолжают пользоваться другими, менее специализированными программами организации. В этих программах под влиянием инноваций в работе службы профилактики отказов также был внедрен более структурированный подход к оценке потребностей и планированию вмешательства.

Основной учредитель «Теплого дома» Лариса Калинина — мать 12 детей, в том числе усыновленного ребенка. У нее прекрасно развиты навыки по налаживанию связей и продвижению интересов клиентов, она преданна детям и идее помощи им в семейном окружении. Она по-прежнему является главной движущей силой организации, управляет программой поддержки семьи в целом и службой профилактики отказов в частности. Она также играет ключевую роль как руководитель службы и директор НГО при привлечении средств в бизнес-сообществе города и в администрации Ленинградской области. На момент написания этой книги организация готовилась к новым трудным задачам — работе с наркозависимыми и алкоголезависимыми родителями, к поддержке бабушек и дедушек, взявших на себя заботу о внуках, а также к работе с очень молодыми матерями. Кроме того, «Теплый дом» выявил необходимость открыть в Гатчине центр помощи женщинам и семьям в кризисе. Центр, имеющий штат специалистов (психологов и социальных работников), должен предоставлять клиентам временный кров в экстренных случаях. «Теплый дом» планирует лоббировать и продвигать на местном и региональном уровнях идею создания такого центра.

Кадры

Служба профилактики отказов укомплектована двумя социальными педагогами (специалистами по социальной работе), основным рабочим местом которых является МУ «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями „Дарина“» Гатчинского муниципального района. Также в ней работают психолог

гатчинской больницы и руководитель службы, директор «Теплого дома». Неполная занятость и гибкий график позволяют совмещать работу в службе профилактики отказов с другой работой. Социальные педагоги работают в вечернее время и по выходным, реагируя на звонок из больницы в течение 1–2 дней. Директор отвечает на экстренные вызовы, управляет кадрами, финансами службы и деятельностью волонтеров, в числе которых бывшие бенефициары «Теплого дома». В основном это многодетные матери или матери-одиночки, которые помогают специалистам службы профилактики отказов и оказывают дружескую поддержку ее клиентам.

Специалисты по социальной работе участвовали в обучении по программе администрации Ленинградской области, где их познакомили с методами ведения случая. Приведенный выше пример показывает, что сотрудники применяют некоторые элементы данного подхода в работе с клиентом. Они устанавливают доверительные отношения, используют метод планирования случая, подписывают соглашения с клиентом, выявляют сильные стороны в ситуации клиента и опираются на них, минимизируя проблемы.

Методы

Критерии для приема в службу. На первом этапе услуга оказывается любой матери, находящейся на родильном отделении Гатчинской центральной районной клинической больницы, если она заявляет о намерении отказаться от ребенка и соглашается побеседовать с психологом службы, работающим в больнице. Ее согласие встретиться со специалистами по социальной работе службы и разрешить им посетить других членов ее семьи на дому становится главным критерием для следующих этапов оказания услуги.

Как показано в примере К., ее согласие участвовать в проекте вылилось в три встречи с психологом, за которыми последовали встречи со специалистами по социальной работе и визиты на дом для оценки ситуации в семье.

Участие в более длительной программе (после выписки из родильного отделения, как правило, через пять дней после родов) зависит от решения женщины забрать ребенка при выписке и от ее согласия на вмешательство специалистов службы. В приведенном выше примере К. решила взять ребенка, однако потребовалась еще интенсивная работа для того, чтобы она согласилась на длительную помощь службы и стала активно участвовать в планировании совместной работы.

Немедленная реакция. Всех сотрудников родильного отделения — акушерок, сестер, уборщиц, педиатров — обязали немедленно сообщать психологу о намерении матери отказаться от новорожденного. Получив такое сообщение, психолог как можно скорее проводит психологическую оценку матери. Оценка в форме подробного интервью или нескольких интервью проходит в отдельной комнате для соблюдения конфиденциальности. Психолог пытается понять ситуацию матери, выяснить причины отказа, которые она называет, и действительные причины. К. говорила, что хочет отказаться от ребенка из-за плохого финансового положения, однако выяснились и более глубокие причины — недостаточная поддержка со стороны близких (особенно матери), давление комиссии по делам несовершеннолетних, обусловленное отказом матери от двух старших детей, и, с точки зрения психолога, недостаточная зрелость и подготовленность К.

В ходе интервью психолог сообщает матери о службе «Теплый дом». Если мать согласна встретиться со специалистами по социальной работе, то данные психологической оценки записываются и сообщаются специалистам по социальной работе.

Психолог сообщает в «Теплый дом» о новом случае по мобильному телефону, который работает круглосуточно. Руководитель службы поручает одному из специалистов по социальной работе посетить мать в ближайшие два дня. Большинство женщин находятся в родильном отделении как минимум 3 дня, обычно 5 дней; служба должна обеспе-

чить психологическую оценку и первый визит специалиста по социальной работе к матери до ее выписки. После беседы с матерью и с ее разрешения сотрудники посещают ее семью, чтобы провести ее полную оценку. Для этого может потребоваться несколько визитов и звонков, на что может уйти целая неделя. Как только оценка закончена, ее результаты излагаются в письменной форме. Затем составляется и согласуется с матерью и ее семьей план вмешательства. Вмешательства адаптируются к индивидуальным потребностям ребенка и семьи и могут предусматривать материальную помощь. Такая помощь может быть разовой (например, детскими вещами) и регулярной — в форме ежемесячного обеспечения детской смесью, продуктовыми наборами, одеждой и т. д. Это может быть психологическая поддержка и/или социальный патронаж, например помощь в решении жилищных вопросов, при получении пособий и медицинских услуг и т. п.

В случае К. срочная материальная помощь в виде дров и детских вещей помогла установить доверительные отношения, которые привели к более активному участию К. в планировании работы. Последующая поддержка преимущественно была направлена на развитие родительских навыков матери и ее умения надлежащим образом ухаживать за ребенком. Специалисты по социальной работе исходили из потребностей ребенка и работали с матерью, чтобы гарантировать удовлетворение этих потребностей.

Интенсивная поддержка в первые 6 месяцев. В первые 5–6 месяцев вмешательства специалисты по социальной работе регулярно контактируют с семьей. Интенсивность контактов зависит от потребностей семьи и может меняться от ежедневных визитов и звонков до визитов раз в две недели и звонков раз в неделю. Интенсивность зависит также от доступности клиента. В случае К. ежедневные визиты были невозможны, поскольку она живет в деревне далеко от Гатчины. Поэтому выбрали сочетание еженедельных визитов и звонков, что оказалось эффективным. Регулярные визиты нужны, потому что позволяют лучше

понять ситуацию в семье, поддержать мать и обучить ее родительским навыкам в домашней обстановке, следить за благополучием ребенка. По мере стабилизации ситуации в семье необходимость в экстренной «профилактике отказа» снижается, поэтому обычно через 5–6 месяцев семья переводится из службы профилактики отказа в другие программы помощи малообеспеченным семьям и семьям группы риска в данной организации. В примере К. интенсивность помощи снизилась, так как ситуация в семье стабилизировалась, ребенок же не был формально выведен из службы до двухлетнего возраста, достигнув которого, ребенок может получить место в детском саду.

Критерии для вывода из службы не были четко разработаны командой «Теплого дома», но существуют как в формальном, так и в неформальном виде.

НГО определяет критерии для вывода клиента из службы профилактики отказов достаточно широко. Вывод ребенка связан с его возрастом и моментом устройства в детский сад. Устройство в детский сад означает попадание ребенка в формальную государственную систему дошкольного образования, что позволяет завершить вмешательство, имеющее целью профилактику отказа. Это может произойти в любой момент, начиная с 2–3-летнего возраста.

Вообще говоря, основным критерием для вывода из службы является уровень стабильности семейной ситуации, и период интенсивной послеродовой поддержки может закончиться и до устройства ребенка в детский сад. Если оценки, проведенные специалистами по социальной работе, показывают, что ребенок находится в достаточной безопасности в семье, семья формально переводится из службы профилактики отказов. Для этого на заседании комиссии НГО принимается соответствующее решение. В некоторых случаях семья после этого может формально переводиться в другие службы в рамках данной НГО. Так как сотрудники и волонтеры, как правило, работают и в той, и в другой службе, границы между этими службами часто стерты. В примере К. служба профилактики отказов

формально завершила работу с этой семьей, когда ребенку было около 9 месяцев, а последующую помощь семья уже получала от службы поддержки семьи.

Местные отделы опеки и попечительства направляют все больше и больше детей в «Теплый дом», и это приводит к тому, что границы между «профилактикой отказа» и «защитой ребенка» постепенно стираются. Поэтому самым четким маркером для вывода клиента из службы профилактики на практике является прием ребенка в систему дошкольного образования (детский сад).

Службы последующей поддержки семьи. Специалисты по социальной работе могут продолжить контакты с семьей, если есть сомнения в том, что ситуация стабилизировалась. Через 6 месяцев, как говорилось выше, семья, скорее всего, начнет получать поддержку других служб в рамках данной организации, а также менее индивидуализированные наборы материальной помощи по сравнению с набором услуг интенсивной поддержки, предлагаемым службой профилактики отказов.

«Теплый дом» делал попытки познакомить между собой матерей, переживших ситуацию возможного отказа от новорожденных, чтобы они оказывали друг другу поддержку, общались, совместно воспитывали детей. Это срабатывало, если матери жили в городе по соседству, но не получалось, если матери проживали в менее доступных частях Гатчинского района.

Ведение случая. Специалисты по социальной работе пытаются использовать метод ведения случая в работе с клиентами. Они выступают в роли кейс-менеджера и стараются сделать так, чтобы все службы по месту жительства, которые должны помогать матерям, действительно помогали им. В традиции социальной работы в сообществе, они устанавливают контакты с местной поликлиникой и убеждаются в том, что участковый врач и патронажная сестра посещают семью; обращаются в местную администрацию города или деревни за помощью в решении вопросов с жильем и выплатой пособий; помогают матерям составлять

заявления и оформлять документы, например, паспорт, свидетельство о рождении и другие, необходимые для регистрации ребенка и получения права на услуги. В некоторых случаях в местной администрации удается добиться списания некоторой части долга по коммунальным платежам и плате за жилье. Кроме этого, они следят за тем, как мать справляется с обязанностями по уходу за ребенком. В ходе визитов специалисты стараются рассказать матерям о потребностях и этапах развития ребенка, объясняют, к чему готовиться, чтобы помочь малышу расти и развиваться.

Ключевые элементы такого подхода, как описано в примере К., следующие: специалисты по социальной работе выявляют *сильные стороны семьи и стараются развить их* (восстановить связи между матерью и бабушкой ребенка, вызвать интерес к развитию ребенка, привлечь соседей), а также стремятся *свести к минимуму слабые стороны семьи*. Так, если К. курит дома, ее убеждают не курить, по крайней мере, в той комнате, где спит ребенок. Если она не готова решать вопрос со своими старшими детьми, находящимися в детском доме, тогда, по крайней мере, надо дать ей знания, умения и навыки для воспитания младшего. Специалисты также стараются работать систематически по *формальному согласованному с матерью плану*, который является частью *подписанного соглашения*, определяющего роли, права и обязанности матери и специалистов по социальной работе. План регулярно пересматривается и обновляется с учетом изменений в семейной ситуации, успехов или неудач при выполнении плана и участия других сторон в его реализации (бабушка, соседка, участковый врач и т. д.). Важным элементом такого подхода является то, что специалисты по социальной работе не делают ничего за мать, они *помогают ей делать самостоятельно* то, что нужно, будь то кормление ребенка или оформление пособия. В целом, службу можно описать как предоставляющую *индивидуальные программы целевой поддержки* для удовлетворения потребностей младенца и матери. Здесь не принято стричь всех под одну гребенку, и интенсивность

программы меняется с изменением потребностей ребенка и матери — например, иногда нужны еженедельные визиты, а иногда более редкие.

Трудности

В начале работы службы визиты осуществлять было трудно. Специалисты по социальной работе замечали только то, что их беспокоило, — плохое жилье, бедность, антисанитарные бытовые условия, — и не были уверены в том, что следует мотивировать мать сохранить ребенка. Они не всегда могли сосредоточиться на сильных сторонах семейной ситуации. В некоторых случаях они обращались в отдел опеки и попечительства, что приводило к помещению новорожденного и старших детей из семьи в детский дом. По мере развития службы, однако, уверенность специалистов в том, что они могут изменить судьбу и бытовые условия семей, возросла. Они стали увереннее мотивировать матерей сохранить ребенка в семье. Поворотным в случае К. можно назвать момент, когда специалисты по социальной работе увидели интерес матери к ребенку, заметили формирование привязанности к нему и появление материнских чувств.

Специалисты по социальной работе столкнулись с тем, что матери плохо понимают и осознают потребности развития малыша. Иногда женщины не знают, как его мыть, кормить или одевать. Специалистам случалось возвращать новорожденных в семьи, где была запущенная чесотка и вши. В таких случаях им приходилось помогать всей семье избавиться от этих болезней до прибытия туда новорожденного. На одном этапе развития службы команда обдумывала потребность в штатной медсестре, которая бы постоянно помогала справляться с трудностями такого рода, однако было решено, что это излишне, так как осуществлять посещения новорожденных должны сотрудники местной поликлиники. Вместо того, чтобы обзаводиться дополнительным персоналом, «Теплый дом» может проследить, чтобы такие визиты действительно осуществлялись.

Это хороший пример того, как служба опирается на существующие организации, услуги которых доступны по месту жительства.

Служба «Теплый дом» познакомила клиентов друг с другом, сотрудники знают, что матери встречаются в неформальной обстановке. Если организации удастся найти площадку для таких встреч матерей, то будут созданы возможности для формальных программ обучения родительским навыкам и для встреч групп взаимопомощи.

Первичная оценка развития пяти детей, отказ от которых был предотвращен службой, выявила у четырех из них отставание в развитии, проблемы с воспитанием и уходом; в одном случае отставание было существенным. Повторная оценка, однако, показала, что в дальнейшем развитие детей достигло нормы. Возможно, это было связано с тем, что родители стали более уверенными в своей новой роли благодаря вмешательству психологов организации «Теплый дом» и других местных служб поддержки.

Обширная литература [Авдеева, Хаймовская, 2003; Nelson et al., 2007; Sternberg et al., 2001] показывает, что жизнь в домах ребенка негативно влияет на развитие детей и может приводить к необратимым нарушениям. Воспитание в семье, даже при не очень хорошем уходе, как правило, лучше для общего развития ребенка, чем хороший уход в доме ребенка. Однако в случае К., например, специалисты по социальной работе не могли быть уверены в том, что ребенок развивается должным образом, поскольку полагались только на свои наблюдения во время кратких визитов. Регулярное использование стандартных инструментов для оценки развития поможет добиться уверенности в правильности пути и станет одним из элементов системы оценки эффективности службы. Организации «Теплый дом» следует более тесно сотрудничать со службами раннего вмешательства Гатчины, чтобы отслеживать развитие детей и работать с родителями, повышая качество ухода, развивая их знания о потребностях ребенка и укрепляя родительские навыки.

Одна из самых трудных задач социальной работы — изменение поведения членов семьи по отношению друг другу, в частности, в случаях отсутствия позитивного опыта родительства, как в примере К. Другим примером могут быть молодые выпускники детских домов, у которых мало опыта семейной жизни или вообще его нет.

Исследования показывают, что опыт взаимоотношений с собственными родителями является основой для родителей при воспитании собственных детей. Если такой опыт оказался отрицательным, если были случаи пренебрежения или жестокого обращения, тогда с большой долей вероятности такое поведение повторится в следующем поколении. В некоторых ситуацях, но не в случае К., интенсивные психологические вмешательства необходимы — например, при жестком обращении в семье или в случаях проблем психического здоровья, например, депрессии. Иногда необходимы программы лечения для устранения, например, наркотической или алкогольной зависимости. Служба, развивающаяся в Гатчине «Теплым домом», работает с семьей и ее окружением, помогая решать насущные проблемы, и не может обеспечить специализированную глубокую программу лечения. Если службы профилактики отказов станут успешно развиваться в России, в более сложных ситуациях потребуется подключать медицинскую помощь и др. В случае с К., где все говорило о том, что система защиты ребенка оказывала на мать давление, убеждая отказаться от ребенка (мать ранее отказалась от двух старших детей и, по-видимому, не имела поддерживающей сети, поскольку ее отношения с собственной матерью были испорчены), даже базовой услуги профилактики отказа оказалось достаточно. Специалисты смогли изменить ее поведение, привить родительские навыки. Из всего этого можно сделать вывод о том, что услуги подобного рода стоят недорого, но могут вызвать масштабные и серьезные изменения в жизни семей, при этом относительно немногим клиентам потребуется более глубокая помощь.

По мере развития служба «Теплый дом» должна сохранить фокус на своей миссии и заявленной цели — профилактике отказов при рождении. Если лица, принимающие решения, и представители социального сектора будут оказывать давление на службу, заставляя ее заниматься все большим количеством случаев, связанных с защитой ребенка, в которых местный отдел опеки и попечительства беспокоится о безопасности конкретного ребенка, служба будет страдать от «смещения миссии». Появится опасность, что и без того ограниченные ресурсы службы будут «разбрасываться» на слишком разные типы случаев. Местные власти могут поручить «Теплому дому» развивать параллельно дополнительные услуги по защите ребенка, что возможно при наличии дополнительных кадровых и материальных ресурсов. Однако в интересах как местных властей, так и самого «Теплого дома» — продолжать развивать эффективную высококачественную службу, а не пытаться расширить ее границы — это приведет к снижению качества и эффективности.

Успехи

За 2,5 года служба «Теплый дом» успешно предотвратила отказ от 31 ребенка — это около 30% всех отказов от новорожденных. Среди случаев предотвращения отказа с 2006 года ни один ребенок не попал в дом ребенка, хотя в трех случаях у службы сохраняются опасения по поводу детей, поэтому сотрудники продолжают следить за их благополучием и развитием.

Служба предотвращала отказы как среди юных пятнадцатилетних матерей, так и среди женщин, которым давно за тридцать и которые намеревались отказаться от второго или третьего ребенка. Служба смогла предоставить широкий спектр услуг, привлечь дополнительные ресурсы из местных источников и мобилизовать другие службы сообщества для оказания адекватной общей поддержки с целью предотвращения отказа от ребенка.

Службе удалось привлечь муниципальное финансирование и доказать свою эффективность и значимость, в том числе вышестоящим областным чиновникам, которые теперь согласны финансировать ее развитие в области.

«Теплый дом» продолжает участвовать в обучающих мероприятиях, предлагаемых муниципальными властями или НГО, мотивируя сотрудников на непрерывное повышение квалификации. Одним из больших успехов в развитии службы профилактики отказа стало то, что она помогла персоналу НГО изменить собственное мнение и мнение других людей о матерях, которые хотят отказаться от детей. До работы в проекте они автоматически негативно относились к таким женщинам. Обучение и новый опыт помогли сотрудникам понять мотивы, стоящие за решением матери, работать с такими женщинами, не осуждая и не критикуя их.

Значительной трудностью для организации стало дальнейшее развитие у персонала навыков, необходимых для работы с семьями нарко- и алкоголезависимых. Сотрудники участвовали в обучающих программах подобной тематики, рассматривая способы работы, и добились некоторых успехов в работе с такими трудными случаями.

Команда и командная работа

«Теплый дом» представляет собой модель, в рамках которой профессионалы разных дисциплин, специалисты по социальной работе и психологи, работают вместе с непрофессионалами, матерями-волонтерами, составляя последовательную и эффективную программу помощи. Команда сосредоточена на профилактике отказов и структурированном методе работы, способствующем ясности цели для каждого члена команды. Психолог, специалист по социальной работе, волонтер и руководитель службы — все знают, за что отвечает коллега, используют инструмент ведения случая для управления совместной работой. Каждый член команды уважает вклад другого в совместное решение проблемы. Волонтер прививает родительские навыки,

осуществляет наставническую деятельность. Психолог, используя свои профессиональные знания, выявляет мотивы отказа и, при необходимости, проводит программы помощи. Специалисты по социальной работе привносят профессиональные знания и личные навыки общения, помогая матери использовать ресурсы поддержки в ее окружении.

Служба также демонстрирует способ работы неформальными командами в сообществе. Специалисты по социальной работе тесно работают с матерями и их родственниками, помогая им оформить льготы на детей. Такая форма командной работы оказалась успешной, так как она строится на базе доверия, партнерства и фокусируется на благополучии ребенка. Матери и специалисты по социальной работе работают также с врачами, акушерками, психологами, патронажными сестрами, социальными работниками и местной администрацией, чиновниками в области социальных выплат, паспортизации и регистрации населения, социальной защиты районных администраций и др. Руководитель службы и специалисты по социальной работе могут эффективно мобилизовать местные ресурсы как на низшем уровне, обеспечив нуждающуюся семью дровами, так и на высшем, договорившись с уполномоченными организациями о списании долга по коммунальным платежам. Инструмент ведения случая оказался полезным, так как позволил сделать такой вид «расширенной командной работы» в сообществе более эффективной.

Негосударственное учреждение повышения квалификации «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства»

История и цель

Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства (ИРАВ) был создан в 1992 году по инициативе группы ученых из Института физиологии им. И. П. Павлова

РАН, решивших, что помощь детям первых трех лет жизни с проблемами в развитии должна оказываться в Санкт-Петербурге на высшем мировом уровне. Группа ученых под руководством профессора Л. А. Чистович, используя свой международный авторитет и широкие научные связи, установила контакты с ведущими специалистами мира в области раннего вмешательства, помощи детям с нарушениями развития и поддержки семьи. Санкт-Петербургский городской совет и мэр города профессор А. А. Собчак поддержали эту инициативу, и в 1992 году программа «Абилитация младенцев» была утверждена в качестве городской приоритетной социальной программы. На ее реализацию было выделено целевое финансирование. В рамках этой программы и в тесном сотрудничестве с зарубежными специалистами ИРАВ разработал междисциплинарную семейноцентрированную модель раннего вмешательства, которая в 1998–2003 годах в рамках городской приоритетной медико-социальной программы «Дети-инвалиды» была внедрена в систему здравоохранения города (отделения раннего вмешательства/абилитации были открыты в 22 детских поликлиниках и в Городском реабилитационном центре для детей с психоневрологической патологией).

ИРАВ всегда придерживался следующего принципа: сначала освоить на практике методы и подходы к оказанию помощи детям и семьям, а затем делиться полученными знаниями с другими. За прошедшие годы помощь в ИРАВ получили многие сотни детей, консультации по вопросам развития ребенка получили родители тысяч детей, с помощью ИРАВ службы раннего вмешательства были созданы во многих регионах РФ, в Белоруссии, на Украине, в Казахстане и других странах СНГ.

Деятельность ИРАВ поддерживалась многочисленными зарубежными фондами и организациями, наиболее тесное сотрудничество сложилось со Швецией, где еще в 1992 году была организована «Ассоциация поддержки Института раннего вмешательства». Затем программы ИРАВ

стали поддерживаться шведским Восточно-Европейским комитетом по здравоохранению, шведским агентством международного развития Sida и организацией «Спасите детей» (Швеция).

В конце 2009 года в рамках проекта сотрудничества с шведским Институтом технических вспомогательных средств и службами абилитации Стокгольмского региона, поддержанного Sida, должен быть завершен ремонт предоставленных Санкт-Петербургом ИРАВ в льготную длительную аренду помещений, где будут открыты следующие отделы: раннего вмешательства, социального включения, технических средств реабилитации, оценки слуха, оценки зрения, образовательных программ (включая дистанционное обучение).

Подробно история создания и развития ИРАВ описана в статье Е. В. Кожевниковой «15 лет раннего вмешательства», опубликованной в журнале «Раннее вмешательство. Вчера, сегодня, завтра» (№ 1, 2008).

Вначале цель организации была достаточно узкой — осваивать и внедрять методы раннего выявления нарушений слуха, зрения, речи, движений и интеллекта у детей первых трех лет жизни и отрабатывать программы помощи им, с тем чтобы предупредить отставание в развитии и/или инвалидизацию ребенка.

По мере профессионального развития организации и получения практического опыта работы с детьми и семьями в российских условиях ИРАВ расширил свои горизонты деятельности: предупреждение помещения детей в закрытые учреждения (дома ребенка и психоневрологические интернаты), нормализация жизни ребенка с нарушениями развития и нормализация жизни его семьи, включение ребенка и его семьи в жизнь общества. При этом задачи своевременного выявления детей, нуждающихся в раннем вмешательстве, и включения их в программы, не были забыты, просто они отошли на второй план.

Сейчас мы могли бы сформулировать цель ИРАВ как создание условий для благополучного социально-

эмоционального и личностного развития детей раннего и дошкольного возраста путем развития научно обоснованных программ раннего вмешательства.

Целевые группы и критерии попадания в ИРАВ

Целевые группы раннего вмешательства — семьи с маленькими детьми, имеющими любые нарушения или задержки развития, например:

- генетические нарушения (синдром Дауна, синдром Прадера–Вилли, синдром Вильямса и др.);
- двигательные нарушения при различных неврологических заболеваниях (ДЦП, нейромышечные заболевания), состояния после травм и оперативных вмешательств;
- множественные нарушения;
- нарушения аутистического спектра;
- сенсорные нарушения;
- дети биологического риска (экстремально низкая масса тела при рождении и т. д.);
- дети, имеющие отставание в развитии.

Любая семья с маленьким ребенком может самостоятельно записаться в ИРАВ на первичный прием, на котором проводятся скрининги слуха и зрения и оценка развития ребенка (подробнее первичный прием описан ниже, а также в книге «Нет необучаемых детей. Книга о раннем вмешательстве» под редакцией Е. В. Кожевниковой и Е. В. Клочковой). Если на первичном приеме выясняется, что ребенок имеет какое-либо нарушение или отставание в развитии, семье предлагается участвовать в программе раннего вмешательства.

Понятие «маленький ребенок» теоретически означает возраст до 3,5 лет, но, поскольку ИРАВ начал развивать программы перехода в детские сады (см. ниже), в последнее время принимаются дети и несколько старше.

Команда специалистов

Работа междисциплинарной командой — один из основных принципов раннего вмешательства. Главное пре-

имущество командной организации работы — это возможность советоваться друг с другом, обсуждать все проблемы и сложности непосредственно в ходе работы. Клиническая команда в Институте раннего вмешательства в настоящее время состоит из педиатра развития, педагога, психолога, специалиста по социальной работе, физического терапевта и руководителя клинической службы. Все члены команды проводят оценки, ведут семьи, для которых они назначены ведущими специалистами, обсуждают с другими специалистами ход индивидуальных программ и необходимые изменения в них, участвуют в индивидуальных и групповых приемах. Раз в неделю вся команда собирается для обсуждения новых и сложных случаев. Все специалисты обязаны учитывать нужды и мнения семей, вовлекать родителей в команду в качестве равноправных членов, стараться повышать компетентность родителей.

Ниже описаны специфические обязанности каждого из специалистов.

Педиатр проводит первичный прием и докладывает команде о его результатах (состояние здоровья ребенка, анамнез, оценка развития, результаты скринингов слуха и зрения). Кроме того, педиатр ведет *программы домашнего визитирования*.

Специалист по социальной работе проводит первичный прием совместно с педиатром. Ее основная задача на первичном приеме — получить информацию о среде, в которой живет ребенок (условия жизни семьи и взаимодействие ее членов), и сообщить эту информацию команде. Специалист по социальной работе предоставляет родителям информацию по социальным вопросам, вопросам инвалидности и льготам, помогает в интеграции детей в детские сады. Кроме того, он организует работу с волонтерами, которые помогают семьям и принимают участие в различных мероприятиях ИРАВ.

Педагог работает в основном с детьми с коммуникативными и когнитивными проблемами. Он отвечает за проведение всех оценок коммуникации.

Психолог играет основную роль в работе с детьми с нарушениями аутистического спектра, а также в случае проблем психического здоровья ребенка и нарушения взаимодействия между ребенком и родителями. Психолог отвечает за проведение оценок когнитивного развития.

Физический терапевт работает с детьми с двигательными и множественными нарушениями. Его задачами являются следующие: оценка функционального состояния ребенка и его окружения; информирование и обучение семьи приемам и навыкам обращения с ребенком; обучение ребенка конкретным двигательным навыкам и их применению в повседневной жизни; профилактика вторичных осложнений; подбор комфортных и безопасных поз для игры, занятий, кормлений и пр.; информирование о подборе и использовании технических вспомогательных средств.

Руководитель клинической службы организует и контролирует работу клинической команды. Она ведет клинические собрания, контролирует документацию, регулярное проведение оценок и т. д. Одной из основных задач руководителя является определение стратегии работы с детьми с различными типами нарушений.

В клиническую команду по мере необходимости привлекаются специалисты по оценке слуха, зрения и специалисты по эрготерапии. Они занимаются соответствующими оценками и адаптацией среды под потребности и нужды ребенка.

За организацию работы с каждой семьей отвечает ведущий специалист — как правило, тот, кто наиболее часто встречается с ребенком.

Типичные программы ИРАВ: методы оценки и вмешательства

Вообще говоря, программа для каждой семьи индивидуальна, формируется в зависимости от потребностей ребенка и семьи в целом, но все программы имеют следующие общие черты:

- стандартный первичный прием, на котором совместно с родителями формулируется первое представление о проблемах семьи и ребенка и об особенностях его развития;
- глубокая начальная оценка в существенных для данного случая областях с целью разработки программы;
- регулярная (минимум дважды в год) оценка развития ребенка и мнения родителей о программе с целью внесения необходимых изменений в программу; оценка ее эффективности.

К наиболее типичным программам относятся следующие:

- программы домашнего визитирования для самых младших детей;
- программы для детей с синдромом Дауна;
- программы для детей с нарушениями коммуникации;
- программы для детей с двигательными нарушениями;
- программы подготовки к переходу в детские дошкольные учреждения.

Ниже мы представим применяющиеся в этих программах методы работы и оценки, иллюстрируя их реальными случаями. Дополнительную информацию о методах работы ИРАВ можно найти в книге «Нет необучаемых детей. Книга о раннем вмешательстве» под редакцией Е. В. Кожевниковой и Е. В. Клочковой.

Программы домашнего визитирования. Эти программы проводятся для детей младшего возраста от рождения до 6 месяцев, имеющих нарушения в развитии или биологический риск возникновения таких нарушений. При необходимости возраст может быть увеличен до 12 месяцев. Посещение этих детей дома связано с высоким риском простудных заболеваний для детей раннего возраста и особенностями их режима (небольшое время бодрствования, часто непостоянное время кормления). В этом возрасте основное значение для развития ребенка имеет создание

для него дома оптимальной среды, а в этом специалист может лучше всего помочь именно при посещении ребенка. Домашние визиты проводятся педиатром (как правило, раз в неделю), при необходимости к педиатру присоединяются другие специалисты.

Как правило, очень рано попадают в ИРАВ дети с генетическими нарушениями (синдром Дауна и пр.) и глубоко недоношенные дети. Родители этих детей практически сразу после рождения ребенка узнают о том, что у их детей есть проблемы, и обращаются в институт за помощью в развитии, информацией и эмоциональной поддержкой. Несмотря на разницу в медицинских диагнозах, программы для всех этих семей имеют общие черты.

- Специалист занимается с ребенком — предлагает ему различные игрушки, двигательные задания, игры. Тем самым специалист определяет уровень возможностей ребенка на данный момент. Ребенок же во время этих занятий приобретает опыт взаимодействия с посторонним человеком, подчинения его требованиям или отказа от них, учится понимать другого человека и сообщать ему о своих желаниях и эмоциях.
- С мамой обсуждают проблемы ребенка и семьи, возможные пути развития ребенка, особенности его мироощущения. Вместе с мамой создается его положительный образ.
- Обязательно проводят беседы с родителями об особенностях режима, ухода и питания. Маме помогают адаптировать режим семьи к потребностям ребенка, чтобы всем, по возможности, было удобно.
- Маме показывают приемы ухода за ребенком, стимулирующие его развитие. Важно объяснить маме, что не обязательно непрерывно «муштровать» малыша. Многие элементы обычных ежедневных дел могут быть превращены в упражнения и игры, которые доставят удовольствие и маме, и ребенку.
- Показывают игры и упражнения, по уровню развития подходящие для данного ребенка.

- Намечают ближайшие и отдаленные планы обследования в институте или других учреждениях, обсуждают их результаты.

Дети из программы домашних визитов каждые 3 месяца должны проходить обсуждение клинической командой для корректировки программы помощи и, если необходимо, перевода ребенка в другие программы.

ТРОФИМ

Трофим появился в институте в возрасте 8 месяцев. Диагноз — внутриутробная цитомегаловирусная инфекция с поражением центральной нервной системы, печени и легких, судорожный синдром, тугоухость 3–4 степени, задержка в психомоторном развитии. Ребенок наблюдался неврологом в детской поликлинике, но из-за судорожного синдрома его боялись взять в отделение абилитации. Также, несмотря на подтвержденную тугоухость, из-за судорожного синдрома ребенку не рекомендовали носить слуховые аппараты.

На момент первой встречи ребенок преимущественно лежал в кроватке, мама не знала, что ему интересно, да и вообще, узнает ли он ее.

Были проведены следующие начальные оценки.

- Оценка развития по шкале KID<R> (см. приложение 5). По полной шкале возраст развития Трофима оказался меньше 2 месяцев, самый высокий результат (2,9 мес.) у него был в двигательной области.
- Интервью с мамой о проблемах и потребностях ребенка и семьи (см. приложение 5). Следующая цитата из интервью обьясняет, почему для этой семьи была выбрана программа домашних визитов, хотя мальчику было уже больше 6 месяцев: «У нас проблема с передвижением, он плачет на улице, вдохн т холодный воздух — и плачет, а с коляской тоже неудобно, на маршрутках с коляской не поездишь… Народу много, я попробовала в трамвай влезть, а там такая толкотня и духота, и все кашляют, чихают… Мы поездили в центр Романова, неделю походили, он у меня стал сильно кашлять, то ли в дороге замерз, или там ему прохладно, и в дороге бациллы».

- Аудиологическое обследование, подтвердившее двустороннюю тугоухость 3–4 степени.
- Оценка двигательного развития физическим терапевтом.

Исходя из результатов оценки была разработана программа помощи. Она включала в себя следующие элементы:

а) в двигательной области:
- обучение ребенка навыкам захвата и удерживания игрушек;
- обучение целенаправленному более или менее самостоятельному изменению положения — перевороты с живота на спину;
- помощь в поддержании положения лежа на животе для тренировки контроля за положением головы и увеличения силы мышц плечевого пояса;
- обеспечение возможности находиться в положении сидя для увеличения количества и оптимизации качества сенсорной информации от мышц постурального контроля; был подобран стул с соответствующей степенью поддержки;

б) в области коммуникации:
- привлечение внимания Трофима к обращенной речи, к лицу человека;
- поощрение продуцирования и имитации звуков (ребенку все-таки были рекомендованы слуховые аппараты, и аудиологи института проверили их настройку);
- вовлечение мамы во взаимодействие с ребенком, помощь ей в понимании его сигналов, демонстрация маме разных коммуникативных игр;

в) в области когнитивного развития:
- обучение игре в прятки (формирование представления о постоянстве обьекта);
- обучение играм с кнопочными игрушками, включение выключателей в квартире (формирование причинно-следственных связей);
- прослеживание за движущимся предметом, движение предмета за ширмой (умение предсказать будущее событие).

Промежуточные результаты

В двигательном развитии — Трофим научился брать игрушки одной рукой, стучать погремушкой по столу, переворачи-

ваться со спины на бок и с живота на спину, стал недолгое время играть на животе, с помощью специалиста стал садиться и сидеть с небольшой поддержкой.

В коммуникации — ребенок стал активно гулить в ответ на обращенную речь, улучшилось его взаимодействие с мамой — она стала больше и активнее общаться с ребенком, стала сама придумывать для него игры, научила его помогать при кормлении.

В когнитивном развитии — ребенок научился играть в прятки, стал активно снимать ткань с лица, полюбил нажимать на кнопки, чтобы включить световые и музыкальные игрушки.

Через 4 месяца были проведены повторные оценки (KID<R> и оценка двигательного развития физическим терапевтом), и программа Трофима была обсуждена на общем собрании команды. Было решено закончить программу домашних визитов и перейти к индивидуальным занятиям с физическим терапевтом в ИРАВ. Со временем, когда ребенок привык к дороге, к новой обстановке и новым людям, он стал участвовать и в групповых занятиях.

Программы для детей с синдромом Дауна. Синдром Дауна — одно из наиболее часто встречающихся генетических нарушений, и дети с синдромом Дауна составляют значительную часть клиентов ИРАВ. Дети с синдромом Дауна имеют ряд функциональных особенностей, которые могут повлечь за собой нарушения в развитии: снижение мышечного тонуса, высокая вероятность нарушения слуха и зрения, особенности строения речевого аппарата и т. д. Степень этих нарушений у каждого ребенка может быть разной.

Учитывая особенности этих детей, мы приняли для них стандартную систему оценок:

- оценка развития по шкалам KID<R> или RCDI (см. приложение 5) каждые 6 месяцев;
- оценка слуха аудиологами института в возрасте 6 месяцев, 12 месяцев и далее каждый год;
- оценка зрения физиологами зрения ИРАВ один раз в год;

- оценка двигательного развития физическим терапевтом один раз в год;
- оценка коммуникативного развития специальным педагогом один раз в год.

Обычно с семьями, в которых появился ребенок с синдромом Дауна, мы встречаемся достаточно рано — диагноз ставится уже в родильном доме, и специалисты-генетики сообщают координаты ИРАВ. Сразу после выписки домой они обращаются в нашу службу. Немедленный доступ к информации о существующей помощи, об особенностях развития таких детей очень важен для родителей, находящихся, как правило, в состоянии тяжелого стресса.

Для детей до 6 месяцев проводится первичный прием на дому и далее долгосрочная программа домашнего визитирования, описанная выше. В зависимости от потребностей семьи частота встреч может быть от одного раза в неделю до одного раза в месяц.

Основной формой работы с детьми с синдромом Дауна старше 6 месяцев являются групповые занятия. Для этого есть несколько причин: у детей близкого уровня развития имеются сходные проблемы, которые можно решать одновременно с несколькими детьми; для детей и родителей важны встречи не только со специалистами, но и с другими детьми и родителями; чем старше становятся дети, тем важнее для них возможность общения со сверстниками. Конечно, это не исключает возможности индивидуальных занятий и консультаций со специалистами.

Группы формируются по возрасту, причем учитывается как хронологический возраст, так и возраст развития. В младшую группу попадают дети примерно от 6 месяцев до 1,5 лет, в среднюю — от 1,5 до 2,5 лет, в старшую — от 2,5 до 3,5 лет.

Встречи происходят один раз в неделю и занимают по продолжительности около 2 часов. Построение занятий в группах происходит по единому плану: время для адаптации и подготовки к занятию, структурированная работа

в кругу, совместный прием пищи для детей и родителей, свободная игра. Занятие ведут два специалиста.

Цели групповых занятий заключаются в следующем:

- создание среды, стимулирующей развитие ребенка, расширение представлений об окружающем мире через знакомство с новой средой;
- расширение социального окружения ребенка и опыта взаимодействия с другими людьми;
- активное включение родителей во взаимодействие со своим ребенком, другими детьми и родителями;
- демонстрация родителям видов взаимодействия и способов обучения различным навыкам;
- предоставление родителям информации об особенностях развития ребенка, о других службах в городе, где семья может получить помощь;
- создание условий для свободной беседы между родителями.

В каждой группе, исходя из возраста детей и запроса родителей, делаются акценты на различные сферы развития. В младшей группе большое внимание уделяется двигательным навыкам, в средней группе на первое место выходят вопросы коммуникации и речевого развития, а в старшей группе наиболее важными становятся вопросы социального взаимодействия и подготовки к посещению детских дошкольных учреждений.

ТЁМА

Мама Тёмы получила информацию об институте в роддоме от генетиков. Тёма появился в Институте в возрасте 2 недель с диагнозом: синдром Дауна, порок сердца (дефект межжелудочковой перегородки), недостаточности кровообращения нет, в операции в данный момент не нуждается. Родители Тёмы нуждались прежде всего в информации. Что это за дети, в чем их особенности, каковы перспективы их развития, как помочь ребенку развиваться? Как маме самой справиться с этой ситуацией, как рассказать о диагнозе ребенка старшим детям (в семье еще 2 сына), другим родственникам, подругам? Каковы

вообще перспективы для этих детей в нашей стране — берут ли их в детский сад, в школу, могут ли они потом найти себе работу?

Первичный прием был проведен педиатром на дому. Педиатр нашел, что мама находится в тяжелом стрессе и нуждается в интенсивной поддержке и помощи. После обсуждения первичного приема командой было принято решение о построении программы в виде еженедельных домашних встреч.

В возрасте 2,7 месяцев было проведено обследование по шкале KID<R>. Обращало на себя внимание отставание в пунктах, относящихся к области слуха (слуховой скрининг, проводимый на первичном приеме, в таком возрасте позволяет обнаружить только очень глубокие нарушения). В возрасте 3 месяцев ребенок был направлен к аудиологам. Диагноз был подтвержден — снижение слуха 2–3-й степени. Ребенку было рекомендовано носить слуховые аппараты.

Содержание программы домашних визитов:

- информационная поддержка;
- эмоциональная поддержка мамы (в данном случае она составляла очень большую часть программы; позднее было решено, что в аналогичных случаях психолог должен работать совместно с педиатром);
- формирование у ребенка правильных образцов движения;
- занятия по развитию коммуникации, с особым упором на навыки слушания и продуцирование звуков (в связи с Тёминым нарушением слуха);
- когнитивное развитие (см. выше, программы домашних визитов);
- организация своевременного аудиологического обследования, подбора и настройки аппаратов;
- постепенная подготовка к переходу к занятиям в группе.

Программа еженедельных домашних визитов проводилась в течение 8 месяцев. В 7 месяцев развитие ребенка было повторно оценено по шкале KID<R>. Оценка показала, что за 4 месяца возраст развития Тёмы увеличился в различных областях на 2–4 месяца. Для оценки взаимодействия мамы и ребенка дважды (с интервалом в полгода) была проведена видеосъемка. Анализ и сравнение видеозаписей показали существенное улучшение взаимодействия мамы и ребенка.

Восемь месяцев спустя у педиатра сложилось впечатление, что программа домашних визитов исчерпала свой ресурс. Семье нужно было выходить в большой мир, и с ребенком должны были уже работать разные специалисты. Клиническая команда согласилась с таким предположением. В конце программы домашних визитов с мамой было проведено интервью.

Цели интервью:

- выяснить мнение мамы об эффективности проведенной программы;
- выявить страхи, которые могут помешать ей посещать занятия в институте, и, по возможности, устранить их;
- определить вместе с мамой основные направления дальнейшей программы (групповые или индивидуальные занятия, ее ожидания относительно содержания занятий).

По результатам интервью было решено, что оптимальным для Тёмы будет посещение младшей группы для детей с синдромом Дауна. На занятиях он начал общаться с другими детьми, научился выдерживать структуру занятия, понимать используемые на занятиях жесты, стал лучше двигаться. У мамы появилась возможность видеть более старших детей с синдромом Дауна, обсуждать с их родителями интересующие ее вопросы. Поскольку посещавший ребенка на дому педиатр был одним из организаторов младшей группы, у мамы Тёмы не было ощущения внезапно оборвавшейся связи, хотя, конечно, общение стало менее интенсивным. Кроме занятий в ИРАВ, Тёма занимается иппотерапией и ходит на занятия в сурдоцентр.

После летнего перерыва были проведены оценки: коммуникации (коммуникативная матрица), двигательная (ОДН-тест) (см. приложение 5). Планируется проведение повторного интервью и тестов KID<R> и RCDI.

В отдаленных планах для Тёмы еще 2 года занятий в группах для детей с синдромом Дауна. Если у него в связи со снижением слуха будет сохраняться отставание в речевом развитии, возможно, ему нужны будут индивидуальные занятия по подбору дополнительной коммуникации.

Программы для детей с нарушениями коммуникации. Программы по развитию коммуникации весьма индивидуальны и являются составной частью программ большинства клиентов ИРАВ. Наиболее широко этот тип

программ используется для детей с нарушениями аутистического спектра, детей с задержкой языкового развития, а также с общим отставанием в развитии и трудностями в поведении. Как правило, ребенок попадает в программу в возрасте от года до полутора лет. Программа проводится психологом и специальным педагогом (специалистом по ранней коммуникации) в форме индивидуальных занятий.

Стандартные оценки в этом типе программ:

- оценка развития по KID<R> или RCDI;
- аудиологическая оценка;
- интервью COPM (см. приложение 5), позволяющее определить основные проблемы;
- глубокая оценка коммуникативного развития (например, матрица коммуникации или профиль прагматики; см. приложение 5);
- глубокая оценка когнитивного развития (напр., шкала Бэйли, см. приложение 5).

Основные задачи программ:

- подбор подходящих способов коммуникации и взаимодействия (с использованием, в случае необходимости, методов дополнительной коммуникации);
- развитие коммуникативных навыков: инициирование контакта, адекватный ответ, очередность и т. д.;
- развитие языка и речи;
- работа с родителями (психологическая поддержка, поиск и демонстрация успешных моделей взаимодействия с ребенком).

ПОЛИНА

Полина пришла в Институт раннего вмешательства в возрасте 2,5 лет. Девочка значительно отставала во всех областях, ее возраст развития по полной шкале KID<R> составлял 11 месяцев. На первичном приеме наблюдались агрессивность, сложности с удержанием внимания, отсутствие интереса к игрушкам и реакции на обращенную к ней речь. Основным способом самовыражения был стон, крик или плач. Маму очень волновало

то, что она не понимает Полину, не может чем-либо ее увлечь, не может справляться с агрессивным поведением девочки.

Поскольку девочка не реагировала на речь, она была направлена на аудиологическое обследование. Аудиологи исключили периферические нарушения слуха, однако вопрос о возможных центральных нарушениях остается открытым (поведение Полины препятствует проведению полного обследования).

После глубокой оценки коммуникативных навыков Полины и обсуждения с мамой были определены цели и содержание программы помощи. Основной целью было развитие коммуникации с использованием картинок в качестве средства дополнительной коммуникации. Программа включала как индивидуальные, так и групповые занятия.

На индивидуальных занятиях Полина училась использовать картинки для выражения своих желаний. Для начала были выбраны два самых интересных для ребенка вида деятельности — игра в воздушный шарик и мыльные пузыри; несколько позднее к ним добавился мячик. Полина достаточно быстро поняла основной принцип коммуникации с помощью картинок и вскоре стала способна самостоятельно выбирать из нескольких игр наиболее интересную для нее и давать специалисту соответствующую картинку. Впоследствии мама стала использовать эти же картинки и дома.

На групповых занятиях основными задачами было приучение ребенка к определенной структуре и к обществу ровесников. Использовались картинки с изображениями различных действий на занятиях в определенной последовательности («расписание занятий»), и основной их функцией было сделать жизнь предсказуемой для детей.

С введением картинок Полина стала гораздо спокойнее, она стала реже кусаться и дергать людей за волосы. Картинки помогают ей вступать в коммуникацию, выражать свои желания, сосредоточиваться на определенной деятельности.

Ближайшие цели для Полины — расширение спектра картинок, а также перенос данного способа коммуникации домой в обыденную жизнь (питье, еда, туалет и т. п.).

Программы для детей с двигательными нарушениями. В программу попадают дети, имеющие различные неврологические диагнозы (ДЦП, наследственные дегене-

ративные заболевания ЦНС и др.); дети, не имеющие на момент входа в программу неврологического диагноза, но имеющие выраженное отставание в моторном развитии; дети после различных травм и операций.

В программу помощи могут быть включены следующие элементы: индивидуальные занятия, групповые занятия или комбинации тех и других.

Групповые занятия происходят раз в неделю. Ведут занятия либо два физических терапевта, либо физический терапевт и специальный педагог.

Группы формируются по следующим принципам:

- сходные ограничения в сфере движения, сходные нарушения структуры и функции организма, а также сходные ограничения активности в повседневной жизни (с использованием МКФ — Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья, см. приложение 5);
- по уровню GMFCS (система классификации церебрального паралича, см. приложение 5);
- близкий уровень когнитивного и коммуникативного развития (по шкалам KID<R> и RCDI).

Необходимо отметить, что вышеописанные критерии в значительной степени условны, так как практически невозможно найти даже двух детей с абсолютно одинаковыми нарушениями и проблемами в повседневной жизни.

Задачи групп состоят в следующем:

- повышение родительской компетентности, активности и самооценки;
- предоставление родителям информации о диагнозах, нарушениях и их последствиях, а также о причинах прогрессирования вторичных осложнений и путях их предотвращения;
- предоставление родителям информации о закономерностях развития двигательных навыков ребенка;
- создание безопасной и комфортной среды для общения детей и родителей между собой и семей друг с другом, обмен полезной информацией и опытом;

- обучение родителей навыкам и приемам работы с детьми с множественными двигательными нарушениями и использованию этих навыков в повседневной жизни;
- тренировка конкретных навыков и умений у детей в игровой форме.

Цели для каждого ребенка и каждой семьи ставятся индивидуально. Родители активно участвуют в постановке целей — это повышает их мотивацию на самостоятельную активную работу с ребенком дома.

Структура группового занятия:

- круг — приветствие и совместная игра. Дети учатся взаимодействовать друг с другом и со взрослыми, одновременно совершенствуя имеющиеся двигательные навыки, применяя их в специально подобранных игровых видах деятельности, находясь в удобных положениях;
- «самостоятельная» работа родителей и ребенка: тренировка новых двигательных умений и навыков самостоятельно под наблюдением и с помощью физического терапевта, в соответствии с поставленными индивидуальными целями;
- общение родителей, самостоятельная игра и общение детей, ответы на вопросы, возникающие у родителей и специалистов друг к другу.

Оценка проводится с использованием следующих инструментов:

- GMFM (оценка уровня двигательной компетентности ребенка с ДЦП, см. приложение 5);
- различные шкалы для более детальной оценки двигательных возможностей ребенка (оценка уровня контроля позы, стратегии поддержания равновесия, спастичности и силы мышц, объемов движений в суставах и пр.);
- шкалы KID<R> и RCDI для оценки динамики общего уровня развития ребенка;

- опросники и визуальные аналоговые шкалы для оценки уверенности, компетентности и удовлетворенности родителей.

Оценки проводятся в начале, в середине и в конце программы. Продолжительность программы групповых занятий зависит от потребностей, возможностей и пожеланий каждой семьи; максимальная продолжительность составила 7 месяцев.

ПАША

Семья пришла к нам, когда мальчику было 2,5 года. Диагноз Паши: ДЦП, спастический тетрапарез с акцентом влево, 5 уровень по GFMCS (это означает, что Паша мог контролировать положение головы в горизонтальном положении, мог с трудом переворачиваться со спины на живот и обратно, не мог сидеть без полной поддержки.)

У Паши была кратковременная зрительная фиксация на предметах, низкий уровень коммуникативных возможностей, нарушения глотания, жевания.

Когда Паше было 10 месяцев, родители отдали его в дом ребенка, в возрасте 1,5 лет бабушка и дедушка (возраст обоих старше 65 лет) забрали ребенка к себе и стали его воспитывать самостоятельно. На момент обращения в институт бабушка и дедушка стояли перед вопросом оформления опекунства на внука.

Были проведены следующие оценки:

- KID<R> — возраст развития по полной шкале оказался равен 6,5 месяцам;
- оценка двигательного развития физическим терапевтом;
- оценка уровня коммуникативных навыков педагогом;
- аудиологическая оценка;
- оценка зрения;
- оценка домашней среды эрготерапевтом;
- оценка социальной ситуации социальным работником;
- интервью с семьей о приоритетах построения программы исходя из потребностей ребенка и семьи (COPM, см. приложение 5).

После обсуждения результатов оценок клинической командой был выбран ведущий специалист (физический терапевт) и разработана программа действий.

Индивидуальная программа для Паши состояла из следующих элементов:

- занятий с физическим терапевтом и педагогом в группе;
- индивидуальных занятий с педагогом с использованием компьютера;
- визитов социального работника в семью;
- посещений физического терапевта на дому;
- посещения интегративного клуба;

На групповых занятиях ставились следующие цели:

- информирование семьи о причинах возникновения вторичных осложнений (контрактуры левого локтевого сустава и кифосколиотической деформации позвоночника) и о способах их предотвращения (в том числе использование специального стула и вертикализатора);
- тренировка совместного внимания;
- изучение схемы тела и стимуляция перцепции;
- расширение двигательного опыта: использование различных поз (в том числе с поддержкой) для игры и взаимодействия;
- активное включение левой руки в манипулирование с предметами, развитие бимануальных навыков;
- формирование стратегий равновесия и защиты в позе сидя.

На индивидуальных занятиях с педагогом задачей являлось повышение мотивации к игре, использование компьютера в качестве инструмента коммуникации, развитие зрительного слежения за изображениями на экране.

Задачи специалиста по социальной работе сводились к следующему:

- информационная поддержка при оформлении опекунства;
- поиски дополнительных финансовых ресурсов;
- подбор волонтера в семью и сопровождение волонтера в его работе;
- помощь в установлении взаимодействия между опекунами и родителями.

Программа домашних визитов физического терапевта включала в себя подбор и адаптацию необходимых вспомогательных средств и оборудования для позиционирования и кормления ребенка, обучение ухаживающих приемам помощи

и использованию специального оборудования, помощь в организации доступности среды.

Посещение семьей интегративного клуба способствовало развитию навыков социализации, интеграции ребенка в среду сверстников, психологической и информационной поддержке опекунов.

Промежуточные результаты

В ходе занятий активно использовался вертикализатор, в котором ребенок стал чувствовать себя спокойно и комфортно. Мальчик стал лучше удерживать равновесие в сидячем положении, начал следить за игрушками и фиксировать взгляд на лицах людей, активнее включать левую руку при манипуляциях с игрушками. Бабушка с дедушкой, следуя данным им рекомендациям, стали намного реже кормить и одевать Пашу в полулежачем состоянии. Удалось найти волонтера, который приходил в семью, играл и проводил занятия с Пашей. Социальный работник предоставил полную информацию по оформлению опекунства и участвовал в судебном процессе по его установлению. Очень много усилий ушло на попытку установить взаимодействие между опекунами и родителями, но, к сожалению, эта работа не привела к успеху.

Программа продолжается, и сейчас сотрудники института пытаются помочь семье в устройстве ребенка в детский сад.

Подготовка к переходу в детские сады. Программа предназначена для детей 2,5–3,5 лет и состоит из групповых занятий. В группе от 8 до 12 человек. Основной задачей является помощь ребенку в налаживании контактов с другими детьми и малознакомыми взрослыми в условиях отсутствия родителей. Детям помогают привыкнуть к совместной целенаправленной деятельности и игре, дают представление об основных правилах поведения, способах предотвращения конфликтов и выхода из них и т. д. Занятия проводят два специальных педагога и специалист по социальной работе. Группы встречаются раз в неделю. Занятие проходит в течение 40–50 минут, затем все вместе самостоятельно едят. После этого приглашают родителей и рассказывают, как прошло занятие, каковы успехи детей.

ИРАВ сотрудничает с несколькими детскими садами, которые посещают бывшие клиенты ИРАВ. Специалисты ИРАВ передают сотрудникам детского сада информацию о развитии, потребностях, особенностях ребенка, помогают разработать индивидуальную программу, адаптировать среду, использовать при необходимости средства дополнительной коммуникации и т. д.

За этот 2008 год в Институте раннего вмешательства состоялись следующие мероприятия:

- 103 первичных приема и консультации (из них 24 на дому и 79 на базе института);
- 516 детей прошли аудиологическое обследование;
- 69 детей были обследованы офтальмологом и физиологом зрения;
- 63 ребенка получили вспомогательную технику.

В длительных программах участвовало 108 семей, из них:

- 43 ребенка с синдромом Дауна;
- 3 ребенка с другими генетическими синдромами;
- 16 детей с двигательными нарушениями;
- 16 детей с множественными нарушениями;
- 12 детей с нарушениями аутистического спектра;
- 5 детей с нарушениями слуха;
- 13 детей с отставанием в развитии.

Эти семьи встречались со специалистами ИРАВ не реже, чем раз в неделю. Программы для каждой семьи разрабатывались индивидуально и включали элементы, описанные в предыдущих разделах.

Сильные стороны и проблемы раннего вмешательства. В феврале 2009 года вся клиническая команда ИРАВ приняла участие в фокус-группе, на которой были поставлены два вопроса: «Что, с вашей точки зрения, составляет наиболее сильные стороны раннего вмешательства?» и «В чем основные проблемы и трудности?».

Обсуждение сосредоточилось на модели раннего вмешательства, применяемой в ИРАВ, и на собственном опыте команды, однако частично затрагивались и общие вопросы раннего вмешательства. Говоря о сильных сторонах,

команда сравнивала подход, применяемый в раннем вмешательстве, с другими (преимущественно медицинскими) моделями помощи детям с нарушениями. Более подробно преимущества раннего вмешательства обсуждаются в книге «Нет необучаемых детей. Книга о раннем вмешательстве» (под редакцией Кожевниковой Е. В., Клочковой Е. В., 2007).

Основные преимущества. Раннее вмешательство направлено на семью, а не только на ребенка с нарушениями, и работа начинается немедленно после обнаружения проблем ребенка. Далее приводятся отрывки из высказываний участников фокус-группы: *«Очень велико влияние раннего вмешательства на семью, когда родился ребенок с нарушениями развития, и семья находится в состоянии глубочайшего стресса...Предотвращение более глубоких психологических травм в семье, предотвращение отказа от ребенка, потому что семье рассказали, что этот ребенок — он замечательный, он может очень многое, его есть за что любить, вы к нему будете относиться так же, как к другому ребенку... Я уж не говорю о детях с синдромом Дауна, для которых это, наверное, самое важное на первом этапе, но и дети, у которых позже, не в роддоме, выявляются нарушения, — для них это тоже очень важно». «Информация, поддержка, сопереживание и планирование дальнейшее, как строить жизнь семьи».* Когда рождается ребенок с тяжелыми нарушениями, все планы семьи внезапно рушатся. «*/Родители/ ждут от врачей спасения, чуда — мы этого не предоставляем. Но как с этим жить, мы можем показать, и какие-то ориентиры наметить в жизни*».

Раннее вмешательство рассматривает каждого ребенка как человека, как личность, а не как пассивный объект помощи. «*Многие говорят, что именно отношение много для них значит*». «*У меня однажды мама начала рыдать после пяти минут приема, потому что очень тяжелый мальчик, двигательно тяжелый, и я маме задаю вопрос: „В каком положении человеку комфортнее всего себя*

чувствовать?“ Мама сначала застыла, потом переспросила, а потом начала плакать, потому что никто ни разу за 4 года человеческой жизни не задал ей вопроса „а как ему удобно?“».

Междисциплинарная команда специалистов разрабатывает совместно с семьей программу помощи развитию ребенка. «*Мы формируем конкретную программу деятельности — с одной стороны для нас, а с другой стороны — для семьи. Без профессиональных знаний и навыков это практически нереально сформировать*». «*Задача раннего вмешательства — дать возможность родителям понять, что не все зависит от массажистов, неврологов, — много зависит, но не все. Есть понятие „здоровье“ и есть понятие „развитие“. Одно другому не должно мешать*». «*Надо как можно раньше дать понять маме, что она сама может многое эффективно сделать с ребенком. В этом и сила — что мы это можем*».

В раннем вмешательстве на родителей смотрят как на равноправных активных партнеров — в противоположность медицинской модели помощи, где от родителей ожидают пассивного выполнения рекомендаций доктора. В хорошей программе раннего вмешательства специалисты и семья приходят к общему пониманию проблем и способов их разрешения. Такое общее понимание чрезвычайно ценно, но часто его очень трудно достичь.

Проблемы и трудности. Вероятно, наиболее важная проблема, с которой команда ИРАВ постоянно сталкивается, — это отсутствие сети организаций с близкой идеологией, которые помогали бы семьям в вопросах, находящихся за рамками раннего вмешательства. Некоторые семьи нуждаются в большей социальной поддержке, чем может предоставить команда ИРАВ; некоторым нужна специализированная, например, психиатрическая, медицинская помощь; всем семьям нужны детские сады и школы, когда дети подрастают. Иногда команда ИРАВ чувствует свою беспомощность, безуспешно пытаясь организовать всестороннюю поддержку семьи, для которой одного раннего

вмешательства явно недостаточно (см. случай Саши, глава 2). Часто очень трудно найти для клиентов раннего вмешательства подходящий детский сад, несмотря на то, что ИРАВ активно работает с детскими садами. Отсутствие сети приводит к тому, что команда ИРАВ затрудняется в определении границ раннего вмешательства, не может определить четкие критерии выхода из программ. «*Где же рамки раннего вмешательства заканчиваются? Где это еще „раннее вмешательство“, а где некие рядом стоящие службы? Мы видим семью и начинаем оказывать помощь, всю, какую можем оказать, а получается очень сложно, потому что по возрасту ребенок уже вышел, он должен в другие учреждения пойти, в сад, в школу, а никто его не подхватывает, и мы продолжаем раннее вмешательство. Рамки получаются очень размытые, и нам, и семье от этого сложно. Они не понимают, когда кончается наше с ними общение. Некоторые могут думать, что это на всю жизнь, другие — что до 3 лет. Мы сами эти рамки нечетко очерчиваем, мы их не определили. Раз нет сети, мы и не можем определиться. Это нам всем осложняет ситуацию*».

Другая серьезная проблема — довольно механистический взгляд на ребенка и его развитие, распространенный как среди специалистов, так и в обществе в целом. На ребенка смотрят как на пассивный объект заботы. Если у него есть нарушения, его нужно лечить и тренировать. «*Одна из трудностей раннего вмешательства в нашей стране — это попытка донести до людей, что у маленького ребенка есть потребности в общении, в коммуникации и т. д. То, что он человек. Что у него есть желания. Даже родители часто говорят — что вы его спрашиваете, он же ничего не понимает. Многие трудности связаны с тем, как принято воспринимать ребенка в обществе*». Члены команды ИРАВ считают, что они не всегда умеют достаточно хорошо объяснить родителям принципы развития ребенка и связь этих принципов с простыми действиями, из которых в основном состоит программа раннего вмешательства

(например, почему педагог всегда говорит «бух», когда ребенок бросает игрушку, и почему маме надо так же поступать дома). В результате иногда родители на словах соглашаются на сотрудничество со специалистами, но реально дома не очень следуют программе. Некоторые семьи из-за отсутствия взаимопонимания уходят из программ раннего вмешательства и возвращаются к привычной чисто медицинской или «дефектологической» помощи.

Третья проблема, наиболее важная для команды ИРАВ, — финансирование. ИРАВ — негосударственная организация, его клиническая работа городской администрацией не финансируется, в последние годы единственные источники финансирования — зарубежные проекты, большинство из которых закончилось, поэтому ИРАВ был вынужден ввести плату за оказываемые услуги. Плата невысока, и может быть еще снижена по просьбе семьи. Однако многие семьи детей с нарушениями находятся в очень тяжелом материальном положении, и некоторые из них выпали из программ после введения платы.

Глава 5. КОМАНДНАЯ РАБОТА

Развитие командного подхода, а следовательно, и его признание, связано с потребностью повышения эффективности практики социальной работы. Командный подход позволяет профессионалам рассматривать развитие ребенка как нечто целостное, а самого ребенка — как интегрированную и интерактивную личность, а не как набор отдельных навыков и способностей. Командный подход предполагает, что многоаспектные проблемы маленьких детей слишком сложны, чтобы отнести их к какой-то одной дисциплине и чтобы профессионал в одной области мог их решить. Сложность проблем в развитии и социальных проблем в ранней жизни и взаимосвязанная природа развития младенцев в различных областях приводит специалистов разного профиля к осознанию необходимости работать единой командой.

Кроме того, практический опыт и проводимые исследования неоднократно доказали, что программы помощи дают наилучший результат, когда родители и специалисты работают в сотрудничестве. Модель взаимодействия в партнерстве характеризуется интерактивным взаимным процессом понимания между специалистами и родителями. Знания и опыт родителей и специалистов должны дополнять друг друга, приводя в результате к целостному пониманию ситуации и поставленных задач.

Хотя в практике используются различные модели командной работы, большинство команд состоят из про-

фессионалов, представителей различных дисциплин. В литературе мы часто встречаем описание команд, которые включают родителей как равноправных членов команды, но в различной степени и разными способами, хотя практически везде декларируется, что команда должна принимать во внимание потребности ребенка и его семьи.

Holm, McCartin (1978) описали команду как «взаимодействующую группу, выполняющую интегрированные и взаимозависимые действия». Dyer (1977) дал определение команды как группы, взаимодействующей для достижения определенных целей.

Исходя из такого определения команды мы можем обозначить группу сотрудников, работающих в одной организации, как команду, так как они в той или иной степени взаимодействуют друг с другом, решая задачи и выполняя цели, стоящие перед данной организацией. В данном случае мы можем говорить о формальной команде, которая существует на уровне организации. Однако, чтобы быть эффективной, команда должна быть больше, чем группа отдельных специалистов, решающих каждый свои задачи. Команда может функционировать эффективно, только тогда, когда каждый член команды разделяет общее видение миссии всей команды и может оказать поддержку коллегам в выполнении данной миссии.

Можно привести и другую модель командной работы, когда специалисты образуют команду для решения конкретной задачи. Такая модель часто используется при методе ведения индивидуальных случаев. Чаще всего это неформальная команда, так как специалисты могут быть не связаны структурой одной организации. Команды, объединяющие специалистов вокруг конкретного случая, могут быть представлены как отдельными сотрудниками одного и того же учреждения, так и специалистами других учреждений и даже ведомств. Однако их будет объединять общая цель, достижение которой зачастую невозможно без привлечения специалистов различных профилей.

Построение индивидуальной программы помощи вокруг нуждающегося ребенка и его семьи с привлечением специалистов, которые могут решать конкретные задачи в данном случае, является наиболее эффективным способом решения проблем ребенка. Поскольку понятие «нуждающийся» является очень широким и размытым, речь может идти о различных специалистах, которые будут оказывать услуги семье и ребенку. Они должны обладать современными знаниями и широким набором навыков, чтобы оказать помощь таким семьям и детям. Но главное — они должны научиться взаимодействовать друг с другом, чтобы совместно решать проблемы ребенка и семьи.

В зависимости от способа взаимодействия специалистов внутри команды в литературе описаны различные модели командной работы.

Большинство организаций в социальной и медицинской сфере работают как *мультидисциплинарные* команды. Это означает, что профессионалы, представляющие различные дисциплины, принадлежат одной организации, но каждый из них работает как независимый специалист. Хотя члены мультидисциплинарной команды могут работать совместно и занимать одно и то же пространство (например, кабинет), а иногда и применять одни и те же методы или инструменты, обычно они действуют самостоятельно и независимо друг от друга.

Вторая модель получила название *междисциплинарной* команды. Разница между *мультидисциплинарной* и *междисциплинарной* командами заключается во взаимодействии между их участниками.

Междисциплинарная команда характеризуется наличием формальных каналов коммуникации, что поощряет членов команды делиться информацией и обсуждать собственные результаты. Регулярные встречи обычно запланированы в расписании для обсуждения совместных случаев. Члены команды разделяют общие цели, а система работы способствует обмену информацией между ними и

дает возможность получать обратную связь и проводить взаимные супервизии.

Примеры, описанные в данной книге, показывают, что командная работа может быть построена различными путями. В практике социальной работы состав и модели команд могут различаться достаточно сильно в зависимости от групп клиентов, с которыми работает команда, и целей, которых она призвана достичь.

Рассмотрим, как устроены команды, описанные в книге.

Главное, что объединяет все три модели, — это их основная цель: сделать все возможное, чтобы дети росли и воспитывались в семье. Поэтому все три организации работают не только с детьми, но и с их близкими. При этом родители часто рассматриваются не как клиенты, а как члены команды, мнение, знания и опыт которых принимаются во внимание для достижения общей цели. Однако у каждой организации есть своя специфика проведения командной работы.

Институт раннего вмешательства. Как упоминалось ранее, основным принципом программ раннего вмешательства является междисциплинарный подход. В команду входят специалисты различных профилей, основной целью которых является обеспечение детей с нарушениями в развитии и их семей разносторонней помощью.

Однако, помимо общей цели, важным объединяющим фактором является общая идеология, которую разделяют все члены команды: все дети с нарушениями имеют такие же права, как и другие дети, необучаемых детей не бывает, наиболее оптимальной средой для развития ребенка является семья и т. д.

Важным аспектом междисциплинарности являются и общие теоретические взгляды специалистов, независимо от их профессиональной принадлежности, а также общие специфические знания, которые формируются благодаря совместному обучению и профессиональному обмену знаниями между специалистами команды. При отсутствии единой теоретической базы построение эффективной про-

граммы помощи невозможно, так как многообразие существующих подходов может привести к противоречиям, и вместо целостной всесторонней программы помощи семье и ребенку могут быть предложены лишь элементы, часто взаимоисключающие. Например, рекомендации доктора могут противоречить рекомендациям психолога. Поэтому формирование единой системы знаний, при сохранении специфичности знаний каждого специалиста в своей области, является необходимым условием для развития междисциплинарной команды. В институте в обучающих семинарах на разные темы, будь то обучение в области физической терапии или коммуникации, принимают участие все сотрудники, что позволяет им получать общие знания.

Помимо команды, включающей в себя всех специалистов института, вокруг каждого индивидуального случая также образуется команда. Понятно, что детям, в зависимости от их проблем и потребностей, могут быть необходимы разные специалисты, поэтому в каждом конкретном случае количество и состав специалистов в команде иной. С каждой конкретной семьей и с каждым конкретным случаем работает команда, которая формируется в процессе работы с ребенком на основе результатов проведенной оценки и потребностей семьи. Именно в такую команду родители часто включаются в качестве ее активных членов. К сожалению, мы не можем утверждать, что родители всегда являются равноправными партнерами. В силу определенных причин партнерство бывает построить крайне трудно, однако принцип вовлечения родителей в работу на основе равноправия, с учетом их мнения и знаний при построении программы помощи ребенку, всегда лежит в основе работы команды.

В каждом отдельном случае выбирается ведущий специалист, который выполняет функцию кейс-менеджера. Обычно это специалист, к области ответственности которого относятся основные проблемы ребенка. Например, для ребенка с двигательными нарушениями ведущим специалистом будет физический терапевт, а для ребенка

с аутизмом — психолог. Здесь также следует отметить, что иерархия в междисциплинарной команде наименее выражена. Несмотря на то что в команде работают специалисты самых разных дисциплин — и врачи, и психологи, и социальные работники, и обычно в общепринятой системе статус врача гораздо выше статуса социального работника, ведущий специалист, отвечающий за программу для конкретной семьи, назначается исходя из потребностей семьи и результатов оценки. Помимо того что ведущий специалист является экспертом в своей области при построении профессиональной программы помощи, он также является главным контактным лицом для семьи.

Устанавливать отношения с большим количеством специалистов достаточно трудно, поэтому семье легче общаться с одним человеком, который лучше всего знает ребенка и его проблемы, чаще всего общается с семьей. Как правило, с ведущим специалистом устанавливаются доверительные отношения, именно с ним семье удобнее говорить о своих потребностях, что, в свою очередь, может влиять на изменение программы. Помимо этого, ведущий специалист осуществляет связь семьи с другими структурами и специалистами, помогает привлечь их ресурсы для построения программы. Это могут быть контакты с другими медицинскими учреждениями, если необходимы какие-то дополнительные обследования или консультация, поиск волонтеров для семьи, юридические консультации или налаживание отношений с дошкольными образовательными учреждениями для обеспечения перехода ребенка из программы раннего вмешательства в детский сад. Часто привлечение внешних ресурсов бывает необходимо для построения наиболее полной и эффективной программы помощи. Несмотря на то что внешние специалисты привлекаются для решения поставленной задачи, чаще всего их трудно расценивать как членов междисциплинарной команды, так как хоть они и являются важным и порой необходимым ресурсом, эти специалисты далеко не всегда отвечают требованиям междисциплинарной ко-

манды. Часто это люди из другой идеологической системы, с другим видением и другими подходами. Поэтому, чтобы стать членом команды раннего вмешательства, им приходится пройти долгий путь обучения и совместных обсуждений.

Обобщая вышесказанное, можно утверждать, что модель института раннего вмешательства предполагает командный подход как на организационном уровне, так и на уровне построения работы вокруг индивидуального случая. При этом междисциплинарность поддерживается как на уровне всей команды специалистов, работающих в институте, так и на уровне команд, которые образуются вокруг конкретных случаев. Команды постоянно взаимодействуют на различных уровнях: проходят совместные обсуждения случаев, проводятся семинары, разработка новых инструментов и методов работы и оценки эффективности программ помощи.

«Теплый дом». Модель командной работы «Теплого дома» также включает в себя специалистов разных профилей, которые работают в партнерстве с непрофессионалами — мамами-добровольцами, преследуя общую цель — создание всесторонних и эффективных программ поддержки. Важно также отметить, что в духе партнерства строится работа с теми, кто нуждается в этих программах.

В данной модели командную работу также можно рассматривать в двух аспектах. Во-первых, это сама команда «Теплого дома», которая характеризуется единой идеологией и члены которой, имея четкие представления о задачах и роли каждого из них, стремятся к осуществлению единой цели. В команде отлажена система взаимодействия и обмена информацией.

Во-вторых, командный подход необходим при использовании метода ведения случая, который, как описывалось в предыдущих главах, является основным в работе «Теплого дома». Ведущим специалистом, или кейс-менеджером, как правило, является социальный работник, который

образует команду вокруг семьи и ребенка, стараясь привлечь необходимые ресурсы для решения проблем семьи. Круг ресурсов, привлекаемых извне, может быть очень широким. Конечно, привлекаемые специалисты формально не являются командой. Это люди с сильно различающейся идеологией, с различными подходами, а зачастую и с неоднозначным, не всегда положительным, отношением к той группе клиентов, с которыми работает «Теплый дом», поэтому роль социального работника как кейс-менеджера видится чрезвычайно важной и в то же время достаточно сложной. Этому человеку приходится обеспечивать систему взаимодействия различных специалистов и ведомств на уровне местного сообщества в интересах ребенка. Подспудно кейс-менеджер оказывает влияние на идеологию людей, работающих на самых разных уровнях сообщества, в котором живет семья.

Сила командного подхода в том, что люди объединяют свои знания, возможности, ресурсы для получения общего результата. В тех случаях, с которыми работают специалисты «Теплого дома», только совместные, хорошо скоординированные действия могут помочь изменить ситуацию семей к лучшему.

С определенной точки зрения, происходит формирование командного подхода, так как специалисты различных ведомств и различных уровней вносят свой вклад для сохранения ребенка в семье, таким образом разделяя миссию и цель деятельности сотрудников «Теплого дома».

Дом ребенка. В отличие от двух предыдущих примеров, когда все сотрудники организации образуют единую команду, в доме ребенка реальный командный подход используется сотрудниками, которые занимаются развитием патронатного воспитания. Они стремятся к выполнению единой цели — обеспечение права ребенка на жизнь и воспитание в семье. Можно сказать, что исторически рождение команды было связано с желанием отдельных сотрудников дать детям возможность побыть в семье, пусть даже на короткий срок. Хотя услуги патронатного воспитания,

как и специалистов, которые занимались этим направлением, в то время не было, сотрудники просто забирали детей к себе домой на выходные.

На сегодняшний момент в доме ребенка сложилась команда сотрудников, которые отвечают за развитие патронатного воспитания. В их число входят главный врач, специалист по социальной работе, психолог, учитель-дефектолог и старший воспитатель. Все члены команды выполняют четко определенные функции. Один отвечает за работу с детьми, другой поддерживает связь с патронатными родителями, третий — координирует обучение и всю работу. В то же время они могут в необходимый момент заменить друг друга, так как хорошо представляют себе работу своих коллег, постоянно обмениваются информацией, знают детей и родителей.

Команда также работает в партнерстве с патронатными родителями, которые, в свою очередь, также являются сложившимся коллективом, в котором объединились родители, имеющие опыт подобной работы. Сотрудничая, команды специалистов и родителей поддерживают и дополняют друг друга, добиваясь общей цели.

Когда приходят новые патронатные родители, более опытные «старички» могут поделиться с ними знаниями, рассказать, как они справляются с проблемами, научить чему-либо новых патронатных воспитателей. Перед помещением ребенка в патронатную семью сотрудники тесно работают с родителями и детьми, готовят детей к помещению в семью, проводят обучение родителей. Но и после помещения ребенка в семью необходимо продолжать работу, чтобы обеспечить качественное сопровождение патронатной семьи. Педагог-психолог и специалист по социальной работе выезжают в каждую семью, чтобы узнать, как обстоят дела, какие возникают проблемы у ребенка и патронатных родителей.

В отличие от предыдущих моделей, в доме ребенка нет системы ведения случая, нет специально выделенного человека, кейс-менеджера, который в большей степени несет

ответственность за семью. В основном ответственность за ребенка несет патронатная мать. Она в первую очередь старается обеспечить ему все необходимое. Поэтому ей очень важно получить поддержку как от других, более опытных родителей, так и от специалистов, которые знают ребенка и могут привлечь дополнительные ресурсы.

В заключение можно сказать, что командный подход является не только необходимым требованием для оказания эффективных программ помощи, но еще и профессиональной потребностью специалистов, проводящих эти программы.

Глава 6. ОБСУЖДЕНИЕ И ВЫВОДЫ

Данная книга посвящена трем моделям поддержки маленьких детей, альтернативным интернатному уходу. Чтобы развивать программы, альтернативные интернатным, надо быть уверенным в том, что ребенку действительно лучше жить в семье, а не в учреждении, а также знать, что в нашей стране действительно возможно создать подобные программы. Одна из целей проекта, в рамках которого создавалась эта книга, состояла в том, чтобы рассказать, как плохо маленьким детям жить в учреждениях и что возможно организовать их жизнь по-другому. Кроме подготовки книги, проект включал демонстрацию фильмов «Дорога домой» и «Джон» по регионам РФ, сбор информации об имеющихся в стране программах поддержки семей и публикацию информационных сборников.

Интервью с патронатными родителями (глава 3) еще раз подтвердили, что ребенку лучше жить в семье, а не в учреждении. Лейтмотивом всех интервью является история о том, что дети, пришедшие в семью из дома ребенка, отставали в речевом и двигательном развитии, были маленького роста, но, попав в семью, все они стали быстро развиваться и расти. Характерной является история о том, что ребенка не могут узнать родители-усыновители, которые видели его до этого только в доме ребенка.

Мы в очередной раз убедились в том, что только семья может обеспечить ребенку индивидуальный подход и

близкие отношения. Читая интервью с патронатными мамами, мы видим, что может сделать «обычная» семья для ребенка, когда у нее есть для этого время и возможности. Если ребенок тянется к знаниям, с ним занимаются английским языком, если он любит спорт — с ним играют в мяч или катаются с горки. Если мама подозревает, что у ребенка нарушено зрение, то она отведет ребенка к врачу и получит для него очки. Если ребенок боится спать без света, то свет не выключат. Ничего этого не может обеспечить дом ребенка, являющийся специализированным медицинским учреждением коллективного ухода.

Описанные в книге модели профилактики отказов от новорожденных и программы раннего вмешательства для детей с серьезными нарушениями развития показывают, что в нашей стране возможно создать программы, альтернативные домам ребенка.

Индивидуальный подход, построение программы поддержки ребенка и семьи на основании оценки их потребностей и оценки их сильных и слабых сторон — один из сильнейших моментов описанных в книге программ. Семье достают дрова, если она в этом нуждается, дарят коляску и детское белье (см. главу 3, гатчинский случай), ребенку подбирают стендер и дают использовать дома, родителям помогают вступить с ребенком в коммуникацию (глава 4, случай ИРАВ). Но самое главное — в обеих программах между специалистами и семьями устанавливаются отношения доверия. Авторы отмечают, что сотрудникам гатчинской программы было трудно преодолеть недоверие к «социально неблагополучным» семьям, с которыми они работали. Им трудно было доверить семьям уход за ребенком и в начале своей деятельности они несколько раз сообщали в органы опеки о том, что в семье сложилась тревожная ситуация и ребенка лучше изъять. С приобретением опыта специалисты почувствовали себя более уверенно, они знали, как именно помочь семье и начали доверять родителям. Похожая ситуация — недоверие к родителям — было и в практике ИРАВ. За пятнадцать лет практической

работы большинству специалистов удалось преодолеть это недоверие, но вначале типичным было выражение «родитель — это преграда между мною и ребенком». Специалисты ИРАВ всегда знали, что теория раннего вмешательства гласит: родители — главные специалисты по своему ребенку, им только надо помочь преодолеть кризис, связанный с серьезным нарушением развития у ребенка, и создать дома условия для развития ребенка. Однако теорию сложно применить на практике. Это требует многих лет кропотливой работы и работы над изменением собственной философии и идеологии.

Таким образом, сильной чертой описанных программ является их вариативность, попытка создать их согласно индивидуальным потребностям детей и их родителей. К сожалению, это не всегда удается. Ярким примером является история Саши и ее семьи, представленная ИРАВ (глава 3). У междисциплинарной команды ИРАВ не хватило собственных ресурсов и, возможно, знаний и опыта, чтобы оказать адекватную программу помощи данной семье. Очевидно, что семье нужны были дополнительные ресурсы, собственные проблемы родителей не давали им возможности справится с уходом за ребенком. К сожалению, сотрудникам ИРАВ не удалось найти в городе организаций, которые могли бы дополнить помощь семье (возможно, семье мог бы помочь какой-то аналог шведской модели «контактной семьи» (Берг-Эклунд, 2008, или, например, службы «передышки» для семей с детьми с тяжелыми нарушениями развития, недавно созданной в Санкт-Петербурге в рамках проекта, развиваемого филиалом благотворительной компании «Эвричайлд», Великобритания, в РФ) (Зинченко, 2009, Донлан, 2009). С подобными проблемами постоянно сталкивается и гатчинская программа (например, безуспешный поиск адекватных программ помощи мамам, злоупотребляющим наркотиками и/или алкоголем, в результате чего гатчинские специалисты решили сами овладеть этими знаниями). Ситуация невозможности оказать адекватную помощь приводит к тяжелейшей фрустрации

и профессиональной усталости членов гатчинской и петербургской команд, преодолеть которые в какой-то степени могут помочь регулярные супервизии и обсуждения программ помощи семьям и детям.

Сильной стороной гатчинской программы явилось то, что одна из участниц команды, психолог, работает в гатчинском роддоме. Это позволило преодолеть межведомственные преграды, один из серьезных барьеров на пути построения программ, альтернативных интернатным (Паченков и др., 2006). Добиться того, чтобы родителям в роддомах давали информацию о программах поддержки семьи, очень сложно. Вероятно, на это влияет ряд факторов, один из которых — неверие персонала роддомов в эффективность этих программ. В середине 1990-х годов ИРАВ вплотную столкнулся с этой проблемой, когда пытался начать программу для маленьких детей с синдромом Дауна. Оказалось, что практически все дети с синдромом Дауна находятся в домах ребенка. Родители по рекомендации сотрудников роддомов («зачем вам ребенок без перспектив развития, вас только муж бросит; сотрудники дома ребенка лучше знают, как за ним ухаживать, а вы себе другого ребенка родите») отказывались от них вскоре после рождения —и ребенок поступал в дом ребенка непосредственно из роддома. Только после многих лет сотрудничества ИРАВ с городским медико-генетическим центром, после многолетней образовательной программы для сотрудников роддомов и детских больниц города, организованной Городской ассоциацией родителей детей-инвалидов, финской ассоциацией поддержки людей с умственной отсталостью, комитетом по здравоохранению Санкт-Петербурга и ИРАВ, удалось изменить взгляды медиков на детей с синдромом Дауна. Однако даже сейчас они часто рекомендуют родителям отказаться от ребенка, но сейчас хотя бы сообщают о существовании ИРАВ. Очень похожая ситуация с мамами, которые сказали, что собираются отказаться от ребенка. Сотрудники роддомов полны предубеждений, с их точки зрения, только наркоманки и проститутки от-

казываются от ребенка, и они часто просто не сообщают матери о возможности получить помощь и поддержку. Согласно исследованию Мисихиной и др. (2008), основными причинами отказов от младенцев являются экономические (бедность, отсутствие жилья), психологические причины (негативная мотивация матери, послеродовая депрессия, конфликты в семье), проблемы со здоровьем новорожденного или матери, но общество придерживается мнения, что основной причиной является алкоголизм или наркомания матери.

В программах профилактики помещения детей в интернатные учреждения очень важна преемственность. Например, специальные усилия прилагаются для помощи родителям в организации перехода детей в детские сады, но часто это достаточно сложно. В случае ИРАВ серьезным ограничением являются предрассудки в отношении детей с нарушениями развития, а кроме того, отсутствие у сотрудников детских садов знаний о том, как включить ребенка с нарушениями развития в коллектив обычных сверстников. При поддержке фондов «Агат», КАФ и ЮНИСЕФ ИРАВ осуществлял специальную программу по связи с десятью детскими садами и помощь во включении детей с особыми нуждами в детский сад (включая специальную адаптацию пространства детского сада, обучение сотрудников методов аугментативной коммуникации, проведение тренингов по пониманию инвалидности и т. д.).

Как отмечают сотрудники ИРАВ (глава 4), одна из серьезных проблем — это механистический взгляд на маленького ребенка, взгляд на него как на пассивный объект ухода, а не как на личность. Очень часто социально-эмоциональные потребности ребенка не принимаются во внимание. Считается, что для маленького ребенка с проблемами развития главное — это медицинский уход, и тогда совершенно логичным является помещение его в учреждение здравоохранения — дом ребенка.

Коренным отличием программ ИРАВ от традиционных программ медицинской реабилитации и коррекционной

педагогики является то, что они создавались в парадигме «социальной» модели инвалидности, а не «медицинской» модели. Социальная модель сдвигает акцент программ поддержки с попыток излечить или откорректировать дефект (что в большинстве случаев не удается) на создание условий, которые помогут ребенку преодолеть барьеры на пути к социальному включению. Российская Федерация недавно подписала Международную декларацию о правах инвалидов, полностью основанную на социальной модели инвалидности, а Президент России Дмитрий Медведев в бюджетном послании 2009 года определил реализацию положений этой декларации как одну из приоритетных задач страны на будущее. Это позволяет надеется, что в ближайшем будущем детям с инвалидностью будет легче остаться в семье и быть включенными в обычную жизнь общества.

Связь с другими учреждениями, поиск единомышленников — большая проблема для всех организаций, описанных в книге. Представляется, что существенное улучшение положения детей невозможно без формирования профессионального сообщества, идеологически близкого и разделяющего одинаковые принципы помощи детям и семьям.

Существенно улучшить положение детей могут также группы взаимопомощи родителей. Во всех трех моделях упоминается о положительном опыте создания различных видов родительских групп, клубов, социальных сетей. Опыт ИРАВ показывает, что такие родительские группы могут существенно влиять на поведение государственных чиновников, добиваясь улучшения положения детей (один из недавних примеров — общественная дискуссия, инициированная членами клуба родителей детей с нарушениями слуха, приведшая к тому, что администрация Санкт-Петербурга выделила финансирование на дополнительные операции по кохлеарному имплантированию для петербургских детей).

Хотелось бы отметить, что работа по профилактике отказов от новорожденных, по поддержке семей с детьми, имеющими серьезные нарушениями развития, по органи-

зации патронатного воспитания — это профессиональная деятельность, требующая подготовки и обучения. Длительность этого обучения может варьироваться от нескольких недель (в случае патронатных родителей) до нескольких месяцев или лет (как в случае членов междисциплинарной команды раннего вмешательства). При создании всех описанных моделей широко использовался международный опыт проведения подобных программ. В подготовке профессионалов участвовали зарубежные специалисты. Тем не менее созданные программы не являются простым слепком с зарубежного образца. Разработаны оригинальные российские программы, авторы которых готовы делиться своим опытом со специалистами страны.

Мы считаем, что несмотря на мировой экономический кризис, затронувший миллионы российских семей, страна может добиться больших успехов в деинституционализации ухода за детьми. В стране наработан огромный опыт по развитию программ поддержки детей и семей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации. Необходимо просто приложить некоторые усилия для внедрения их в практику. Мы очень надеемся, что наша книга хотя бы немного поможет этому процессу.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

Авдеева Н. Н., Хаймовская Н. А. Развитие образа себя и привязанностей у детей от рождения до трех лет в семье и доме ребенка. М.: Смысл, 2003.

Андреева Е. И. Оценка затрат и результатов деинституционализации на региональном уровне. Доклад на международной конференции «Родная семья — каждому ребенку. Обеспечение права ребенка жить и воспитываться в семье». Новосибирск, 19–20 мая 2009 г.

Берг-Эклунд Г. Контактная семья как форма профилактики социального исключения детей, находящихся в уязвимой жизненной ситуации. Достижения Швеции // Теория и практика профилактической социальной работы / Под ред. В. А. Самойловой, О. И. Бородкиной. СПб.: Скифия Принт, 2008. С. 381–401.

Борьесон Б. Близкие отношения // *Борьесон Б., Бриттен С., Довбня С., Морозова Т., Пакеринг К.* Ранние отношения и развитие ребенка. М.: Питер, 2009. С. 43–70.

Боулби Д. Привязанность. М.: Гардарики, 2003.

Боулби Д. Создание и разрушение эмоциональных связей / Пер. с англ. М.: Академический Проект, 2006.

Гордеева М. В. Право ребенка на семью — приоритет современной государственной политики в области детства (третья Корчаковская лекция, 2009): Доклад на международной конференции «Родная семья — каждому ребенку. Обеспечение права ребенка жить и воспитываться в семье». Новосибирск, 19–20 мая 2009 г.

Грюневальд К. Нормализация жизни в закрытых учреждениях для людей с интеллектуальными и другими функциональными нарушениями. СПб.: изд-во Санкт-Петербургского института раннего вмешательства, 2003.

Довбня С. В, Морозова Т. Ю. В поисках решения. СПб.: изд-во Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства, 2007.

Довбня С. В. Влияние ранних отношений на развитие мозга ребенка // *Борьесон Б., Бриттен С., Довбня С., Морозова Т., Пакеринг К.* Ранние отношения и развитие ребенка. М.: Питер, 2009. С. 83–100.

Донлан П. Услуга «передышка». Практическая услуга для семей, воспитывающих детей с особыми потребностями / Конференция «Особый ребенок. Новые возможности семьи». СПб., 28 мая 2009.

Зинченко И. М. Создание модели услуги кратковременного размещения детей с особыми потребностями в профессиональных принимающих семьях / Конференция «Особый ребенок. Новые возможности семьи». СПб., 28 мая 2009 (www.everychild.ru)

Кожевникова Е. В. 15 лет раннего вмешательства. От исследований к практике // Раннее вмешательство. Вчера, сегодня, завтра. СПб.: изд-во Санкт-Петербургского института раннего вмешательства, 2008. С. 3–7 (электронная версия — www.eii.ru).

Кожевникова Е. В., Мухамедрахимов Р. Ж., Чистович Л. А. Санкт-Петербургская программа «Абилитация младенцев» — первая в России программа раннего вмешательства. Педиатрия. 1995. № 4.

Лаутеслагер П. Е. М. Двигательное развитие детей раннего возраста с синдромом Дауна. Проблемы и решения. М.: Даунсайд Ап, 2003.

Либова Е. Б. Почему маленькие дети становятся воспитанниками домов ребенка / Пресс-конференция «Петербург и право ребенка на развитие». СПб., 1 июня 2009.

Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ). 2000. http://www.who.int/classifications/icf.

Мисихина С. Г., Бычков Д. Г., Гришина Е. Е. и др. Анализ достижений в области деинституционализации защиты детей и развития семейных форм их жизнеустройства в РФ. Анализ системы лишения родительских прав: Исследование причин отказов от ребенка и путей их профилактики. М.: Институт экономики города, 2008.

Мухамедрахимов Р. Ж. Влияние опыта жизни в учреждении в младенческом и раннем возрасте на последующее развитие ребенка. Дефектология. 2006. № 1. С. 21–24.

Мухамедрахимов Р. Ж. Мать и младенец. Психологическое взаимодействие. СПб.: изд-во СПбГУ, 2003

Нет необучаемых детей. Книга о раннем вмешательстве / Под ред. Е. В. Кожевниковой, Е. В. Клочковой. СПб.: КАРО, 2007.

Оценка долгосрочных социально-экономических последствий реформирования системы социальной защиты детства в Томской области / Под ред. Е. И. Андреевой. М.: ЦФП, 2007. (http://www.fpcenter.ru/themes/basic/materials-document.asp?folder =1649&matID=19621).

Паченков О. В., Лиманская К. А., Кожевникова Е. В. Программы предотвращения социального сиротства в Ленинградской области. Барьеры и новые возможности: Сравнительное исследование трех проектов в контексте реализации локальных и международных программ регионального развития. 2006. http://www.socpol.ru/grantprog/reports.shtml

Чистович И. А., Рейтер Ж. М., Шапиро Я. Н. Руководство по оценке развития младенцев до 16 месяцев на основе русифицированной шкалы KID. СПб: Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, 2000.

Шапиро Я. Н., Чистович И. А. Руководство по оценке уровня развития детей от 1 года 2 месяцев до 3 лет 6 месяцев по русифицированной шкале RCDI-2000. СПб.: изд-во Санкт-Петербургского института раннего вмешательства, 2000.

Эмоции и отношения человека на ранних этапах развития / Под ред. Р. Ж. Мухамедрахимова. СПб.: изд-во СПбГУ, 2008.

Alwall J. (ed.). Early Intervention for Disabled Children in Russia. A Multidisciplinary Approach. Stockholm: ESH, 2008

Baptiste S., Law M., Pollock N. et al. The Canadian Occupational Performance Measure. World Federation of Occupational Therapy Bulletin. 1993. № 28. P. 47–51.

Bayley N. The Bayley Scales of Infant Development. 2nd ed. San Antonio, TX. Psychological Corp. 1993.

Carniero P., Heckman J. Human capital policy, NBER Working Paper Series, Working Paper 9495, http://www.nber.org/papers/w9495 National Bureau of Economic Research. Cambridge, MA. February 2003.

Clarke A., Dawson R. Evaluation Research. An Introduction to Principles, Methods and Practice. London: Sage Publication, 2003.

Dewart H., Summers S. The Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Children. Windsor: NFER-Nelson Publishing Company, 1995.

Dyer W. G. Team Building: Issues and Alternatives. Reading, MA: Addison-Wesley, 1977.

Engle P. L., Black M. M. , Behrman J. R. et al. Child Development in Developing Countries (3). Strategy to Avoid the Loss of Developmental Potential in More then 200 million Children in Developing Countries // Lancet. 2007. Vol. 369. January 20. P. 229–242.

Flick U. An Introduction to Qualitative Research. London: Sage publication, 2006.

Guralnick M. J. (ed). Interdisciplinary Clinical Assessment of Young Children with Developmental Disabilities. Washington; N. Y.; London: Brookes Publishing, 2000.

Guralnick M. J. (ed).The Developmental Systems Approach to Early Intervention. Washington; N. Y.; London: Brookes Publishing, 2005.

Heckman J., Masterov D. The Productivity Argument for Investing in Young Children. NBER Working Paper Series, Working Paper 13016, hhtp://www.nber.org/papers/w13016 National Bureau of Economic Research. Cambridge, MA. April 2007.

Holm V. A., McCartin R. E. Interdisciplinary Child Development Team: Team Issues and Training in Interdiciplinariness // K. E. Allen, V. A. Holm, R. L. Schiefelbusch (eds.). Early Intervention — A Team Approach. P. 97–122. Baltimore, MD: University Park Press, 1978.

Ireton H. R. The Child Development Inventory. Minneapolis, MN: Behavioral Science Systems, Inc., 1992.

Lauteslager P. E. M. Children with Down's Syndrome — Motor Development and Intervention. English Edition's Herren Loo Zorggroep, Amersfoort, The Netherlands. 2004.

Neisworth J. T., Bagnato S. J. Recommended Practices in Assessment // S. Sandall, M. E. McLean, B. J. Smith (eds.). DEC Recommended Practices in Early Intervention / Early Childhood Special Education. Longmont, CO: Sopris West, 2000. P. 17–27.

Nelson C. A., Zeanah C. H., Fox N. A. et al. Cognitive Recovery in Socially Deprived Young Children: The Bucharest Early Intervention Project. Science, 2007. Vol. 318. Issue 5858. P. 1937–1940.

Neuman L. Social research methods. Qualitative and Quantitative Approaches. London: Allyn and Bacon, 2003.

Ovcharova L. N., PishnyakA. I., Popova D. O. New Measures Supporting Families with Children: Improving Living Standards and Raising Birthrates? An Analysis of the Maternity and Child Support Measures Introduced in 2007 in the Russian Federation, M.: Independent Institute for Social Policy, UNICEF, 2007.

Palisano R., Rosenbaum P., Walter S. et al. Development and Reliability of a System to Classify Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy. Developmental Medicine and Child Neurology. 1997. № 39. P. 214–223.

Patton M. Q. How to use Qualitative Methods in Evaluation. London: Sage Publication, 1987.

Reuter J. M., Woznniak J. R. The Kent Infant Development (KID) Scale: User's Guide & Technical Manual. 3rd Edition. Kent, OH: Kent Developmental Metrics, Inc., 1996.

Rowland C. Communication Matrix. Portland, OR: Oregon Health and Science University. http://www.communicationmatrix.org/1996, 2004.

Russell D. J., Rosenbaum P. L., Avery L. M., Lane M. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88): User's Manual. London: Mac Keith Press, 2002.

Schwartz I. S., Olswang L. B. Evaluating Child Behavior Change in Natural Settings: Exploring Alternative Strategies for Data Collection. Topics in Early Childhood. Special Education. 1996. Vol. 16. Issue 1. P. 82.

Shonkoff J. P., Phillips D. A. (eds.). From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development. National Academy Press, Washington, D.C., 2000.

Sternberg R. J., Grigorenko E. L., Bundy D. A. The Predictive Value of IQ. Merrill-Palmer Quarterly, 2001. Vol. 47. № 1. P. 1–41.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение 1

Основные причины попадания детей в дом ребенка (на 30 мая 2008 г.)

Отказ	38,5%
вследствие тяжелого материального положения	1,7%
вследствие болезни ребенка	10,5%
без объяснения причины	26,3%
Лишение родительских прав	22,8 %
Акт об оставлении ребенка	14 %
Родители в местах лишения свободы	5.2%
Ограничение в родительских правах	1,7%
Сирота	1,7%
Временное помещение ребенка по социальным показаниям (дети-инвалиды, проживающие в семьях)	14 %

Приложение 2

Сотрудники дома ребенка

3 врача-педиатра высшей квалификационной категории

1 врач-отоларинголог высшей квалификационной категории

26 медицинских сестер палатных

3 медицинских сестры по массажу

1 медицинская сестра по организации индивидуального питания

1 медицинская сестра по физиотерапии

1 медицинская сестра по диетическому питанию

21 воспитатель

5 учителей-дефектологов

1 инструктор лечебной физкультуры

1 музыкальный руководитель

1 юрист

1 социальный работник

2 психолога

13 патронатных родителей (работают по трудовому договору, но не входят в штатное расписание)

Приложение 3

Динамика движения детей в ГУЗ СО «Специализированный дом ребенка № 4» за период с 2000 по 2007 гг.

	2000	**2001**	**2002**	**2003**	**2004**	**2005**	**2006**	**2007**
Всего детей на конец отчетного года	75	75	73	76	73	76	75	76
Количество детей, поступивших за отчетный год	65	42	46	58	60	38	59	58
Количество детей, выбывших за отчетный год, всего	65	44	43	61	57	41	58	76
В том числе								
российское усыновление	2	5	4	5	3	2	1	2
международное усыновление	48	18	19	24	28	11	12	15
передано под опеку	—	2	3	3	2	4	14	38
помещены в приемную семью	—	—	—	—	—	—	—	2
возвращено в биологическую семью (дети из семей группы риска посещали дом ребенка как садик)	6	15	7	12	14	17	20	5

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
выбыло на территорию по месту своего рождения	—	—	—	—	—	—	2	3
переведено в учреждения социальной защиты населения	2	2	4	4	5	2	6	5
переведено в учреждения образования	5	1	6	12	—	5	1	5
число умерших детей	2	1	—	1	5	—	2	1

Приложение 4

Динамика движения детей, воспитывающихся в патронатных семьях с 2001 по 2008 г.

Год	**2001**	**2002**	**2003**	**2004**	**2005**	**2006**	**2007**	**2008 (10 месяцев)**	**Итого**
Помещено в патронатную семью	11	17	17	14	8	8	18	11	104
Выбыло всего	2	12	19	16	10	9	13	10	92
В том числе:									
российское усыновление	—	2	2	1	2	—	—	—	7
международное усыновление	2	8	14	14	5	6	8	6	63
опека	—	1	—	1	1	3	4	3	13
возврат в биологическую семью	—	—	1	—	—	—	1	1	3
в детский дом (для воссоединения с братьями и сестрами)	—	1	2	—	2	—	—	—	6

Приложение 5

Краткое описание методов оценки, применяемых в ИРАВ

1. KID<R> (Чистович, Рейтер, Шапиро, 2000) является русской версией KID Scale (Reuter & Woznniak, 1996) — стандартизованной шкалы, имеющей форму вопросника для родителей. Шкала предназначена для оценки развития детей в возрасте 2–16 месяцев и состоит из 252 пунктов, разделенных по содержанию на 5 областей (движения, познание, язык, самообслуживание, социальная). Устанавливаются оценки возрастов развития младенца в каждой из областей («профиль развития») и степень отставания от типично развивающихся сверстников по полной шкале (по всем 252 пунктам).

2. RCDI (Шапиро, Чистович, 2000) — русская версия Child Development Inventory (CDI) (Ireton, 1992). Как и KID<R>, это стандартизованная шкала-вопросник для родителей. RCDI позволяет оценить развитие детей 14–42 месяцев в 6 областях (социальная, самообслуживание, крупные движения, тонкие движения, развитие речи, понимание языка). RCDI состоит из 216 пунктов. Устанавливаются оценки возрастов развития ребенка и степень отставания от типично развивающихся сверстников в каждой из областей.

3. COPM (The Canadian Occupational Performance Measure) (Baptiste et al., 1993) — инструмент, исходно разработанный для эрготерапевтов. С небольшими изменениями COPM оказался весьма полезен для выяснения основных проблем клиентов раннего вмешательства во всех областях, включая коммуникацию. COPM имеет форму полуструктурированного интервью со строго формализованными правилами его проведения и интерпретации.

4. Матрица коммуникации (Rowland, 1996, 2004) позволяет подробно описать коммуникативные навыки ребенка и определить цели программы вмешательства. У типично развивающихся детей навыки, перечисленные в матрице, появляются приблизительно до 24 месяцев. Матрица описывает любые виды коммуникативного поведения, включая «дополнительные и альтернативные» формы коммуникации и досимволическую коммуникацию. Матрица касается двух основных аспектов комму-

никации: причин, по которым люди общаются (отказ, требование, социальное взаимодействие, обмен информацией), и видов поведения, которые они используют для коммуникации. Виды поведения разделяются по сложности на 7 уровней (от донамеренной коммуникации до языка). Оценка может проводиться либо в форме анкеты с открытыми ответами, либо в форме интервью.

5. Профиль прагматики (The pragmatics profile of everyday communication skills in children, (Dewart & Summers, 1995). Этот метод оценки представляет собой интервью, в котором выясняется, как ребенок использует коммуникацию в обычной домашней жизни. Вопросы интервью делятся на 4 группы: коммуникативные функции (и способы их выражения); ответ на коммуникацию; взаимодействие и разговор (как ребенок инициирует и поддерживает коммуникацию, его коммуникативный стиль); контекстуальные вариации (зависимость от ситуации, партнера и т. д.). Этот метод позволяет получить представление не только о коммуникативных возможностях самого ребенка, но и о том, как родитель его понимает, как с ним общается.

6. Шкала Бэйли (Bayley Scales of Infant Development Second Edition (BSID-II), (Bayley, 1993) — чрезвычайно популярный в мире инструмент количественной оценки развития ребенка. Шкала пригодна для детей 1–42 месяцев. Состоит из шкалы двигательного развития (Motor scale), шкалы психического развития (Mental scale) и шкалы поведения (Behaviour Rating Scale). В шкале психического развития объединены когнитивное, языковое и социальное развитие.

7. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ). 2000. http://www.who.int/classifications/icf.

Классификация рекомендована ВОЗ. МКФ не классифицирует людей, а позволяет описать ситуацию человека в контексте среды. В соответствии с МКФ описание дается с точки зрения организма, т. е. структуры и функций тела человека, активности индивида и участия в жизни общества, т. е. того, как человек выполняет обычные задачи и действия и каким образом он вовлечен в социальные ситуации.

8. ОДН (BMS — The test of basic motor skills in children with Down's syndrome) (Лаутеслагер, 2003, Lauteslager, 2004). Оценка

двигательной компетентности и постурального контроля детей с синдромом Дауна от рождения до 3 лет.

9. GMFCS (Gross Motor Function Classification System) (Palisano et al,1997) — система классификации церебрального паралича в зависимости от различных функциональных навыков крупной моторики.

10. GMFM (Gross Motor Function Measure) (Russell et al., 2002). Стандартизованный инструмент, позволяющий оценить уровень двигательной компетентности ребенка, имеющего ДЦП, и изменения в его двигательных возможностях, произошедшие за определенный временной период.

АВТОРЫ:

Наталья Юрьевна Баранова, Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, заместитель директора по образовательным программам

Елена Викторовна Бограчева, Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, физический терапевт

Галина Всеволодовна Галимшина, специализированный дом ребенка № 4 (г. Ревда), главный врач

Марина Михайловна Емец, Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, заместитель директора по практической работе

Лариса Павловна Калинина НГО «Теплый дом» (г. Гатчина), основатель и директор

Елена Альбертовна Кандоба, СО НО НКП «ЭвриЧайлд» (Екатеринбург), руководитель программного отдела

Елена Валерьевна Кожевникова, Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, директор

Анна Сергеевна Козлова, Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, специальный педагог

София Леонидовна Колбанцева, Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, специалист по социальной работе

Анна Павловна Кравченко, Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, психолог

Галина Павловна Леонова, НГО «Теплый дом», г. Гатчина, специалист по социальной работе

Надежда Александровна Охотникова, Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, психолог

Джоанна Роджерс, директор Российской программы «Эвричайлд»

Кеннет Сунд, Университет Эрста-Шендаль, (Швеция), преподаватель факультета социальной работы

Ирина Оскаровна Чечик, Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, педиатр

Инна Александровна Чистович, Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, научный консультант

СОДЕРЖАНИЕ

ПРЕДИСЛОВИЕ 3

Глава 1. ВВЕДЕНИЕ 5

Глава 2. МЕТОДЫ СБОРА ДАННЫХ 12

Введение 12

Полуструктурированные интервью и фокус-группы 14

Анкеты 15

Данные из реестров по итогам оценки 15

Триангуляция для подтверждения анализа 17

Глава 3. ПРИМЕРЫ РАБОТЫ С ДЕТЬМИ И СЕМЬЯМИ 19

Патронатные семьи при ревдинском доме ребенка 19

Пример работы гатчинской службы профилактики отказов от новорожденных 31

Пример программы раннего вмешательства, разработанной Институтом раннего вмешательства (ИРАВ) 35

Глава 4. СРАВНЕНИЕ ОРГАНИЗАЦИЙ И МЕТОДОВ 41

Государственное учреждение здравоохранения Свердловской области «Специализированный дом ребенка № 4», г. Ревда 41

Негосударственный благотворительный фонд «Теплый дом», г. Гатчина Ленинградской области 52

Негосударственное учреждение повышения квалификации «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства» 68

Глава 5. КОМАНДНАЯ РАБОТА 95

Глава 6. ОБСУЖДЕНИЕ И ВЫВОДЫ 105

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ 112

ПРИЛОЖЕНИЯ 117

Проект

СОЗДАНИЕ СЕТИ ДЛЯ СОДЕЙСТВИЯ ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИИ

Издание подготовлено
при финансовой поддержке

Европейского Союза,

Детского фонда ООН ЮНИСЕФ,

некоммерческой компании
«Эволюшн энд Филантропи»
(«Evolution & Philanthropy»)

unicef

**EVOLUTION
& PHILANTHROPY**

EveryChild
Каждому ребенку - надежная семья

Проект
осуществляется организациями

«Эвричайлд»,

«ИРАВ»,

«Наша семья»,

СО НО НКП «ЭвриЧайлд»

ЭвриЧайлд
Каждому ребенку - надежная семья

*Н. Ю. Баранова, Е. В. Бограчева, Г. В. Галимшина,
М. М. Емец, Л. П. Калинина, Е. А. Кандоба,
Е. В. Кожевникова, А. С. Козлова, С. Л. Колбанцева,
А. П. Кравченко, Г. П. Леонова, Н. А. Охотникова,
Дж. Роджерс, К. Сунд, И. О. Чечик, И. А. Чистович*

РАБОТА С МАЛЕНЬКИМИ ДЕТЬМИ

Описание трех подходов к программам деинституализации

Под редакцией *Е. В. Кожевниковой, К. Сунда*

Ответственный редактор *О. П. Панайотти*
Корректор *И. А. Короткова*
Технический редактор *И. Н. Варламова*

Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства,
ЛР № 071492 от 20.08.1997
191123, Россия, С.-Петербург, ул. Чехова, д. 5
тел. 273-33-12, e-mail eii@eii.spb.ru

WWW.EII.RU

Издательство «КАРО», ЛР № 065644
195027, Санкт-Петербург, Свердловская наб., д. 60, (812) 570-54-97

WWW.KARO.SPB.RU

Подписано в печать 24.07.2009. Формат 60 x 88 $^{1}/_{16}$. Бумага офсетная.
Печать офсетная. Усл. печ. л. 8. Тираж 520 экз. Заказ №

Отпечатано в типографии «КАРО».