

Организация Службы сопровождения семьи и ребенка в Пскове

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

Производственно-интеграционные мастерские (ПИМ) и Отделение учебного проживания ЦЛП.

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

Вместе с тем, научные исследования и опыт свидетельствуют о том, что появление в семье ребенка-инвалида изменяет образ жизни всех ее членов. У родителей появляются проблемы, о которых они не имели представления, не были готовы к их решению, поэтому чаще всего не знают, где и как возможно получить медицинскую, социальную, психолого-педагогическую помощь своему больному ребенку, не говоря уже о поддержке самим взрослым и другим детям

в семье. Обозначим наиболее существенные трудности, с которыми сталкиваются родители особого ребенка.

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

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

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

С другой стороны, обращаясь в образовательные учреждения, родители сталкиваются с проблемой дефицита квалифицированных специалистов в области семейной и специальной психологии, коррекционной педагогики, по социальному праву и с недостаточностью материально-технических условий для оказания психолого-педагогической помощи ребенку.

Семья, в которой имеется особый ребенок, как правило, не получает системной информационной, психологической и социальной поддержки. Службы, способные оказать помощь ребенку и семье, также разобщены: отсутствуют нормы и правила межведомственного взаимодействия. Организационная разобщенность специалистов, работающих в учреждениях разной ведомственной принадлежности, ограничивает возможности комплексного подхода, что в значительной мере снижает эффективность коррекционной работы. Особенно остро эти проблемы ощущаются за пределами областного центра, где все виды помощи либо отсутствуют, либо родители не имеют возможности получать ее своевременно и системно.

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

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

Все названные проблемы позволяют сделать вывод о необходимости организации серьезной комплексной работы в области семейного сопровождения с целью преду-

преждения инвалидности и профилактики социального сиротства. В результате возникла потребность в организации такой службы, которая помогала бы родителям ориентироваться и максимально использовать существующие медицинские, психолого-педагогические, социальные, правовые ресурсы, а также восполнить недостаток услуг, предоставляемых семье, в которой воспитывается ребенок с нарушениями психофизического развития.

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

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

Работу по созданию такой службы проводит Псковский региональный общественный фонд поддержки инвалидов. По договоренности с Главным Государственным управлением социальной защиты населения Псковской области СССиР организована на базе Социально-реабилитационного центра для детей и подростков, находящихся в трудной жизненной ситуации. Его типовое положение и устав предусматривают сопровождение семьи, однако специалисты центра не имеют практического опыта такой работы. Разработка модели семейного сопровождения (в рамках

проекта) позволит накопить необходимые знания и опыт, а при завершении проекта и по его итогам обеспечить устойчивую работу в качестве структурного подразделения государственного учреждения.

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

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

I. Социально-правовое сопровождение:

- получение информации о правах и льготах для семей, воспитывающих ребенка-инвалида;
- помощь в подготовке необходимых документов для оформления инвалидности: писем, заявлений, документов в различные государственные инстанции и др.

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

- консультирование родителей по медицинским, психолого-педагогическим аспектам развития ребенка в условиях семейного воспитания;

ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



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

III. Поддержка семьи (родителей):

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

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

С учетом этого команда СССиР г. Пскова представлена следующими специалистами:

1. *Невролог* – оценивает физический статус ребенка, потребности в медицинской поддержке, предлагает опти-

- мальные способы и средства медицинской абилитации и реабилитации;
2. *Семейный психолог* – изучает психологический и личностный профиль родителей, проводит психокоррекционную работу с ними, консультирует других членов команды по вопросам взаимодействия с семьей. Оптимизирует отношения в системе ребенок-родитель;
 3. *Детский психолог* – участвует в оценке психического развития ребенка, помогает родителям решить эмоциональные, поведенческие, личностные проблемы ребенка, оптимизирует детско-родительские отношения;
 4. *Специальный педагог* – оценивает основные области развития ребенка, прогнозирует маршруты семейного воспитания ребенка, отслеживает динамику развития, помогает нормализовать жизнь ребенка средствами семейной педагогики, обучает родителей приемам педагогического взаимодействия;
 5. *Социальный педагог* – оценивает реальные потребности семьи в социальной помощи, взаимодействует со службами социальной защиты для обеспечения прав и гарантий семье, обеспечивает контакты со смежными службами;
 6. *Юрист* – информирует о деятельности государственных и общественных организаций, оказывающих необходимую помощь и услуги. Помогает клиентам службы в обеспечении прав и гарантий, предоставляемых государством детям, имеющим нарушения развития и их семьям, при необходимости отстаивает их интересы в различных инстанциях.
 7. *Члены семьи*, пользующейся услугами СССиР, также являются важной частью междисциплинарной команды, так как семья вовлечена в процесс

оценки, постановку целей, создание программы помощи для себя и своего ребенка, реализацию программы и планирование ее развития.

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

1. Социально-правовая деятельность.
2. Психокоррекционная деятельность.
3. Психолого-педагогическая деятельность.
4. Организация деятельности волонтеров.
5. Содействие процессу межведомственного взаимодействия.
6. Информационно-просветительская деятельность.

Ниже приводится содержание работы по каждому направлению.

Социально-правовое направление предполагает социально-правовую поддержку семей и включает: проведение тематических семинаров для родителей с целью их информирования о правах и льготах, предоставляемых семьям, воспитывающим ребенка-инвалида; индивидуальные юридические консультации семьи; составление письменных документов (обращений, заявлений, ходатайств и пр.); сопровождение законных представителей ребенка в суде и других инстанциях при рассмотрении вопросов, касающихся соблюдения прав и интересов ребенка-инвалида и/или членов его семьи; выпуск информационной литературы (буклетов, справочников, информационных листов и др.) для семей, воспитывающих ребенка-инвалида.

Психокоррекционная деятельность направлена, в первую очередь, на оказание психологической помощи родителям и членам семьи при рождении ребенка с нарушениями развития или при выявлении таковых в раннем возрасте, а также оказание помощи специалистом при экстренном вызове. Кроме того, для дальнейшей психологической поддержки, по желанию роди-

телей, организуются психокоррекционные группы, в которых родители обсуждают специально отобранные психологом темы. В рамках данного направления проводятся индивидуальные консультации родителей и членов семьи с психологом. Важную психотерапевтическую роль играет родительский клуб, где организуется досуговое общение родителей и детей в форме пикников, экскурсий, посещения культурных мест города (кинотеатров, парков, выставочных залов, кафе и др.), а также тематические встречи, на которых обсуждаются актуальные вопросы развития и социальной интеграции ребенка.

В процессе *психолого-педагогической работы* осуществляются посещения семьи специалистами службы; проводится консультирование родителей по вопросам развития ребенка, организации развивающей среды, обучения и воспитания в условиях семьи. В случае если ребенок не посещает детские учреждения, специалисты проводят с ним индивидуальные и групповые коррекционно-развивающие занятия в помещениях Службы сопровождения. Помимо работы непосредственно с ребенком и семьей, выпускается информационная литература по актуальным вопросам воспитания, обучения и реабилитации особого ребенка.

Четвертое направление — *организация деятельности волонтеров* — возникло в результате знакомства с зарубежным опытом работы подобных служб. Для подготовки добровольцев создана «Школа волонтера», в которой молодые люди знакомятся с социальной концепцией инвалидности, с ее ключевым понятием «нормализация жизни», а также овладевают практическими навыками ухода за детьми с различными нарушениями развития. СССиР осуществляет сбор запросов на волонтерскую помощь от родителей и организаций, занимающихся обучением и воспитанием лиц с тяжелыми и множественными нарушения-

ми, распределяет волонтеров согласно полученным запросам и знакомит с семьями. В семьях волонтеры осуществляют присмотр и уход за детьми, занимают их играми и другой доступной деятельностью, гуляют с ними и т.д. Кроме работы непосредственно в семье, волонтеры участвуют в деятельности учреждений: оказывают помощь педагогам во время занятий и при осуществлении режимных моментов; сопровождают детей и молодых инвалидов на экскурсиях, спортивных и праздничных мероприятиях; работают с детьми в лагерях. Для формирования доброжелательного отношения к людям с инвалидностью волонтеры участвуют в организации и проведении акций толерантности.

Работа СССиР по содействию процессу межведомственного взаимодействия проводится при выстраивании взаимодействия с учреждениями здравоохранения, социальной защиты, образования, которые оказывают помощь семьям, воспитывающим детей с нарушениями развития. Чтобы лучше информировать медицинских работников о возможностях развития детей с тяжелыми нарушениями, организуется направленное взаимодействие с медицинским персоналом роддомов и детских больниц, проводятся круглые столы по проблемам сопровождения семей, воспитывающих детей-инвалидов. Для упрощения поиска контактной информации родителям и специалистам, работающим в сфере услуг людям с инвалидностью, СССиР осуществила выпуск межведомственного справочника.

Информационно-просветительская деятельность осуществляется при информировании семей об услугах, предоставляемых семьям в Псковской области. Данную работу облегчает изданная справочная и информационная литература: буклеты, справочник, информационные листы и др., содержание которой направлено также и на обучение родителей приемам и сред-

ствам абилитации и реабилитации ребенка, на информирование широкой общественности о проблемах детей-инвалидов и воспитывающих их семей. Этим же целям служит сотрудничество со средствами массовой информации. Работа по этому направлению осуществляется во взаимодействии с общественными родительскими организациями.

Оказание помощи семье начинается с момента обращения в службу. Таблица 1 иллюстрирует этапы и содержание деятельности команды по оказанию помощи семье в СССиР.

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

Первый контакт с семьей происходит во время телефонного разговора, в ходе которого выясняется первичный запрос, принимаются и заносятся в журнал обращений основные сведения о семье, назначается первая встреча.

Обычно первичный прием проводят семейный психолог и специальный педагог. В зависимости от первичного запроса семьи к ним могут подключиться социальный адвокат и/или врач. Встреча может проходить как в помещении службы, так и по месту жительства обратившейся семьи. На первичном приеме семья знакомится с задачами службы, ее специалистами и услугами, которые они оказывают. Уточняются и дополняются запросы, собираются дополнительные сведения о семье и ребенке, при

ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР

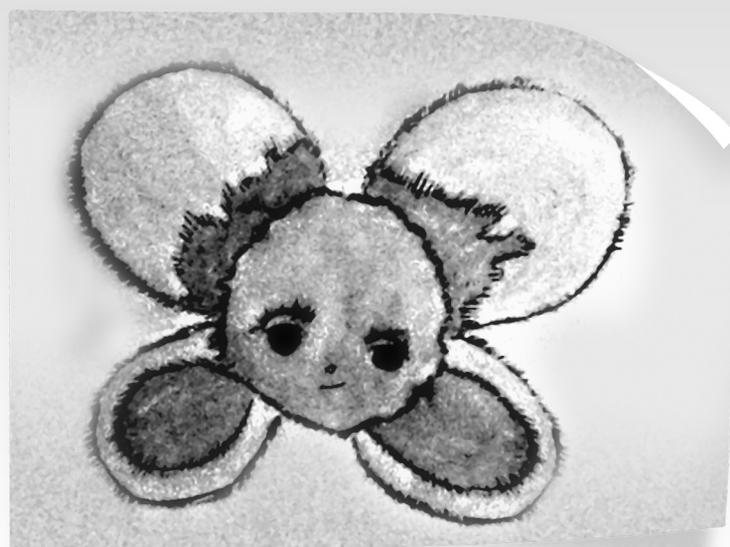


Таблица 1.
 Последовательность действий команды специалистов при построении процесса помощи семье

Этапы	Действия семьи и специалистов	Участвующие специалисты	Документация службы
I. Подготовительный	Обращение семьи Запись ребенка и родителей на первичный прием	Социальный педагог	Журнал регистрации обращений
	Первичный прием	Два специалиста (врач, психолог / педагог)	Бланк первичного приема, анкета, заявление родителей
	Анализ итогов первичного приема. Назначение куратора семьи. Формирование команды для междисциплинарной углубленной оценки запросов и дальнейшей работы с семьей.	Все специалисты	Протоколы решений
II. Разработка программы сопровождения	Вторичный прием: обсуждение плана дальнейшего сотрудничества с семьей; экспертная оценка запросов семьи	Группа специалистов	Бланки дифференциальной диагностики;
III. Реализация ИПС	Разработка «Индивидуальной программы сопровождения» (ИПС) семьи	Куратор, специалисты с участием семьи	Индивидуальная программа сопровождения семьи (ИПС)
	Реализация социального, психолого-педагогического, юридического сопровождения	Куратор, специалисты с участием семьи	Программа сопровождения семьи; рекомендации по итогам ИПС.
	Оценка эффективности ИПС	Куратор, родители ребенка	ИПС
IV. Выход из программы и переход в детское учреждение	Содействие в переводе ребенка в профильные учреждения (ДОУ, центры, школы)	Группа специалистов	Пакет сопровождающих документов

необходимости проводится обследование ребенка. Семья получает первые рекомендации. Результаты встречи представляются всем членам команды для обсуждения и выбора путей решения проблем, обозначенных семьей, а также тех проблем, которые были выявлены специалистами. Назначается куратор, его задачей является поддерживать связь с семьей, информировать ее о мероприятиях, которые организуются специалистами службы, выявлять возникающие запросы, следить за ходом реализации индивидуальной программы сопровождения, которая разрабатывается совместно с семьей на следующем этапе.

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

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

Четвертый этап – завершающий. В связи с тем, что целевая группа в проекте ограничена возрастными рамками (семьи с детьми до 7-ми лет), предполагается выход семьи из программы по возрасту ребенка, после чего семья переходит в другую организацию (школа, детский сад, центр и др.). На дан-

ном этапе специалисты службы дают рекомендации семье по выбору учреждения, готовят пакет документов от СССиР и при необходимости связываются с коллегами и администрацией учреждений, куда поступает ребенок.

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

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

- отсутствием преемственности при переходе ребенка из одного учреждения в другое, что приводит к нарушению комплексности и целостности подхода к помощи ребенку на различных возрастных этапах. Эта проблема вызвана недостаточностью междисциплинарного и межведомственного взаимодействия, а также низким уровнем организации работы между специалистами учреждений внутри одного ведомства;
- трудностями адаптации ребенка с нарушениями развития в условиях группы при устройстве его в детский сад или школу.

Штатное расписание учреждений не позволяют обеспечить полноценное индивидуальное сопровождение;

- недостатком материальных и кадровых ресурсов для охвата всех нуждающихся (особенно в районах Псковской области). В частности, не предусмотрено стимулирование добровольного труда по оказанию помощи инвалидам.

Кроме того, для развития услуг по комплексному сопровождению семьи, воспитывающей особого ребенка, недостаточно разработана нормативно-правовая база. Так, «Примерное положение о социально-реабилитационном центре для несовершеннолетних», утвержденное Постановлением Правительства РФ от 27.11.2000 N 896 (ред. от 10.03.2009), предусматривает оказание услуг детям только с 3-летнего возраста. Введение в штатное расписание Центров социальной реабилитации детей и подростков таких специалистов как юрист, семейный психолог, врач затруднено из-за недостаточного финансирования. Однако, как показывает наш опыт, их участие в работе команды специалистов с семьей – необходимо и важно.

Удовлетворению родительских запросов и решению выделенных проблем будет способствовать развитие межведомственного

сотрудничества при проведении различных мероприятий по поддержке семей. В связи с этим возникает необходимость рассмотреть и решить на региональном уровне следующие проблемы:

- совершенствование нормативно-правовой базы систем здравоохранения, образования и социальной защиты в целях создания условий деятельности на междисциплинарной основе служб сопровождения семьи и ребенка;

- создание и ведение единого для учреждений здравоохранения, образования и социальной защиты банка данных о детях-инвалидах и детях группы риска;

- повышение квалификации специалистов учреждений разной ведомственной принадлежности, оказывающих услуги семьям, воспитывающим детей с нарушениями развития;

- ежегодное обсуждение специалистами актуальных вопросов комплексной помощи детям и воспитывающим их семьям в рамках региональных межведомственных мероприятий: семинаров, конференций, круглых столов и др.

- поддержка волонтерской работы с инвалидами. Принятие на законодательном уровне механизмов стимулирования добровольной деятельности. ■