

**РАБОТА МЕЖДИСЦИПЛИНАРНОЙ КОМАНДЫ
ПО ОКАЗАНИЮ КОМПЛЕКСНЫХ УСЛУГ СЕМЬЕ,
НАХОДЯЩЕЙСЯ В КРИЗИСНОЙ СИТУАЦИИ
В СВЯЗИ С РОЖДЕНИЕМ РЕБЕНКА
С ОСОБЕННОСТЯМИ
ПСИХОФИЗИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ**

Методические рекомендации

Авторы:

**Куксик Ирина Петровна,
Неверо Елена Георгиевна,
Тришина Юлия Валерьевна**

Минск
«Колорград»
2021

ПРИНЯТЫЕ СОКРАЩЕНИЯ

ИПРВ – индивидуальная программа раннего вмешательства

ОПФР – особенности психофизического развития

ТЦСОН – территориальный центр социального обслуживания населения

ЦКРОИР – центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации

ЦРВ – центр раннего вмешательства

ОПРЕДЕЛЕНИЯ

Абилитация – система мероприятий, направленная на развитие у ребенка функций, изначально у него отсутствующих или нарушенных, на предотвращение появления у ребенка с нарушениями развития ограничений жизнедеятельности или уменьшение степени их выраженности.

Естественная среда – среда жизнедеятельности и проживания ребенка раннего возраста (домашняя обстановка и семейное окружение).

Индивидуальная программа раннего вмешательства (ИПРВ) – программа помощи ребенку и семье (законным представителям), формируемая междисциплинарной командой специалистов Центра раннего вмешательства (ЦРВ) на основе проведенной углубленной диагностики с учетом потребностей ребенка и семьи, с указанием цели и мероприятий ее реализации.

Междисциплинарная команда – коллектив специалистов разных профилей, действующий в высокой степени взаимной координации и интеграции между собой и семьей ребенка с ОПФР.

Нарушение развития – отставание от возрастных норм развития ребенка в одной области развития или более на один эпикризный срок и более вследствие изменений в состоянии здоровья и/или неблагоприятного влияния среды, в том числе с риском появления ограниченной жизнедеятельности.

Раннее вмешательство – комплекс мероприятий по выявлению детей с нарушениями развития и риском их появления, оказанию междисциплинарной помощи детям данных категорий, направленной на их оптимальное развитие и сохранение здоровья, сопровождение и поддержку их семей.

Диагностика развития – первичная и (или) повторная процедура получения детальной информации о развитии ребенка, особенностях функционирования ребенка и семьи, актуальной для выявления нарушений в развитии ребенка и их причин и для разработки ИПРВ, сфокусированной на потребностях ребенка и семьи.

Скрининг развития – стандартизированное тестирование детей раннего возраста с помощью нормативно-ориентированных шкал с целью выявления группы детей с нарушениями развития и риском их возникновения.

ВВЕДЕНИЕ

«Не все родители, имеющие детей с нарушениями в развитии, нуждаются в помощи психолога, еще реже им требуется психотерапия» – эти слова принадлежат известному немецкому психологу, психотерапевту М. П. Краузе. В них заложен глубокий смысл: быть родственником проблемного ребенка – еще не значит самому иметь проблему в сфере психического здоровья, а горе – это еще не душевная болезнь. Горе может постичь любого человека, и это совсем не означает, что его обязательно надо лечить. Справиться с остротой кризисной ситуации можно самостоятельно, найдя поддержку в обществе и в самом себе.

Вместе с тем на появление ребенка с нарушениями в развитии семья реагирует как целостная система. Спектр реакций каждого члена семьи широк: возможны кризисы, острые и посттравматические напряжения, горе, различные формы психологической защиты, стыд, вина, конфликты между супругами и страх перед будущим.

Потерявшись в нахлынувших трудностях, испытывая горечь от случившегося, семья может воспринять ситуацию как тупиковую. Иногда для ее членов становится неоднозначным ответ на вопрос «смогу ли я?» и видится возможность отказа от порочного ребенка как избавление от всех проблем.

Своевременные психологические консультации, помощь психотерапевта помогут всей семье и каждому ее члену успешно преодолеть кризисную ситуацию. Психологическая поддержка грамотного специалиста необходима и может быть весьма результативна для будущей матери уже с момента постановки диагноза внутриутробно и сразу после рождения ребенка с нарушениями развития.

Идея создания междисциплинарных команд для оказания комплексной помощи семье в кризисной ситуации уже доказала свою эффективность на практике.

После возвращения домой с ребенком, как правило, уже прошедшим тяжелый адаптационный период и комплекс сложных медицинских манипуляций в больнице, на мать обрушивается, кроме обычных бытовых задач, лавина проблем, связанных с организацией правильного ухода, лечебных и реабилитационных мероприятий особенному ребенку дома и в организациях здравоохранения, решение социальных вопросов.

В этот период поддержка междисциплинарной команды весьма существенна. Члены команды помогут организовать домашнее сопровождение ребенка, консультативную помощь специалистов медицинских центров, предоставят информацию о территориальном нахождении организаций здравоохранения – детской поликлиники, центра раннего вмешательства, профильного медицинского центра, территориального центра социального обслуживания населения (ТЦСОН). При необходимости помогут в оформлении инвалидности ребенку, ознакомят с правами и льготами, предоставляемыми семье государством в связи с воспитанием ребенка-инвалида.

Результативность работы достигается слаженностью действий всех членов команды на основании единства подходов к решению задач.

Важнейшая роль в команде отведена психологу. Опытный психолог с вниманием и терпением старается проникнуть в конкретную проблему семьи, при этом сохраняя позицию наблюдателя и рассказчика. Находясь всегда рядом, он выслушивает, консультирует, предоставляя родителям свободу действий, при этом он самоотвержен и невозмутим.

Данное пособие предназначено для специалистов такой команды как практическое руководство в новой для них работе.

МОДЕЛЬ ОКАЗАНИЯ ПСИХОСОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ СЕМЬЕ В ВЫХОДЕ ИЗ ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО СТРЕССА

1.1. Междисциплинарная команда

Помочь близким малыша пережить стресс и принять ребенка, создать условия для максимальной реализации его возможностей – это и многое другое призвана сделать междисциплинарная команда. В основе работы такой команды лежат простые, но очень важные истины:

- » **семья является главным объектом помощи, и этой семье должна быть оказана всесторонняя поддержка;**
- » **ребенок с особенностями психофизического развития нуждается в согласованных действиях родителей и специалистов.**

Важнейшая задача специалистов, работающих с семьей – обеспечить своевременную и наиболее раннюю помощь семье и ребенку, понять ее возможности, изучить особенности и использовать их в организации жизни семьи.

Цели сопровождения семьи и ребенка в кризисный период:

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

Наиболее эффективна помощь семье **междисциплинарной командой специалистов**. Команда включает профессионалов разных профилей, которые умеют говорить на одном языке, совместно обсуждать проблемы, вырабатывать единый план сопровождения семьи.

Помощь семье оказывается путем выполнения домашних визитов специалистами команды. Начало взаимодействия команды специалистов с семьей, в которой родился ребенок с особенностями, должно осуществляться максимально рано. Первый контакт целесообразно установить по месту жительства семьи сразу же – в первые дни после выписки ребенка с матерью из медицинского стационара (родовое отделение, отделение выхаживания новорожденных больницы).

Команда, как правило, формируется в следующем составе:

- врач-педиатр;
- психолог;
- специалист по социальной работе;
- учитель-дефектолог.

При необходимости приглашаются **другие специалисты медики (врач-невролог, инструктор по лечебной физкультуре).**

Целесообразно осуществлять посещение семьи, разбив команду – по два специалиста вместе – психолог и специалист по социальной работе, учитель-дефектолог и инструктор по лечебной физкультуре и т. д. Таким образом, посещение не создаст дополнительных неудобств семье и послужит налаживанию наибольшего взаимного контакта с родителями.

Психолог – изучает психологический и личностный профиль родителей, проводит психокоррекционную работу с ними, консультирует других членов команды по вопросам взаимодействия с семьей, участвует в оценке психического развития ребенка, помогает родителям решить эмоциональные, поведенческие, личностные проблемы ребенка, оптимизирует детско-родительские отношения.

Специалист по социальной работе – оценивает реальные потребности семьи в социальной помощи, взаимодействует со службами социальной защиты для обеспечения прав и гарантий семье, обеспечивает контакты со смежными службами, информирует о деятельности государственных и общественных организаций.

Учитель-дефектолог – оценивает основные области развития ребенка, отслеживает динамику развития, помогает нормализовать жизнь ребенка педагогическими средствами, обучает родителей необходимым навыкам.

Врач-педиатр – оценивает физический статус ребенка, потребности в медицинской помощи, предлагает оптимальные способы и средства медицинской абилитации и реабилитации, рекомендует консультативную помощь других специалистов медиков (врача-невролога, других профильных специалистов, специалистов по проведению реабилитации).

Члены семьи 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.

Междисциплинарная команда при оказании помощи семьям, оказавшимся в трудной ситуации в связи с рождением особенного ребенка, работает в тесном взаимодействии с государственными учреждениями других ведомств и общественными организациями. Междисциплинарная команда при оказании помощи семьям...

1.2. Организационная структура командной работы с семьей

Помощь родителям и родственникам, оказавшимся в кризисной ситуации, которую выполняет междисциплинарная команда, может быть краткосрочной – 1–2 визита в семью. Однако чаще необходимость в данном виде помощи сохраняется дольше. В лучшем варианте сопровождение семьи осуществляется в течение некоторого периода времени (от 2 недель до 6 месяцев и более). Период сопровождения определяется индивидуально, средняя его продолжительность – 3 месяца. При этом один из членов команды становится куратором семьи. Как правило, это **психолог или специалист по социальной работе**.

Куратор составляет план оказания помощи, организует специалистов на этапе оценки, координирует действия членов междисциплинарной команды и семьи при выполнении плана реабилитации, направляет семью в другие организации и учреждения. При необходимости куратор привлекает дополнительные ресурсы, необходимые для оказания помощи семье.

Схема сопровождения семьи и младенца предусматривает получение и регистрацию информации, закрепление семьи за командой специалистов с выбором куратора, который согласовывает встречу с семьей.

При первичном посещении семьи осуществляются сбор первичной информации, оценка потребностей семьи. Наиболее эффективно, когда на первой встрече присутствует часть команды: психолог и врач, психолог и социальный работник, социальный работник и врач.

В случае согласия семьи на сотрудничество составляется **план оказания поддержки семье**, проводится регулярная оценка проделанной работы, завершение работы с семьей.

В ходе работы специалисты команды по потребности ребенка: рекомендуют посещение центра раннего вмешательства, медицинского реабилитационного центра, других структур; информируют о расположении указанных организаций и порядке их работы; оказывают помощь в записи на прием в организации здравоохранения, медицинские центры, ЦРБ, ЦКРОиР, ТЦСОН.

Организационные этапы работы междисциплинарной команды при оказании поддержки семье

- 1. Поступление информации о семье.
- 2. Сбор первичных данных о семье (приложение 1).
- 3. Создание междисциплинарной команды и назначение специалиста – куратора, ответственного за семью.
- 4. Посещение семьи.
- 5. Проведение всесторонней оценки потребностей семьи.
- 6. Разработка плана поддержки семьи с учетом использования всех ресурсов по месту жительства семьи, в том числе государственных, общественного и коммерческого секторов.
- 7. Коррекция действий и принятие решений.

- 8. Завершение работы с семьей (приложение 4).
- 9. Необходимая супервизия. Представление и анализ случая с коллегами.

Задачей междисциплинарной команды при первичном посещении семьи является проведение оценки потребностей семьи и составление плана поддержки семьи.

1.3. Проведение оценки и составление плана оказания поддержки семье

Для осуществления комплекса услуг семье, находящейся в кризисной ситуации, необходимо провести оценку потребностей, определить задачи, выбрать и описать комплекс услуг и действий.

Оценку проводят специалисты команды: психолог (оценивает психологическое состояние родителей), врач и учитель-дефектолог (определяют состояние ребенка), специалист по социальной работе (оценивает социальное окружение ребенка).

Оценка потребностей семьи включает оценку следующих факторов (приложение 2):

» **Реализация потребностей ребенка в развитии:**

- здоровье;
- физическое, эмоциональное и поведенческое развитие;
- личность;
- семья и социальные отношения (включая воспитателей, оказывающих влияние на ребенка).

» **Способность быть родителем:**

- как основная забота;
- обеспечение безопасности;
- эмоциональная теплота;
- стимулирование (поощрение);
- руководство и границы;
- стабильность.

» **Семейные факторы и факторы окружения, которые оказывают влияние на ребенка и семью:**

- история семьи и функционирование;
- другие члены семьи (родственники);
- жилищные условия;
- работа;
- доход;
- социальное интегрирование семьи;
- ресурсы по месту жительства;
- влияние потребностей в дополнительной заботе, которые испытали воспитатели.

Основной метод проведения оценки – наблюдение за родителями и ребенком, интервью с членами семьи. Проведенная оценка помогает четко определить аспекты жизни, в которых семья функционирует успешно, ее сильные стороны, а также проблемы и потребности.

При заполнении формы «Оценка потребностей семьи и ребенка» (приложение 2) следует руководствоваться индивидуальным подходом и выявлять только те параметры, которые в данный момент для семьи актуальны.

Как анализировать получаемую информацию?

Все полученные данные вносятся в таблицу (приложение 2). При последующем анализе информации по каждому разделу важно выделить основные сильные стороны семьи, т. е. те задачи, с которыми родители хорошо справляются. Слабые стороны семьи выявляются с учетом наличия рисков, оказывающих влияние на различные стороны развития ребенка, а также имеющихся возможностей со стороны родителей. Сильные и слабые стороны, а также риски отражаются в соответствующих разделах таблицы.

Составление плана оказания поддержки семье

Комплексная поддержка семьи после проведения всесторонней оценки ее потребностей и потребностей ребенка должна осуществляться с привлечением различных ресурсов по месту жительства. Главная роль в выполнении этой задачи отводится, прежде всего, специалисту – куратору. Это организация межведомственного взаимодействия и координация действий специалистов различных ведомств в реализации плана поддержки.

При сопровождении семьи куратору необходимо регулярно пересматривать достигнутые результаты и корректировать план поддержки, что осуществляется при тесном взаимодействии со специалистами, как своей команды, так и различных ведомств (приложение 3).

Все шаги по предоставлению услуг семье формируются в виде «плана поддержки семье».

Планирование действий по выходу из кризисной ситуации и улучшения функционирования семьи осуществляется совместно с семьей. По каждому из направлений ставятся не более трех конкретных, реальных, измеримых задач. План составляется междисциплинарной командой. В него включается перечень необходимых мероприятий и услуг, организации, где данная помощь осуществляется, специалисты команды, ответственные за помощь семье в реализации данных мероприятий.

Осуществление плана предполагает организацию последовательных услуг, направленных на улучшение жизненной ситуации ребенка и семьи.

В конце реабилитационного курса проводится повторная диагностика и делается вывод о завершении либо корректировке плана. По завершении мероприятий индивидуального плана поддержки специалисты дают рекомендации родителям по дальнейшей работе с ребенком.

1.4. **Формы оказания помощи семье**

1. Эмоциональная и психологическая поддержка семьи:

- оказание психологической (психокоррекционной) помощи родителям и членам семьи в сложной жизненной ситуации в связи с рождением ребенка с нарушениями развития или выявлении таковых в раннем возрасте;
- индивидуальное консультирование психологом родителей и членов семьи;
- психологическое консультирование семьи по ситуативным запросам родителей.

2. Информационно-правовое сопровождение:

- предоставление информации о специализированных центрах и учреждениях здравоохранения, образования и социальной защиты, об их функциях и возможностях;
- информирование родителей о правах и льготах для семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью;
- помощь в подготовке необходимых документов для оформления инвалидности;
- предоставление информации о существующих общественных организациях, оказывающих помощь семьям с детьми с ОПРФ и инвалидностью.

3. Оказание консультативной помощи специалистов:

- помощь в организации необходимой ребенку консультативной помощи профильных специалистов медиков;
- консультирование родителей по медицинским и психолого- педагогическим аспектам развития ребенка.

4. (Ре)абилитационная помощь на дому – основы развивающего ухода, первая медицинская и социально-педагогическая помощь:

- проведение специалистами индивидуальных и совместных занятий в семье;
- помощь в организации быта и развивающей среды для ребенка;
- ознакомление родителей с основами развивающего ухода, обучение родителей средствам и приемам реабилитации/реабилитации ребенка на дому;
- обучение родителей навыкам оказания ребенку первой неотложной помощи в критических ситуациях.

5. Организация групп взаимопомощи родителей:

- налаживание связей между «молодыми» родителями, у которых родился ребенок с нарушениями, организация родительских групп взаимопомощи;
- проведение групповых занятий специалиста(ов) с родителями;
- инициатива в создании и участие в деятельности родительского клуба, где организуется досуговое общение родителей и членов семьи, а также тематические встречи, на которых обсуждаются актуальные вопросы развития ребенка.

6. Привлечение к деятельности волонтеров.

7. Организация взаимодействия с учреждениями соцзащиты, образования и здравоохранения, оказывающими помощь детям-инвалидам (медицинские реабилитационные центры, ЦРВ, ТЦСОН, ЦКРОиР).

1.5. Патронирование семьи после проведенных реабилитационных мероприятий

В процессе работы с ребенком и семьей специалист обсуждает с родителями, как они видят будущее развитие ребенка и имеют ли они достаточно информации об образовательных учреждениях, центрах, программах для детей с нарушениями развития. Необходимо рассказать родителям о возможных вариантах дальнейшего сопровождения ребенка, ответить на вопросы членов семьи, передать им координаты родительских ассоциаций, центров реабилитации, дошкольных и школьных образовательных учреждений, где проводятся занятия с детьми, имеющими ограниченные возможности.

Сотрудники патронируют семью еще некоторое время. Делают регулярные телефонные звонки, интересуются развитием ребенка, состоянием родителей, образом жизни, который ведет семья.

1.6. Результаты помощи семье

Семьи понимают сильные стороны своих детей, их способности и особые потребности:

- знают о специфических факторах риска, состоянии ребенка и его нарушениях;
- понимают, как развивается ребенок с нарушениями, развитие каких навыков и способностей нужно поддерживать на каждом этапе;
- отвечают на потребности ребенка как общего характера (например, в игре, общении), так и специфического характера, связанные с конкретными особенностями своего ребенка;
- понимают стиль обучения своего ребенка и его предпочтения; могут, наблюдая за поведением ребенка, определять, какие изменения произошли в результате программы помощи, обучения, изменения стиля воспитания или домашней обстановки;
- знают о рекомендованных программах помощи и услугах, направленных на улучшение состояния ребенка или устранение факторов риска.

Семьи помогают детям развиваться и учиться:

- обеспечивают безопасную, обучающую или стимулирующую среду для своего ребенка;
- используют специальные методы, которые могут быть эффективными для обучения ребенка или устранения его поведенческих проблем;
- помогают ребенку участвовать в семейных ежедневных мероприятиях, обеспечивают не только физическое присутствие, но и включение ребенка в деятельность;
- знают об аффективных стилях воспитания и используют их на практике; изменяют домашнюю обстановку так, чтобы подстроить ее под стиль обучения ребенка и его потребности в адаптации к окружающей среде;
- знают о технических вспомогательных средствах и помогают ребенку их использовать.

У семей есть система поддержки.

Для родителей ребенка с нарушениями развития важна система поддержки, как со стороны близких людей, так и со стороны профессионалов. Нередко родители замыкаются в себе, стараются избегать контактов даже с близкими родственниками и друзьями, уходят в самоизоляцию. Однако семьям, лишенным поддержки со стороны близких людей, гораздо сложнее справляться с ситуацией, такие семьи чаще распадаются, родители чаще и сильнее страдают от депрессии.

Важным показателем программы помощи является преодоление семьей самоизоляции, расширение круга социальных контактов: это могут быть родственники, друзья, соседи, семьи со здоровыми детьми и семьи с детьми, также имеющими проблемы в развитии.

Семьи знают свои права и умеют эффективно их отстаивать для своих детей:

- знают свои права и обязанности относительно получения необходимых для ребенка услуг;
- знают, куда обращаться, чтобы получить определенные услуги и поддержку, знакомы с различными программами, проводимыми различными организациями и профессионалами;
- родители чувствуют себя спокойно и уверенно, разговаривая с профессионалами и задавая им вопросы;
- знают, как использовать различные источники информации, чтобы получить информацию о правах и услугах;
- способны в качестве полноправных членов программы принимать участие во встречах по планированию услуг и постановке целей работы;
- требуют предоставления услуг, которые они считают необходимыми, и знают, что делать, если эти услуги не предоставляются.

МЕТОДИКА РАБОТЫ С СЕМЬЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ

2.1. Домашнее визитирование

Первичная консультация семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями развития. Во многих случаях единственной консультации может быть достаточно для решения конкретного запроса семьи. Первичный прием проводят несколько специалистов команды.

На первичном приеме решаются следующие задачи:

- сбор общих данных о ребенке и его семье;
- оценка потребностей семьи и ребенка;
- оценка психологического состояния родителей;
- оценка состояния здоровья ребенка.

На первичный прием, как правило, отводится 1 час. Этого времени обычно достаточно для знакомства с семьей и спокойного обсуждения имеющихся проблем. На первой встрече с семьей внимание специалистов должно быть направлено не на формальную процедуру знакомства, сбора данных и заполнения необходимой документации, а на установление контакта с семьей.

Выслушать родителей, понять главные источники их трудностей и беспокойства, помочь и проконсультировать их по интересующим вопросам, создать благоприятную безопасную атмосферу для общения – самая главная задача специалистов междисциплинарной команды.

Повторные консультации – 1–5 повторных встреч семьи со специалистами, которые отвечают основному запросу семьи и проблемам ребенка.

2.2. Индивидуальное и семейное консультирование

Консультирование – форма общения в виде отдельной встречи со специалистом, при которой родители имеют возможность индивидуально поговорить или дистанционно общаться через сеть Интернет, чтобы обсудить особенности и потребности ребенка и семьи, волнующие

вопросы. Основными темами консультирования являются личные переживания родителей, вопросы воспитания и развития, внутрисемейные отношения.

Ситуация жизни ребенка с нарушениями развития и его семьи, кроме прочего, связана с общественным непринятием, невниманием, страхом и отвержением. Консультативная работа с такими семьями – шанс вернуть их в общественную жизнь.

Для организации наиболее качественного процесса работы с такими семьями необходимо тесное взаимодействие специалистов, работающих с детьми с инвалидностью и семьями. Родители должны знать имеющийся реабилитационный потенциал ребенка, ожидаемые результаты и все виды реабилитационных мероприятий, необходимых для ребенка. Это способствует вовлечению родителей в работу по реабилитации их ребенка.

Важнейшей задачей команды является формирование (ре)абилитационной компетентности родителей (матери), воспитывающих ребенка с ОПРФ.

(Ре)абилитационная родительская компетентность – это свойство личности родителя, выражающееся в совокупности компетенций социального, педагогического, коммуникативного и эмоционально-ценностного компонентов. Данная компетентность является базовым условием продуктивной реализации реабилитационных возможностей семьи.

Формирование абилитационной компетентности начинается с рождения ребенка с ОПРФ и заключается, прежде всего, в принятии ответственности за процесс развития ребенка и проявлении активности родителей в этом направлении.

Важными критериями наличия компетентности являются:

- ориентация на динамику в развитии ребенка;
- активность родителей, направленная на процесс воспитания и развития ребенка;
- способность инициировать активность в случае отрицательного результата;
- сформированная способность родителей принимать ответственность за свои действия в этом процессе.

Повышение родительской компетентности, даже если оно невелико, характеризуется высокой устойчивостью и дает непрямой долгосрочный эффект.

Современный подход строится на основе диалога всех участников взаимодействия как «открытых» систем. Диалогический подход позволяет принимать членов семьи, как активных субъектов становления своего

родительского опыта, конструирующих свои модели родительского поведения, в зависимости от разнообразных (внешних и внутренних) факторов. Важной методологической установкой является философская концепция о безусловной ценности жизни.

При формировании у родителей (ре)абилитационной компетентности используются различные формы работы: консультации, домашнее визитирование, семинары, семинары-тренинги, практикумы, организация родительского клуба.

Специалисты ведут практическую работу с детьми и семьями как консультанты. Организуется выезд специалистов непосредственно в семью. Индивидуально в зависимости от потребностей и возможностей семьи определяются виды и форматы оказания ей поддержки и проведения реабилитационных мероприятий. Для реализации ряда мероприятий целесообразно воспользоваться ресурсами заинтересованных ведомств и общественных организаций, специализирующихся на оказании помощи семье с особенным ребенком. Например, в случае рождения недоношенного ребенка, многие мероприятия организуются РОО «Рано» (<https://rano.by>).

В рамках семейного консультирования предполагается добровольность общения со специалистом со стороны семьи, что включает достаточную мотивированность, эмоциональную готовность к встрече, желание изложить все, что кажется важным.

Стандартная практика консультирования ребенка и семьи показывает, что в некоторых случаях семья не доводит до конца консультирование или, неудовлетворенная результатами, начинает искать другого, «более удобного» специалиста, который способен дать более благоприятную информацию, отвечающую наличным потребностям и состоянию родителей. Подобное поведение семьи получило название «хождение по кругу врачей».

Исходя из принципа соблюдения интересов ребенка, необходимо «удержать» родителей от преждевременного прерывания консультирования, достичь проведения психокоррекционной работы в полном объеме, помочь родителям прийти к адекватному осознанию проблемы и принятию правильных решений по воспитанию и обучению ребенка с нарушениями развития.

Индивидуальное консультирование проводится в несколько этапов.

- **Задача первого этапа – создание доверительных, открытых отношений.**
- **Следующий этап – обсуждение проблем родителей, планирование дальнейших встреч. Терапевтическое вмешательство наиболее целесообразно проводить непосредственно после постановки диагноза (первая фаза родительского кризиса).**

2.3. Взаимодействие с семьей.

Индивидуальные и групповые занятия с родителями и членами семьи

Индивидуальные занятия проводятся одним из специалистов междисциплинарной команды (обычно учителем-дефектологом). Такие занятия направлены на формирование у ребенка навыков и умений, способствующих его развитию в сферах, где это наиболее необходимо по результатам диагностики, наблюдений специалистов и запроса родителей. Занятия проводятся в присутствии и с активным участием родителей. Задача занятий: обучить родителей приемам взаимодействия с ребенком. Продолжительность занятия – до 1 часа.

Основные этапы занятия:

- приветствие, адаптация;
- беседа с родителями: обсуждение достижений и проблем;
- коррекционное занятие, в ходе которого специалист проводит сенсомоторную стимуляцию, апробирует вспомогательные средства, функционально выкладывает ребенка, перемещает, одевает, кормит и др.;
- тренировка навыка родителями;
- завершающий этап сопровождается советами и рекомендациями, а также домашними заданиями.

Совместные занятия проводятся двумя специалистами. Ими могут быть психолог и врач, учитель-дефектолог и психолог, учитель-дефектолог (проводит сенсорную стимуляцию) и инструктор ЛФК (проводит моторную стимуляцию). Один выступает в роли коммуникативного партнера, который устанавливает контакт с ребенком и предлагает игры, второй выполняет упражнения. Данный вид занятий очень эффективен, однако требует особой слаженности действий специалистов.

Групповые занятия с родителями:

Групповые занятия обычно проводятся 1–2 специалистами.

Цель занятий:

- обучение родителей навыкам ухода, кормления, игры и общения с ребенком для оптимизации его жизнедеятельности в формате тренингов, вебинаров;
- помощь родителям в установлении контакта с детьми;
- помощь в сложных жизненных ситуациях, возникающих у семьи при воспитании и уходе за ребенком с нарушением развития;
- взаимоподдержка семей, находящихся в похожих жизненных ситуациях.

В настоящее время для проведения групповых занятий целесообразно использовать сеть Интернет.

Способы взаимодействия через сеть Интернет:

- индивидуальное онлайн консультирование специалистом, во время которого происходит двухстороннее общение в режиме реального времени, родители могут задать интересующие их вопросы, а специалист оценить состояние ребенка, динамику в развитии, дать советы;
- тематические онлайн видеоконференции, вебинары для родителей, посвященные теоретическим и практическим вопросам психологического и физического взаимодействия родителей с ребенком, вопросам ухода, кормления, общения, развития малыша;
- создание аккаунтов (страничек) в наиболее популярных социальных сетях («Facebook», «Twitter», «Одноклассники», «ВКонтакте» и др.), где будут размещаться соответствующие публикации членов команды, под которыми родители могут оставлять свои вопросы и комментарии; таким образом, общение также сможет быть двухсторонним;
- ведение индивидуальных блогов членами команды с видеороликами мастер-классов по уходу, кормлению, проведению занятий лечебной физкультуры, развитию речи и т. д., когда контент блога доступен для пользователей в любое удобное для них время;
- создание тематического интернет-ресурса (сайта) с регулярной актуализацией информации и возможностью обратной связи посредством электронной почты или форума;
- создание совместных групп или сообществ родителей и специалистов в различных мессенджерах («Viber», «WhatsApp», «Telegram» и др.), что позволяет обмениваться текстовой, аудио- и видеоинформацией в одностороннем и двухстороннем режимах;
- офлайн общение, предполагающее общение специалиста с группой в виде проведения тематических опросников, тренингов с подготовкой «домашних заданий» от специалиста и последующим их разбором.

Особого внимания требует оказание помощи семье, в которой проживает ребенок с тяжелыми множественными нарушениями развития, находящийся на искусственной вентиляции легких, или с трахеостомой.

В данном случае домашнее визитирование является основным наиболее эффективным форматом работы. Специалистам важно увидеть ребенка в естественных для него условиях, узнать его возможности и сильные стороны, что поможет разработать наиболее адекватные способы помощи семье.

Занятия проводятся с использованием дидактических игр, переносного реабилитационного оборудования, а также включают обучение родителей методам реабилитации в домашних условиях.

2.4. Укрепление взаимоотношений между членами семьи

Уход за ребенком с ОПФР – тяжелый ежедневный труд, однако воспитательная тактика в семье по отношению к ребенку с ОПФР должна быть точно такой же, как и при воспитании здорового ребенка. Постоянное акцентирование внимания на его «особенностях» – реальный путь к формированию зависимой, неустойчивой, нецелеустремленной личности, пассивно воспринимающей все жизненные обстоятельства и неспособной преодолевать трудности.

Проживание ребенка с ОПФР в семье создает в ней совершенно особую обстановку. Это зависит, прежде всего, от самих родителей, от их установок, формирующихся в отношении к нему других детей. От отношения к ребенку близких к нему людей зависит, какие чувства будут у него формироваться (чувства любви или же регрессивные реакции с тяжелой невзвозностью, способствующие неприязни и эмоциональным взрывам).

ВНИМАНИЕ!

Важно сосредоточиваться не на неполноценности ребенка, а на его потенциале. Развиваются все дети, вне зависимости от тяжести ограничений. Даже небольшие успехи радуют и воодушевляют на дальнейшую работу. Зачастую изматывающая и дорогостоящая реабилитация долго не приносит плодов, но даже небольшие успехи способны вознаградить за весь вложенный труд.

Организуя взаимодействие с родителями, важно нацелить их на выполнение следующих действий и мер:

- 1. Родителям нужно время для себя, даже если они в нем себе отказывают. Помогите родителям организовать услугу «передышки».
- 2. Помогите родителям распределить время и на здоровых детей. Здоровые сестры или братья ребенка с инвалидностью также нуждаются во внимании, любви и заботе.
- 3. Принятие больного ребенка для родителей очень сложный и долгий процесс, который для отца гораздо сложнее, чем для матери. Для укрепления взаимоотношений между ребенком и его отцом следует чаще привлекать отца к уходу и воспитанию малыша. Пригласите отца ребенка на специальные тренинги для пап.
- 4. Изоляция – плохой вариант решения проблемы принятия ребенка обществом. Только жизнь в обществе, совместная игра, учеба дают возможность обществу увидеть и осознать многообразие окружающего мира, а также то, что у каждого человека есть свои особенности.
- 5. Сейчас во всем мире активно развивается форма инклюзивного образования – совместное обучение здоровых детей и детей с особенностями. Для любого ребенка это колоссальный опыт.

Это рост внутренний, это наука помогать, бесценный опыт, который сложно еще где-то получить. Дети начинают осознавать, что дружба – понятие универсальное, независимо от того, на коляске твой друг или нет. Да, на коляске. Ну и что?

- 6. Самая эффективная практика, которая позволяет избежать чувства саморазрушения – это участие родителя в преодолении проблем ребенка. Привлекайте родителей на каждом этапе абилитации.
- 7. Важно перевести родителей с пути бесконечного поиска виноватых. Первостепенная задача ближайших родственников – сплотиться. Чем больше они смогут идти по жизни, как обычные люди, так, как это было когда-то, не акцентируя внимание на том, какой с ними ребенок, – тем более счастливыми станут.
- 8. Рекомендуйте родителям встречаться с другими семьями, в которых есть ребенок с аналогичной особенностью в развитии и другие дети.
- 9. Объясните родителям, что здоровый ребенок должен знать и понимать, что его сестра/брат имеет особенности.
- 10. Объясните родителям, что здоровый ребенок может участвовать в уходе за братом/сестрой, помогите организовать совместную игру.
- 11. Рекомендуйте семейные мероприятия, от которых все члены семьи получают удовольствие, например, плавание, пикники, программы отдыха для родных братьев/сестер детей с особенностями развития или для самих детей с особенностями развития.
- 12. Рекомендуйте родителям поощрять желание здоровых детей начать самостоятельную жизнь вне дома, если они готовы к этому.
- 13. Объясните родителям, что не нужно возлагать ответственность за будущее ребенка с ограничениями на здоровых братьев и сестер. Они имеют право на свою семью.

2.5. Организация групп взаимоподдержки для родителей

Опыт психотерапевтической работы с родителями детей с нарушениями развития показывает, что индивидуальная терапия дает хорошие результаты в период острого стресса, но в дальнейшем может уступать по эффективности групповым методам работы.

Учитывая, что матери детей с особенностями психофизического развития нуждаются в психологической поддержке на протяжении многих лет, самой оптимальной формой оказания такой помощи являются группы взаимопомощи.

Группы взаимопомощи выполняют запросы участников по следующим позициям:

- предоставление информации;
- использование опыта участников;
- оказание и получение психологической поддержки.

Для родителей, занятых уходом за ребенком значительную часть времени, особенно актуальны будут интернет-сообщества в мессенджерах («Telegram», «Viber», «WhatsApp» и др.), тематические чаты и форумы. Также такая форма работы удобна для родителей некоторой анонимностью, возможностью делиться информацией и задавать вопросы более свободно и без стеснения.

Организация подобной работы не требует материальных затрат. Группа эффективно работает в групповом режиме, когда в ней не менее пяти человек, при меньшем количестве участников нарушаются групповые процессы, меньше эффективного опыта.

Такая группа может работать постоянно. Участники подключаются в дискуссию тогда, когда им удобно. Важно, когда в группе появляется несколько человек, способных взять на себя руководство, в первую очередь отслеживать выполнение групповых правил и следить, чтобы группа обсуждала выбранную тему.

Наиболее эффективным на первом этапе является привлечение специалиста. Начальный этап организации группы взаимопомощи является самым сложным, так как, в связи с длительной изоляцией, потерей контактов, матери детей с особенностями психофизического развития с трудом принимают решение о вступлении в группу. Однако принять решение о вступлении в «виртуальную» группу легче, чем посещать «живые» занятия.

Работа групп взаимопомощи может быть также организована в онлайн режиме в виде тематических видеоконференций не реже 1 раза в две недели, предпочтительнее 1 раз в неделю. В данной ситуации задача членов команды именно организовать мероприятие, начать дискуссию и привлечь родителей к разговору. В ходе конференции обсуждается не более двух тем; само мероприятие планируется как полуторачасовое, но лучше иметь еще не менее получаса, которые могут понадобиться для завершения дискуссии.

Самым эффективным способом для мотивации матерей для участия в группах является предоставление информации, необходимой для ребенка. Матери отказываются делать что-нибудь необходимое для себя, но готовы посетить группу для получения нужной для ребенка информации. В связи с этим на начальном этапе необходимо так организовать работу группы, чтобы сделать переход от информации о ребенке к проблемам самой матери, с постепенным осознанием проблемы созависимости и изменением привычных неэффективных способов поведения в системе мать – ребенок.

Обсуждение в группе важно построить так, чтобы матери могли получить заметный эффект в виде улучшения своего психического состояния и начать приобретать полезные навыки по регуляции своего самочувствия и преодоления негативных эмоциональных реакций.

Если эти эффекты достигнуты, то большинство участников в дальнейшем охотно дискутируют в группе и отмечают значительную пользу. Формируется новый эффективный способ взаимодействия с людьми, с ребенком и другими членами семьи. Перечисленные трудности начального этапа преодолеваются легче, если с группой работает психолог, хорошо знакомый, как с особенностями групповой работы, так и с особенностями психологии матерей детей с особенностями психофизического развития и их проблемами.

Особенно результативна такая организация работы в группе матерей детей с нарушениями развития и специалистов данного профиля. Это позволяет матерям в ходе групповой работы получать важную для них информацию, а специалистам предоставляется возможность гораздо глубже понять особенности реагирования матерей и выработать навыки совместной деятельности в интересах ребенка, перейти от конфликта к конструктивному диалогу.

Важно также говорить с родителями о том, как они могут оказать поддержку и своим здоровым детям. Необходимо учитывать, что психологическая поддержка необходима не только матерям, но и отцам, бабушкам и дедушкам. Кроме индивидуальной работы с психологом, такие группы, видеоконференции могут быть организованы как для обоих родителей, так и отдельно для отцов и матерей, других членов семьи.

2.6. Собственно коррекционная работа

Организация развивающей среды

Повседневная жизнь человека состоит из движений. У любого, даже самого тяжелого ребенка, необходимо стимулировать движения – двигательная и сенсорная стимуляция очень важна для поддержания уровня активности ребенка. Ребенок учится новому движению только тогда, когда он сам активно пытается его совершить.

При обучении движению важно подобрать среду, в которой малыш хотел бы двигаться – потянуться за игрушкой, поднять голову. Также необходимо использовать дополнительное оборудование, которое поможет ребенку совершить то или иное движение. Важно использовать такие виды позиционирования и посильное для ребенка участие в перемещении и уходе, которые позволяют ребенку играть и взаимодействовать с окружающими людьми.

- 1. Поза ребенка всегда должна быть физиологичной, т. е. безопасной и стабильной; она не должна вызывать повышения мышечного тонуса и боли.
- 2. Развитием движений лучше заниматься в повседневной жизни, когда есть понятная мотивация.
- 3. Если ребенок не может сам изменить положение тела, нужно перемещать его в течение дня и во время сна – не реже, чем каждые 2 часа.
- 4. Беспокойство, нарастание тонуса, крик и плач, отказ от взаимодействия могут свидетельствовать о том, что ребенок устал находиться в данной позе.
- 5. Взрослые должны стараться понять, чего хочет ребенок, и перемещать его, ориентируясь на его желания.

Положение ребенка – это всегда активный реабилитационный процесс и составная часть терапии.

ВНИМАНИЕ!

- 1. Родители ребенка должны понимать особенности организации жизни. Сниженные требования к ребенку не развивают его способностей, а повышенные требования к нему вызывают вредный стресс.
- 2. Разумное решение – рассматривать ребенка как обыкновенного, нормального, маленького человека, которому повышенная забота нужна только в области здоровья.
- 3. Уверенность в себе имеет большое значение для душевного равновесия человека. Все разговоры в семье о приступах должны вестись открыто и честно. Деловое обсуждение предотвращает развитие жалости к самому себе, которая часто тормозит собственную инициативу.

Краткий обзор типичных проблем родителей детей с нарушениями развития и направления психокоррекции

Проблемы родителей	Направления коррекционной работы
Пассивное отношение к жизни и к нарушению ребенка	Необходимость активизации – через осмысление успехов семьи и трансляцию успехов родителей из других семей, занимающих активную позицию, обнаружение и исследование «потерь» ребенка и родителей от их пассивности
Негативное отношение к жизни, депрессивные установки и состояния	Переформулирование (позитивное переосмысление)

Позитивное отношение к жизни и болезни ребенка	Обнаружение «фиктивных целей», их ниспровержение и замена «реальными» целями
Защитное поведение, в том числе игнорирование нарушения	Помощь семье в направлении развенчания иллюзий «нормальности» и «здоровья» ребенка в противовес необходимости постоянной заботы о его развитии, состоянии как активных и комплексных, постоянных действий и усилий
«Стыдящееся» поведение	Обнаружение «всеобщности» ограничений в жизни людей, анализ процесса стигматизации
Гиперопека со стороны родителей	Совместный поиск причин гиперопеки – страха родителей за жизнь ребенка и страха оказаться нелюбящим и не принимающим, скрытых тенденций на подавление и «уничтожение» ребенка, развенчание неискренности и построение более искренних моделей поведения
Синдром хронической усталости	Помощь в развитии позитивного самоотношения и принятия ситуации как «жизненного вызова», поддержка чувства гордости за свой «домашний» или «инвалидный» труд, развитие взаимоотношений супружеской пары в целях усиления ее внутренних ресурсов, налаживании телесных форм взаимоподдержки супругов и детей
Осмысление болезни ребенка как «наказания», чувство вины	Разработка представлений родителей об их вине в направлении поиска иррациональных предубеждений, возможен психогенетический анализ, «целе-ориентированная» трансформация проблемных ситуаций, их ценностное осмысление
Ипохондрические реакции нарциссического, истерического или смешанного типов	Помощь в коррекции «образа Я» и «образа ребенка» у родителей, продуктивные комплексные, в том числе телесно-ориентированные методы помощи, выявление «несовместимых симптомов» и «поведений», и др.
Проблемы частичного принятия ребенка и чувства вины	Продуктивен анализ невозможности полного принятия и полезности, роли непринятия в позитивном развитии ребенка, анализ возможных схем манипулирования ребенком родителями, поддерживающих и эксплуатирующих их чувство вины, обнаружение и освоение более продуктивных схем межличностного взаимодействия в семье
Поддержка родителями формирования и развития вторичных нарушений развития ребенка	Консультирование о возможностях коррекции и «компенсации» того или иного нарушения, обучение упражнениям, помогающим преодолеть проблемы, связанные с изоляцией ребенка и т. д.

Детоцентризм	Переориентация родителей на собственную жизнь, раскрытие неиспользованных возможностей, их значимости
«Автономные» проблемы родителей (проблемы пары, существовавшие до рождения ребенка, его инвалидности)	Продуктивны общие подходы плюс анализ «развивающих возможностей» детского присутствия

2.7. Организация помощи волонтеров

Потребность родителей в «передышке», хотя бы кратковременном отдыхе от тяжелейших обязанностей очень сильна. Родителям необходима возможность хотя бы на несколько часов в сутки передать ребенка доброжелательному и надежному окружению. Организация такой поддержки является сегодня первостепенной и неотложной задачей.

Волонтерство – относительно новое направление в системе организации помощи семье. Специалист по социальной работе сотрудничает с волонтерскими отрядами по месту жительства, принимает участие в мероприятиях, проводит обучающие тренинги, осуществляет сбор запросов на волонтерскую помощь от родителей, организует взаимодействие волонтеров и родителей, распределяет волонтеров согласно полученным запросам и знакомит с семьями. В семьях волонтеры осуществляют присмотр и уход за детьми и т. д.

Психолог психологически подготавливает семью к сотрудничеству с волонтерами, разъясняет родителям и волонтерам правила, обучает тех и других способам эффективного взаимодействия. Кроме этого, специалист (психолог) осуществляет сопровождение первого этапа связи волонтер – семья.

Целесообразно привлечь к сотрудничеству организованные волонтерские отряды, специализирующиеся на оказании помощи детям с инвалидностью и их семьям, а также обсудить с руководителем отряда возможности взаимодействия, продумать план мероприятий, необходимое обучение.

Наиболее крупные волонтерские отряды, которые помогают семьям:

- волонтерского движения ОО «БРСМ» «Доброе сердце!»;
- волонтерское объединение «Равенство» в Институте инклюзивного образования;
- волонтерское движение Белорусского Красного Креста;
- Лига добровольного труда молодежи;
- Европейская волонтерская служба;
- волонтерская служба Детского Хосписа.

ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ОРГАНИЗАЦИЯМИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ, СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ И ОБРАЗОВАНИЯ, ОБЩЕСТВЕННЫМИ ОРГАНИЗАЦИЯМИ

Если семья не имеет позитивной информации о возможностях и потенциале ребенка, перспективах реабилитации, психологической и эмоциональной поддержки, родители остаются один на один со своей бедой, не знают, куда обратиться, ищут информацию по крупицам, порой теряя драгоценное время. Нередко родители никуда не обращаются и замыкаются в себе, что не может не сказаться на развитии малыша и функционировании семьи в целом. Данная ситуация может привести к распаду семьи либо помещению ребенка в государственное учреждение.

В последние годы значительно увеличилось количество учреждений, которые оказывают поддержку семье с «особенным» ребенком и в которых можно получить консультации и помощь квалифицированных специалистов.

Дети с особенностями психофизического развития могут проходить обследование и лечение в различных структурных подразделениях системы здравоохранения.

Все дети с ОПФР находятся на диспансерном учете в детских поликлиниках по месту жительства, где наблюдаются педиатрами и специалистами по профилю заболевания, а также проходят обследование, получают лечение и реабилитацию.

Помощь в развитии ребенка с особенностями психофизического развития с момента его рождения семья также может получить в центрах раннего вмешательства при поликлиниках, реабилитационных центрах, а также в центрах коррекционно-развивающего обучения и реабилитации.

Главное условие комплексной помощи детям с особенностями развития и их родителям – взаимодействие всех заинтересованных министерств и ведомств, общественных организаций, добровольцев, сотрудничество между различными центрами социальной защиты,

образования, здравоохранения, общественными организациями. Одна из задач куратора – объединение ресурсов в помощь семье для выхода из кризисной ситуации и нормализация ее жизнедеятельности.

3.1. Центры раннего вмешательства

В настоящее время в Беларуси на базе детских поликлиник функционирует 37 ЦРВ по всей территории. Создаются новые ЦРВ, сеть их в республике постоянно расширяется. Программы раннего вмешательства включают в себя весь процесс, начиная с выявления проблем в развитии ребенка, выполнения скрининга развития, проведения междисциплинарной оценки до разработки и реализации ИПРВ и заканчивая процессом подготовки перехода ребенка в дошкольное (или иное) учреждение. Программа помощи каждой семье индивидуальна, ее интенсивность определяется в зависимости от возможностей семьи и потребностей ребенка и семьи.

Специалисты центра проводят первичную комплексную диагностику развития ребенка на основании жалоб и запроса семьи. На первичном приеме в рамках комплексной диагностики ребенка и семьи междисциплинарной командой специалистов проводится оценка основных областей развития ребенка (двигательной, познавательной, социально-эмоциональной, речевой, области самообслуживания), скрининговое тестирование зрения и слуха, выявляются основные потребности ребенка и семьи.

Специалисты центра проводят консультирование семьи и обучение родителей приемам ухода и развивающей помощи ребенку. При необходимости семья с ребенком включается в программу абилитации, и специалисты разрабатывают индивидуальную программу раннего вмешательства для сопровождения ребенка и семьи.

Программа абилитации является комплексной и включает использование методов медицинской реабилитации, педагогической и психологической помощи. Реализация программы осуществляется уже на первичном приеме и продолжается на занятиях в центре, а также при визитах на дом. Кроме того, в процесс реализации активно включаются родители и близкое окружение ребенка, которые дополнительно обучаются и консультируются специалистами центра по вопросам ухода, взаимодействия и занятий с ребенком в домашних условиях.

Характерным для программ раннего вмешательства является акцент на взаимодействие с семьей. Команда специалистов совместно с семьей разрабатывают и выполняют план помощи ребенку и семье. Специалисты обучают родителей тому, как использовать игру и повседневные дела

для развития ребенка, отвечают на вопросы родителей, предлагают возможные способы изменения и приспособления окружающей среды к потребностям ребенка.

Семья может испытывать сложности в том, как найти нужные ресурсы для реализации программы – специальные пособия, технические вспомогательные средства и пр. Иногда родители даже не понимают, насколько это важно для развития их ребенка, а зачастую не подозревают, что их ребенок имеет на это право. Именно специалисты центра раннего вмешательства расскажут о наличии доступных ресурсов для семьи и ребенка.

3.2. Центры коррекционно-развивающего обучения и реабилитации

В Беларуси функционирует 138 кабинетов ранней комплексной помощи при ЦКРОиР. Любой родитель может обратиться в центр по месту жительства и записаться на консультацию к психологу или в кабинет ранней комплексной помощи. Полный список ЦКРОиР размещен по ссылке <http://asabliva.by/ru/main.aspx?guid=1621>. Со всем перечнем услуг, которые предоставляет система образования родителям, можно ознакомиться на сайте <http://asabliva.by>.

В центрах коррекционно-развивающего обучения и реабилитации ребенок и семья могут получить необходимую помощь педагогов-дефектологов, психологов и социальных педагогов.

Специалисты центров проводят педагогическую диагностику и на основании ее результатов дают рекомендации по дальнейшему обучению и воспитанию детей с особенностями психофизического развития до 18 лет. Специалисты оказывают раннюю комплексную помощь, обучают родителей тому, как нужно правильно заниматься с ребенком, организуют родительские клубы, консультации, индивидуальные и групповые занятия, осуществляют патронаж на дому.

Каждый «особенный» ребенок охвачен системой образования. Выбор форм и учреждений достаточно широкий: специализированный детский сад (или интегрированная группа обычного детсада), школа, или интегрированный класс общеобразовательной школы, ЦКРОиР или обучение на дому.

3.3. Территориальные центры социального обслуживания населения

Государство гарантирует всестороннюю помощь семьям, воспитывающим детей с особенностями психофизического развития, имеющих

инвалидность. Действует система выплат и льгот для семей, предоставляется бесплатная медицинская помощь, проводится оздоровление, создана сеть центров, оказывающих социальную поддержку семье – ТЦСОН, расширяется перечень оказываемых ими услуг. С полным перечнем центров и спектром услуг можно ознакомиться по ссылке http://mintrud.gov.by/ru/ter_centry_adresa_telefony.

В ТЦСОН семья может получить консультации по вопросам социального обслуживания и предоставления социальных выплат, бесплатную юридическую консультацию, психологическую помощь, гуманитарную помощь и др.

3.4. Общественные организации и объединения, оказывающие помощь семьям с детьми с ОПФР и инвалидностью

Как показывает мировой опыт, существенную помощь семьям, имеющим детей с ОПФР, могут оказывать **общественные организации**. Обмен опытом, контакт с людьми, имеющими аналогичные проблемы, их моральная поддержка помогают избавиться от чувства ненужности и незащищенности. Ситуация перестает восприниматься как безысходная.

Более опытные родители способны не только оказать эмоциональную поддержку молодым родителям и помочь выйти из стрессовой ситуации, но и дать практический совет по уходу за малышом. В Беларуси действует более сотни общественных объединений, оказывающих помощь семьям, в которых воспитываются дети с особенностями развития:

Общественное объединение «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» («БелАПДИиМИ»; <http://www.belapdi.org>)

Целью деятельности ОО «БелАПДИиМИ» является всесторонняя поддержка семей, лоббирование интересов детей и молодых людей с инвалидностью на уровне законодательства, работа с общественным мнением по изменению отношения к людям с инвалидностью, по продвижению интересов. Организация реализует социально значимые проекты по всей территории Беларуси. В некоторых регионах оказывает услугу социальной передышки.

Республиканское общественное объединение родителей недоношенных детей «Рано» (<https://rano.by>)

Организация объединяет родителей детей, родившихся раньше срока. РОО «Рано» оказывает комплекс информационной, социальной, психологической, юридической и иной необходимой помощи семьям с недоношенным ребенком (детьми), информационно-психологическую

поддержку женщин и их семей во время беременности. Организация проводит консультации с экспертами, мастер-классы, тренинги, оказывает скорую помощь родителям, попавшим в острую кризисную ситуацию в связи с преждевременными родами и всеми последствиями рождения недоношенного ребенка.

**Общественная благотворительная организация
«Белорусский детский хоспис» (<https://hospice.by/ru>)**

ОБО «Белорусский детский хоспис» – негосударственная и некоммерческая структура, которая оказывает медицинскую, психологическую, социальную и духовную помощь семьям, воспитывающим детей с ограничивающими срок жизни и угрожающими жизни заболеваниями.

**Социальное благотворительное общественное объединение
«Геном» (<http://mygenome.by>)**

Целями СБОО «Геном» является осуществление благотворительной деятельности, содействие улучшению качества жизни детей-инвалидов и взрослых инвалидов с миопатией, генетическими заболеваниями, в том числе спинально-мышечной амиотрофией, оказание им и их семьям необходимой помощи и поддержки.

**Республиканское социально-благотворительное
общественное объединение «Даун Синдром. Инклюзия»
(https://vk.com/dsi_rb)**

Данное РСБОО объединяет родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна.

**РОО «Белорусская организация больных
мукополисахаридозом и другими редкими
генетическими заболеваниями» (<http://mpssociety.by>)**

Цель деятельности – объединение и координация усилий своих членов для содействия лечению и социальной реабилитации больных мукополисахаридозом и другими редкими генетическими заболеваниями, защита прав и законных интересов членов РОО «БОБМ».

**Белорусское республиканское общественное объединение
людей с несовершенным остеогенезом «Хрупкое рядом»
(<http://broolno.www.by>)**

Цель деятельности – разработка и реализация различных медико-социальных программ, проектов, мероприятий, новых форм помощи, обеспечивающих повышение уровня медицинского, социального обслуживания и улучшения качества жизни людей с несовершенным остеогенезом.

**Просветительское правозащитное учреждение
«Офис по правам людей с инвалидностью»
(<http://www.disright.org>)**

Учреждение защищает права людей с инвалидностью, продвигает понимание инвалидности как проблемы соблюдения прав человека. В своей деятельности опирается на ценности и положения Конвенции о правах инвалидов.

**Общественная инициатива + студия «Домик инклюзивный»
(<https://vk.com/domik.minsk>)**

Проведение встреч, досуговых мероприятий, акций, информационных кампаний по теме инклюзии.

Приложение 1

ПЕРВАЯ ИНФОРМАЦИЯ О РЕБЕНКЕ И СЕМЬЕ

1.	Информация о членах семьи						
	№ п/п	Ф. И. О.	Дата рождения	Возраст	Пол	Родственные связи	Примечание
	1.						
	2.						
	3.						
	4.						
	5.						
	6.						
	7.						
2.	Адрес проживания семьи: _____ _____ Телефоны: <i>дом.:</i> _____ <i>моб.:</i> _____						
3.	Источник первой информации о ребенке и семье: Учреждение здравоохранения: _____ _____ Ф. И. О., должность сотрудника: _____ _____						
4.	Семья поставлена в известность, что о ней передана информация: <i>ДА/НЕТ</i>						
5.	Есть необходимость в первичной оценке потребностей семьи: <i>ДА/НЕТ</i> _____						
6.	Команда/ подписи:						
7.	Ф. И. О. специалиста, за которым закреплена семья: _____ _____ Дата: _____						

ПРОВЕДЕНИЕ ОЦЕНКИ ПОТРЕБНОСТЕЙ СЕМЬИ

Имя ребенка: _____
Дата рождения: _____
Ф. И. О. матери: _____ _____
Адрес проживания: _____ _____
Номер телефона: _____

Оценка проведена специалистами:

Ф. И. О.	Подпись
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Учреждение здравоохранения «Минский городской центр медицинской реабилитации детей с психоневрологическими заболеваниями»

Дата: _____

ПОТРЕБНОСТИ РЕБЕНКА В РАЗВИТИИ

1.	Здоровье	
2.	Физическое развитие	
3.	Эмоциональное и поведенческое развитие	
4.	Личность	
5.	Семья и социальные отношения	

СПОСОБНОСТЬ БЫТЬ РОДИТЕЛЕМ

1.	Основная забота	
2.	Безопасность	
3.	Эмоциональная теплота	
4.	Стимулирование (поощрение)	
5.	Руководство и границы	
6.	Стабильность	

СЕМЕЙНЫЕ ФАКТОРЫ И ФАКТОРЫ ОКРУЖЕНИЯ, КОТОРЫЕ ОКАЗЫВАЮТ ВЛИЯНИЕ НА РЕБЕНКА ИЛИ СЕМЬЮ

1.	История семьи и функционирование	
2.	Другие члены семьи (родственники)	
3.	Жилищные условия	
4.	Работа, доход	
5.	Социальное интегрирование	
6.	Ресурсы по месту жительства	
7.	Влияние потребностей в дополнительной заботе	

КРАТКОЕ ОПИСАНИЕ РЕЗЮМЕ ВЫПОЛНЕННОЙ РАБОТЫ

<hr/> <hr/> <hr/>

АНАЛИЗ ПРОВЕДЕННОЙ ОЦЕНКИ ПОТРЕБНОСТЕЙ СЕМЬИ

(необходимо принять во внимание потребности, факторы риска, трудности и сильные стороны семьи)

ПЛАН ДЕЙСТВИЙ

Есть необходимость в продолжении работы с семьей:

ДА/НЕТ

Специалисты

Подписи

Дата: _____

ПЛАН ОКАЗАНИЯ ПОДДЕРЖКИ СЕМЬЕ

Имя ребенка: _____
Дата рождения: _____
Адрес проживания: _____

Номер телефона: _____

План составлен специалистами:

Ф. И. О.	Подпись
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Дата: _____

*В составлении плана принимали участие
(в том числе ребенок/дети, члены семьи и специалисты других организаций):*

Ф. И. О.	Подпись
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

ПОТРЕБНОСТИ СЕМЬИ И РЕБЕНКА

Что необходимо сделать (потребности семьи)	Способ достижения поставленной задачи	Примечание

СОГЛАСОВАННЫЙ ПЛАН ПОДДЕРЖКИ

Предоставляемые услуги	Ответственный	Длительность услуги

ПЕРЕСМОТР ПЛАНА ПОДДЕРЖКИ

Пересмотр плана поддержки	Дата
<i>Необходимо отразить все основные изменения в потребностях семьи</i>	

КОММЕНТАРИЙ РОДИТЕЛЕЙ

Подпись _____
Дата _____

ОТЧЕТ О ЗАВЕРШЕНИИ РАБОТЫ С СЕМЬЕЙ

Имя ребенка: _____
Дата рождения: _____
Адрес проживания: _____

Номер телефона: _____

РЕЗЮМЕ ВЫПОЛНЕННОЙ РАБОТЫ

ПРИЧИНЫ ЗАВЕРШЕНИЯ РАБОТЫ

Поставленные задачи выполнены	
Семья отказалась от предоставления услуг	
Место пребывания мамы неизвестно	
Нет возможности удовлетворения запроса	
Нет возможности оказания необходимой услуги	
Ребенок умер	
Отказ от ребенка	
Другое	

Ф. И. О. специалистов	Подписи
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
Дата _____	

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ

1. Алгоритмы консультирования семей и детей с особыми нуждами. [Электронный ресурс] / Портал психологических новостей ФГБОУ ВОМГППУ PsyPRESS.ru. – Режим доступа: <http://psypress.ru/articles/22631.shtml>. – Дата доступа: 12.07.2017.
2. Быть счастливым или страдать: трудный выбор родителей детей-инвалидов [Электронный ресурс] / Православный портал о благотворительности miloserdie.ru. – Режим доступа: <https://www.miloserdie.ru/article/byt-schastlivym-ili-stradat-trudnyj-vybor-roditelej-detej-invalidov/>. – Дата доступа: 05.01.2017
3. Кочюнас, Р. Психологическое консультирование. Групповая психотерапия / Р. Кочюнас. – М. : Академический проект, 2002. – 464 с.
4. Логвин, И. Работаем с особой семьей. Рекомендации по работе с семьей, в которой родился ребенок с особенностями психофизического развития (для персонала родильных домов) / И. Логвин, Е. Бойко. – Минск : ОО «БелАПДИиМИ», 2009. – 32 с.
5. Уэстрайх, Натали Г. Основные методы физической реабилитации больных с двигательными нарушениями / Натали Г. Уэстрайх ; пер. с нем. З. Л. Колонтай. – Минск : БелАПДИ : «Открытые двери», 1997. – 2-е изд. – 194 с.
6. Нормализация жизни в закрытых учреждениях для людей с интеллектуальными и другими функциональными нарушениями: теоретические основы и практический опыт / пер. со шведск. А. Львовского ; сост., ред. и авт. предисл. К. Грюневальд. – СПб. : Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2003. – 144 с.
7. Финни, Нэнси Р. Уход за ребенком с церебральным параличом: кн. для родителей / Нэнси Р. Финни ; пер. с англ.: И. Титова, М. Володькин. – Минск : Минск-типпроект, 2003. – 256 с.
8. Психологический патронаж детей с особыми потребностями и членов их семей службами экстренной психологической помощи по телефону [Электронный ресурс] / Портал психологических изданий PsyJournals.ru. – Режим доступа: http://psyjournals.ru/inclusive_edu/issue/44072_full.shtm. – Дата доступа: 25.07.2017.
9. Профилактика отказов от детей при рождении : материалы для специалистов и руководителей систем здравоохранения и социальной защиты, органов опеки и попечительства. – М. : Детский фонд ООН (ЮНИСЕФ), 2011. – 106 с.
10. Хольц, Ренате. Помощь детям с церебральным параличом / Ренате Хольц ; пер. с нем. А. Н. Неговориной ; под ред. и с предисл. Е. В. Ключковой. – 2-е изд., стереотип. – М. : Теревинф, 2007. – 336 с.
11. Служба сопровождения семьи и ребенка: инновационный опыт : метод. сб. / [ред. В. М. Соколова]. – Владимир : Транзит-ИКС, 2010. – 132 с.
12. Фюр, Г. «Запрещенное горе». Об ожиданиях и горе, связанных с ребенком, родившимся с особенностями развития / Г. Фюр. – Минск : Варасин А. Н., 2008. – 76 с.
13. Кнупфер, Хельмут. Как помочь ребенку, больному церебральным параличом: руководство для родителей, педагогов и физиотерапевтов / Хельмут Кнупфер, Фридрих Вильгельм Ратке ; пер. с нем. Г. Шипицина. – Марбург : Типография «Карл Вагнер», 1994.
14. Эйдемиллер, Э. Г. Психология и психотерапия семьи / Э. Г. Эйдемиллер, В. В. Юстицкис. – СПб. : Питер, 2002. – 656 с.
15. Эффективные практики ранней помощи (Опыт реализации программ Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, в субъектах Российской Федерации) : информ.-метод. сб. – М. : Благотворительный фонд социальной поддержки граждан «Соинтеграция», 2015. – 130 с.

Производственно-практическое издание

Куксик Ирина Петровна,
Неверо Елена Георгиевна,
Тришина Юлия Валерьевна

**РАБОТА МЕЖДИСЦИПЛИНАРНОЙ КОМАНДЫ
ПО ОКАЗАНИЮ КОМПЛЕКСНЫХ УСЛУГ СЕМЬЕ,
НАХОДЯЩЕЙСЯ В КРИЗИСНОЙ СИТУАЦИИ
В СВЯЗИ С РОЖДЕНИЕМ РЕБЕНКА
С ОГРАНИЧЕНИЯМИ ПСИХОФИЗИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ**

Методические рекомендации

Ответственный за выпуск *Е. С. Патей*
Дизайн и художественное оформление *Я. В. Янцевич*
Компьютерная верстка *Я. В. Янцевич*
Корректор *Н. Т. Гавриленко*

Подписано в печать 15.06.2021. Формат 84×106/16.
Бумага офсетная. Печать цифровая.
Усл. печ. л. 4,41. Уч.-изд. л. 1,7.
Тираж 75 экз. Заказ 19638.

Издатель и полиграфическое исполнение:
общество с ограниченной ответственностью «Колорград».
Свидетельство о государственной регистрации
издателя, изготовителя, распространителя печатных
изданий № 1/471 от 28.07.2015.
Пер. Велосипедный, 5-904, 220033, Минск.

+375 17 361 91 40
post@segment.by
segment.by

facebook.com/segment.by
vk.com/segment_belarus
instagram.com/segment.book

УДК 364.4:376.018.1-056.313
ББК 65.272
К89

ISBN 978-985-596-884-0

© Куксик И. П., Неверо Е. Г.,
Тришина Ю. В., 2021
© Оформление.
ООО «Колорград», 2021