

В ЦЕНТРЕ ВНИМАНИЯ – СЕМЬЯ

Системная поддержка семей, в которых живут дети и взрослые с тяжелыми множественными нарушениями развития



Абсолют—Помощь
благотворительный фонд

Брошюра создана с использованием гранта
Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь»
2022



СОДЕРЖАНИЕ:

1. Чтобы семья справилась	4
2. Системная поддержка и кейс-менеджмент в работе с семьями	6
3. Нормализация жизни семьи – что это такое?	7
4. Помощь семьям в «Перспективах»	12
5. Программа «Семейная поддержка»	15
6. Результаты: измеримые и неизмеримые	25



ЧТОБЫ СЕМЬЯ СПРАВИЛАСЬ

Семья для любого ребенка – первая и главная жизненная опора. Здесь он получает ту силу и уверенность, которая будет питать его на протяжении всей жизни. Для ребенка с тяжелой инвалидностью семья – это еще и среда, позволяющая оставаться в обществе, не быть изолированным, как это происходит в случае, если он оказывается в специализированном интернате, детском или взрослом.

Сделать все возможное, чтобы ребенок с нарушениями развития этой опоры не лишился, чтобы его жизнь была максимально приближена к обычной – задача, которую родителям помогает решать программа СПб БОО «Перспективы».

Необходимость создать эту программу продиктовала сама жизнь. «Перспективы» начали свою работу в 1996 году в Детском доме-интернате № 4 в Павловске, где к тому времени сложилась бедственная ситуация: на почти две сотни детей с тяжелыми нарушениями развития, живущих в самом «тяжелом», 4-м корпусе, было лишь несколько медиков и дежурящих посуточно санитарок. Дети считались «необучаемыми», поэтому никаких занятий с ними не проводилось: бесконечный «тихий час» продолжался весь день. Благодаря Маргарете фон дер Борх – основательнице «Перспектив», а тогда – юной немецкой баронессе, приехавшей в Петербург изучать славистику, и медбрату-волонтеру Доминику Шлуну, ситуация стала меняться.

За четыре года – с 1996 по 2000 – «Перспективы» развернули в четвертом корпусе активную деятельность. Появились волонтеры и специалисты, которые занимались и общались с детьми, развивали их способности. Стремительно начала уменьшаться смертность: с 52 до 35 в год. К 2002 году количество смертей удалось сократить до 18 в год.

Вместе с тем стало очевидным, что поддержка детей с тяжелыми нарушениями в интернате – это только частичное решение проблемы, вершина айсберга. Что для системных изменений важно менять ситуацию с помощью семьям, где рождаются и растут дети с инвалидностью.



Если частая причина попадания в детский дом обычных детей – неблагополучие семьи, то в случае с «особыми» детьми это не так. Решение отдать ребенка в интернат дается семье трудно и остается большой травмой на всю жизнь. А толкает родителей на этот шаг невозможность самостоятельно справиться с тем колоссальным количеством сложностей, которые неизбежно возникают, когда необходимо заботиться о человеке с множественными нарушениями. Чтобы изменить это, нужно окружить семью поддержкой и помощью.

«Есть семьи, стоящие на грани того, чтобы отдать ребенка, потому что они уже не справляются. Не потому, что это родители там какие-то асоциальные, не хотят заботиться о ребенке. Наоборот. Это люди, которые героически заботятся о ребенке, но их ресурсы уже на исходе. И вот мы придумали такую очень гибкую, сложную систему помощи семье, чтобы семья справилась, и человек – взрослый или ребенок – не оказался в интернате»

(Мария Островская, президент «Перспектив»)

В данной брошюре мы постарались описать наш опыт помощи семьям, базовые принципы и подходы выстроенной «Перспективами» комплексной системы, а также примеры существующих в настоящий момент успешных практических моделей.



СИСТЕМНАЯ ПОДДЕРЖКА И КЕЙС-МЕНЕДЖМЕНТ В РАБОТЕ С СЕМЬЯМИ

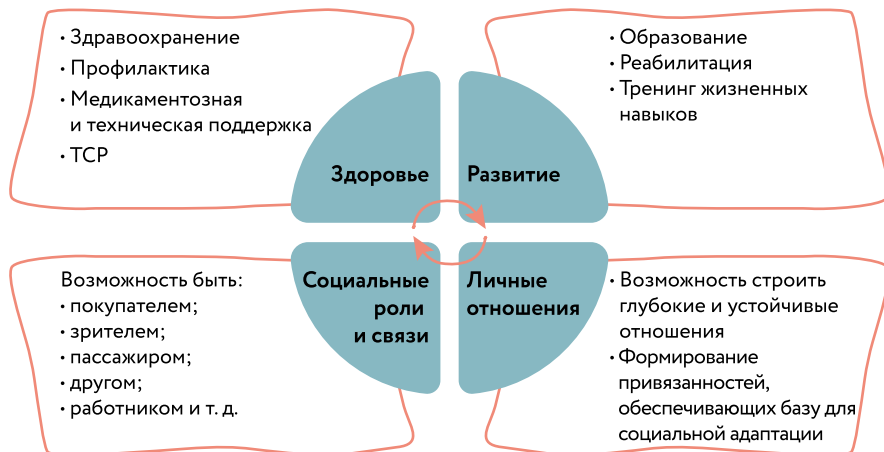
Ключевое значение, с нашей точки зрения, имеет именно **системная** поддержка семей. Часто ее отождествляют с поддержкой **комплексной**, но это не одно и то же. Система (от др.-греч. *Σύστημα* — целое, составленное из частей; соединение): множество элементов, находящихся в отношениях и связях друг с другом, которое образует определенную целостность, единство, подчиненное определенной цели. Отсутствие каких-либо элементов в системе ведет к ее нарушению и определенным последствиям. (Рис.1)

Проблемы и системные последствия

Нет системной ранней помощи	→	Инвалидизация ребенка и зависимость семьи от ухода за ним
Нет нормальной школьной жизни (обучение на дому, а не в школе)	→	Неработающие родители или один из родителей, бедность, изоляция
Нет нормальной перспективы взрослой жизни	→	Отсутствие усыновителей и опекунов сирот с инвалидностью
Нет сепарации от родительской семьи	→	Пополнение ПНИ

(Рис.1)

Для существования системы должны быть в наличии, во-первых, все элементы этой системы. Во-вторых, они должны работать согласованно для достижения цели – нормализации жизни семьи. (Рис. 2)



(Рис.2)

НОРМАЛИЗАЦИЯ ЖИЗНИ СЕМЬИ – ЧТО ЭТО ТАКОЕ?

Современная система развивающей помощи людям с ТМНР базируется на принципе нормализации, который был сформулирован и описан шведским ученым Бенгтом Нирье в конце 60-х годов. Суть его заключается в необходимости создания для человека с нарушениями развития условий, максимально приближенных к общепринятому стилю жизни.

Основные положения принципа нормализации по Б. Нирье

- 1. Нормальный дневной ритм.** Сон, подъем, одевание, прием пищи, работа, свободное время – весь этот дневной ритм должен быть похож на дневной ритм людей без ограничений соответствующего возраста. Например, нужно обеспечить промежуточный прием пищи, как минимум один раз в день смену окружения, кроме того, должны приниматься во внимание индивидуальные биологические ритмы человека.
- 2. Недельный ритм.** Речь идет, прежде всего, о разделении таких областей жизнедеятельности, как проживание, работа и свободное время. Выполняемая работа должна иметь значение и занимать по времени большую часть дня. При этом обязательным условием является не только смена места, но и смена контактного лица. Следует избегать ситуаций, когда все области жизнедеятельности человека протекают внутри одного комплекса зданий и воспитанники не покидают свое учреждение неделями или месяцами. Перенос активности людей с ограничениями из стен учреждения наружу способствует тому, что они учатся ориентироваться в новых ситуациях.
- 3. Годовой ритм.** Люди с ограничениями должны принимать участие наравне с остальным населением в таких мероприятиях, как путешествия во время отпуска, походы в гости, торжества и праздники. В их жизни должны иметь место события, повторяющиеся ежегодно.
- 4. Естественный жизненный путь (стадии жизни).** Отношения и требования к людям с ограничениями должны быть строго соизмеримы с возрастом! Так, дети с ограничениями должны расти среди ровесников и по возможности с родителями. В учреждениях необходимо стремиться к низкой текучести кадров, между воспитателями и воспитанниками следует выстраивать тесные доверительные отношения. Дети школьного возраста с ограничениями не должны жить вместе с взрослыми людьми с ограничениями, так как при этом уменьшаются возможности обучения и приобретения личного опыта. Со взрослыми, имеющими ограничения, нужно обращаться именно как с взрослыми, это касается общения, одежды, предложений по досуговой деятельности и т.д. Пожилые люди с ограничениями, которые уже не работают, также должны иметь возможность находиться в привычной обстановке, вблизи семьи или знакомых. Из этого следует необходимость создания служб, которые могли бы взять на себя часть забот по уходу за такими людьми и тем самым разгрузить семьи.

5. Уважение потребностей. Значение этого пункта состоит в выяснении потребностей людей с ограничениями. Даже когда их интерпретация осложнена коммуникационными ограничениями, желания, решения и волеизъявления рассматриваемой группы людей должны быть не только приняты к сведению, но и, насколько это возможно, учтены. Так, организация свободного времени, распорядок дня или обстановка в комнате должны соответствовать в первую очередь желаниям воспитанников, а не представлениям персонала.

6. Соответствующий контакт между полами. Естественная потребность в контакте с другим полом должна учитываться в любом возрасте. В рабочих и жилых группах должны присутствовать представители обоих полов, это же касается и персонала.

7. Нормальный экономический стандарт. В рамках социального законодательства люди с ограничениями должны быть обеспечены финансовыми и социальными гарантиями наравне с остальным населением. Это касается такой компенсирующей финансовой помощи, как преждевременная пенсия или минимальная заработная плата. Кроме того, после всех вычетов должна оставаться определенная сумма на личные расходы.

8. Стандарты обстановки. Стандарты обстановки также должны быть «нормальными». Здесь учитываются такие критерии, как размеры, положение, загруженность помещений, их оснащение. Учреждение не должно быть настолько большим, чтобы стали невозможны контакты с окружающими, оно также не должно быть слишком удалено от других объектов социального назначения.

Казалось бы, при наличии такой памятки семья сама может определить, что из существующих элементов и услуг ей требуется для улучшения ситуации, и запросить эти услуги в разных инстанциях или учреждениях. Но практика показывает, что жизнь семьи все равно не нормализуется, и происходит это по нескольким причинам:

1. Для постановки цели нужны компетенции и ресурсы, которые часто отсутствуют у семьи. А есть усталость, уныние или отчаяние, стереотипы действий и мышления, синдром «белки в колесе» и т.д.

2. Отсутствие реальной информации о сервисах и учреждениях, о своих правах и имеющихся возможностях.

3. Интересы учреждения и клиента не всегда совпадают. Родителей и детей – особенно взрослых – часто тоже.



Становится очевидным, что требуется кто-то, кто поможет семье сформулировать цели – и поможет изменить к лучшему положение дел в семье. В нашем случае это социальный куратор, кейс-менеджер, куратор случая и т.п.

Подобный поход в социальной работе распространен во всем мире и называется кейс-менеджментом, или ведением случая. По определению Общества кейс-менеджмента Америки (Case Management Society of America), «кейс-менеджмент – процесс, в котором объединяется оценка, планирование, помощь и поддержка в получении услуг, соответствующих потребностям здоровья клиента, осуществляемый посредством общения и поиска доступных ресурсов для достижения качественных и рентабельных результатов».

Другими словами, ведение случая – это метод предоставления услуг, при котором специалист изучает потребности клиента и, при необходимости, его семьи, выполняет организационную, координирующую, мониторинговую, оценивающую и защитную функции в процессе предоставления пакета услуг для решения специфических комплексных проблем клиента.

У семьи есть представление о том, что им необходимо и что полезно для семьи и ребенка. Специалист, в свою очередь, также имеет определенное представление и мнение об этом. Зачастую эти представления не совпадают. Задача специалиста – найти область пересечения этих представлений и область взаимодействия или согласия, и поступательно работать над ее расширением. (Рис. 3). Это требует от социального куратора больших компетенций.

Взаимодействие между социальным куратором и семьей

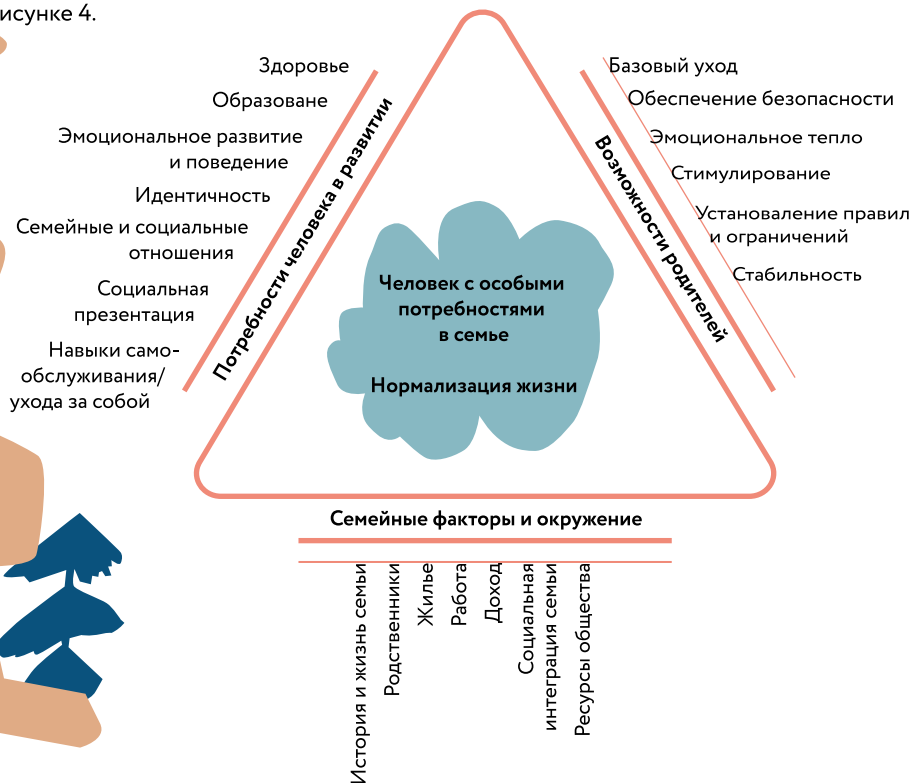


(Рис.3)

Приведем конкретный пример: социальный куратор знакомится с семьей, где есть ребенок 7-летнего возраста, но в школу пока не ходит, и мама даже не готова слышать о классно-урочном посещении, поскольку уверена, что ребенку будет плохо без нее, и он боится посторонних людей. Для куратора очевидно, что и для разгрузки мамы, которая очень измотана, и для развития ребенка поступление в школу на обучение в классе – важная цель, что это значимо повлияет на качество жизни семьи и ребенка.

Чтобы у семьи появился опыт раздельного проведения времени, куратор договаривается с мамой о зачислении ребенка на один год в детский Центр дневного пребывания «Перспектив», что позволит и маме спокойнее отпустить ребенка, а ему в более адаптированных условиях привыкнуть к среде, приближенной к школьной.

Существует большое количество факторов, которые социальный куратор должен учесть при формировании плана и постановки целей. Основные из них представлены на рисунке 4.



(Рис.4)

Важно, чтобы социальный куратор не принадлежал ни одной из систем, предоставляющих услуги. Этот специалист должен быть независим, и в приоритетах у него должны стоять только цели и потребности клиента. Кроме того, он не должен решать какие-то дополнительные задачи, предназначенные для других специалистов (например, проведение занятий). Главной его задачей становится активное мотивирование клиента на изменение ситуации и помощь в формировании запроса на получение помощи. При этом куратору необходимо реалистично оценивать случай, а это значит – учитывать текущее состояние семьи, социального окружения и особенности учреждений, оказывающих услуги.

Большая часть деятельности куратора приходится на координацию работы различных органов, учреждений, организаций и специалистов, по сути – формирование межведомственной команды по ведению случая.



Кейс-менеджмент – процесс, который развивается по определенным ключевым стадиям. В тех или иных случаях они могут отличаться, но в целом представляют собой следующую схему (основные определения взяты из статьи Кейс-менеджмент I socFAQtor; wordpress.com) (Рис. 5).



В некоторых случаях после этапа мониторинга происходит повтор всех этапов, начиная с п. 2.

(Рис.5)

ПОМОЩЬ СЕМЬЯМ В «ПЕРСПЕКТИВАХ»

Деятельность, направленная на помощь семьям, существует в «Перспективах» с 2000 года, и за двадцать с лишним лет превратилась в большую программу с различными направлениями работы и формами поддержки семей. Каждое направление деятельности, которое появлялось, было ответом на ту или иную проблему, с которой сталкивались семьи.



При создании различных форм поддержки мы отталкивались не только от запроса семей, но и от собственного представления о том, как должна выглядеть жизнь особого ребенка или взрослого в семье, основываясь на опыте сопровождения таких ребят.

Как уже говорилось, поддержка строится именно на пересечении этого представления и запроса семьи. Для того, чтобы любой специалист мог соотнести запрос семей и цели и задачи организации, был разработан **«Минимальный стандарт качества жизни человека с тяжелыми множественными нарушениями развития в семье»**. Пункты, описанные в стандарте, становятся ориентирами для формулирования целей поддержки семей.

Минимальный стандарт качества жизни человека с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР)

Формулировка целей на основании минимального стандарта предполагает, что в жизни подопечного базовые потребности уже удовлетворены: он находится в физической и психологической безопасности, не испытывает проблем с питанием и гигиеной. Если эти базовые условия семьей не выполняются, может быть поставлен вопрос о содействии выводу человека из семьи или обращении в органы опеки.

Нормализация жизни всей семьи, в которой воспитывается человек с ТМНР, и ребенка или молодого человека с ТМНР в соответствии с принципами нормализации:

- ❁ В жизни каждого человека должен быть нормальный дневной, недельный и годовой ритм – как для родителей и других членов семьи, так и для детей.
- ❁ В жизни каждого человека должен соблюдаться естественный жизненный путь, стадии жизни (см. пункт 4 в разделе «Нормализация жизни семьи – что это такое»). Отношения и требования к людям с ограничениями должны быть строго соизмеримы с возрастом.
- ❁ Необходимо уважать и выяснять потребности людей с ограничениями.
- ❁ В жизни каждого человека должен соблюдаться нормальный экономический стандарт. В рамках социального законодательства люди с ограничениями должны быть обеспечены финансовыми и социальными гарантиями.
- ❁ Жизнь родителей должна быть приближена к нормальной (они должны иметь возможность проводить время отдельно от детей, работать, самореализовываться).
- ❁ Психоэмоциональное состояние родителей и детей должно быть стабильным.

Дом:

- ❁ Среда должна способствовать развитию навыков самообслуживания и социализации члена семьи с ТМНР.

Здоровье:

- ❁ У человека с ТМНР должно быть стабильное соматическое состояние, доступное для его особенностей здоровья. Состояние здоровья ухаживающего взрослого также должно быть стабильным.

Каждый человек с ТМНР должен получать своевременную медицинскую помощь.

Физическое развитие и мобильность:

- ❁ Технические средства реабилитации (ТСР), столовые приборы, посуда, личные значимые предметы быта а также места для их размещения и хранения, должны быть адаптированы с учетом индивидуальных особенностей члена семьи с ТМНР.

Коммуникация, контакты, отношения:

- ❁ У каждого члена семьи с ТМНР должна быть возможность установления и расширения контактов с внешним миром (друзья, гости, волонтеры, единомышленники);
- ❁ У каждого члена семьи с ТМНР должна быть возможность выражать свое мнение.



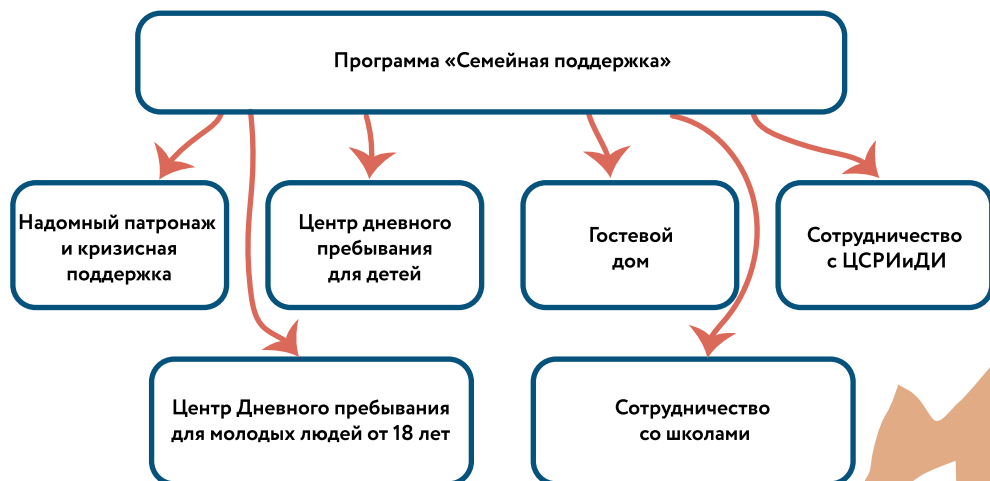
Учеба, занятость и социализация:

- ❁ У каждого ребенка с ТМНР должна быть возможность получения регулярного образования, гарантированного законодательством РФ, а взрослому обеспечена дневная занятость – занятия осмысленной деятельностью вне дома.
- ❁ У каждого человека с ТМНР должна быть возможность получения, как минимум, дополнительного профессионального образования в сфере своих интересов.
- ❁ У каждого человека с ТМНР должна быть возможность выхода из дома.

Финансовое обеспечение:

- ❁ Для каждого человека с ТМНР должно быть организовано получение всех гарантированных законодательством РФ социальных выплат и услуг (пенсий, возмещение предоставленных социальных услуг, предоставление социальных дач, социального такси и т.д.)
- ❁ Родители/опекуны должны быть проинформированы о возможностях, предоставляемых ИППСУ (индивидуальная программа предоставления социальных услуг), ИПРА (индивидуальная программа реабилитации и абилитации) и способах их оформления.
- ❁ Каждой семье с членом семьи с ТМНР должна быть доступна правовая помощь по вопросам реализации и защиты прав такого человека.

ПРОГРАММА «СЕМЕЙНАЯ ПОДДЕРЖКА»



Надомная помощь/кризисная поддержка

Одним из первых форматов работы с семьями стала надомная помощь. В 2000 году «Перспективы» запустили программу поддержки семей на дому «Кризисная поддержка», которая реализуется силами социальных кураторов и волонтеров организации.



Цели и задачи проекта

Основная цель проекта заключается в сохранении семьи, воспитывающей ребенка или молодого человека с тяжелыми множественными нарушениями развития, профилактике попадания детей с тяжелой инвалидностью в интернаты. Программа направлена на помощь каждой конкретной семье, на получение от нее обратной связи, на гибкость и адекватность предоставляемой помощи в целях развития самостоятельности семьи.

Поддержку подопечных семей осуществляют социальные кураторы. Их цель – содействовать семьям в их стремлении растить и воспитывать детей дома, используя все доступные ресурсы для того, чтобы помочь им выбраться из крайне сложных условий и приобрести самостоятельность и жизнеспособность. Работа с семьями осуществляется по принципу кейс-менеджмента, о котором говорилось выше.

Куратор знакомится с семьей, получает информацию о ситуации, проблемах, ресурсах семьи, и вместе они создают «план сопровождения» для улучшения условий ее жизни. Для реализации плана куратор может привлекать различные ресурсы, такие как: волонтерская помощь, консультации специалистов, психологическая, материальная и бытовая, юридическая помощь, содействие в получении услуг внутри «Перспектив» и от других организаций, государственных и негосударственных. Каждый случай индивидуален и требует задействования различных ресурсов.

Кейс

Готовы менять жизнь к лучшему

Семья Аси обратилась за помощью в ситуации полного отчаяния: из семьи ушел папа, мама оказалась в эмоционально нестабильном состоянии, так как была с утра до вечера занята только детьми – 6-летней Асей и ее годовалым братом. Вместе с семьей мы обозначили, что необходимо сделать для того, чтобы их жизнь нормализовалась. Стало ясно, что у девочки нет дневной занятости, есть проблемы с позиционированием, кормлением, нет подходящей коляски, нет режима, а мама в депрессии. Мы разработали план поддержки и взаимодействия, работа с семьей продолжается. Мы смогли установить с семьей доверительные отношения, разобрались с необходимостью правильного положения тела, у Аси появилась подходящая коляска, сейчас девочке подбирается вертикализатор. По выходным к ним приходит волонтер, который гуляет с Аей, а еще мама решила пойти к психологу. Состояние мамы и качество жизни семьи заметно улучшилось. Они готовы сотрудничать и менять свою жизнь к лучшему.





ЦЕНТР ДНЕВНОГО ПРЕБЫВАНИЯ ДЛЯ ДЕТЕЙ

Центр дневного пребывания для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития открылся в СПб БОО «Перспективы» в 2011 году.

Самыми главными «клиентами» Центра являются, конечно же, дети. Но, предоставляя дневную занятость ребенку, мы хотели не только облегчить ему последующую интеграцию в школу, развить его социальные навыки, но и оказать поддержку семье.



Цели проекта

1. Поддержка семей, воспитывающих детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. Максимально возможная нормализация жизни такой семьи, предоставление родителям времени, свободного от ухода за ребенком.
2. Создание адекватных возможностям детей условий для общения, получения разнообразных впечатлений и опыта, самореализации, развития в Центре.
3. Подготовка детей к школе как в контексте адаптации ребенка к школьному процессу, жизни в классе, режимным моментам, так и поддержка родителей в их намерении отдать ребенка в школу, сопровождение в процессе оформления необходимых для этого документов, информационная поддержка.

Целевая группа

Дети с тяжелыми и множественными нарушениями развития в возрасте от 4 до 8 лет:

- 🌸 Дети с двумя выраженными психофизическими нарушениями (например, умственная отсталость + слепота)
- 🌸 Дети, имеющие одно ведущее нарушение и сопутствующее нарушение, выраженное наиболее слабо (например, умственная отсталость и незначительное повреждение опорно-двигательного аппарата).
- 🌸 Дети, у которых имеются 3 и более первичных нарушения выраженных в разной степени (например, ДЦП, умственная отсталость и поведенческие нарушения).



Большие изменения

Артем пришел в Центр дневного пребывания для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития осенью 2016 года, в возрасте 4 лет.

Сначала, когда ему трудно было привыкнуть оставаться в незнакомом месте с незнакомыми людьми, он успокаивался при помощи ритма: стучал по бубну, стулу, по полу. Нас очень обрадовала возможность такого общения. В остальном Артем много протестовал, не задерживался подолгу в кругу группового занятия и вообще в рамках группового помещения. Вместо этого он любил гулять по коридору в ходунках или ползать, особенно по кафельному полу. Еще специалисты заметили, что Артем любит играть в «ку-ку»: если он расстраивался, а его накрывали платочком, он успокаивался.

За непродолжительный период стали очевидны большие изменения. Мальчик стал все дольше удерживаться на групповых занятиях, а в коридоре ходить за руку или переползать через препятствия. Научился сам подниматься на коленки и вставать на ноги, чтобы дотянуться до столов с горохом, фасолью, песком, немного пересыпать их. Еще он стал подползать к гамаку, подниматься на коленки, дотрагиваться. И на качелях Артем вначале подолгу не хотел оставаться, а потом сам стал садиться на них и, отталкиваясь ногами, качаться.

Еще появились маленькие технические радости: он стал ходить в Центре в туалет на горшок, памперс может быть сухой целый день (дома маме не удастся пока этого добиться), стал помогать в одевании и раздевании, научился пить из стакана (а не поильника) и есть ложкой с помощью взрослого. Еще Артем очень радуется музыке и задорно танцует, подпрыгивая. А самое главное – стал проявлять интерес к другим детям и взрослым, обниматься и нежно склонять голову на плечо!

ЦЕНТР ДНЕВНОГО ПРЕБЫВАНИЯ И ЗАНЯТОСТИ ДЛЯ МОЛОДЫХ ЛЮДЕЙ

После того как молодому человеку с ТМНР исполняется 18 лет, объем государственной поддержки семье снижается. Например, прекращается выплата пособия по уходу за ребенком с тяжелой инвалидностью. Дети с умственными нарушениями после окончания школы оказываются изолированными дома без каких-либо занятий.

Взрослому человеку нужно чем-то заниматься в течение дня, и самое естественное занятие для него – это работа. Безусловно, люди с ТМНР никогда не смогут работать без сопровождения, поэтому наиболее распространенный способ обеспечить им возможность трудоустройства – это создание защищенных рабочих мест в специализированных мастерских или, как минимум, организация осмысленной дневной занятости. Именно для этого существует Центр дневного пребывания для молодых людей.



Цели работы Центра:

- ❁ Целью работы Центра является развитие социально-бытовых навыков молодых людей, творческих способностей и навыков для самостоятельной жизни. Обеспечение социальной адаптации и развитие личности.
- ❁ Оказание молодым людям с ограниченными возможностями от 18 до 35 лет социально-психолого-педагогической помощи.
- ❁ Помощь родителям, воспитывающим молодых людей с ограниченными возможностями, путем освобождения для них времени для работы и отдыха.

Кто посещает Центр:

Живущие в семьях подростки и молодые люди в возрасте от 15 до 35 лет, которых в настоящее время не принимают ни в какие образовательно-развивающие учреждения, защищенные мастерские. Как правило, это ребята с множественными нарушениями развития: речи, опорно-двигательного аппарата, интеллектуального развития, зрения, слуха, а также с расстройствами аутистического спектра.

Принципы работы Центра:

- ❁ Молодой человек/девушка находится в Центре в течение всего дня, что высвобождает время родственников для работы или отдыха.
- ❁ Количество посещений Центра в неделю определяется индивидуально, в зависимости от желания и возможностей молодого человека/девушки и его семьи, и может составлять от 1 до 5 дней в неделю.



Новый этап

Соня посещала Центр 7 лет. У нее прекрасная любящая семья: мама, папа, сестра и племянница, которую Соня нежно любит. Девушка сильно привязана к родным, и посещение Центра служило в этом случае не только для организации дневного пребывания и нормализации жизни семьи, но и важным элементом сепарации, которая между родителями и их детьми с ТМНР происходит гораздо труднее, чем в обычных семьях, или не происходит вовсе. Эмоциональная и открытая, но с непростым характером, Соня училась взаимодействовать с окружающими, в том числе незнакомыми людьми. На музыкальных, кулинарных и других занятиях в Центре у нее была возможность проявить свою творческую натуру, научиться чему-то новому. Она с удовольствием рисовала, создавала красивые поделки, помогала на кухне. И вот, в 2020 году для нее и семьи наступил новый этап жизни: девушка переехала в Дом сопровождаемого проживания, созданного организацией ГАООРДИ. Теперь она постоянно живет там, в своей отдельной комнате, а родственники приезжают к ней в гости. Мама Сони отметила, что к жизни там девушка оказалась хорошо подготовлена благодаря тому, что посещала наш Центр дневной занятости.

ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ГОСУДАРСТВЕННЫМИ УЧРЕЖДЕНИЯМИ

Создавая собственные модели, мы понимали, что, с одной стороны, можем охватить лишь небольшое количество семей, с другой – что есть множество других услуг, помимо социальных, которые должны получать дети и молодые люди с ТМНР.

Таким образом появились направления сотрудничества со школами Санкт-Петербурга и государственными центрами социальной реабилитации инвалидов и детей инвалидов (далее - ЦСРИИДИ).

Цель сотрудничества со школами в том, чтобы дети с ТМНР учились в этих учреждениях в оптимальных для их развития условиях. Право на получение образования есть у каждого ребенка, вне зависимости от степени нарушений. Кроме того, мы убеждены, что практически для всех детей, за редким исключением, важно получать образовательные услуги в классе, а не дома. Для ребенка это возможность не только чему-то научиться, но и социализироваться, а для родителей – работать или посвящать время себе.



Кейс

Не думать и не волноваться

Инга – красивая спокойная девочка, которая любит проводить время в созерцании, любит слушать звуки музыкальных инструментов, улыбаясь окружающим и себе. Инга – выпускница нашего Центра дневного пребывания для детей, после которого она пошла в школу. Вот как рассказывает о значении школы в жизни семьи ее мама:

«Представила, что Инга в школу не ходит, и испытала ужас, самый настоящий. Потому что когда она в школе, я – это просто я, а не мама особого ребенка. Я могу просто встать и выйти из дома, не запасаясь памперсами, нагрудниками и безглютеновыми сухариками. Просто поменять планы и маршрут, не опасаясь, что памперс переполнится раньше, чем я доеду. Пройтись пешком. Побежать. Не думать и не волноваться. Я могу пообедать как отдельный человек, уснуть, если захотелось, ничего не подготавливая, внезапно. Не думая, чем будет чревато мое отсутствие рядом с Ингой. Для меня важны эти передышки и их регулярность. А для нее важно быть среди своих. Я не могу это ни объяснить, ни доказать, но она в школе чувствует себя иначе, чем в других местах и с другими людьми»

Еще более серьезная проблема встает перед родителями при выпуске молодых людей с тяжелой инвалидностью из школы: из-за отсутствия системы преемственности после достижения 18 лет такие ребята фактически попадают в домашнюю изоляцию без возможности участия в какой-либо регулярной занятости. В городе почти нет мастерских, которые готовы работать с людьми с тяжелыми формами инвалидности, а в районные Центры социальной реабилитации инвалидов их берут неохотно, объясняя отсутствием условий для такой категории ребят.

Цель нашего сотрудничества с государственными центрами социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов в том, чтобы молодые люди с ТМНР получали там услуги по дневной занятости.

Для достижения вышеперечисленных целей мы выстраиваем сотрудничество и осуществляем поддержку учреждений: обучение, семинары, стажировки, оборудование, волонтеры.

Кроме того, мы рассказываем семьям о том, каким образом можно получить услуги в ЦСРИиДИ или что требуется для поступления в школы.

Кейс

Это про жизнь!

«Перспективы» вместе с родительским сообществом стараются добиться того, чтобы в каждом районе Петербурга для молодых людей с тяжелыми нарушениями развития была возможность дневной занятости, что дает семьям шанс вести полноценную жизнь. История Андрея и его семьи, которые добились открытия отделения дневного пребывания на базе

Городского центра реабилитации инвалидов – один из примеров, что все реально изменить.
Комментарий мамы Андрея:

«До о сих пор многим семьям, где есть люди с тяжелыми нарушениями, некоторые районы отказывают в социализации, ссылаясь на отсутствие площади, персонала, навыков и необходимых социальных услуг. Наш пример – открытие отделения на базе Городского центра реабилитации – показывает, что все возможно! Каждый день Андрей посещает Центр, который стал для него родным, где он может быть самим собой, радоваться каждому дню, узнавать новое, где у него есть свои «значимые взрослые», пока мамы нет рядом, которым он доверяет, с которыми ждет встречи каждый день. Наш сын не прикован к кровати с пометкой в карте «вегетативный образ жизни», не проводит свою жизнь взаперти дома, не ощущает себя беспомощным и никому не нужным, а наоборот – ведет активную жизнь.

Самый большой страх для Андрея – это не иметь возможность выезжать за пределы дома, встречаться и общаться со сверстниками, не посещать занятия в Центре реабилитации. Посещение Центра для него – это не способ заполнить время. Это шанс, возможность и надежда на полноценную жизнь, на будущее. А для нас, родителей, это стабильность и уверенность в завтрашнем дне, возможность жить полноценной жизнью: работать, заниматься здоровьем (чтобы сходить к врачу, беспомощного человека одного не оставить), планировать и решать жизненно важные вопросы, связанные с реабилитацией, покупкой ТСР и так далее. Но самое важное – это огонь радости в глазах нашего сына. Отделение дневного пребывания для него – это история про жизнь! Про то, как люди с тяжелой инвалидностью должны проводить время, общаться, взаимодействовать друг с другом».

Гостевой дом

Гостевой дом – место, куда родители могут на короткий срок устроить своих особых детей и высвободить время, чтобы съездить в командировку или отпуск, сделать срочные и плановые операции или просто получить передышку среди напряженных будней, посвященных заботе о человеке с особыми потребностями.

- ❁ Дети и молодые люди с ТНРП, которые до этого безотрывно находились с родными, находясь в Гостевом доме, учатся быть самостоятельными – как в бытовом, так и в эмоциональном плане.
- ❁ Возможность пребывания в Гостевом доме позволяет сохранить стабильную эмоциональную ситуацию в семьях, что способствует профилактике попадания детей и молодых людей с тяжелыми множественными нарушениями развития в интернаты.
- ❁ Гостевой дом становится настоящим спасением для семьи в экстренных ситуациях (в случае внезапной болезни кого-то из родственников, необходимости лечь на операцию и т.п.).



Цель проекта

Оказание помощи семьям, воспитывающим детей и молодых людей с тяжелыми множественными нарушениями развития путем организации временного присмотра и ухода и создания для них комфортных условий и досуга. Одновременно в Гостевом доме могут находиться 3-4 ребенка/ молодых человека.

Кейс

Выход есть!

Мама Коли обратилась к нам, как к последней надежде. Не так давно ей сделали операцию по поводу аппендицита, и вот спустя время что-то пошло не так. Начались сильные боли, но в больницу лечиться она не могла, ведь оставить Колю совсем не с кем и негде. Казалось, что ситуация абсолютно безвыходная, но координатор «Кризисной поддержки» предложила обратиться в Гостевой дом.

Коля незрячий, а потому ему очень сложно адаптироваться в новом месте, где новые запахи, новые голоса и все незнакомое. Поэтому поначалу он был, конечно, подавлен. Но с каждым днем все больше осваивался и выражал свои желания с помощью звуков, постепенно начал узнавать сотрудников и доверять им. Как только утром открывалась дверь квартиры и кто-то заходил, Коля сразу подавал голос, как бы спрашивая: «Кто пришел?». И улыбался краешком губ, показывая, что доволен.

Коля пробыл в Гостевом доме больше двух недель и за это время привык и к местным шумам, и к музыке, и к прогулкам – совсем освоился. А мама смогла поправить здоровье. Все это время сотрудники поддерживали с ней связь и рассказывали, как Коля проводит время: это помогает родителям лучше справиться с ситуацией разлуки и подумать в первую очередь о себе.

РЕЗУЛЬТАТЫ: ИЗМЕРИМЫЕ И НЕИЗМЕРИМЫЕ

Любой результат, связанный с изменением качества жизни семьи, важен: будь то поступление ребенка в школу или улучшение эмоционального состояния родителя благодаря передышке, полученной, когда ребенок был в Гостевом доме, или подбор правильного положения, вследствие чего человек с нарушениями стал лучше себя чувствовать, или появление в жизни семьи волонтера, который помогает с прогулками.

Эти и другие результаты показывают семье, что возможность нормализовать жизнь есть даже в самых сложных обстоятельствах, служат профилактике помещения детей с инвалидностью из семей в психоневрологические интернаты.

Среди показателей, которых «Семейной поддержке» удалось добиться, это один из важнейших: из 250 опекаемых семей, большая часть из которых находились в кризисе, с угрозой передачи ребенка в интернат, только 2 семьи за все время работы программы сделали этот шаг.

Благодаря работе Гостевого дома было предотвращено попадание в интернат как минимум 10 человек, которые, не случись в жизни родителей этой возможности на время оставить своих детей под опекой «Перспектив», не видели бы другого выхода. Не менее 50 раз были организованы заезды в Гостевой дом при экстренной госпитализации родителей, что тоже, как правило, ставит жизнь семьи в безвыходное положение.

Начиная с 2011 года 44 ребенка с ТМНР при содействии «Перспектив» стали посещать детские сады и школы. 30 молодых людей с ТМНР были интегрированы в государственные ЦСР. 7 молодых людей начали жить отдельно от родителей в проектах сопровождаемого проживания, в том числе благодаря опыту нахождения в Гостевом доме и/или Центре дневного пребывания.

Мы верим, что практики, наработанные в «Перспективах», возможно воплощать во всех регионах страны и тем самым менять к лучшему жизнь множества семей по всей России.

Измеримые результаты лишь частично отображают тот объем помощи, который удается оказывать семьям. Ведь зачастую она выражается в таких вещах, которые ни измерить, ни посчитать нельзя, но при этом именно они играют решающую роль в поддержке семьи и укрепляют ее чувство уверенности в завтрашнем дне. Это простое человеческое тепло, понимание, принятие, желание видеть в каждом из подопечных не набор диагнозов, а прежде всего – человека.





Санкт-Петербург

2022

