

В.А Кузнецова, АА Чернецкая О.С, Ежеватова. А.Н. Василян,
Т.П. Фокина, Кузнецова И.В.

**КОМПЛЕКСНАЯ ПОДДЕРЖКА СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕ-
ТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ: ТЕХ-
НОЛОГИИ, ОРГАНИЗАЦИЯ, ОПЫТ**

Учебно-методическое пособие
для сотрудников некоммерческих организаций и социозащитных учреждений
про-семейной направленности

г. Саратов
2017

УДК
ББК
К

Авторы: Введение – Фокина Т.П, Раздел I и II- Чернецкая А.А., Раздел III – Ежеватова О.С., Раздел IV и V - Кузнецова В.А., Кузнецова И.В., Раздел VI- колл. авт., Приложение 1-колл. авт., Приложение 2 – Прокуратура Сар.обл., СГЮА, Приложение 3 – Ежеватова О.С., Приложение 4- Василян А.Н.

Данное издание осуществлено в рамках проекта «Межрегиональный ресурсный центр развития социально-ориентированных некоммерческих организаций в сфере защиты семьи, материнства и детства», при реализации которого используются средства государственной поддержки, выделенные в качестве гранта в соответствии с распоряжением Президента РФ от 05.04.2016 № 68 рп и на основании конкурса, проведенного Благотворительным фондом «Покров»

Руководитель проекта: Филина Мария Леонидовна- заместитель председателя правления ВГОО «Православный семейный центр «Лествица».

Координатор проекта в городе Саратове Кузнецова Вера Алексеевна - директор Благотворительного фонда «Александр Невский»

К Учебно-методическое пособие для сотрудников и специалистов некоммерческих организаций и социозащитных учреждений про - семейной направленности. **Комплексная поддержка семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья: технологии, организация, опыт** [авторы: В.А. Кузнецова, И.В.Кузнецова, А.А. Чернецкая, О.С. Ежеватова, А.Н.Василян Т.П. Фокина / общая ред. и составл. Фокиной Т.П. и Кузнецовой И.В.], Саратов: Изд-во «Саратовский источник», 2017, - 110 с.

ISBN

Пособие предназначено для руководителей, сотрудников и специалистов некоммерческих организаций и социозащитных учреждений про - семейной направленности, которые заинтересованы в улучшении свои компетенции в области управления комплексной поддержкой семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. Материалы сборника могут быть полезны партнерам фондов, волонтерам и студентам, вовлеченным в благотворительную деятельность с этой целевой группой. Оно пригодится социальным педагогам, семейным психологам, специалистам в области РР и современных коммуникаций, заинтересованным в комплексном понимании работы с семьями, воспитывающими нетипичных детей

Пособие дает теоретическую базу в области типологии семей с нетипичными детьми, методическое обоснование особенностей работы с ними, основные проблемы таких семей и способы их разрешения.

Особое внимание уделено важности партнерства как управленческой функции СО НКО, проанализирован опыт Благотворительно фонда «Александр Невский», возможности его распространения и использования в современных условиях. Предложены памятки и технологии работы в области правового и психологического обеспечения комплексной поддержки семей.

Введение

Деятельность организаций по комплексной поддержке семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, нуждается в учебно-методическом, технологическом и методологическом обеспечении, а также в знаниях о технологиях и методах управления такими организациями,

Концепция БФ «Александр Невский» в оказании благотворительной помощи семьям, находящимся в трудной жизненной ситуации, базируется на принципах и ценностях *профессионализма, милосердия и комплексности*. Это достигается за счет высокого уровня подготовки специалистов Фонда, грамотного социального менеджмента и консультирования, использования проектного и программно-целевого управления, постоянного повышения квалификации в рамках партнерских связей с другими про-семейно ориентированными организациями, вузами, государственными органами, религиозными и общественными объединениями

В данном сборнике помещены материалы Благотворительного Фонда «Александр Невский», более десяти лет безвозмездно оказывающего комплексные услуги семьям целевой группы, которые проясняют основания и особенности работы с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья. В сборнике раскрываются типология и специфика социальных проблем семей с нетипичными детьми, концептуальные основы технологий работы с ними, представлена библиография исследований саратовской школы социальной работы, связанных с рассмотрением так называемых «нетипичных детей» и социальной инклюзии.

На конкретных моделях и фактах рассмотрено партнерские взаимодействия СО НКО Саратовской области, работающих в сфере поддержки семей, материнства и детства, и тех ресурсах, которые удастся привлечь и в области, и далеко за её пределами.

В сборнике представлен опыт работы БФ «Александр Невский» в подготовке проектов и получении грантовой поддержки, а так же в области комплексных технологии поддержки семей в психологической, правовой, коммуникационной и социокультурной работе с семьей и детьми. Дана библиография научных и практических исследований, выполненных сотрудниками фонда и обобщивших эту работу.

Сборник содержит четыре «Приложения», в них предложены примеры кейсов по разработке Программ комплексной поддержки семей, Памятка родителям о правах семей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья (детей-инвалидов). Рассмотрены авторские подходы к психологическому сопровождению семей с нетипичными детьми и советы семейного психолога по проблеме конкуренции в детско-родительских отношениях. Обобщен опыт работы Центра комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с нарушениями развития «Радость моя», созданного совместными усилиями БФ «Александр Невский» и прихода Храма Иоанна Богослова Саратовской Епархии РПЦ.

Всеми профессиональными технологиями работы с семьями, воспитывающими ребенка с ограниченными возможностями здоровья, своим опытом, ценностями и традициями БФ «Александр Невский» готов делиться со всеми, кто вступает на путь социального служения.

Контакты фонда: директор Кузнецова Вера Алексеевна
Благотворительный фонд "Александр Невский" 410012, г.Саратов,
ул.Шелковичная, 186 тел/факс (8452) 674-619

E-meil: anevsky@list.ru

Сайт: www.bfan.ru

Раздел I. Типология семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья

Целевую аудиторию БФ «Александр Невский» составляют семьи, воспитывающие детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья. Рассмотрим подробнее типологию этих семей.

Одной из общих особенностей группы является то, что многие составляющие ее семьи входят в состав и других целевых групп, например, как семьи, оказавшиеся в трудной жизненной ситуации, многодетные, неполные, малообеспеченные, потерявшие кормильца, семьи вынужденных переселенцев.

Отметим, что в эту, на первый взгляд вполне определенную группу, входят очень разные семьи.

Они различаются по ряду **объективных признаков**:

- 1)составу (количеству детей, полноте родительской пары, участием других родственников);
- 2)материальному достатку и условиям проживания;
- 3) возможностям передвижения (наличие или отсутствие автомобиля;
- 4)нозологии и глубине нарушений здоровья ребенка, его реабилитационному потенциалу

Важны так же и специфические **субъективные признаки**:

- 1)опыт воспитания особенного ребенка;
- 2)степень его принятия;
- 3) восприятие жизненных перспектив своей семьи.

В силу своих особенностей, каждая семья имеет и специфические потребности: в материальной поддержке, в медицинских услугах, в социальном обслуживании, в юридическом консультировании, в педагогической работе, в психологической, эмоциональной, духовной поддержке.

Рассмотрим подробнее основные понятия.

Семья, нуждающаяся в социальной поддержке – это семья, которая по объективным причинам проживает в условиях, нарушающих процесс ее жизнедеятельности и безопасность, а также затрудняющих развитие ее членов.

Все семьи, нуждающиеся в социальной поддержке и защите, можно разделить на две категории:

- семьи, нуждающиеся в реальной социальной защите,
- семьи, нуждающиеся в профилактической социальной защите.

Семьи, нуждающиеся в реальной социальной защите – это семьи, которые находятся в объективно сложившейся трудной жизненной ситуации, это преимущественно семьи с повышенной иждивенческой нагрузкой. К ним относятся:

1. Семья с инвалидом (инвалид – несовершеннолетний ребенок, инвалид – совершеннолетний ребенок).

2. Многодетная семья (сознательно многодетная, вынужденно многодетная, многодетная, образовавшаяся в результате слияния двух неполных семей с детьми).

3. Неполная семья:

а) мать, одна воспитывающая детей (мать-одиночка, разведенная, вдова);

б) отец, один воспитывающий детей (разведенный, вдовец, опекун);

в) прародители, воспитывающие детей, брошенных или оставшихся без попечения родителей.

4. Малообеспеченная семья.

5. Семья безработных (имеющая детей).

6. Неблагополучная семья (конфликтная, аморальная, педагогически несостоятельная).

К числу семей, нуждающихся в профилактической социальной защите относятся такие как:

- молодая семья
- семья, ожидающая ребенка;

- семья с новорожденным;
- семья служащего в армии;
- семья с нарушением педагогических функций.

В каждом типе семей возникают свои проблемы, а одни и те же трудности по-разному осложняют их жизнь. Возможности развития ребенка в каждом конкретном типе семьи ставятся в зависимость от взаимоотношений между ее членами, от педагогической культуры родителей и ближайшего окружения, от уровня материального благополучия и др.

Благополучие детей определяется как личная задача и персональная ответственность родителей. Они должны постоянно заботиться о ребенке, бороться за него, поддерживать и помогать.

Общество не всегда правильно понимает проблемы таких семей, и лишь небольшой их процент ощущает поддержку окружающих. В связи с этим родители не берут детей с ограниченными возможностями в театр, кино, зрелищные мероприятия, тем самым обрекая их с рождения на полную изоляцию от общества.

Однако, в последнее время родители детей со сходными проблемами налаживают между собой контакты, организуя группы взаимопомощи. Эти группы позволяют по-другому расценивать ситуацию, приспособившись к ситуации, которая в данный момент окружает эту семью, в этих группах семьи делятся опытом работы с детьми не только самостоятельной, но также и делятся рекомендациями врачей, юристов, социальных работников. И данные группы вносят позитив не только в жизнь родителей, но конечно и самого ребенка, ведь спокойствие родителей это спокойствие всей семьи.

Раздел II. Научно-методическое обоснование работы с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья

Приоритетным направлением деятельности БФ «Александр Невский» выступает **комплексная социальная поддержка семей**, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. Такая особенность требует серьезного внимания к научно-методическому обоснованию работы Фонда.

В качестве основной научно-теоретической рамки наших рассуждений выступает «концепция нетипичности», разработанная профессором, доктором социологических наук Е.Р. Ярской-Смирновой. В качестве практической базы выступают результаты исследований, проведенных на базе многолетнего партнерства БФ «Александр Невский» и Саратовского технического университета имени Ю.А. Гагарина, его кафедры социальной антропологии и социальной работы.

В этом разделе мы кратко рассмотрим такие чрезвычайно важные в методическом и практическом отношении разделы «концепции нетипичности» как

- 1) периодизация жизненного цикла семьи с ребенком-инвалидом;
- 2) семейная структура в системе внутренних и внешних связей,
- 3) инвалидность как проблему в ее медикалистском и социальном понимании;
- 4) основные проблемы и потребности семьи с ребенком-инвалидом.

Инвалидность представляет собой социальную проблему, избежать которой не может ни одно общество. Каждое государство сообразно уровню своего развития, приоритетам и возможностям формирует социальную и экономическую политику в отношении инвалидов. Государство признает детство важным этапом жизни человека и исходит из принципов приоритетности подготовки детей к полноценной жизни в обществе, развития у них общественно

значимой и творческой активности, воспитания в них нравственных качеств, патриотизма и гражданственности.

Семья нетипичного ребенка оказывается сегодня в центре внимания институтов здравоохранения, образования, социальной защиты. Однако медицинских, образовательных и социальных услуг может быть недостаточно, чтобы помочь семье справиться с испытаниями. Сегодня стало понятно, что факторы, дестабилизирующие семью и повышающие степень риска, могут быть в значительной степени нейтрализованы структурами социальной поддержки и социально-психологической помощи, частными и добровольными инициативами, которые будут направлены на развитие ребенка, активизацию ресурсов семьи и социального окружения. Хотя в целом социальные attitudes к инвалидам постепенно преобразуются, становятся мягче, тем не менее, люди с ограниченными возможностями, а также их семьи по-прежнему сталкиваются с барьерами, препятствующими взаимопониманию.

Во всем мире семьи детей-инвалидов имеют в чем-то сходные потребности, но помощь, оказываемая каждой семье, всегда планируется индивидуально. Развивающаяся в России новая система услуг, включающая социально-психологическую поддержку, нуждается в исследовании местной специфики, адаптации зарубежного опыта и разработке соответствующих направлений профессиональной деятельности.

Информация о том, как родители осознают и структурируют свои потребности, помогает, во-первых, подобрать для семьи комплекс услуг, а во-вторых, скоординировать работу специалистов для детей и подростков с ограниченными возможностями.

В свою очередь, работая с семьями, специалист должен быть вооружён определёнными теоретическими представлениями, помогающими ему понять и объяснить поведение и взаимоотношения членов семьи с точки зрения системного подхода, служащего для него своеобразными координатами и рамками. Работая в них, специалист может быть застрахован от «слияния» с семейной системой, сможет осмыслить часто противоречивое поведение членов семьи.

Семье могут понадобиться простые, но эффективные способы улучшения уровня подготовленности ребенка к обучению, практические советы, как выбрать детский сад или школу, что должно представлять собой взаимодействие семьи со специалистами, как достичь взаимопонимания и семье. Одним словом, информация в жизни семей нетипичного ребенка, занимает не последнее место в списке социальных услуг, ведь каждый из нас имеет право на достойную жизнь, и конечно, люди с ограниченными возможностями нуждаются в заботе и понимании как никто другой.

Ориентация семьи – во многом производная от отношения к ребенку со стороны как непосредственного, так и более широкого социального окружения. То, как родителям удалось организовать взаимоотношения со специалистами, работающими с их ребенком, также влияет на ориентацию семьи в ситуации кризиса. Оптимальным вариантом, когда родители и специалисты выступают коллегами, партнерами, имеющими общую цель – развитие ребенка.

Если некомпетентность и черствость специалистов, работающих с ребенком-инвалидом, усиливают отстранение семьи от профессиональной поддержки, возможно появление замкнутости, изолированности и от социального окружения. Порой родители разочаровываются, наталкиваясь на некомпетентность или жесткость в общении со специалистом. В этом случае важно уметь защитить себя от разрушительного влияния черствости, сохранить в себе стремление помочь своему ребенку и восстановить доверие к специалистам.

Социальная поддержка способна послужить медиатором или буфером в том случае, когда семья сталкивается со стрессовой ситуацией. Специалист может содействовать активизации ресурсов социальной поддержки на трех уровнях: родственников, друзей и соседей. Исследования показывают, что матери, которым оказывается широкая социальная поддержка, более позитивны в поведении и отношении к своим детям-инвалидам. При этом супружеская поддержка – фактор, дающий самый мощный позитивный эффект.

Детство и юность ребенка с ограниченными возможностями, становле-

ние его личности, интеграция и адаптация в социуме являются ключевыми для его судьбы, будущей жизни, формирования внутреннего мира и собственного «Я». Реализация этих задач возможна лишь в условиях развития сети учреждений для детей и подростков с ограниченными возможностями, осуществляющих комплексную медицинскую, социально-психологическую и педагогическую реабилитацию детей-инвалидов, а также социальную поддержку их семей.

Вследствие природы и степени тяжести детского заболевания семья с ребенком-инвалидом должна быть готова к переживанию особых периодов. Этот опыт неповторим в случае с каждой конкретной семьей, но установлено, что особенно переживаются родителями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями, следующие шесть периодов:

1. Столкновение, или встреча с заболеванием – получение точного диагноза, эмоциональное привыкание, информирование других членов семьи. В это время семья испытывает кризис и начинает активизировать имеющиеся ресурсы. Достаточно интенсивными становятся контакты с медицинскими работниками. Немаловажным является взаимодействие с другими родственниками, особенно со старшим поколением.

2. Раннее детское развитие - развитие ребенка в первые годы жизни может стать испытанием для любой семьи, поскольку родители с волнением наблюдают за тем, насколько успешно их ребенок достигает определенных ступеней, той нормы, которая известна для большинства здоровых детей того или иного возраста.

3. Поступление в школу - на данном этапе критической точкой процесса развития становится момент, когда родители убеждаются, что их ребенок не может обучаться в школе с общепринятой образовательной программой, а нуждается в специальной. В это время семья как бы «выходит на публику», поскольку ребенок-инвалид начинает выходить за границы семейной системы.

4. Подростковый возраст – это время отмечено тенденцией детей

обособиться от родителей. Взрослеющие дети переживают значительные изменения и двойственность. Этот период может напоминать о том, что ребенок не может успешно завершить переход на следующую жизненную ступень, так как продолжает быть зависимым от своих родителей.

5. Начало взрослой жизни – этот период является особенно стрессогенным, поскольку ограниченный спектр вариантов будущей жизни ребенка вызывает глубокую озабоченность и тревогу родителей.

6. Начало взрослой жизни – это время, когда семья беспокоится о том, где проживает повзрослевший член семьи с ограниченными возможностями, каково качество ухода. Немаловажную роль в этот период, как и во все другие периоды, играют все члены семьи, социальные работники и система услуг, которые должны помочь семье осуществить планы трудовой деятельности, отдыха и жилищного устройства для инвалида.

Конечно, не ко всем семьям можно применить данную схему, так как одни и те же события, которые могут вызывать стрессы и трудности, возникают снова и снова на протяжении всей жизни ребенка. К тому же наличие и качество социальной поддержки может усилить или смягчить воздействие затруднительной ситуации.

Для того чтобы смягчить воздействие этих критических моментов на жизнь семьи с ребенком-инвалидом, необходимо знать особенности развития ребенка и динамику семейных отношений. Дело в том, что когда заболевает один из членов семьи, то все остальные, каждый по-своему вовлекается в эту болезнь.

К категории часто встречающихся проблем в семье нетипичного ребенка относятся, прежде всего, проблемы психологического характера, так как психологический климат в семье зависит от межличностных отношений, морально-психологических ресурсов родителей и родственников, а также от материальных и жилищных условий семьи, что определяет условия воспитания, обучения и медико-социальную реабилитацию.

Исследования основных потребностей семьи с ребенком-инвалидом по-

казали, что расходы на питание, жилье, медицинские услуги, одежду и транспорт представляют самую первую, насущную потребность семьи. Столь же остро для родителей стоит вопрос информации об услугах, которые ребенок мог бы получать в будущем. Врач, который понимал бы родителей и ребенка, – необходимый компонент семейного окружения, так же, как и консультации с психологом, социальным и медицинским работником, другими специалистами. Как организовать отдых, получить возможность передышки для родителей и с пользой провести свободное время ребенку – проблема по важности почти такая же, как и получение информации о состоянии здоровья ребенка. Информация об услугах, которую ребенок может получить уже сегодня, необходима родителям. Потребности в поисках дантиста для ребенка, возможности уделить больше времени самому себе и информации о том, чему и как учить ребенка, завершают список первых десяти альтернатив, набравших наибольшее количество ответов.

Во вторую группу вошли следующие потребности: поиск информации о том, как повлиять на поведение ребенка: оказание психологической помощи семье; встречи с другими родителями.

На последнем месте оказались вопросы на такие темы как: распределение семейных обязанностей; знание о том, как реагировать на вопросы окружающих; получение информации о том, как играть и разговаривать с ребенком; знание, как объяснить состояние ребенка в семье; умение разрешать семейные проблемы и противоречия; посещение церкви и встречи со священником.

Нужно также отметить, что потребности информационного и финансового характера повторяются. В то же время потребность в информации о том, чему и как учить ребенка, как управлять его поведением, наряду с потребностью в книгах и других источниках чтения о семьях с подобными проблемами, чаще отмечается родителями Китая, США и Швеции. Консультации с социальным работником, психологом, другими специалистами - это позиция, получившая высокий ранг у российских родителей, но не вошедшая в число

первых в Китае, США и Швеции.

Стоит отметить, что группы самопомощи или добровольческие инициативы зачастую предполагают наличие профессионала-психолога, социального работника, направляющего и организующего те или иные формы поддержки.

Чем выше уровень образования родителей, тем более они уверены в том, что наличие у них ребенка с ограниченными возможностями развивает терпимость, мягкость и сближает членов семьи. Согласно нашим исследованиям, женщины более чем мужчины испытывают чувство вины за то, что не удается вылечить ребенка (34% против 11%).

Кроме того, женщины гораздо чаще воспринимают себя в качестве основных лиц, заботящихся о детях: 83% женщин против 44% мужчин. Они убеждены в том, что именно им всегда придется заботиться о ребенке-инвалиде. Очевидно, что здесь срабатывают стереотипы распределения ролей в семье, что делает семейную структуру жесткой.

В структурном отношении всякая нуклеарная семья включает в себя четыре основных подсистемы:

- члены семьи как отдельные люди;
- супружеская подсистема - подмножество семейной системы, где правила поведения определяются взаимосвязями типа «супруг-супруга»;
- сиблинговая подсистема - подмножество семейной системы, где правила поведения определяются взаимосвязями типа «брат-сестра» (брат-брат, сестра-сестра);
- родительская подсистема - подмножество семейной системы, где правила поведения определяются взаимосвязями типа «родитель-ребёнок».

Хотя состав супружеской и родительской подсистем семьи одинаков, они кардинально различаются по функциям. Хорошо сбалансированная семейная система способна удовлетворить потребности всех входящих в неё подсистем.

Конечно, рождение ребенка с недостатками в развитии коренным образом изменяет жизненный цикл и жизненные перспективы семьи, оказывает на

ее членов (в наибольшей степени на мать ребенка) длительное психопатогенное воздействие. Также в этой семье могут наблюдаться симптомы родительского кризиса. С другой стороны, ребенок может изменить систему семейных ценностей: в результате семья способна преодолеть свои прежние убеждения и представления о людях с физическими или психическими недостатками. Основная линия поведения при кризисе связана с жизненной семейной философией.

Важную роль в жизни семьи нетипичного ребенка играет непосредственно само отношение к стрессовой ситуации, которое сильно влияет на то, какой путь избирает семья. Большая роль здесь принадлежит стилю культуры, доминирующему в семье, на котором сказываются этнические, религиозные или социально-экономические факторы. В свою очередь этот стиль культуры влияет на то, как семья воспринимает ситуацию, когда развитие ребенка нарушено, как она приспосабливается к этому, а также на способность семьи запросить и получить помощь, на уровень доверия к социальному окружению.

Семья контактирует с другими людьми, семьями, учреждениями и организациями. Ее замкнутость или открытость во взаимоотношениях с внешним миром сильно влияет на то, как семья справляется со своими проблемами. Контакты семьи с широким окружением (соседями, прохожими, детьми во дворе, сотрудниками, профессиональными работниками различного рода), встречи с семьями, имеющими подобные проблемы, а также отношение общества к инвалидам в самом общем смысле могут сыграть позитивную роль в ее жизни. Если же социум отвергает ребенка, то его приходится растить в одиночестве. Немаловажно также, что в современных условиях семье зачастую бывает трудно получить необходимую информацию, сориентироваться в новом законодательстве, выбрать подходящую образовательную или оздоровительную программу для ребенка, своевременно пройти обследование, защитить свои собственные права и права своего ребенка.

Социальные взаимоотношения могут способствовать психологической,

социальной адаптации, усвоению форм здорового поведения и восстановлению, если они носят поддерживающий характер, а также влиять на физиологические показатели здоровья. Личностные факторы и личностные предпочтения, несомненно, влияют на то, насколько семьи с детьми-инвалидами включаются в сети социальных связей, на качество их отношения с другими людьми, на то, как они используют социальную поддержку и как эта поддержка ими воспринимается. Групповая социальная поддержка приводит к самоактуализации личности, повышению стрессоустойчивости.

В настоящее время существует два основных подхода к пониманию инвалидности. С точки зрения медицинского подхода, люди с инвалидностью нуждаются в лечении, постороннем уходе и заботе. Такой подход налагает множество ограничений на инвалидов, приводит к социальной изоляции данной категории людей. Существует и иной, так называемый социальный подход к инвалидности. В рамках этого подхода инвалидность рассматривается, прежде всего, как проблема несовершенства, неприспособленности окружающей среды. Под таким несовершенством понимается весь комплекс физических, социальных и психологических барьеров, мешающих людям с инвалидностью пользоваться теми же правами, какими пользуются другие люди. При таком подходе, действия по повышению качества жизни инвалидов должны быть направлены на устранение барьеров, мешающих включению, участию инвалидов в жизни общества. Применение социального подхода предполагает уравнивание возможностей людей с инвалидностью и открывает им дорогу к полноценной жизни.

Неприспособленная окружающая среда создает целый ряд препятствий в жизнедеятельности инвалидов. Недоступность окружающей среды приводит к ущемлению гражданских, политических, религиозных, социальных и культурных прав людей с ограниченными возможностями. Проблема далеко не всеми и не всегда осознается. Однако уже имеются некоторые позитивные сдвиги в этом направлении.

В практике социальной работы с семьями, имеющими детей-инвалидов,

необходимо учитывать своеобразный психологический микроклимат, который складывается в них. Воспитание детей с ограниченными возможностями здоровья создает много трудностей и сложностей. Условно эти трудности можно разделить на две группы:

- влияние семьи на больного ребенка или ребенка-инвалида;
- влияние состояния больного ребенка или ребенка-инвалида на психологический микроклимат семьи.

Для ребенка, имеющего умственные или физические ограничения, требуется специальный уход, специальное оборудование в доме. Но родители не всегда могут это обеспечить в домашних условиях в силу различных обстоятельств. К тому же в семье могут быть еще и другие дети, или она находится в затруднительном материальном положении, то у родителей может не хватить ни материальных средств, ни физических, ни душевных сил, так необходимых для удовлетворения специфических потребностей своего больного ребенка. У родителей могут проявляться различные формы реагирования на сообщение врачей о том, что их ребенок физически или умственно неполноценный.

Первоначальной реакцией родителей на поставленный врачом диагноз об отставании ребенка в умственном и физическом развитии является отрицание, то есть неверие в существовании болезни, отчаянная надежда на то, что диагноз ошибочный. Но спустя некоторое время приходит отрезвление: сознание истинного состояния ребенка, сопровождающееся реакцией гнева.

Важнейшей задачей для родителей является подготовка детей и подростков с отклонениями в развитии к самостоятельной жизни, самообслуживанию и трудовой деятельности. Основными направлениями усилий семьи в подготовке ребенка к труду являются: формирование и закрепление навыков самообслуживания; поощрение ребенка к проявлению трудовой инициативы, самостоятельности, помощи тем, кто в ней нуждается; привлечение к выполнению посильной домашней работы; обучение ведению домашнего хозяйства, содержанию в порядке своего рабочего места; ознакомление с трудовой

деятельностью родителей, родственников.

Характер реабилитационной работы с инвалидом с детства в семье определяется особенностью заболевания. Реабилитация инвалидов вследствие заболеваний, приводящих к умственной отсталости, требует систематических, многолетних занятий с целью обучения навыками самообслуживания и гигиены в школьном возрасте и далее – дополнительных занятий по овладению школьной программой, профессиональными навыками.

Реабилитация ребенка-инвалида – это система медицинских, психологических, педагогических, социально-экономических мероприятий, направленных на устранение или, возможно, более полную компенсацию ограниченной жизнедеятельности, вызванных нарушением здоровья со стойким расстройством функций организма. Целью реабилитации является восстановление социального статуса ребенка-инвалида, достижению им материальной независимости и его социальной адаптации.

Принимая во внимание то, что основная часть детей-инвалидов воспитывается в семьях, возникает необходимость разработки и внедрения инновационных технологий (по широкому кругу проблем лечения, реабилитации и воспитания детей), ориентированных на реализацию в семье и совместно с семьей. Особое место в их ряду занимают проблемы, связанные с правом человека с ограниченными возможностями здоровья на самореализацию в сфере семейной жизни. Это право сопряжено с комплексом ответственностей, которые возлагаются не только на человека с инвалидностью, но и на его близких, прежде всего родителей, и на специалистов.

Родители стараются воспитывать своего ребенка, избегая его невротизации, эгоцентризма, социального и психического инфантилизма, давая ему соответствующее обучение, профориентацию на последующую трудовую деятельность. Это зависит от наличия педагогических, психологических, медицинских знаний родителей, так как, чтобы выявить, оценить задатки ребенка, его отношение к своему дефекту, реакцию на отношение окружающих, помочь ему социально адаптироваться, максимально самореализоваться, нужны

специальные знания. И эти знания, конечно, не ограничиваются только знаниями, приобретенными за годы образования, эти знания придется получать заново родителям, изучать все новые и новые методы и подходы при работе со своим ребенком. Почти все семьи не имеют сведений о профессиональных ограничениях, связанных с болезнью ребенка, о выборе профессии, рекомендуемой больному с такой патологией. Дети с ограниченными возможностями обучаются в обычных школах, на дому, в специализированных школах-интернатах по разным программам, но все они требуют индивидуального подхода.

Раздел III. Социальные проблемы семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья

Согласно социальному паспорту Саратовской области в области проживает 5590 семей с несовершеннолетними детьми-инвалидами, в них воспитывается 5700 детей с различными нарушениями. Семья с ребенком-инвалидом или ребенком с выраженными ограничениями жизнедеятельности по состоянию здоровья, несет тяжелый груз материальных, социальных, морально-психологических и этических проблем. Семьи с детьми с ограниченными возможностями здоровья находятся в крайне тяжелой ситуации, которая усугублена поисками способов адаптации в социокультурной и коммуникативной среде.

В декабре 2014 г. - январе 2015г. Благотворительным Фондом «Александр Невский» в рамках проекта **«Организация инновационной социально-коммуникативной площадки для комплексной поддержки семей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации»** проведен тест-опрос целевой группы проекта по выявлению социальных и коммуникативных проблем семей, находящихся в трудной жизненной ситуации. В опросе приняли участие 50 семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, проживающие в г. Саратове. По статусу: 64 % - полные семьи, 36% - неполные, 8% - многодетные, 4% (2 семьи) — детей воспитывают бабушки, 26% - малообеспеченные. Среди ограничений возможностей те или иные нарушения в психическом развитии (речевые, поведенческие, эмоционально-волевые, коммуникативные) имеются у всех детей, 69% - двигательные нарушения, 6% - нарушения зрения, у 16% детей с ограниченными возможностями здоровья обусловлены генетическими факторами. 81% детей нуждаются в постоянном присмотре, который в 94% случаев осуществляют матери. В итоге 45% матерей не имеют возможности и не готовы работать совсем, 6% -

готовы работать на полной занятости, 16% - готовы работать на частичной занятости, 32% - готовы работать на домашней работе (если такая возможность представится). Необходимость профессиональной переподготовки (дополнительного обучения) отмечают 19% родителей.

Достаточно информированы о своих правах и правах ребенка, о социальных и медицинских льготах 13% респондентов, 32% - скорее да, чем нет, 36% - не имеет необходимой информации и 19% - затруднились ответить.

45% семей нуждаются в юридической консультации по вопросам дошкольного и школьного образования, социальных и медицинских льгот, жилищному законодательству.

48% семей требуется психологическая помощь по вопросам воспитания и общения с ребенком.

65% детей постоянно требуются технические средства реабилитации. Родители отмечают сложности с получением ТСР (задержки с получением, не оплачивается полная сумма, задержки в выплате компенсации за самостоятельно приобретенные ТСР).

Ни одна семья не пользуется услугами социального такси, в то время как необходимость такой услуги отметили 78% семей. Отмечают проблемы с вызовом, неудобное расписание (требуется записываться за месяц), «вызывали, ни разу не приехало».

76% семей пользуются общественным транспортом, отмечая его непригодность для людей с трудностями передвижения.

В плане бесплатного лекарственного обеспечения: 20% - получают бесплатные лекарства («с трудом выбиваем»), 7% - иногда, 73% - не получают (необходимые лекарства не входят в бесплатный список, дешевые аналоги не подходят, необходимых лекарственных средств нет в наличии, даже при предзаказе).

Медицинскую реабилитацию по месту жительства постоянно проходят 37% детей, 7% - редко, 56% - не получают (не устраивает качество услуг).

При этом, 71% родителей отмечают потребность в квалифицированном инструкторе ЛФК, 58% - массажисте.

Бесплатное санаторно-курортное лечение получали 17% респондентов, 3% - однократно, 80% - не получали («несколько лет стоим на очереди, ничего не дают»), большая очередь, предлагают санатории без доступности для маломобильных граждан, «с нашими диагнозами не берут»).

Спортивные объекты доступны всем семьям, кинотеатры — 23% семей, театры — 55% семей, концертные залы — 64% семей. Среди трудностей при их посещении семьи отмечают неудобное территориальное расположение, отсутствие пандусов для колясок, трудности при использовании общественного транспорта.

ДОУ посещают 10% детей, школу — 19%, обучаются на дому — 23%, нигде не обучаются — 48% детей. Основная сложность при устройстве в образовательное учреждение — отказ. При том, что детям требуются систематические занятия с педагогами. Все родители (100%) отмечают, что детям требуются занятия с логопедом, 94% детей требуется психологическая помощь, 87% - занятия с дефектологом. Семьи вынуждены посещать платные занятия.

В тех семьях, где дети посещают образовательные учреждения 22% - удовлетворены образовательным процессом, 39% не удовлетворены, отмечая, что не учитываются особенности детей, при обучении на дому занятия проходят 3 дня в неделю по 2 часа, что недостаточно для ребенка.

Наибольшее беспокойство у родителей при мысли о будущем ребенка вызывают:

- получение образования и невозможность жить без посторонней помощи — 77%;
- дальнейшее трудоустройство — 56%;
- лечение — 48%;
- создание семьи — 42%.

По уровню включенности в социальные контакты: 55% детей — имеют друзей среди здоровых сверстников, 64% детей — имеют друзей в своей среде, 19% детей — не имеют друзей, контакт со сверстниками ограничен.

Поддержку от общественных организаций (родительских объединений, благотворительных фондов и т. д.) отмечают 77% респондентов. От работы общественных организаций родители ждут общения, организации досуговых мероприятий, педагогической и психологической помощи, помощи в оплате реабилитационных курсов в Москве и других городах.

Помощь муниципальных органов власти считают достаточной 3% семей, 56% считают ее недостаточной и 41% - затруднились ответить.

20% семей достаточно информированы о проводимых мероприятиях и оказываемых услугах для семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. 63% - недостаточно информированы, 17% семей вообще не имеют такой информации.

Основными источниками информации для семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья являются: знакомые и другие родители (90%), интернет (61%), общественные объединения (39%). Телевидение рассматривают как источник информации 19% семей, государственные социальные службы — 16%, печатные СМИ — 6%.

Таким образом, семьи нуждаются в получении комплексной социальной поддержки, квалифицированной юридической и психолого-педагогической помощи, расширении коммуникативной среды за счет налаживания социально-коммуникативных связей с государственными организациями, оказывающими социальные, медицинские и образовательные услуги, общественными объединениями, через налаживание контактов между семьями. Для поддержки семей, находящихся в тяжелой жизненной ситуации, в решении социальных проблем была разработана и апробирована социально-коммуникативная площадка как инновационная социальная технология развития социально-коммуникативных навыков детей и их родителей.

Раздел IV. Принципы партнерского взаимодействия при комплексной работе с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья

Один из базовых принципов обеспечения комплексности, доступности и эффективности социальной поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, – межсекторное взаимодействие.

Целесообразность межсекторного взаимодействия (социального партнерства) обусловлена общими целями государства, бизнеса и СО НКО в решении социальных проблем, возможностью объединения имеющихся у партнеров ресурсов, что позволяет решать проблемы консолидировано.

В организации партнерского взаимодействия Фонд руководствуется нормативно-правовыми актами Российской Федерации, регулирующими взаимодействие власти и НКО. В Конституции РФ - основном законе страны - закреплена основа законодательного обеспечения права третьего (некоммерческого) сектора на участие в решении государственных проблем, связанных с целями деятельности НКО. Согласно ее нормам Россия - социальное государство, политика которого направлена на создание условий, обеспечивающих достойную жизнь и свободное развитие человека. Нормы Конституции конкретизируются в федеральных законах. Основными федеральными законами, устанавливающими правовые основы межсекторного взаимодействия являются: ФЗ от 12.01.1996г. № 7- ФЗ «О некоммерческих организациях» согласно которому органы государственной власти и органы местного самоуправления в пределах своей компетенции могут оказывать некоммерческим организациям экономическую поддержку в различных формах, в т.ч.: предоставление в соответствии с законодательством льгот по уплате налогов, таможенных и иных сборов и платежей; предоставление НКО иных льгот, в т.ч. полное или частичное освобождение от платы за пользование государственным и муниципальным имуществом; размещение среди некоммерческих ор-

ганизаций на конкурсной основе государственных и муниципальных социальных заказов; предоставление в соответствии с законом льгот по уплате налогов гражданам и юридическим лицам, оказывающим некоммерческим организациям материальную поддержку .

ФЗ от 19.05. 1995г. № 82 - ФЗ «Об общественных объединениях» в дополнение к вышеназванному предусматривает такую форму поддержки государством деятельности НКО, как целевое финансирование отдельных общественно полезных программ общественных объединений по их заявкам (государственные гранты). Данный закон закрепляет право общественных объединений участвовать в выработке решений органов государственной власти и органов местного самоуправления в порядке и объемах, предусмотренных законодательством РФ, а также право выступать с инициативами по различным вопросам общественной жизни, вносить предложения в органы государственной власти.

ФЗ от 11.08 1995г. N 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях» помимо экономических форм поддержки НКО предусматривает также, что в целях осуществления взаимодействия органов государственной власти, органов местного самоуправления и благотворительных организаций могут создаваться советы (комитеты) по поддержке благотворительности, в состав которых входят представители органов законодательной и представительной власти, благотворительных организаций, общественных организаций, общественные деятели. Решения этих советов (комитетов) носят рекомендательный характер для участников благотворительной деятельности.

Помимо законов, нормы, регламентирующие взаимодействие власти и НКО содержатся и в специальных законах, регулирующих отдельные сферы общественной жизни, виды деятельности или деятельность отдельных видов организаций. Такими законами являются, например, ФЗ от 28 июня 1995 г. N 98-ФЗ «О государственной поддержке молодежных и детских общественных объединений», определяющий принципы, формы и порядок поддержки этого

вила НКО, ФЗ от 23 ноября 1995 г. N 174-ФЗ «Об экологической экспертизе», содержащий нормы об общественной экологической экспертизе. ФЗ от 15 апреля 1998г. N 66-ФЗ «О садоводческих, огороднических и дачных некоммерческих объединениях граждан» и ФЗ «О защите прав потребителей» (с изменениями от 17 декабря 1999 г., 30 декабря 2001 г.) устанавливают формы поддержки государством этих видов объединений и предусматривают возможности их участия в принятии властью решений, затрагивающих их интересы.

Особо в ряду федеральных законов, содержащих нормы о взаимодействии власти и НКО следует упомянуть Федеральный закон от 6 октября 2003 г.

N 131-ФЗ «Об общих принципах организации местного самоуправления в Российской Федерации». Отдельная глава этого закона посвящена формам непосредственного осуществления населением местного самоуправления и участию населения в осуществлении местного самоуправления.

Помимо законов на федеральном уровне, нормы о взаимодействии власти и НКО содержатся и в актах отдельных федеральных органов власти (Правительство, министерства, ведомства и т.п.): Закон Саратовской области № 45-ЗСО от 26.04.2011 г. «О государственной поддержке социально ориентированных некоммерческих организаций в Саратовской области», Постановление Правительства РФ от 30 декабря 2012 г. № 1478 "Об имущественной поддержке социально ориентированных некоммерческих организаций".

В настоящем методическом пособии мы рассмотрим партнерское взаимодействие социально-ориентированной НКО (в нашем случае – Благотворительного фонда «Александр Невский»), органов государственной и муниципальной власти г.Саратова и Саратовской области, бизнеса и средств массовой информации в решении социальных проблем определенной социальной группы – семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья.

Формой партнерского взаимодействия БФ «Александр Невский» с государственными учреждениями и коммерческими организациями являются Соглашения о партнерском сотрудничестве в реализации благотворительных программ и социально значимых проектов.

Партнеры и формы партнерского взаимодействия

Организации-партнёры	Ресурсы партнёров	Заинтересованность в партнёрстве
Управляющая компания «ТЕСАР»	Офис Фонда, учебные аудитории, конференц-зал, интернет-ресурс и телефонная связь. Предоставление на безвозмездной основе помещения 136.кв.м для работы Центра комплексной социальной поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья «Радость моя».	Стратегический проект компании в сфере благотворительности
ТЦ «Город»	Организационная поддержка социокультурных мероприятий Фонда для семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. Сбор одежды, обуви, игрушек для детей с ограниченными возможностями здоровья.	Общественное признание благотворительной деятельности компании социально ответственного бизнеса.
Саратовская митрополия Русской Православной Церкви	Духовная поддержка социальной деятельности Фонда, информационная поддержка православными СМИ, организационный ресурс	Поддержка социальных проектов и программ Фонда, организационные и кадровые ресурсы совместных проектов в социальном служении и развитии добровольчества, информационная поддержка
Храм Апостола и евангелиста Иоанна Богослова г. Саратова (Октябрьское ущелье)	Духовно-просветительская работа с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья; Дети и подростки воскресной школы, прихожане; возможность приобщения к православным культурным ценностям	Совместное с Фондом проведение православных детских праздников; возможности для благотворительной деятельности прихожан и добровольчества детей и подростков воскресной школы.

<p>Министерство социального развития Саратовской области, Комитет по общественным связям и национальной политике Правительства Саратовской области Администрация МО «Город Саратов»</p>	<p>Организационная и информационная поддержка инициатив Фонда, участие Фонда в областных целевых социальных программах и проектах, областных мероприятиях для СО НКО.</p>	<p>Общественная поддержка социальных проектов и программ, расширение спектра социальных услуг. Оказание информационной поддержки социально значимым проектам и программам..</p>
<p>ОАО «Нити-Тесар»</p>	<p>Безвозмездное предоставление компанией актового зала и конференц-зала для проведения социокультурных мероприятий Фонда, техническое обеспечение мероприятий.</p>	<p>Сотрудничество в проведении социокультурных мероприятий для целевой аудитории Фонда.</p>
<p>ФГУ Саратовский государственный технический университет им.Гагарина Ю.А.</p>	<p>Студенты, вовлеченные в добровольческую деятельность. Научные разработки преподавателей кафедры прикладной социологии и психологии в области социальных отношений, исследования проблем семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, методик и технологий работы с семьей.</p>	<p>Партнерское сотрудничество в организации студентов-добровольцев для совместного проведения благотворительных акций, интегративных праздников и других социально значимых проектов для семей с детьми-инвалидами, возможности для студентов прохождения социальной практики. Применение в практике реализации благотворительной программы «Комплексная социальная поддержка семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья» эффективных методик и технологий работы с семьей.</p>
<p>ФГУ Поволжский институт управления имени П.А.Столыпина (филиал Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте РФ).</p>	<p>Студенты, вовлеченные в добровольческую деятельность. Научные разработки преподавателей кафедры социальных коммуникаций в организации PR и информационного сопровождения социально значимых проектов и программ Фонда. Наличие юридической клиники для оказания социально-правовой и юридической помощи гражданам, находящимся в трудной жизненной ситуации.</p>	<p>Сотрудничество в оказании социально-правовой и юридической помощи семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями здоровья. Организация и проведение социальной практики студентов, применение современных информационно-коммуникативных технологий в работе с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья.</p>

<p>ГБУ СО «Областной реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями».</p>	<p>Наличие современной материально-технической реабилитационной базы для детей с ограниченными возможностями здоровья, Квалифицированные специалисты, опыт работы с семьями с детьми-инвалидами, опыт взаимодействия с СО НКО, работающими в сфере защиты семьи, материнства и детства</p>	<p>Сотрудничество в совместном решении социальных проблем семей с детьми-инвалидами, совместное проведение социокультурных мероприятий для семей; круглые столы, дискуссионные клубы, встречи с представителями органов государственной и муниципальной власти Саратовской области. Обмен опытом работы в оказании социальной поддержки семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями здоровья.</p>
<p>ГБУ СО «Центр «Семья» г.Саратова</p>	<p>Наличие современной материально-технической базы для работы с семьями, находящимися в кризисной ситуации, Квалифицированные специалисты, опыт работы с семьями, находящимися в кризисной ситуации, опыт работы с семьями, воспитывающими детей-инвалидов, опыт взаимодействия с родительскими общественными объединениями в решении актуальных проблем семей. Банк данных семей, находящихся в трудной жизненной ситуации и нуждающихся в социальной поддержке</p>	<p>Сотрудничество в совместном решении социальных проблем семей с детьми-инвалидами, совместное проведение социокультурных мероприятий, обмен опытом работы в оказании помощи семье, воспитывающим детей с ограниченными возможностями здоровья.</p>
<p>ГАУ СО «Центр социальной защиты населения Лысогорского района Саратовской области»</p>	<p>Наличие современной материально-технической базы для работы с семьями, находящимися в трудной жизненной ситуации, проживающими в Лысогорском районе Саратовской области, система оказания социальной поддержки семьям, в том числе семьям с детьми с ограниченными возможностями здоровья. Квалифицированные специалисты и опыт работы с семьями. Банк данных семей, находящихся в трудной жизненной ситуации и нуждающихся в</p>	<p>Сотрудничество в оказании социально-педагогической, социально-психологической и социально-правовой поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. Консультирование семей с детьми с ограниченными возможностями здоровья специалистами, работающими в благотворительной программе Фонда «Комплексная социальная поддержка семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья»</p>

	<p>социальной поддержке. Банк данных семей, находящихся в трудной жизненной ситуации и нуждающихся в социальной поддержке</p>	
<p>ГАУ СО «Центр социальной защиты населения Балтайского района Саратовской области»</p>	<p>Наличие современной материально-технической базы для работы с семьями, находящимися в трудной жизненной ситуации, проживающими в Балтайском районе Саратовской области, система оказания социальной поддержки семьям, в том числе семьям с детьми с ограниченными возможностями здоровья. Квалифицированные специалисты социальной работы и опыт работы с семьями. Банк данных семей, находящихся в трудной жизненной ситуации и нуждающихся в социальной поддержке.</p>	<p>Сотрудничество в оказании социально-педагогической, социально-психологической и социально-правовой поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. Консультирование семей с детьми с ограниченными возможностями здоровья специалистами, работающими в благотворительной программе Фонда «Комплексная социальная поддержка семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья»</p>
<p>АНО «Пробуждение» (объединение родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями)</p>	<p>Банк данных семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями. Знание проблем воспитания и социализации детей с ментальными нарушениями, активная позиция в решении социальных проблем семей, заинтересованность в партнерском взаимодействии с СО НКО, работающими в сфере защиты семьи, материнства и детства.</p>	<p>Сотрудничество в организации социально-педагогической, социально-психологической и социально-правовой поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями</p>
<p>Саратовское региональное отделение Детского фонда России, включая ассоциации родителей без образования юридического лица: «Радость движения» объединение родителей, воспитывающих детей с ДЦП; «Солнечный круг» - объединение родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна.</p>	<p>Банк данных семей, воспитывающих детей с ДЦП и синдромом Дауна. Знание проблем воспитания и социализации детей с ДЦП и синдромом Дауна, активная позиция в решении социальных проблем семей, заинтересованность в партнерском взаимодействии с СО НКО, работающими в сфере защиты семьи, материнства и детства.</p>	<p>Сотрудничество в организации социально-педагогической, социально-психологической и социально-правовой поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями</p>

<p>Новостной портал "Новости Саратова" 410000 г. Саратов, ул. Чернышевского, д.153, офис 217 <i>E-mail:</i> news@novosti-saratova.ru</p>	<p>Возможность безвозмездно предоставить корреспондента портала для записи интервью и видеоклипов основных событий в деятельности Фонда</p>	<p>Возможность представить деятельность НКО и их роль в жизни города</p>
<p>Волгоградская городская общественная организация «Православный семейный центр «Лествица»</p>	<p>Опыт работы по оказанию духовной и социальной помощи многодетным семьям. Развитое взаимодействие с СО НКО, работающими в сфере защиты семьи, материнства и детства. Опыт организации Межрегионального ресурсного центра развития СО НКО, работающих в сфере защиты семьи, материнства и детства.</p>	<p>Сотрудничество в создании Межрегионального ресурсного центра развития СО НКО, работающих в сфере защиты семьи, материнства и детства, оказание информационной, методической, консультативной помощи про-семейным СО НКО</p>

Соглашения о сотрудничестве как форма партнерского взаимодействия в основном используются в совместной работе с государственными социальными учреждениями, государственными образовательными учреждениями, СО НКО и бизнес-структурами, средствами массовой информации.

Партнерское сотрудничество благотворительного фонда «Александр Невский» и компании социально ответственного бизнеса «Управляющая компания «ТЕСАР» создало условия для проведения системной и эффективной работы с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья, и семьями, находящимися в трудной жизненной ситуации. На безвозмездной основе, на основе Соглашения, предоставлено обособленное помещение площадью 136 кв.м, офис Фонда площадью 52 кв.м, а также конференц-зал на 400 посадочных мест для проведения социокультурных мероприятий. Кроме того, компания технически и материально обеспечивает функционирование этих площадей.

Мероприятия Фонда для целевой группы постоянно поддерживает ТЦ «Город» и ООО «ТЕСАР-Сити» (ресурсы бизнес-структур представлены в таблице).

Эффективной формой партнерского взаимодействия с органами государственной власти Саратовской области являются письма-поддержки социально значимых проектов Фонда, в которых определяются ресурсы и формы сотрудничества в реализации проектов. В качестве примера можно привести партнерское взаимодействие с Министерством социального развития Саратовской области и Комитетом по общественным связям и национальной политике Саратовской области.

Министерство социального развития Саратовской области на протяжении десяти лет оказывает организационную и информационную поддержку социально значимым проектам Фонда, направленным на оказание социальной поддержки семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями здоровья.

В качестве примера мы можем представить партнерское сотрудничество Благотворительного фонда «Александр Невский», Министерства социального развития и Центров социальной защиты населения Балтайского и Лысогорского районов Саратовской области в реализации социального значимого проекта «Ресурсный центр для семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями «здоровья».

Министерство поддержало инициативу Фонда организовать мобильную бригаду специалистов – исполнителей проекта для оказания консультативной помощи семьям с детьми с ограниченными возможностями здоровья, проживающим в сельских районах Саратовской области. Фонд в рамках реализации проекта привлек в состав мобильной бригады педагога – дефектолога, логопеда, семейного психолога, юриста, социального педагога. Возглавил мобильную бригаду менеджер по связям с общественностью Фонда. Государственные учреждения - Центры социальной защиты населения оповестили семьи с детьми с ограниченными возможностями здоровья о дне приезда специалистов из Саратова, составили график приема семей, подготовили помещения для работы с семьями. Министерство социального развития выделило транспорт для доставки мобильной бригады в районные центры.

В результате совместной работы 28 семей (18 родителей и 20 детей) получили безвозмездную социально-психологическую, социально-педагогическую и социально-правовую помощь. Отзывы родителей о качестве оказанных услуг свидетельствуют об актуальности и значимости консультаций специалистов из Саратова в социальной адаптации и интеграции детей с ограниченными возможностями здоровья, в улучшении социального положения семей.

Партнерское сотрудничество БФ «Александр Невский» и Комитета по общественным связям и национальной политике Правительства Саратовской области помогает эффективно выстроить систему работы по информационному сопровождению социальных проектов и программ, продвижению ценностей Фонда в социальном служении и оказании поддержки семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями здоровья. Важной составляющей партнерского взаимодействия с Комитетом является предоставление площадок для проведения дискуссий по проблемам развития СО НКО в Саратовской области, обмена опытом СО НКО. Эффективными стали семинары для СО НКО по вопросам отчетности, соблюдения законодательства РФ, регламентирующей деятельность СО НКО, социального проектирования.

В 2016 году Фонд принял участие в Гражданском форуме Саратовской области, Ярмарке социально значимых проектов Саратовской области, семинарах, проводимых Комитетом по общественным связям и национальной политики и Саратовским региональным фондом «Общество и право». Информация о социально значимых проектах и программах БФ «Александр Невский» оперативно размещается на сайте Правительства Саратовской области и портале СО НКО.

В представленном разделе мы рассмотрели основные принципы и некоторые формы партнерского взаимодействия благотворительного фонда «Александр Невский», социально ответственного бизнеса, органов государственной власти, государственных образовательных и социальных учреждений. Из анализа таблицы и кейс-стади можно сделать определенные выводы:

1. Межсекторное социальное партнерство является взаимовыгодным процессом, положительно воздействующим на социальные процессы;

2. Партнерские отношения и целенаправленное объединение ресурсов в значительной степени способствует эффективному решению социальных проблем;

3. Значительные выгоды от такого рода взаимодействия получает не только общество, как основной благополучатель, но и все субъекты, вовлеченные в разработку и реализацию проектов;

4. Некоммерческие организации получают дополнительные ресурсы для реализации уставных целей, становятся более узнаваемыми общественностью и выходят на новые целевые группы;

5. Бизнес проявляет себя социально ответственным игроком, что приносит ему большее общественное признание, которое потенциально ведет к увеличению стоимости бренда, делает его более привлекательным для покупателя и партнеров.

6. Для государственного сектора выстраивание партнерских отношений ведет к избавлению от части социальных обязательств и к усилению легитимности через совместную разработку и реализацию социально значимых проектов и программ.

Раздел V. Список

СО НКО Саратовской области, работающих в сфере за- щиты семьи, материнства и детства

№ п/п1	Наименование СО НКО	ФИО руководи-теля	Сфера деятельно-сти	Адрес Контакты
1	АНО «Пробуждение	Гарина Мария Сергеевна	Социальная под-держка семей, воспитывающих детей с менталь-ными нарушения-ми	Саратов Ул.Московское шоссе, д.37-а, кв.95 Тел. 8(937 255 34 00)
2	АНО «Колосок»	Иерей Алексей Абрамов	Поддержка семей, оказавшихся в трудной жизнен-ной ситуации; ду-ховно-нравственное вос-питание детей до-школьного возрас-та	Саратов, ул.2-ая Садовая 23 «Г» 8(8452) 20-20-12
3	Благотворительный фонд «Благодать»	Белоус Ирина Вячесла-вовна	Адресная Социальная под-держка семей, воспитывающих детей-инвалидов	Саратов, Ул.Вишневый проезд, д.13 8(8452) 66-24-18
4	Фонд социальной поддержки семьи и детства «Океан»	Коваценко Наталья Алек-сандровна	Социальная под-держка семьи и детства	Саратов, Ул.Рогожина, 53 8(937 268 44 55)
5	Общественное объ-единение родителей, воспитывающих де-тей с ДЦП «Радость движения»	Аненкова Гуль-мира Байбола-товна	Социальная под-держка семей, воспитывающих детей с ДЦП	Саратов Ул.Некрасова, 17, офис 304 Тел.8(8452) 23-69-06
6	Общественное объ-единение родителей, воспитывающих де-тей с синдромом Дауна «Солнечный круг»	Бабушкина Ев-гения Валерьев-на	Социальная под-держка семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна «Солнеч-ный круг»	Саратов Ул.Некрасова, 17, Тел.8(8452) 23-69-06 офис 304

7	Саратовская региональная общественная организация помощи больным муковисцидозом «Свободное дыхание»	Исаева Ирина Вячеславовна	Социальная помощь детям, Больным муковисцидозом	Саратов, Ул.Сакко и Ванцетти, д.55 Тел. 8(8452) 72-06-86
8	Ассоциация родителей детей-инвалидов по слуху «Ладочки счастья»	Зуйкова Анжелика	Социальная помощь детям-инвалидам по слуху	Саратов, ул..
9	Саратовская городская общественная организация семей, имеющих детей-инвалидов «Первый шаг»	Эленгаупт Ирина Леонидовна	Социальная поддержка семей детей-инвалидов	Саратов Ул.Артеллерийская д.10, кв.28 Тел 8(906 311 24 08)
10	Саратовская региональная общественная организация родителей детей с аутизмом «Особенный мир!»	Рудова Анна Сергеевна	Социальная поддержка семей, воспитывающих детей с	Саратов, 2-ая Садовая д.3, кв.36
11	АНО «Центр иппотерапии и конного спорта «Победный аллюр»	Багаева Наталия Николаевна	Иппотерапия для детей с ограниченными возможностями здоровья	Саратовская область, Саратовский район, р.п. Соколовый, ул.Дубравная, 20. тел. 89020402833
12	Общероссийская общественная организация «Национальная родительская ассоциация социальной поддержки семьи и защиты семейных ценностей»	Гусев Алексей Владимирович	Деятельность по социальной поддержке и защите институтов семьи, материнства, отцовства, детства и российских семейных ценностей	Саратовская область, г.Энгельс, пл.Свободы, д.22, кв.136, 89033866570

13	Саратовская региональная общественная организация помощи детям «Где ты, мама?»	Онищенко Илья Алексеевич	Объединение на добровольной основе граждан для оказания содействия обществу и государству в устройстве детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, в семьи	Г.Саратов, ул.Комсомольская, д.52 89172142426
14	СРО ООБФ «Российский детский фонд»	Бочкова Елена Николаевна	Помощь семье в воспитании детей	Г.Саратов, ул.Некрасова, д.17, оф.302 8(8452) 23-69-06
15	Саратовская региональная общественная организация инвалидов «Ты не один»	Павленко Венера Равиловна		Г.Саратов, ул.Лебедева-Кумача, д.62, кв.38
16	Местная религиозная организация Православный приход храма святого Апостола и евангелиста Иоанна Богослова г.Саратова	Настоятель храма о.Михаил Поликаровский	Духовная окормление семей с детьми-инвалидами	Г.Саратов, ул.Шелковичная, 186
17	Свято-Владимирский женский монастырь г.Вольска «Кризисный центр помощи женщинам, оказавшимся в трудной жизненной ситуации»	Игуменья Макария, Координатор Анна Сергеевна Тимукина	Оказание помощи женщинам (беременным, одиноким, с несовершеннолетними детьми, оказавшимся в кризисной жизненной ситуации).	412913, г. Вольск, пос. Пролетарский, д. 39 8 (84593) 5-42-81
18	Общество «Милосердие» при храме Воздвижения Честного и Животворящего Креста Господня	Настоятель протоиерей Сергей Кляев, координатор Галина Власова	уход за детьми учреждений здравоохранения на безвозмездной основе	410031, г. Саратов, ул. Лермонтова, д. 28 (8452) 23-10-05

19	Храм Покрова Пресвятой Богородицы г.Саратова	О.Кирилл Петрович	Работа с семьями, воспитывающими слабовидящих и слепых детей	410003, г. Саратов, ул. М. Горького, д. 85 (8452) 27-30-87
20	Свято-Троицкий храм г.Балакова	Настоятель игумен Амвросий Волков, координатор Бударина Наталья Леонардовна	Работа с детьми с ментальными нарушениями	Россия, Саратовская область, г. Балаково, ул. Набережная д.1 (845-3) 44-15-03
21	Больничный храм мученицы Софии г.Саратова	иеромонах Вениамин (Кириллов)	Работа с семьями, воспитывающими детей с психическими расстройствами	410060, г. Саратов, ул. Штейнберга, 50 8-919-833-79-75

Раздел VI. «Опыт Благотворительного фонда «Александр Невский»: в поисках эффективных методов работы с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья

Концепция БФ «Александр Невский» в оказании благотворительной помощи семьям, находящимся в трудной жизненной ситуации, базируется на методологических принципах профессионализма, милосердия и комплексности.

Как правило, семья с ребенком-инвалидом несет тяжелый груз проблем: материальных, социальных, этических и психологических. Более чем 7-летний опыт работы БФ «Александр Невский» с семьями, оказавшимися в трудной жизненной ситуации, подтверждает данные официальной статистики о том, что 72% семей, воспитывающих детей-инвалидов, относятся к категории малообеспеченных. По данным статистики расходы на ребенка-инвалида в три раза выше, чем на здорового. Отягчающим фактором становится уход из семьи отца, что происходит в 50% случаев. Все заботы о ребенке ложатся на плечи матери и ее ближайших родственников, при этом более 70% матерей не могут работать из-за необходимости ухаживать за больным ребенком.

По данным опроса, проведенного партнером Фонда – кафедрой социологии, социальной антропологии и социальной работы Саратовского государственного технического университета имени Гагарина Ю.А., проведенного среди родителей в 2012 году, наиболее затруднительным для семьи с ребенком-инвалидом, оказывается получение психолого-педагогических услуг (особенно, если дети имеют тяжелые нарушения). В большинстве случаев родители детей с нарушениями развития не имеют духовного опыта преодоления кризисных ситуаций, слабо информированы о способах укрепления семьи, развития ее ресурсов. Лишь 10% родителей

могут посещать вместе с детьми-инвалидами интегративные социокультурные мероприятия.

Осенью 2011 года Благотворительный фонд «Александр Невский» проводил круглый стол, на котором подводились итоги реализации проекта «Открытый город» (организация экскурсионно-коммуникативных занятий для детей с ограниченными возможностями здоровья в культурно-историческом и деловом пространстве Саратова). Проект получил финансовую поддержку Администрации муниципального образования «Город Саратов» и оказался очень успешным. Родители детей с особенностями развития, принимавшие участие в круглом столе, отметили, что дети вместе с родителями впервые посетили музеи, памятные культурно-исторические места Саратова и для себя открыли другой город Саратов – богатый историей и культурой, добрыми человеческими отношениями. Родители рассказали о мечте – создать Центр поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. Именно семей, потому что груз проблем, связанных с состоянием здоровья ребенка и особенностей его развития, несет вся семья. Центр может стать для семей добрым другом и ресурсом укрепления семейных отношений. А значит – наполнить жизнь детей с ограниченными возможностями здоровья радостью.

Так возникла проектная идея, объединившая родителей детей с особенностями развития, педагогов, психологов, социальных менеджеров и консультантов, работающих в БФ «Александр Невский».

В 2012 году проект «Православный центр комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с нарушениями развития», разработанный БФ «Александр Невский», совместно с храмом Рождества Христова, получил финансирование Синодального отдела по церковной благотворительности и социальному служению Русской Православной Церкви (грант № 10-СО-ЦФ, время действия - с 1 августа 2012 года по 1 августа 2013 года). На выделенные средства было закуплено оборудование, дидактические и коррекционно-развивающие пособия, специализированная детская мебель. Помещение на безвозмездной основе предоставила компания «ТЕСАР-СИТИ». Специализи-

сты, имеющие опыт работы в реабилитационных программах, с энтузиазмом включились в работу. Так начала воплощаться в жизнь проектная идея. Центр получил название «Радость моя». Девиз работающих в Центре «Вера. Милосердие. Профессионализм». У Центра четыре особенности: православные ценности социального служения, комплексность услуги, инвайронментальный подход как ориентация на семью и здоровых сверстников, привлечение добровольцев.

В 2013 году БФ «Александр Невский» разработал новый проект «Организация комплексной социальной поддержки семей, воспитывающих детей с нарушениями развития». Он стал победителем Общероссийского конкурса социально ориентированных НКО, проводившегося в соответствии с распоряжением Президента Российской Федерации (грант №325/219, время действия – 1 ноября 2013 года по 30 сентября 2014 года).

Этот грант позволил усовершенствовать организацию и содержание работы Центра комплексной социальной поддержки семей, воспитывающих детей с нарушениями развития. Опыт работы лег в основу Программы комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с нарушениями развития в течение 2014 года.

Цель Программы - обеспечить детям с нарушениями развития и их семейному окружению комплексную духовно-просветительскую, социально-психологическую, социально-педагогическую, социокультурную поддержку.

В ходе реализации Программы в 2013-2014г., 60 семей получили комплексную социальную поддержку по следующим направлениям: духовно – просветительское, социально-психологическое, социально-педагогическое и социокультурное.

В декабре 2014г. проект Фонда «Организация инновационной социально-коммуникативной площадки для комплексной поддержки семей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации» получил грант конкурса, проведенного Региональной общественной организацией «Институт проблем гражданского общества» в соответствии с Распоряжением Президентом Российской

Федерации от 17.01.2014г. №11-рп. В проекте было предложено использовать инновационную социальную технологию - организацию социально-коммуникативной площадки для профессиональной помощи семьям, находящимся в трудной жизненной ситуации, совместного решения социальных проблем, формирования новых социально-коммуникативных компетенций, повышения качества жизни детей и родителей.

В декабре 2014г. - январе 2015г. Благотворительным Фондом «Александр Невский» в рамках проекта проведен тест-опрос семей - целевой группы проекта по выявлению социальных и коммуникативных проблем семей, находящихся в трудной жизненной ситуации. В нем приняли участие 50 семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, проживающие в г. Саратове. Опрос показал, что семьи нуждаются в получении комплексной социальной поддержки, квалифицированной юридической и психолого-педагогической помощи, расширении коммуникативной среды за счет налаживания социально-коммуникативных связей с государственными организациями, оказывающими социальные, медицинские и образовательные услуги, общественными объединениями, через налаживание контактов между семьями.

С учетом результатов тест-опроса в Программу комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья внесены коррективы: уточнены цели и задачи основных направлений проекта, социокультурное направление расширено и преобразовано в социально-коммуникативное.

Таким образом, **основные направления** Программы комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья: социально-психологическое, социально-педагогическое, духовно – просветительское и социально-коммуникативное.

Наиболее востребованной услугой в семьях, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, являются психолого-педагогические и творческие занятия с детьми. Семьи понимают важность и

необходимость квалифицированной педагогической помощи ребенку. Однако возможности оплачивать комплексную педагогическую услугу, у них нет.

В ходе работы с детьми с ограниченными возможностями здоровья высококвалифицированными специалистами проводятся психолого-педагогические и творческие занятия. Каждый ребенок принимает участие в комплексе занятий, проводимых психологом, логопедом, дефектологом и педагогом по творческому развитию. Психолого-педагогические и творческие занятия проводятся 2 раза в неделю в Центре комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья «Радость моя». Занятия проходят как индивидуально, так и в малых группах по 3-4 ребенка в каждой. Группы детей формируются специалистами с учетом их психофизических особенностей развития. Курс занятий для каждого ребенка составляет полтора - два месяца.

Поскольку большая роль в воспитании детей с ограниченными возможностями здоровья, развитии необходимых навыков для их социальной адаптации принадлежит семье, необходима работа по повышению компетенций родителей в воспитании и обучении детей, налаживанию детско-родительских отношений. Специалистами - логопедом, психологом, нейропсихологом, дефектологом - проводятся групповые и индивидуальные консультации для родителей по вопросам воспитания и организации развивающих занятий с детьми с ограниченными возможностями здоровья в домашних условиях.

Социально-психологическая поддержка направлена на создание условий, способствующих психическому развитию детей с нарушениями развития в соответствии с их индивидуальными особенностями и возможностями, раскрытию их личностного потенциала, расширению коммуникативной среды, помощь семье в гармонизации детско-родительских отношений. Психолог проводит психодиагностику особенностей психического развития и социализации ребенка, наличия и специфики поведенческих и эмоциональных расстройств, социально-психологического климата и особенностей системы отношений в семье. На основании диагностики психолог разрабатывает и ре-

ализует индивидуальную программу социально-психологической поддержки семьи, направленную на поиск внешних и внутренних ресурсов для дальнейшего развития ребенка, детско-родительских отношений, формирования адекватных представлений о ребенке, возможностях его воспитания и своей роли в нем. На занятиях используются методы арттерапии и игровой терапии.

Социально-педагогическое направление включает логопедическую, дефектологическую помощь, нейропсихологическую диагностику и консультирование, занятия по творческому развитию детей.

Логопедическая помощь направлена на формирование и коррекцию речевых функций детей. Логопедом проводится диагностика особенностей психоречевого развития ребенка, наличия и специфики речевого дефекта, мониторинг динамики психоречевого развития ребенка. Разрабатывается индивидуальная программа логопедической помощи ребенку и проводятся занятия с ребенком, консультирование родителей. Эффективная форма работы логопеда с группой детей – логоритмика – комплекс упражнений и игр под музыку, способствующих формированию темпо-ритмической организации речи, развитию речевых функций и коммуникативных навыков.

Нейропсихологом проводится диагностика психофизических особенностей развития ребенка: двигательных функций, пространственного праксиса, тактильных, соматогностических функций, зрительного гнозиса, пространственных представлений, слухового гнозиса, памяти, речевых функций, письма, счета, чтения, интеллектуальных функций. По ее результатам, специалист информирует родителей об особенностях психофизического развития ребенка, знакомит их с основными приемами развития ребенка в домашних условиях.

С большим интересом дети и родители посещают занятия по творческому развитию, в ходе которых учатся делать поделки из глины. У детей в процессе занятий развивается мелкая моторика рук, сенсорные функции, речь, внимание, расширяются представления об окружающем мире. Для родителей проводятся мастер-классы, на которых они осваивают приемы лепки

и росписи поделок из глины и навыки организации занятий с детьми в домашних условиях.

Духовно-просветительское направление нацелено на оказание духовной помощи всем желающим семьям, знакомство родителей и других взрослых членов семьи с основами православного вероучения и православного воспитания детей. Оно включает в себя выявление потребностей семьи в духовной помощи, просвещение родителей об основах православного вероучения, приобщение родителей и детей к Таинствам Церкви.

Указом Митрополита Саратовского и Вольского Лонгина определен духовный наставник для семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья - настоятель храма Иоанна Богослова г.Саратова священник Михаил Поликаровский. Священник назначен с учетом опыта работы священнослужителя в Областном реабилитационном центре для детей и подростков с ограниченными возможностями.

Священник Михаил Поликаровский проводит групповые беседы с родителями об основах православной веры. Все желающие получают помощь в индивидуальной беседе со священником.

Для семей при Фонде действует православная библиотека, проводятся выставки православной литературы.

Новые эффективные формы работы были апробированы в данном направлении в 2016г. при реализации проекта «Мы вместе» (Православная интегративная группа для детей с ограниченными возможностями здоровья и их здоровых сверстников) при поддержке Международного грантового конкурса «Православная инициатива 2015-2016», направленного на адаптацию детей с ОВЗ в православной образовательной среде. В рамках проекта была организована работа трех интегративных групп для детей с ОВЗ и их здоровых сверстников по формированию базовой культуры на основе отечественных традиционных духовных и нравственных ценностей. Дети приняли участие в тематических и творческих групповых занятиях по Программе «Добрый мир», организованных как игра-путешествие: узнавали о сотворении мира, проявлении воли Божией в устроении мироздания; осваивали первые нрав-

ственные правила жизни - послушание, трудолюбие, любовь (забота, милосердие); приобрели опыт творческого воплощения новых знаний в ходе занятий по лепке и росписи поделок из глины, художественного творчества. Для родителей был разработан и проведен цикл тематических встреч с православным священником «Об основах православного воспитания ребенка в семье».

Социально-коммуникативное направление решает задачи, способствующие социализации и расширению коммуникативной среды семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, интеграции детей в общество здоровых сверстников. В рамках этого направления осуществляется формирование социокультурных и коммуникативных компетенций семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья; поддержка семей в налаживании социально-коммуникативных связей с государственными организациями и НКО, оказывающими социальные, медицинские, юридические и образовательные услуги; решение социальных проблем семьи, обусловленных особенностями ребенка; создание интегрированной среды для детей с ограниченными возможностями здоровья при проведении социокультурных мероприятий.

Решение поставленных задач осуществляется с использованием разнообразных форм, начиная с организации чаепития при проведении еженедельных занятий с детьми и родителями, в ходе которых родители обмениваются опытом, а дети общаются между собой, и заканчивая организацией массовых интегративных мероприятий.

Учитывая недостаточную информированность семей о своих правах и правах ребенка, о социальных и медицинских льготах, об оказываемых услугах для семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, потребность в налаживании социально-коммуникативных связей с государственными организациями, оказывающими социальные, медицинские и образовательные услуги, а также для повышения компетенций родителей в решении социальных проблем и налаживания контактов между семьями, была организована работа **Семейного дискуссионного клуба**. Регулярно организуются групповые тематические встречи родителей с представителями зако-

нодательной и исполнительной власти, государственных социальных учреждений и родительских общественных объединений, профильными специалистами. Так, в 2015г. были организованы 5 встреч:

1.встреча с участием представителей Министерства социального развития Саратовской области и Государственного бюджетного учреждения Саратовской области «Областной реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями».

Основная тема обсуждения - оказание социальной помощи семьям в рамках реализации Федерального закона № 442 от 28 декабря 2013 г. "Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации" (вступил в силу с 1 января 2015 года);

2.встреча с директором ГБОУ «Областной центр диагностики и консультирования» и ведущим специалистом отдела развития дошкольного и общего образования Комитета образования администрации МО «Город Саратов». На встрече были подробно рассмотрены основы законодательства Российской Федерации и Саратовской области об обеспечении права детей – инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья на образование;

3. встреча с начальником отдела координации доступной среды Министерства социального развития Саратовской области. Во время заседания были подробно рассмотрены вопросы организации отдыха детей – инвалидов в летний период 2015 года, обеспечения санаторно-курортным лечением детей – инвалидов в соответствии с ФЗ № 442 «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации».

4. встреча с Уполномоченным по правам ребенка Саратовской области. В формате свободного дискуссионного общения родители обсудили с Уполномоченным по правам ребенка проблемы защиты прав и интересов детей с ограниченными возможностями здоровья в образовании, здравоохранении и доступной среды в городе Саратове. Часть вопросов была взята Уполномоченным по правам ребенка в Саратовской области на контроль. Родители отметили, что такая встреча в городе Саратове проведена впервые.

5. руководители общественных объединений родителей и родители де-

тей с ограниченными возможностями здоровья, совместно с представителями Министерства социального развития Саратовской области и ГБУ СО «Областной реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» обсудили вопросы качества реабилитационных услуг и информированности о них семей.

Фондом накоплен большой опыт организации и проведения для семей с детьми с ограниченными возможностями **Экскурсионно-коммуникативных занятий** в культурно-исторических и памятных местах г. Саратова. Учитывая, что семьи, воспитывающие детей с ограниченными возможностями здоровья, имеют сложности с передвижением в пространстве города и не всегда имеют возможность ознакомиться с его достопримечательностями, данная форма работы очень востребована семьями. Экскурсионно-коммуникативные занятия позволяют создать условия для приобщения семей к социокультурному пространству современного города. Семьи, посещая культурно-исторические места г. Саратова, музеи, храмы, расширяют свои представления о доступности и возможностях социокультурной среды современного города.

Также организуются многодневные автобусные культурно-познавательные поездки в города России с богатой культурной и православной историей. В поездки отправляются семьи с детьми, имеющими различные нарушения, в том числе колясочники, поэтому все организуется с учетом особенностей детей.

Во всех поездках и экскурсионно-познавательных занятиях семьи сопровождают специалисты и подготовленные добровольцы.

Традиционным стало **проведение государственных и православных праздников**: Рождества Христова, Светлого Христова Воскресения, Международного дня защиты детей, Дня семьи, любви и верности. Для решения проблемы социальной изоляции и в целях расширения социальных контактов детей с ограниченными возможностями здоровья и членов их семей организуются интегративные праздники. Участие в них принимают семьи целевой группы, учащиеся средней общеобразовательной школы, воспитанники вос-

кресной школы храма Апостола и евангелиста Иоанна Богослова г.Саратова. Интегративные праздники способствуют обеспечению условий для интеграции и расширения социально-коммуникативных связей семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. Дети вместе играют, участвуют в совместном чаепитии, вместе с родителями выступают с творческими номерами.

Ежегодно организуются Фестивали семейного творчества, позволяющие семьям продемонстрировать свои творческие способности. Для детей и матерей, занимающихся уходом за ребенком, это хороший способ самореализации и выхода за пределы круга каждодневных дел, связанных с решением бытовых и реабилитационных задач.

В последние годы активно развивается **социально-информационное направление** в работе с семьями целевой группы. Его основной задачей является оказание информационной поддержки семьям, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. Действует сайт Фонда - bfan.org, в 2014г. начал работу сайт Программы комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья – radost-moia.org, действуют страницы в соцсетях. На них можно познакомиться с предстоящими и прошедшими мероприятиями, организуемыми Фондом для этих семей, оказываемых услугах, актуальной правовой, психолого-педагогической, социальной информацией. Есть возможность обратиться за консультацией к специалистам on-line.

Все формы работы с семьей, вошедшие в Программу показали свою эффективность. Это видно из отзывов родителей и результатов итоговых опросов семей, принимавших участие в мероприятиях Фонда и получивших комплексную социальную поддержку.

Мы не стоим на месте, продолжая апробировать все новые формы работы. В разных проектах получают развитие отдельные направления, наполняясь новыми формами и технологиями работы с семьей. При этом опыт реализации каждого проекта обогащает и делает более эффективной Программу комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными воз-

возможностями здоровья в целом. В 2016г. проекта Благотворительного Фонда «Александр Невский» «Ресурсный центр для семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья» стал победителем на первом открытом конкурсе по выделению грантов некоммерческим неправительственным организациям, проводимом в соответствии с распоряжением Президента Российской Федерации № 68-рп от 5 апреля 2016 года. Проект еще реализуется, но уже сейчас показали свою востребованность такие формы работы как социально-правовое консультирование семей, работа группы кратковременного пребывания, информационные рассылки семьям по электронной почте.

При выборе форм работы мы ориентируемся прежде всего на потребности семей целевой группы, исходим из возможностей этих семей и стремимся поддержать их в поиске ресурсов для развития ребенка и семьи в целом.

В завершении, хотелось бы отметить, что какими бы не были формы и методы работы с семьей, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, их результативность зависит во многом от той атмосферы, той системы отношений, которая складывается в Центре «Радость моя». Отношения событийности, сотрудничества, принятия и веры в каждого. И это отмечают многие семьи.

**Благотворительный фонд
«Александр Невский»**

ПРОГРАММА

«Радость моя»

(комплексная социальная поддержка семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья)

«Радуйся, радость моя, нет нам причин унывать!»

**Из приветственного обращения *Святого преподобного
Серафима Саровского ко всем приходящим***

Из истории Программы

Осенью 2011 года Благотворительный фонд «Александр Невский» проводил круглый стол, на котором подводились итоги реализации проекта «Открытый город» (организация экскурсионно-коммуникативных занятий для детей с ограниченными возможностями здоровья в культурно-историческом и деловом пространстве Саратова). Проект получил финансовую поддержку Администрации муниципального образования «Город Саратов» и оказался очень успешным. Родители детей с особенностями развития, принимавшие участие в круглом столе, отметили, что дети вместе с родителями впервые посетили музеи, памятные культурно-исторические места Саратова и для себя открыли другой город Саратов – богатый историей и культурой, добрыми человеческими отношениями. Родители рассказали о мечте – создать Центр

поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. Именно семей, потому что груз проблем, связанных с состоянием здоровья ребенка и особенностей его развития, несет вся семья. Центр может стать для семей добрым другом и ресурсом укрепления семейных отношений. А значит – наполнить жизнь детей с ограниченными возможностями здоровья радостью.

Так возникла проектная идея, объединившая родителей детей с особенностями развития, педагогов, психологов, социальных менеджеров и консультантов, работающих в БФ «Александр Невский». В июне 2012 года проект храма Рождества Христова, разработанный при участии БФ «Александр Невский», – «Православный центр комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с нарушениями развития» – получил финансирование Синодального отдела по церковной благотворительности и социальному служению Русской Православной Церкви (грант № 10-СО-ЦФ, время действия - с 1 августа 2012 года по 1 августа 2013 года).

На выделенные средства было закуплено оборудование, дидактические и коррекционно-развивающие пособия, специализированная детская мебель. Помещение на безвозмездной основе предоставила компания «ТЕСАР». Специалисты, имеющие опыт работы в реабилитационных программах, с энтузиазмом включились в работу. Так начала воплощаться в жизнь проектная идея.

В 2013 году БФ «Александр Невский» разработал новый проект «Организация комплексной социальной поддержки семей, воспитывающих детей с нарушениями развития». Он стал победителем Общероссийского конкурса социально ориентированных НКО, проводившегося в соответствии с распоряжением Президента Российской Федерации (грант №325/219, время действия – 1 ноября 2013 года по 30 сентября 2014 года).

Этот грант позволил усовершенствовать организацию и содержание работы Православного Центра комплексной социальной поддержки семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, апробировать и реализовать

Программу комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с нарушениями развития в течение 2014 года.

Девиз работающих в Центре «Вера. Милосердие. Профессионализм». У Центра четыре особенности: православные ценности, комплексность услуги, инвайронментальный подход как ориентация на семью и здоровых сверстников, привлечение добровольцев. Число привлеченных добровольцев – 30 человек, число здоровых сверстников -25 человек (дети, обучающиеся в воскресных школах храма Иоанна Богослова, и Свято-Сергиевского Алексеевского женского монастыря). Центр получил название «Радость моя».

В ходе реализации Программы в Центре «Радость моя», 60 семей получили поддержку по следующим направлениям: духовно – просветительское, социально-психологическое, социально-педагогическое и социокультурное.

В рамках социально-педагогического направления выделены такие виды поддержки как логопедическая и дефектологическая помощь, нейропсихологическое консультирование и творческое развитие ребёнка. Особое место в Программе занимает работа «Семейной школы», где обучаются и обмениваются опытом родители и другие члены семьи, воспитывающей детей с нарушениями развития, православный священник проводит беседы о воспитании детей, основах православной веры, отвечает на вопросы родителей.

Реализация Программы в полном объеме была бы невозможна без эффективного управления, активной деятельности по связям с общественностью и содействия наших партнеров: Компании ТЕСАР, кафедры социологии, социальной антропологии и социальной работы СГТУ имени Гагарина Ю.А. Поволжского института управления имени П.А.Столыпина, «Моя компания Поволжье», Агентство МедиаСар.

Мы представляем эту Программу, реализуемую Центром «Радость моя», вниманию наших партнеров, спонсоров, целевой группе, добровольцам, всем, кто занимается или планирует заниматься деятельностью в сфере

социальной поддержки семей, находящихся по той или иной причине в трудной жизненной ситуации

В разработке данной Программы приняли участие:

1. Руководитель фонда «Александр Невский» В.А.Кузнецова,
2. Менеджеры фонда Е.Ю.Кутузова, И.В. Кузнецова.
3. Специалисты Центра к.п.н. психолог О.С. Ежеватова, логопед-дефектолог, нейропсихолог Н.В.Козлова, логопед, педагог по музыке Е.Г.Пограничная, педагог по творческому развитию О.А.Лукьянова.
4. Консультанты фонда «Александр Невский» проф. Поволжского института управления имени П.А.Столыпина (РАНХиГС) при Президенте РФ Т.П. Фокина, доцент кафедры социологии, социальной антропологии и социальной работы Саратовского государственного университета имени Гагарина Ю.А. Чернецкая А.А., настоятель храма святого апостола и евангелиста Иоанна Богослова г.Саратова о.Михаил Поликаровский.
5. Родители, воспитывающие детей с ДЦП, синдромом Дауна, ранним детским аутизмом, нарушениями психо-речевого развития.

Описание проблемы

Согласно социальному паспорту Саратовской области за 2012 год, в области проживает 5577 семей с несовершеннолетними детьми-инвалидами, в них воспитывается 5826 детей с различными нарушениями.

Каждому ребенку, а особенно ребенку с нарушенными функциями, необходима атмосфера любви и заботы. Такие условия может создать **только семья**, которая обеспечивает ребенку сочетание правильного воспитания в кругу семьи и помощь специалистов.

Как правило, семья с ребенком-инвалидом несет тяжелый груз проблем: материальных, социальных, этических и психологических. Более чем 7-летний опыт работы БФ «Александр Невский» с семьями, оказавшимися в

трудной жизненной ситуации, подтверждает данные официальной статистики о том, что 72% семей, воспитывающих детей-инвалидов, относятся к категории малообеспеченных. По данным статистики расходы на ребенка-инвалида в три раза выше, чем на здорового. Отягчающим фактором становится уход из семьи отца, что происходит в 50% случаев. Все заботы о ребенке ложатся на плечи матери и ее ближайших родственников, при этом более 70% матерей не могут работать из-за необходимости ухаживать за больным ребенком.

По данным опроса, проведенного партнером Фонда – кафедрой социологии, социальной антропологии и социальной работы Саратовского государственного технического университета имени Гагарина Ю.А., проведенного среди родителей в 2012 году, наиболее затруднительным для семьи с ребенком-инвалидом, оказывается получение психолого-педагогических услуг (особенно, если дети имеют тяжелые нарушения). В большинстве случаев родители детей с нарушениями развития не имеют духовного опыта преодоления кризисных ситуаций, слабо информированы о способах укрепления семьи, развития ее ресурсов. Лишь 10% родителей могут посещать вместе с детьми-инвалидами интегративные социокультурные мероприятия.

Поэтому организация комплексной поддержки семьи способствует более успешной социальной интеграции детей с нарушениями развития.

Концепция БФ «Александр Невский» в оказании благотворительной помощи семьям базируется на оказании действенной профессиональной поддержки всем нуждающимся. Активное участие в Программе принимают молодые добровольцы, которые объединены в Межвузовский студенческий добровольческий центр (МСДЦ) при БФ «Александр Невский» (руководитель Центра Надежда Ишунькина, студентка 4 курса СГТУ имени Ю.А. Гагарина).

Целевая группа: семьи, воспитывающие детей – инвалидов и детей с особенностями развития и их здоровые сверстники.

Цель Программы: обеспечить детям с нарушениями развития и их семейному окружению комплексную духовно-просветительскую, социально-психологическую, социально-педагогическую, социокультурную поддержку.

Управление Программой:

Для эффективного управления Программой привлечены сотрудники БФ «Александр Невский». В её состав вошли: руководитель Программы (Кузнецова В.А.), два менеджера фонда (Кузнецова И.В. и Кутузова Е.Ю.), специалист Центра «Радость моя» (Ежеватова О.С.), методолог (Фокина Т.П.) и консультант по социальной работе (Чернецкая А.А.).

Центр комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с нарушениями развития «Радость моя» действует при БФ «Александр Невский» на основе Положения о Центре.

PR- сопровождение Программы

В рамках Программы важную роль играет PR- поддержка.

1. Видеосюжет о торжественном открытии Центра был показан на телеканале «Россия» в телепрограмме «Кто, если не мы?». Телепрограмма пользуется популярностью среди семей, воспитывающих детей с нарушениями развития.

2. Видеосюжет о проведении праздника Рождества Христова подготовлен Агентством «МедиаСар» и размещен на сайте mediasar.ru/...праздник-Рождества-в-Октябрьском-устье/.

3. Видеосюжет о проведении праздника «Пасхальная радость» был подготовлен Агентством «МедиаСар» и размещен на сайте <http://mediasar.ru/%d0%b2-%d0%b1%d0%bb%d0%b0%d0%b3%d0%be%d1%82%d0%b2%d0%be%d1%80%d0%b8%d1%82%d0%b5%d0%bb%d1%8c%d0>

<http://www.docme.ru/doc/280651/-068-3412-#expanded:on%bd%d0%be%d0%bc-%d1%84%d0%be%d0%bd%d0%b4%d0%b5-%d0%b0%d0%bb%d0%b5%d0%ba%d1%81%d0%b0%d0%bd%d0%b4%d1%80.html>

4. Статья о празднике на страницах Саратовской Областной газеты (материал на стр. 23): <http://www.docme.ru/doc/280651/-068-3412-#expanded:on>

5. Пресс-релиз о празднике, посвященном Дню защиты детей, размещен на Информационно-аналитическом портале Саратовской и Вольской Епархии РПЦ <http://www.eparhia-saratov.ru/Articles/prazdnik-v-oktyabrskom-ushhele>

6. Видеосюжет о проведении праздника, посвященного Дню защиты детей, подготовлен Агентством «МедиаСар» и размещен на сайте

<http://mediasar.ru/%d0%b4%d0%b5%d0%bd%d1%8c-%d0%b7%d0%b0%d1%89%d0%b8%d1%82%d1%8b-%d0%b4%d0%b5%d1%82%d0%b5%d0%b9-%d0%b2-%d0%be%d0%ba%d1%82%d1%8f%d0%b1%d1%80% d1%8c%d1%81%d0%ba%d0%be%d0%bc-%d1%83%d1%89%d0%b5%d0%bb%d1%8c.html>

7. Подготовлены и размещены пресс-релизы о деятельности по проекту:

7.1 [asi.org.ru>report/v-region/](http://asi.org.ru/report/v-region/)

7.2 [obshestvenniki.ru>news/2014-03/news79.html](http://obshestvenniki.ru/news/2014-03/news79.html)

8. Информация о ходе реализации проекта: новости, события, мероприятия размещены на сайте Общественной Палаты РФ в разделе Портал грантов <http://grants.oprf.ru/projects/grants115/nno/725/project/737/>

9. Создана группа в социальных сетях: <http://www.odnoklassniki.ru/#/group/52035781460162>

10. Создан и функционирует Интернет-сайт «Центр комплексной социальной поддержки семей, воспитывающих детей с нарушениями развития» «Радость моя» radost-moya.org

11. Информация о проекте размещена на блоге «Начинание» <http://nachinanie.ru/Project/Index/22483>

12. Подготовлен и размещен на блоге «Начинание» специальный проект «Радуйся, радость моя...». Это позволило привлечь дополнительные благотворительные средства на приобретение мебели для Центра «Радость моя».

В декабре 2014г. проект Фонда **«Организация инновационной социально-коммуникативной площадки для комплексной поддержки семей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации»** получил грант конкурса, проведенного Региональной общественной организацией «Институт проблем гражданского общества» в соответствии с Распоряжением Президентом Российской Федерации от 17.01.2014г. №11-рп.

В декабре 2014г. - январе 2015г. Благотворительным Фондом «Александр Невский» в рамках проекта проведен тест-опрос семей - целевой группы проекта по выявлению социальных и коммуникативных проблем семей, находящихся в трудной жизненной ситуации. В нем приняли участие 50 семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, проживающие в г. Саратове. Опрос показал, что семьи нуждаются в получении комплексной социальной поддержки, квалифицированной юридической и психолого-педагогической помощи, расширении коммуникативной среды за счет налаживания социально-коммуникативных связей с государственными организациями, оказывающими социальные, медицинские и образовательные услуги, общественными объединениями, через налаживание контактов между семьями.

С учетом результатов тест-опроса в Программу комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья внесены коррективы: уточнены цели и задачи основных направлений проекта, социокультурное направление расширено и преобразовано в социально-коммуникативное.

Основные направления Программы

- **Духовно-просветительское;**
- **Социально-психологическое;**
- **Социально-педагогическое;**
- **Социально-коммуникативное.**

Духовно-просветительское направление

Цель: оказание духовной помощи всем желающим семьям, знакомство родителей и других взрослых членов семей с основами православного вероучения и православного воспитания детей.

Задачи:

1. Выявление потребностей семьи в духовной помощи.
2. Просвещение родителей об основах православного вероучения.
3. Приобщение родителей и детей к Таинствам Церкви (по желанию).

Мероприятия

№	Мероприятия	Сроки	Исполнители
1	Беседа с семьей о необходимости духовной помощи	При поступлении семьи в Центр	Специалисты Центра
2	Индивидуальные беседы родителей со священником - духовником Центра	По желанию родителей	Священник – духовник Центра
3	Тематические просветительские беседы с группой родителей	Один раз в неделю по расписанию	Священник – духовник Центра
4	Подготовка детей и родителей к Таинствам Церкви: Информирование о расписании Богослужения. Закрепление волонтера в помощь родителям в храме	По желанию родителей	Священник– духовник Центра, волонтер
5	Проведение православных праздников для интегративных групп детей: Рождество Христово; Светлое Христово Воскресение; День семьи, любви и верности (день памяти святых преподобных супругов Петра и Февронии).	Согласно календарному плану	Священник–духовник Центра, Руководитель проекта, Менеджеры, Специалисты Центра

6	Создание православной библиотеки: Формирование библиотечного фонда Проведение выставок Проведение открытого мероприятия «День православной книги»	Весь период 14-23 марта	Священник–духовник Центра, волонтер
7	Размещение информации на сайте для родителей о духовно-просветительской работе в Центре	Весь период	PR-менеджер

Социально-психологическое направление

Цель: создание условий, способствующих психическому развитию детей с нарушениями развития в соответствии с их индивидуальными особенностями и возможностями, раскрытию их личностного потенциала, расширению коммуникативной среды, помощь семье в гармонизации детско-родительских отношений.

Задачи:

1. Изучение особенностей психического развития ребенка и социализации (когнитивной, эмоционально-волевой сферы, особенностей личности и поведения, коммуникации).

2. Поиск внешних и внутренних ресурсов для дальнейшего развития ребенка.

3. Содействие ребенку в решении актуальных задач психического и личностного развития, сглаживанию поведенческих и эмоциональных расстройств с опорой на их творческий потенциал, в развитии межличностных отношений.

4. Помощь родителям в осознании и осмыслении существующих детско-родительских отношений, формировании адекватных представлений о ребенке, возможностях его воспитания и своей роли в нем, повышении уверенности в себе как воспитателе, выборе адекватной направленности

воспитательного процесса, приобретении нового опыта детско-родительских отношений.

Мероприятия

№	Мероприятия	Сроки	Исполнители
1.	Психодиагностика: -особенностей психического развития ребенка и социализации, - наличия и специфики поведенческих и эмоциональных расстройств у ребенка, - социально-психологического климата особенностей системы отношений в семье, - мониторинг динамики психического развития ребенка и детско-родительских отношений	При поступлении В течение курса	Психолог
2.	Разработка и реализация индивидуальной программы социально-психологической поддержки семьи и ее корректировка с учетом динамики психического развития ребенка	По итогам диагностики	
3.	Занятия с детьми в малых группах (по 3-4 ребенка) с использованием методов арт-терапии и игровой терапии	По расписанию Два раза в неделю	
4.	Кризисное консультирование семей	По необходимости	
5.	Индивидуальные консультации для родителей	По запросу семьи	
6.	Групповые консультации в «Семейной школе»	Согласно календарному плану	
7.	Консультирование родителей на сайте Центра	По запросу	

Социально-педагогическое направление

Логопедическая помощь

Цель: формирование и коррекция речевых функций ребенка.

Задачи:

1. Выявление особенностей психоречевого развития ребенка.
2. Развитие фонетического восприятия.
3. Совершенствование мелкой моторики рук, артикуляционной моторики.
4. Формирование правильного звукопроизношения.
5. Формирование темпо-ритмической организации речи.
6. Развитие коммуникативных навыков.

Мероприятия

№	Мероприятия	Сроки	Исполнители
1	Диагностика особенностей психоречевого развития ребенка, наличия и специфики речевого дефекта, мониторинг динамики психоречевого развития ребенка.	при поступлении В течение курса	Логопед
2	Разработка индивидуальной программы логопедической помощи ребенку и ее корректировка с учетом динамики психоречевого развития ребенка.	По итогам диагностики	
3	Логопедические занятия с детьми в малых группах (по 3-4 ребенка) по развитию речи	По расписанию Два раза в неделю	
4	Групповые занятия с детьми: логоритмика	По расписанию Один раз в неделю	Логопед, Педагог по музыке

5	Индивидуальные консультации для родителей	По необходимости	Логопед
6	Консультирование родителей на сайте Центра по вопросам психоречевого развития ребенка	По запросу	

Консультирование родителей с использованием методов нейропсихологии

Цель консультирования: информирование родителей об особенностях психофизического развития ребенка и способах коррекции в домашних условиях.

Задачи:

1. Выявление психофизических особенностей развития ребенка: двигательных функций, пространственного праксиса, тактильных, соматогностических функций, зрительного гнозиса, пространственных представлений, слухового гнозиса, памяти, речевых функций, письма, счета, чтения, интеллектуальных функций.

2. Составление индивидуальной программы реабилитации ребенка.

3. Обучение родителей основным приемам развития психофизических функций ребенка.

Мероприятия

№	Мероприятия	Сроки	Исполнители
1	Диагностика психофизических особенностей развития ребенка	При обращении	Нейропсихолог
2	Разработка индивидуальной коррекционно-развивающей программы с использованием методов нейропсихологии	По итогам диагностики	
3	Индивидуальные консультации для родителей	По необходимости	

4	Групповые консультации в «Семейной школе»	Согласно календарному плану	
5	Консультирование родителей на сайте Центра	По запросу	

Творческое развитие ребенка

Цель: способствовать психическому и физическому развитию детей с нарушениями развития через обучение действиям с глиной.

Задачи:

1. Воспитание интереса к работе с глиной и формирование эмоциональной отзывчивости ребенка.
2. Расширение представлений об окружающем мире средствами лепки.
3. Развитие мелкой моторики рук и глазомера.
4. Формирование и стимуляция речи ребенка в процессе творческой деятельности.
5. Развитие сенсорных функций, мышления, памяти, внимания.

Мероприятия

№	Мероприятия	Сроки	Исполнители
1	Диагностика особенностей психофизического развития, сформированности навыков лепки итоговая диагностика	В начале курса По завершению курса	Педагог по творческому развитию
2	Разработка индивидуальной программы творческого развития и их корректировка.	В течение курса	
3	Коррекционно-развивающие занятия с детьми по лепке из глины	По расписанию Два раза в неделю	
4	Индивидуальные консультации для родителей	В течение курса	
5	Мастер-классы по лепке из глины для родителей	Согласно календарному плану	
6	Консультирование родителей на сайте Центра	По запросу родителей	

Социально-коммуникативное направление

Цель: способствовать социализации, расширению коммуникативной среды семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, интеграции детей в общество здоровых сверстников.

Задачи:

1. Формирование социокультурных и коммуникативных компетенций семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья.

2. Поддержка семей в налаживании социально-коммуникативных связей с государственными организациями и НКО, оказывающими социальные, медицинские, юридические и образовательные услуги.

3. Расширение опыта дискуссионного общения и решения социальных проблем семьи, обусловленных особенностями ребенка.

4. Создание интегрированной среды для детей с ограниченными возможностями здоровья при проведении социокультурных мероприятий.

5. Организация и проведение государственных и православных праздников.

Мероприятия

№	Мероприятия	Сроки	Исполнители
1	Торжественное открытие Центра комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с нарушениями развития	Декабрь	Руководитель проекта, Менеджеры, Специалисты Центра
2	Семейный дискуссионный клуб с участием представителей законодательной и исполнительной власти, деятелей науки и культуры, СМИ	Согласно календарному плану	Менеджеры, привлеченные специалисты
3	Экскурсионно-коммуникативные занятия в культурно-исторических и памятных местах г. Саратова	Согласно календарному плану	Менеджеры, специалисты, волонтеры
4	Праздник Рождества Христова с участием детей с	Январь	Руководитель проекта, Менеджеры, Специали-

	ограниченными возможностями здоровья, их сверстников средней школы № 77 г. Саратова, воскресных школ храма Иоанна Богослова и Свято-Сергиевского Алексеевского женского монастыря		сты Центра, педагоги воскресных школ
5	День православной книги «Моя первая молитва»	Март	Священник –духовник Центра,
6	Светлое Христово Воскресение	Апрель	Менеджеры, Специалисты Центра, педагоги воскресных школ
7	Международный день защиты детей	1 июня	Менеджеры, Специалисты Центра
8	День семьи, любви и верности	8 июля	Менеджеры, Специалисты Центра
9	Организация групповых тематических консультаций родителей	Весь период По расписанию	Менеджеры, специалисты Центра
10	Организация чаепития при проведении занятий с детьми и родителями	Два раза в неделю в соответствии с расписанием занятий	Менеджеры, волонтеры
11	Организация семейных паломнических поездок	В летний период по графику	Священник –духовник Центра, Руководитель проекта, менеджер, специалисты Центра
12	Размещение информации на сайте для родителей о социокультурной работе в Центре	Весь период	PR-менеджер

Отзывы родителей

Я мама ребенка – инвалида Данилы Р., мы посещаем Центр «Радость моя». Здесь очень уютная домашняя атмосфера, преподаватели все отзывчивые, добрые, находят подход к каждому ребенку. Даниле очень нравятся занятия с психологом Ольгой Сергеевной, а также занятия лепкой из глины с Ольгой Андреевной. На занятиях логоритмикой Данила всегда старается делать то, что говорит Наталья Владимировна. Нам очень нравится посещать Центр «Радость моя». Данила ездит сюда с удовольствием. Он называет это - Садик.

Желаем центру «Радость моя» успехов, процветания и всего самого хорошего, а главное Всем здоровья!!!

Отдельно спасибо Вере Алексеевне – за доброту и очень теплую уютную атмосферу. У ребенка видна положительная динамика.

Мы – родители Олеси П., ребенка – инвалида ДЦП. Постоянно посещаем Центр «Радость моя» с огромным удовольствием, так как видим прогресс в развитии ребенка, желание ее самой заниматься с преподавателями.

В Центре царит по - семейному добрая и дружелюбная обстановка. Несмотря на то, что наши дети «особенные», все работники Центра пытаются найти свой подход к каждому ребеночку.

Хочется поблагодарить Веру Алексеевну за организацию замечательных праздников. Огромное спасибо Ольге Андреевне и Наталье Владимировне за очень интересные и открывающие способности у нашего ребенка.

Отдельное спасибо музыкальному работнику Екатерине Геннадьевне за индивидуальный, чуткий подход к нашему ребенку.

Огорчает лишь то обстоятельство, что занятия проходят лишь 2 раза в неделю (Мы хотим больше!).

Я, бабушка ребенка Даниэлы К. - инвалида ДЦП. Посещаем Центр «Радость моя». За короткий срок посещения видим изменения в лучшую сторону. Даниэла стала гораздо спокойнее. Лучше с развитием речи. С удовольствием посещает все занятия. Благодарим за все это логопеда и психолога. Огромное спасибо им за ребенка.

Я – мама ребенка инвалида Егора Б. хочу выразить огромную благодарность коллективу Центра – спасибо, что вы есть! Ребенку здесь очень нравится заниматься, даже не хочет уходить. Есть динамика развития. Очень дружный и позитивный коллектив! Еще раз огромное спасибо!

Я, мама ребенка-инвалида Дарьи С., очень благодарна педагогам, работающим в Центре «Радость моя». Мы не так давно стали посещать этот Центр, но уже видим результат: моя дочь стала лучше идти на контакт с детьми, ей стало интересно посещать занятия. Большое спасибо психологу Ольге Сергеевне, педагогу по творческому развитию-Ольге Андреевне, за их отношение к моей дочери, за индивидуальный подход и понимание.

С удовольствием посещаем Центр «Радость моя». Большое спасибо коллективу Центра за очень занимательные и интересные занятия, за понимание, за индивидуальный подход. Желаем Центру процветания и успехов. Спасибо, что вы есть. Гульнара К.

Хочется сердечно поблагодарить коллектив Центра за их большой труд и вклад в реабилитации детей с ограниченными возможностями – атмосфера и подход к занятиям просто замечательные. Желаю продолжения успехов в ваших начинаниях. Спасибо!

С уважением, Алексей О.

Мы, родители детей-инвалидов Никиты Б., Никиты М., Софьи Ф., выражаем огромную благодарность центру «Радость моя» за внимание к нашим детям и к нам. Благодарим весь персонал центра «Радость моя» за проявленное милосердие и чуткое отношение к людям, нуждающимся в помощи! Желаем Вам дальнейшего благополучия, процветания, успехов в благодарном деле и личного счастья! Спасибо!!!

Я, мама ребенка-инвалида Дениса З., выражаю сердечную благодарность руководителям, спонсорам и особенно педагогам центра «Радость моя», за внимательное, чуткое отношение к детям и их родителям. Желаю центру дальнейшего процветания. Коллективу Центра – личного счастья и благополучия, успехов в их нелегком, благородном труде! Спасибо вам, за то, что вы есть!

Памятка по правам семей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья (детей-инвалидов)

Все социальные гарантии, установленные для отдельных категорий граждан, в том числе для инвалидов, связаны с получением ими соответствующего статуса.

Если Ваш ребенок не имеет статуса «ребенок-инвалид», для оформления инвалидности Вам необходимо получить в лечебном учреждении, где наблюдается ребенок, направление на проведение медико-социальной экспертизы.

Медико-социальная экспертиза проводится в Бюро медико-социальной экспертизы по месту жительства ребенка (в данном случае местом жительства считается место регистрации). После проведения необходимых обследований врачебная комиссия определит, необходимо ли присвоить ребенку статус «ребенок-инвалид». Если Вы будете не согласны с решением Бюро, Вы можете обжаловать его в ФКУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Саратовской области» (г.Саратов, ул.Московская, д.59/30).

Для получения прав в обязательном порядке необходимо обращаться в соответствующие органы. В случае наличия у Вашего ребенка статуса «ребенок-инвалид» предлагаем ознакомиться со следующей информацией о социальных правах, которые предоставлены Вашей семье законом.

1. Медицинское обслуживание и реабилитация

На что вы имеете право	Куда обратиться	Какие документы необходимы
Бесплатная медицинская помощь, предусматривающая оздоровление детей, профилактику, диагностику и лечение заболеваний, в	В государственные учреждения здравоохранения	- свидетельство о рождении ребенка; - справка МСЭ

<p>том числе диспансерное наблюдение, медицинскую реабилитацию детей-инвалидов и детей, страдающих хроническими заболеваниями (ст.10 ФЗ «Об основных гарантиях прав ребенка в РФ»)</p>		
<p>Бесплатное обеспечение лекарственными препаратами по рецептам врачей, а при наличии соответствующих медицинских показаний – перевязочными материалами и отдельными изделиями медицинского назначения (ст.10 ФЗ «Об основных гарантиях прав ребенка РФ», Указ Президента РФ от 02.10.1992 №1157 «О дополнительных мерах государственной поддержки инвалидов»)</p>	<p>В учреждения здравоохранения – для получения рецепта</p>	<p>- свидетельство о рождении ребенка; - справка МСЭ</p>
<p>Проведение реабилитационных мероприятий, получение технических средств реабилитации и услуг (в том числе санаторно-курортного лечения), предоставляемых инвалиду с освобождением от платы в соответствии с федеральным перечнем реабилитационных мероприятий, технического обслуживания и ремонта ТСР, компенсации за самостоятельно приобретенные ТСР (ст. 11ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ»)</p>	<p>В территориальные органы Фонда социального страхования РФ; в государственные учреждения здравоохранения)</p>	<p>- паспорт родителя и ребенка (свидетельство о рождении); - индивидуальная программа реабилитации; - иные в зависимости от конкретной меры поддержки</p>

2. Образование

На что вы имеете право	Куда обратиться	Какие документы необходимы
<p>Обеспечение информацией по вопросам получения общего образования, профессионального образования, профессионального обучения и реабилитации инвалидов (ст.19 ФЗ «О социальной защите инвалидов»)</p>	<p>В органы, осуществляющие управление в сфере образования;</p> <p>В организации, осуществляющие образовательную деятельность (управление образования местной администрации, школы, детские сады);</p> <p>В органы социальной защиты населения</p>	<p>- обращение в устной или письменной форме</p>
<p>Психолого-педагогическая поддержка при получении инвалидами образования, в том числе при получении общего образования детьми-инвалидами на дому и в форме семейного образования (ст.19 ФЗ «О социальной защите инвалидов»)</p>	<p>В органы, осуществляющие управление в сфере образования;</p> <p>в организации, осуществляющие образовательную деятельность (управление образования местной администрации, школы, детские сады)</p>	<p>- обращение в письменной форме;</p> <p>- справка МСЭ</p>
<p>Организация обучения детей-инвалидов по основным общеобразовательным программам на дому или в медицинской организации (ст.19 ФЗ «О социальной защите инвалидов», ст. 41 ФЗ «Об образовании в РФ»)</p>	<p>В органы, осуществляющие управление в сфере образования</p>	<p>- обращение в письменной форме;</p> <p>- заключение медицинской организации</p>

<p>Бесплатное обучение в государственных и муниципальных образовательных организациях, реализующих образовательную программу дошкольного образования (детских садах) (ч.3 ст.65 ФЗ «Об образовании в РФ»)</p>	<p>В органы, осуществляющие управление в сфере образования</p>	<ul style="list-style-type: none"> - письменное заявление; - паспорт родителя; - свидетельство о рождении ребенка; - свидетельство о месте регистрации ребенка; - рекомендация психолого-медико-педагогической комиссии
<p>Бесплатное предоставление специальных учебников и учебных пособий, иной учебной литературы, а также услуг сурдопереводчиков и тифлосурдопереводчиков (ч.11 ст. 79ФЗ «Об образовании в РФ»)</p>	<p>В организации, осуществляющие образовательную деятельность</p>	<ul style="list-style-type: none"> - справка МСЭ (предоставляется при поступлении в образовательную организацию)
<p>Прием на подготовительные отделения федеральных государственных образовательных организаций высшего образования на обучение за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета (ч.1 ст.71 ФЗ «Об образовании в РФ»)</p>	<p>В организации, осуществляющие образовательную деятельность</p>	<ul style="list-style-type: none"> - документы, перечень которых установлен образовательной организацией для приема на подготовительные отделения; - справка МСЭ
<p>Прием на обучение по программам бакалавриата и программ специалитета за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета, бюджетов субъектов Российской Федерации и местных бюджетов в пределах установленной квоты (ч.5 ст. 71 ФЗ «Об образовании в РФ»)</p>	<p>В организации, осуществляющие образовательную деятельность</p>	<ul style="list-style-type: none"> - документы, перечень которых установлен образовательной организацией для поступления в учебное учреждение; - справка МСЭ
<p>Государственную социальную стипендию (ч.5 ст.36 ФЗ «Об образовании в РФ»)</p>	<p>В организации, осуществляющие образовательную деятельность</p>	<ul style="list-style-type: none"> - письменное заявление; - справка МСЭ

3.Трудовые права, занятость

На что вы имеете право	Куда обратиться	Какие документы необходимы
Установление неполного рабочего дня (смены) или неполной рабочей недели для одного из родителей (опекуна, попечителя), имеющего ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет (ст.93 ТК РФ)	К работодателю	- письменное заявление; - справка МСЭ
Направление в служебные командировки, привлечение к сверхурочной работе, работе в ночное время, выходные и нерабочие праздничные дни работников, имеющих детей — инвалидов, только с их письменного согласия. (ст.259 ТК РФ)	К работодателю	- справка МСЭ
Невозможность расторжения по инициативе работодателя трудового договора с одинокой матерью, воспитывающей ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет, с родителем, являющимся единственным кормильцем ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет, если другой родитель не состоит в трудовых отношениях (ст. 261 ТК РФ)	К работодателю	- справка МСЭ
Дополнительные оплачиваемые выходные дни (4 дня в месяц) одному из родителей (опекуну, попечителю) для ухода за детьми-инвалидами (ст.262 ТК РФ)	К работодателю	- письменное заявление; - справка МСЭ

<p>Предоставление одному из родителей (опекуну, попечителю, приемному родителю), воспитывающему ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет, ежегодного оплачиваемого отпуска по его желанию в удобное для него время (ст.262.1 ТК РФ)</p>	<p>К работодателю</p>	<ul style="list-style-type: none"> - письменное заявление; - справка МСЭ
<p>Досрочное назначение страховой пенсии по старости одному из родителей ребенка-инвалида (для женщины с 50 лет, для мужчины — с 55 лет) (ст.32 ФЗ «О страховых пенсиях»)</p>	<p>В территориальный орган Пенсионного фонда РФ</p>	<ul style="list-style-type: none"> - заявление о назначении страховой пенсии по старости; – паспорт; – свидетельство обязательного пенсионного страхования (СНИЛС); – документы, подтверждающие продолжительность страхового стажа; – справка о среднем ежемесячном заработке за 60 месяцев подряд до 1 января 2002г. В течение трудовой деятельности; – справка МСЭ
<p>Прием инвалида на работу в учет установленной квоты (ст.21 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ»)</p>	<p>В органы занятости населения (ЦЗН); к работодателям</p>	<ul style="list-style-type: none"> - письменное заявление; – справка МСЭ
<p>Установление инвалиду дополнительных гарантий: сокращенного рабочего времени, условий труда, соответствующих требованиям, предусмотренных индивидуальной программой реабилитации и абилитации (ст. 22,23 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ»)</p>	<p>К работодателям</p>	<ul style="list-style-type: none"> - в соответствии со ст. 65 ТК РФ; – справка МСЭ

4. Жилищные права и льготы в сфере ЖКХ.

На что вы имеете право	Куда обратиться	Какие документы необходимы
Улучшение жилищных условий (ст. 17 ФЗ «О социальной защите инвалидов»)	В администрацию по месту жительства — для постановки на учет в качестве нуждающихся в улучшении жилищных условий	- заявление о постановке на учет; - документы, подтверждающие состав семьи (паспорт, иные документы, удостоверяющие личность и степень родства членов семьи заявителя); свидетельство о рождении (для несовершеннолетних), свидетельство о заключении (расторжении) брака; - документы о наличии или отсутствии у заявителя и каждого члена его семьи жилых помещений на праве собственности, выданные органами государственной регистрации недвижимого имущества;
Получение единовременной денежной выплаты на строительство или приобретение жилого помещения в случае, если заболевание Вашего ребенка входит в Перечень заболеваний, при которых невозможно совместное проживание нескольких семей в одном жилом помещении, а также имеется факт такого проживания (ч.1 п. 1 ст. 1.1 ЗСО «О предоставлении жилых помещений в Саратовской области»)	В администрацию по месту жительства: 1) для постановки на учет в качестве нуждающихся в улучшении жилищных условий; 2) для включения в список лиц, страдающих тяжелыми формами хронических заболеваний, при котором совместное проживание нескольких семей в одном жилом помещении невозможно. В министерство социального политики области — за непосредственным предоставлением выплаты	- выписка из домовой книги и финансового лицевого счета; - справка МСЭ; - при обращении в Министерство — письменное заявление
Компенсация расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг в	В органы социальной защиты населения по месту жительства	- паспорт; - справка с места жительства о совместно зарегистрированных с

<p>размере 50% платы за наем и платы за содержание жилого помещения, исходя из занимаемой общей площади жилых помещений государственного и муниципального жилищных фондов (ст. 17 ФЗ «О социальной защите инвалидов»)</p>		<p>ним членах семьи; - квитанция на оплату услуг; - справка МСЭ</p>
<p>Компенсация расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг в размере 50% платы за холодную воду, горячую воду, электрическую энергию, тепловую энергию, потребляемые при содержании общего имущества в многоквартирном доме, а также за отведение сточных вод в целях содержания общего имущества в многоквартирном доме независимо от вида жилищного фонда (ст. 17 ФЗ «О социальной защите инвалидов»)</p>	<p>В органы социальной защиты населения по месту жительства</p>	<p>- паспорт; - справка с места жительства о совместно зарегистрированных с ним членах семьи; - квитанция на оплату услуг; - справка МСЭ</p>
<p>Компенсация расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг в размере 50% платы за коммунальные услуги, рассчитанной исходя из объема потребляемых коммунальных услуг, определенного по</p>	<p>В органы социальной защиты населения по месту жительства</p>	<p>- паспорт; - справка с места жительства о совместно зарегистрированных с ним членах семьи; - квитанция на оплату услуг; - справка МСЭ</p>

показаниям приборов учета, но не более нормативов потребления (ст.17 ФЗ «О социальной защите инвалидов»)		
Компенсация расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг в размере 50% оплаты стоимости топлива, приобретаемого в пределах норм, установленных для продажи населению, и транспортных услуг для доставки этого топлива — при проживании в домах, не имеющих центрального отопления (ст. 17 ФЗ «О социальной защите инвалидов»)	В органы социальной защиты населения по месту жительства	<ul style="list-style-type: none"> - паспорт; - справка с места жительства о совместно зарегистрированных с ним членах семьи; - квитанция на оплату топлива и расходов по его транспортировке; - справка МСЭ
Компенсация расходов на уплату взноса на капитальный ремонт общего имущества в многоквартирном доме, но не более 50% указанного взноса (ст. 17 ФЗ «О социальной защите инвалидов»)	В органы социальной защиты населения по месту жительства	<ul style="list-style-type: none"> - паспорт; - справка с места жительства о совместно зарегистрированных с ним членах семьи; - квитанция на оплату взноса за капитальный ремонт за месяц, предшествующий месяцу обращения; - справка МСЭ
Первоочередное получение земельных участков для индивидуального жилищного строительства, ведения подсобного и дачного хозяйства и садоводства (ст.17 ФЗ «О социальной	В администрацию по месту жительства (структурное подразделение по управлению муниципальным имуществом)	<ul style="list-style-type: none"> - копия паспорта; - справка МСЭ; - выписка из Единого государственного реестра прав на недвижимое имущество и сделок с ним о ранее зарегистрированных правах на земельные

защите населения»)		участки, о находящихся в собственности земельных участках
--------------------	--	---

5. Именные права.

На что вы имеете право	Куда обратиться	Какие документы необходимы
Социальная пенсия (п. 2ч. 1 ст. 11 ФЗ «О государственном пенсионном обеспечении в РФ»)	В территориальный орган Пенсионного фонда РФ	- заявление; - паспорт, свидетельство о рождении ребенка; - страховое свидетельство (СНИЛС); - справка МСЭ
Ежемесячная денежная выплата (ст. 28.1 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ»)	В территориальный орган Пенсионного фонда РФ	- заявление; - паспорт, свидетельство о рождении ребенка; - справка МСЭ
Ежемесячные выплаты неработающим трудоспособным лицам, осуществляющим уход за ребенком — инвалидом в возрасте до 18 лет или инвалидом с детства I группы (Указ Президента РФ от 26.02.2013г. № 175)	В территориальный орган Пенсионного фонда РФ	- заявление; - паспорт, свидетельство о рождении ребенка; - справка МСЭ
Социально-бытовое обслуживание (ст. 28 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ»)	В органы социальной защиты населения по месту жительства	- письменное заявление; - свидетельство о рождении (паспорт) ребенка; - справка МСЭ
Набор социальных услуг, включающий: - дополнительную бесплатную медицинскую помощь, в том числе обеспечение по рецептам врача	В государственные учреждения здравоохранения — за получением лечения; в организации железнодорожного транспорта — за	- документ, удостоверяющий личность; - документ, подтверждающий право на ЕДВ; - справку, выданную в

<p>(фельдшера) необходимыми лекарственными средствами, изделиями медицинского назначения, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов; - бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно. Кроме того, если ребенку — инвалиду предоставляется путевка на санаторно-курортное лечение, лицу, которое сопровождает ребенка, выдается вторая путевка и предоставляется право на бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте к месту лечения и обратно</p>	<p>приобретением билетов</p>	<p>территориальном органе Пенсионного фонда России и подтверждающую право на получение НСУ</p>
<p>Стандартные налоговые вычеты в сумме 12 000 рублей — на каждого ребенка в случае, если ребенок в возрасте до 18 лет является ребенком-инвалидом (ст.218 НК РФ)</p>	<p>К работодателю</p>	<p>- письменное заявление; - справка МСЭ</p>
<p>Безбарьерная доступная среда (ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ»)</p>	<p>В органы местного самоуправления; в органы социальной защиты населения</p>	<p>- заявление с указанием предложений о местах, где необходимо принятие дополнительных мер к созданию безбарьерной среды</p>

Если Вам не удалось реализовать какое-либо из нижеперечисленных прав, если Вы полагаете, что права Вашего ребенка и семьи были нарушены, Вы вправе обратиться с заявлением в районную прокуратуру по месту жительства.

При несогласии с ответом прокурора Вы можете обжаловать его в прокуратуру Саратовской области (410002, г.Саратов, ул.им.Е.Ф.Григорьева, д.33/39.

Оказание бесплатной юридической помощи в юридических клиниках ФГБОУ ВО «Саратовская государственная юридическая академия»

г. Саратов:

– ул.Чернышеского, д.135, корп. 4А (Октябрьский район); телефон для записи на прием: 8(8452) 29-91-18

– Молодежный проезд, д.7, к.112 (Ленинский район); телефон для записи на прием: 8(8452) 63-37-77 (Межрегиональный юридический институт)

– ул.Осипова, д.1 (Кировский район); телефон для записи на прием: 8(8452) 55-73-72 (доб.126)

г. Балаково:

– ул.Красная звезда, д. 8/2; телефон для записи на прием: 8(8452) 46-48-38

– (Балаковский филиал).

Психологическое сопровождение семьи с особым ребенком

Семья ребенка с особенностями развития; семья с особым ребенком; семья, воспитывающая ребенка с ограниченными возможностями... За этими фразами стоят сотни семей, столкнувшихся с болезнью ребенка, врожденными или приобретенными особенностями, функциональными ограничениями в результате заболевания, отклонений или недостатков развития, состояния здоровья, внешности, вследствие неприспособленности внешней среды к его особым нуждам, негативными стереотипами, предрассудками в отношении общества к ним. Все это оказывает существенное влияние на жизнь семьи, на взаимоотношения ее членов и на каждого из них в отдельности. Не только ребенок, но и все члены семьи сталкиваются с вызовом, на который можно реагировать по-разному. «Восприятие этого вызова как проблемы, прежде всего, проявляется в осознании себя как проблемного, как представителя особой категории («Да, я не такой, как все, я с ограниченными возможностями, я проблемный и я обращаюсь к внешним ресурсам социальной поддержки»). В крайнем варианте это проявляется в виде рентной, иждивенческой установки, где сам органический дефект играет роль средства рентной деятельности, а аггравация положительно подкрепляется. Если вызов принимается как задача, то, напротив, человек отказывается считать себя не таким, как другие, относить себя в отдельную категорию. Он стремится в большей степени опираться на внутренние ресурсы, «ориентироваться на действие» в терминах теории саморегуляции и контроля действия» [6]. Особенность ребенка может стать как источником страдания, «краха» семьи, так и источником стойкости и роста, просветления, в зависимости от смысловой позиции, которую занимают ее члены. В психологической теории и практике отмечается, что через сознательное творческое выстраивание новой жизненной тактики и стратегии, через работу личности как со своей внутренней реальностью, так и с реально-

стью отношений с миром возможно не только переживание критической ситуации, но и перестройка своих отношений с миром в условиях распада или изначальной невозможности, которые являются для большинства самоочевидными. Если же человек в критических обстоятельствах продолжает реагировать автоматически, полагаясь на свой или чужой проверенный опыт, он рискует не справиться с вызовом. Это оказывает негативное влияние на душевное благополучие как взрослых, так и детей, на их отношения с окружающими и усиливает социально-психологические и внутриличностные конфликты, психологическую напряженность.

Нам представляется важным при работе с семьей, воспитывающей особенного ребенка, уйти от акцента на проблемах (рассмотрения ее как проблемной, имеющей ограничения в осуществлении своих функций) и подойти с позиции осознания задач, стоящих перед членами семьи на данном этапе их совместного бытия, осмысления и выбора путей их дальнейшего движения, способствующих личностному развитию и развитию внутрисемейных отношений, отношений семьи с социальным окружением. В качестве основной формы оказания такой помощи психологом семье мы рассматриваем психологическое сопровождение семьи и личности. Оно представляет собой «создание условий для восстановления потенциала развития и саморазвития семьи и личности и в результате – эффективного выполнения отдельным человеком и семьей своих основных функций; процесс особого рода бытийных отношений между сопровождающим и теми, кто нуждается в помощи»; «поддержка семьи и каждого из ее членов на всех этапах формирования новых отношений человека с собой и миром» (8,11). Можно сказать, что речь идет о совместном бытии людей в определенный временной период человеческой жизни. Сопровождающий предстает как человек, помогающий путнику в дороге справиться с превратностями пути, определиться с направлением движения, раскрыть в себе возможности дальнейшего самостоятельного движения. Согласно представлениям Д.Бюджентала в силах психолога только «содей-

ствовать внутреннему поиску» клиента, помочь ему разобраться в себе и «найти путь к собственным силам».

Активная и ответственная позиция клиента в процессе психологического сопровождения является важной его характеристикой. В ходе психологического сопровождения члены семьи принимают на себя ответственность за разрешение существующих противоречий и сами открывают новые пути. В результате этого происходит накопление нового опыта и развитие отношений. В соответствии с современными психологическими концепциями личности в качестве реального инструмента, позволяющего стимулировать процессы осознания и осмысления опыта отношений, является рефлексивное размышление. Оно рассматривается как «размышление, позволяющее взглянуть на мир собственного «Я», на мир смыслоносущих ценностей глазами стороннего наблюдателя» [7, С.642]. В процессе психологического сопровождения оно достигается путем побуждения психологом членов семьи к самоанализу в ходе совместного обсуждения. Активность психолога может быть различной, но это активность не подавляющая, а помогающая и поддерживающая собственную активность и инициативу членов семьи.

Важна опора на опыт конкретной семьи. В ходе взаимодействия с родителями психолог максимально содействует реализации их способности осознать и осмысливать свою позицию, действия, предвидеть их последствия, как для других, так и для себя, оценивать себя и свой выбор. В соответствии с гуманистическими представлениями это содействие становится возможным в условиях диалога как особой коммуникативной, развивающей среды, обеспечивающей субъектно-смысловое общение, рефлексивность, самореализацию личности. Диалог сопровождающего и членов семьи предполагает доброжелательное, внимательное отношение к их высказываниям, поощрение идей, мыслей, даже неудачных и неверных, поощрение активности, совместный поиск ответов на стоящие перед семьей вопросы, взаимослушание, взаимопонимание, стремление к самораскрытию, стремление к пониманию другого, к поиску новой истины.

Следующим требованием является реализация условий для осуществления семьей выбора. Осуществление человеком свободного выбора рассматривается в личностно-ориентированном подходе в качестве основного способа становления инициативной, самостоятельной, ответственной позиции личности. В процессе психологического сопровождения каждая сторона обладает известной свободой в выборе индивидуальных путей своего личностного развития с учетом интересов других людей. Свобода выбора родителей, с этих позиций, заключается в возможности выбора индивидуальных путей своего личностного развития и в определении ценностей, стилей своего взаимодействия со своими детьми, с учетом их интересов и склонностей. Основные выборы, которые делает взрослый в процессе психологического сопровождения: желание или нежелание получить помощь психолога, выбор направления поддержки, альтернатив разрешения противоречий.

В соответствии с концепцией помогающих отношений К.Роджерса» [9] позиция психолога в работе с семьей предполагает: принятие и безусловное положительное отношение к семье; адекватное эмпатическое понимание чувств взрослого и ребенка; способность педагога в работе оставаться самим собой; на всем протяжении работы с семьей демонстрировать свое полное доверие к ее возможностям; равноправие всех участников педагогического процесса; признание права семьи на свободный выбор; признание права на ошибку; признание права на собственную точку зрения, уважение позиции участников; собственный самоанализ, постоянный самоконтроль и способность изменить позицию. В соответствии с этим, взаимодействие психолога с семьей строится на основе доверия и уважения ее выбора. Оно основано на представлении, что проблемы отношений могут быть обусловлены отсутствием у членов семьи того или иного опыта, но он может быть приобретен в результате активизации внутреннего опыта отношений. Причем позитивная актуализация личности не гарантирована, а является результатом собственно-свободного и ответственного выбора.

Психологическое сопровождение поддерживает естественные темпы развития личности и отношений семьи и строится с учетом социальной ситуации, в которой происходит их развитие. Во взаимодействии с семьей это предполагает осуществление диагностики, направленной, прежде всего, на выявление их особенностей. В своей работе мы опираемся на ряд требований к диагностике, среди которых: единство диагностики и помощи, выбор диагностических средств в соответствии с содержанием запроса клиента, отказ от наращивания арсенала диагностических методик и сосредоточение основного внимания на ситуации «здесь и сейчас».

Требование единства диагностики и помощи отражается в использовании диагностических средств, позволяющих не только определить особенности личности и внутрисемейных отношений, но и способствующих самопознанию и самосовершенствованию членами семьи себя и существующих отношений. Они должны способствовать принятию решения о том, какая поддержка необходима и достаточна для этой семьи; отслеживанию изменений, происходящих в позиции клиента в процессе поддержки. Таким образом, диагностика осуществляется как совместное познание психологом и членами семьи существующих отношений, в котором активны и психолог, и члены семьи.

Признание права на самоопределение и самореализацию делает индивидуальным характер взаимодействия педагога и семьи. Психологическое сопровождение конкретной семьей лишь в ограниченной степени поддается планированию. В ходе планирования учитываются особенности семьи. Оно осуществляется с учетом запроса конкретной семьи, ее целей обращения за поддержкой; личностных особенностей родителей и ребенка; особенностей развития детско-родительских отношений; социальной ситуации развития семьи: материальных, экономических условий, особенностей взаимодействия с социальным окружением и т.д. Планирование психологического сопровождения имеет ряд внешних ограничений, которые накладывают пространственно-временные, материальные условия, в которых оно осуществляется. Например,

проектирование поддержки зависит от времени, которым располагают участники (несколько часов или несколько дней), места жительства семьи и возможности проезда.

Таким образом, работа с каждой семьей имеет свою специфику в выборе конкретных целей, методов и средств, обусловленную ее особенностями. Организация психологического сопровождения семьи особого ребенка предполагает открытость для любых методов работы, при условии, что в данной конкретной ситуации они позволяют эффективно оказать поддержку и при этом соответствуют базовым гуманистическим ценностям, а также возможностям самого психолога. Кроме того, поскольку психологическое сопровождение осуществляется в рамках диалоговых форм общения, та или иная ситуация не может преднамеренно вводиться в соответствии с заранее составленным планом и не имеет однозначно предписанной методики организации, а будет всегда индивидуальной, требует от сопровождающего проявления интуиции.

Психологическое сопровождение семьи особого ребенка представляет собой направленное движение к личностному самоопределению членов семьи и их самоопределению в отношениях на основе осмысления ее опыта и обеспечивает решение ряда текущих задач, отражающих процесс самоопределения членов семьи. Они заключаются в создании условий:

- для осознания членами семьи существующих противоречий;
- для постановки задач развития отношений и принятия членами семьи на себя ответственности за их решение;
- для определения альтернатив развития отношений;
- для их осмысления;
- для осуществления выбора альтернативы и принятии решения о ее реализации;
- для оценки эффективности выбора.

Решение каждой из задач можно рассмотреть как отдельный этап процесса психологического сопровождения. Соответственно, следует выделить

этапы: ориентировочный, проектировочный, поисковый, оценочно-смысловой, конструктивный, результативный.

Психологическое сопровождение может осуществляться в отношении отдельных членов семьи (например, ребенка или взрослого), существующих в семье отношений (супружеских, детско-родительских), отношений семья-социум.

Используются различные организационные формы, адекватные целям сопровождения. Они представляют собой индивидуально-ориентированные занятия, реализуемые, в зависимости от состава участников, в виде индивидуального занятия с родителем; совместных занятий родитель – ребенок; занятий с группой родителей. Кроме того, они включают различные виды самостоятельной работы, осуществляемые без участия психолога.

Более подробное рассмотрение данных аспектов и их конкретизация в плане поддержки семьи в воспитании ребенка с особенностями развития приведено в работах прошлых лет (1,2). Здесь же хочется остановиться на таком направлении как психологическое сопровождение женщины - матери особого ребенка. В практике работы социальных служб этому направлению не уделяется должного внимания, при всей его востребованности. Основной акцент делается на поддержке ее в компетентном выполнении роли – родителя особого ребенка, осуществляющего функции ухода и воспитания

Реальность такова, что на прием к психологу приходит, как правило, именно мать ребенка. Она несет на себе основной груз ответственности по уходу за ребенком, за его развитие. Она выстраивает отношения с социальными институтами. Старается использовать по-максимуму все возможности лечения и реабилитации. Данная позиция матери активно поддерживается общественной позицией, заключающейся в том, что родители должны не теряя времени, начинать действовать, проявляя соответствующую активность в борьбе с симптомом, болезнью, нарушением. Обычно приходится слышать такую фразу: «У меня весь день расписан по-минутам, побыть наедине с собой просто некогда». При этом женщина говорит об усталости, раздражи-

тельности, тревоге и чувстве вины, если не удастся стать идеальной матерью для своего ребенка и все усилия не дают ожидаемого результата. Часто, общаясь с матерями, воспитывающими ребенка с теми или иными нарушениями, бросается в глаза поразительная жизнестойкость в том, что касается ухода за ребенком, с одной стороны, и отказ от себя, от собственного жизнотворчества, потеря своего внутреннего стержня - с другой. В процессе поиска ответа на вопросы, касающиеся конкретных трудностей в семье, в общении с ребенком, матери выходят на базовые экзистенциальные проблемы: жизни и смерти, свободы выбора и ответственности, изолированности и взаимосвязанности с другими людьми, поиска смысла жизни и поиск ответов на вопросы «Кто я есть? Каково мое место в этом Мире?» и т.д. Такой переход часто сопровождается соприкосновением с глубинными актуальными переживаниями и их проживанием «здесь и теперь». Согласно взглядам представителей экзистенциального направления в психологии, экзистенциальный поиск через осмысление своего бытия сам по себе является процессом исцеляющим и развивающим. Экзистенциальный поиск себя подлинного – это в данном подходе и основное средство, и важнейшая цель. Поддержку женщин в их экзистенциальном поиске, обращении к познанию субъективности (содействие внутреннему поиску своего внутреннего Я) мы считаем основой процесса их психологического сопровождения.

В подобных случаях сопровождение представляет собой ряд событийных встреч, строящихся на принципах диалога, недирективности, естественной постепенности, ответственного участия, методического плюрализма, «здесь и сейчас». В ходе таких встреч женщина получает следующий опыт:

- погружения в себя, соприкосновения со своими неосознаваемыми ресурсами;
- переживания (осознание, открытость чувствам, их принятие, даже тех, от которых пытается убежать, загружая себя делами);

- безусловного принятия (освобождение от перфекционизма, жестких идентификаций, идеализированных образов и т.д.);
- присутствия (контакт с внутренней жизнью, непосредственное проживание актуального в настоящем);
- ответственного выбора;
- творческого самовыражения с опорой на свою субъективность;
- переживания сопричастности (связи с другими, с Миром).

Данный опыт позволяет достичь состояния определенного внутреннего равновесия, продвинуться в осмыслении собственной жизни, открыть в себе силы для дальнейшего движения, прочувствовать свою общность с другими людьми, запустить процесс сознательного построения относительно устойчивых равновесных отношений между собой, другими людьми и миром в целом. Это помогает, в частности, по-другому посмотреть на ребенка, увидеть в нем не объект коррекции, а другого человека, с другой картиной мира и сделать для себя, в связи с этим, много интересных открытий. Еще раз сформулировать для себя «вопрос о смысле», в связи с рождением и воспитанием особого ребенка, и ответить на него, используя полученный опыт.

Психологическое сопровождение семьи с особым ребенком – процесс многогранный, со-бытийный, требующий погружения в глубину. Здесь мы постарались обозначить основные грани этого процесса.

Семейный психолог:

конкуренция в детско-родительских отношениях и не только....

Данная работа рождена в ходе анализа проблем, семей с детьми без видимых ограничений в возможностях и семей с детьми у которых имеются ограничения в возможностях.

В семьях с детками, имеющими ограничения возможностей, чаще выявляются следующие стили воспитания. Им свойственна гиперопека с контролем; потворствование (баловство) с игнорированием истинных потребностей ребенка; отвержение ребенка; незрелость родительских чувств. Родители в данных семьях чаще присутствуют в жизни ребенка на функциональном уровне и реже на эмоциональном уровне. Если же родители представлены эмоционально, то, как правило, это проявляется через высокую степень тревожности и страха потери ребенка. Конечно, понятно, что родителю (чаще матери), который с самого рождения, а порой и до рождения ребенка начинает бороться за его жизнь сложно не быть тревожным.

Прожив в борьбе за жизнь ребенка несколько лет, родителю, когда уже ребенок достиг в своем здоровье некоторой значимой стабильности, сложно переключиться из гиперопеки, контроля и функционального присутствия на другие модели поведения. В связи с этим приостанавливается развитие доверия к ребенку, его не очень-то растят. За него привыкают многое делать (кормят из ложечки, одевают, не отпускают в детский сад и т.д.). Таким образом, ребенок не научается функционально овладевать возможными ресурсами своего тела, порой даже не социализируется родителем. Пример: родитель ребенка с ограничением возможности замечает, что «стыдится мнения чужих людей о себе и своем ребенке, который может дать непредсказуемую реакцию на людях. Как себя вести в такой ситуации он не знает. Поэтому они предпочитают сидеть дома. А дома ребенок на месте не сидит, все время в движении и родитель очень устает. На улице он значительно спокойнее,

наблюдает с интересом за окружающими, но...» снова актуализируется стыд, неловкость, неумение и т.д.

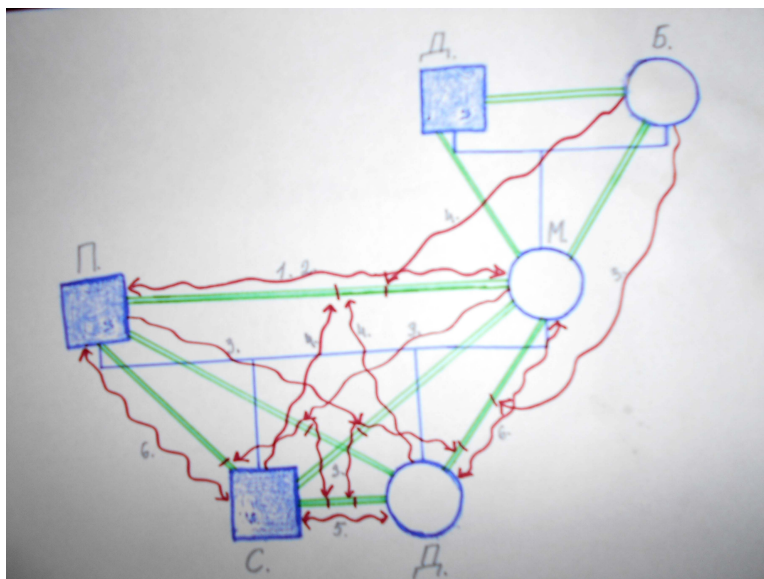
В нашей работе с семьями видна тенденция к межпоколенной преемственности стилей воспитания в работах с семьями. Пережитый родительский опыт сложнее поддается коррекции.

Одним из аспектов, который значительно нарушает взаимоотношения в семьях, является конкуренция на разных планах внутрисемейных отношений. Термин «Конкуренция» пришел из латинского языка и обозначает «движение вперед вместе» или «бежать вместе». Что в свою очередь является эквивалентом «Сотрудничества», обозначающего соучастие, взаимодействие и партнерство.

В современном мире этот термин приобрел смысл обеспечения собственного интереса через значения соперничества, борьбы и соревнования. В биологическом контексте означает выживание видов, борьбу за территорию, за самку, воду, еду и т.д.

То есть можно видеть, что современный мир, несмотря на наличие значительного развития технического и интеллектуального уровня, несколько регрессирует на уровне личностном (взаимодействии, взаимоотношении с самими собой, с партнерами, детьми и окружающем мире).

Далее мы рассмотрим, как это представлено в системе семейных отношений на схеме генограммы семьи.



- квадрат – мужчина ; - круг – женщина;- Д – дедушка;- Б –бабушка;
- П –папа;- М- мама;- С- сын; - Д – дочь.
- зеленые двойные линии – близкие взаимоотношения.
- коричневые волнистые линии – негативные конкурентные взаимоотношения, которые приводят к разного рода нарушениям в отношениях.

Варианты конкуренции:

1. Конкуренция супружеская \ партнерская. Пример: «Я больше вложилась в уборку дома и ремонт, чем ты». «Я больше заработал, так что молчи, сидишь на моей шее еще и возникаешь!».

2. Конкуренция родительская. Пример: «Ты плохая мать, ребенок часто болеет». «Ты снова как всегда забыл переодеть ребенка, прежде чем пойти с ним гулять на улицу».

3. Конкуренция межпоколенная за родительскую роль (направлена и сверху вниз и снизу вверх по генограмме), приводит к нарушению иерархии в семье. Чаще это нарушение видим со стороны прародителей и родителей жены. Пример: Бабушка говорит дочери: «ты плохо справляешься с материнством, иди работать, я посижу с ребенком». Это внешняя нелегальная конкуренция. Родитель любящий одного ребенка и конкурирующий с другим ребенком: «Пошли тебе купим платье, пока Костя со школы не пришел, это наш с тобой секрет, смотри, не проболтайся!».

4. Конкуренция межпоколенная за партнерскую роль (направлена и сверху вниз и снизу вверх по генограмме), тоже приводит к нарушению иерархии в семье. Пример: Дедушка играет с внучкой и заменяет ей отца, делая это нелегально и невербально, отодвигает отца, нарушая установленные отцом правила в отношении ребенка. Мать говорит сыну: «Твоя жена плохо за тобой смотрит, приезжай ко мне, я тебя покормлю и постираю твои вещи». Ребенок конкурирует с отцом: «Папа опять напился, я тебя защищу мама, ты не бойся, не плач».

5. Межсиблинговая конкуренция.

О ней написано много литературы, и она больше осознается населени-

ем, чем другие ее варианты. Поэтому описывать ее не будем здесь.

6. Полоролевая конкуренция:

Это такая важная часть отношений между родителями и детьми, которая помогает сформировать принятие своей половой принадлежности ребенком. В полоролевой конкуренции родителю важно уступить и признать превосходство своего ребенка того же пола над собой. (1 стадия - с 3 до 6 лет по Фрейду, 2 стадия - с 12 –до 18 лет. Из всемирного женского проекта Вероники Хацкевич).

Пример: Полная семья, работающие родители, доброжелательная атмосфера в семье. Мама девочки 4,5 лет страдает из-за того, что дочка ее отвергает: «Я с папой хочу играть одна, уйди мама, не мешай!». На протяжении полугода девочка выбирает для общения больше отца, а маму отгоняет. Мама обижается, уходит в другие комнаты и «горько плачет», проживая ненужность, отвергнутость долгожданной дочкой, рожденной после долгого лечения, не понимая тех возрастных задач, которые стоят перед девочкой в процессе формирования ее половой идентификации.

Виды конкуренции:

1) Легальная. Выражается, как правило, в прямых контактах, признании успешности другого, в развитии взаимоотношений, играх по правилам, интересе к партнеру, окружающим, взаимоподдержке и уважении, одобрении, авторитете старших.

2) Нелегальная. Выражается в авторитарных отношениях старших к младшим, проявлением власти. Контакты строятся чаще косвенные, из-под тишка, лицемерно. Присутствует попытка унижить партнера, критика его, жесткая оценка чаще личности, а не поведения. Свойственно контролировать партнера, подавлять его волю. Развитие детей в таких системах отношений развивается как минимум по 2-м типам или притормаживается, или идет по негативному типу (протестному, провокационному, демонстративному и порой антисоциальному).

1 тип – это проявление триангуляции ребенка чаще с мамой (по Варге).

В такой модели отношений ребенка не доверяют отцу. Ребенок – это отражение проекций родителей, в своем ребенке видят своего «внутреннего ребенка» по Э. Бёрну («я дам ребенку все то, чего был сам лишен в детстве»). В описанной ситуации сам ребенок, его личность, его потребности, его индивидуальность пренебрегаются родителями. Типы воспитания: гиперопека, попустительство и эмоциональное отвержение (по Эйдемиллеру Э.Тест АСВ)

2 тип – это ситуация, когда собственный ребенок рожден по долгу («пора, должен быть ребенок, у всех есть и нам надо, возраст уже, потом поздно будет, мама хочет внуков и т.д.»), он не особо нужен родителю. Он лишь атрибут «полной семьи, нормальной семьи». Родитель может достаточно хорошо функционально присутствовать, предьявляться в детско-родительских отношениях (одеть ребенка, накормить его, ухаживать), а эмоционально в отношении не включен или проявляется негативно (контролирует, критикует, отвергает, игнорирует). Более сложная модель, когда ребенок сдается бабушка и дедушкам на года, или в какие-либо интернаты по типу детского училища и т.д. Тип воспитания: эмоциональное отвержение, несформированность родительских чувств, проекция на ребенка своих нежелательных качеств, воспитание девочек по мужскому типу, мальчиков по женскому типу.

В опыте встречалось такого рода нарушение развития родительских чувств:

1. Когда мама имеет глубоко травмированного и не выросшего Внутреннего Ребенка с жестким Внутренним Родителем.

2. Нарушение развитие родительских чувств было вызвано активным вмешательством прародителей ребенка, которые вывели маму из родительской роли в сестринскую или в роль отвергаемого члена семьи (бабушка транслирует матери ребенка: «Ты тут никто, ничего не умеешь, все не так делаешь, если бы ни я, у тебя ничего бы не было и т.д.»).

3. Социальное влияние, когда при обследовании ребенка, родителям, в первую очередь маме уже в беременности на пренатальном консилиуме, род-

доме транслируется информация, что ребенок «инвалид, его лучше оставить в роддоме или его лучше сдать в дом-интернат». Если к этому мнению присоединяется такое же мнение со стороны близких и родных клиентки, ей очень тяжело такому давлению противостоять. Особенно, учитывая специфику нашей культуры, в которой многие люди со-зависимы, то есть, зависимы от нездорового поведения других людей.

Формы конкуренции:

- 1) Внешняя, видимая часть отношений в семье.
- 2) Внутренняя, она возникает при наличии внутриличностного конфликта. По Э. Бэрну, в человеке имеется 3 субличности внутренний Родитель, Взрослый и Ребенок. Конфликт чаще всего возникает между внутренним Родителем и внутренним ребенком, который был воспитан в дефиците любви, удовлетворении своих потребностей, травмирован родительским отношением. Он годами помнит свои обиды и боль. Внутренний Родитель при этом повторяет модель поведения настоящих родителей человека, так как их образ интериоризирован человеком еще в детстве. Взрослая часть личности при таких условиях сформирована частично или слабо представлена.

Авторское упражнение «Контакт»

Цель упражнения: помочь осознать участникам упражнения свои модели поведения в роли ребенка и родителя.

Время: 25–35 минут.

Размер группы: 10-16 человек.

1 часть, разделить на пары. Выбрать себе роль ребенка или родителя.

2 часть, встать на протяжении 3 минут взаимодействовать с партнером молча, касаясь пальцами рук пальцев рук партнера, так как хочется. Настрой во взаимоотношениях родителя с ребенком и ребенка с родителем позитивный. По истечении 3х минут говорится «Стоп».

3 часть, выполняется молча, 3 минуты. В тех же ролевых позициях пара остается. Настрой на взаимоотношения меняется. Родитель становится жестким, ребенок остается доброжелательным. Родитель жестко смыкает пальцы

рук, могут сжать их в кулак, могут подставить пальцам рук ребенка плечо или спину для контакта. По истечении 3х минут говорится «Стоп».

4 часть, возможна смена ролей, дублируются 2 и 3 часть. Можно оставить упражнение в одностороннем варианте.

5 часть, шеринг.

Упражнение «Письмо»

1. Полезно использовать в ситуации наличия чувства вины перед здоровым ребенком, особенно старшим сиблингом ребенка с ограниченными возможностями. Особенно, когда в силу обстоятельств маме приходится на длительное время оставлять ребенка на близких родственниках, а самой заниматься спасением жизни младшего.

В письме желательно последовательно, максимально подробно и систематизировав во времени события и связанные с ним чувства описать пережитое. Далее попросить прощение, а не просить прости меня, за то, что мамы\папы не было рядом с ребенком. Выразить свое сожаление о том, что многие важные моменты и события в жизни ребенка родителем были упущены или нераздельны с ребенком. Описать свои чувства любви к ребенку, которые всегда жили в родителе, ни смотря на не возможность физического или эмоционального присутствия в жизни ребенка из-за своих сильных переживаний. Высказать свое уважение к ребенку, который ни смотря ни на что рос и развивался и вырос интересным человеком. Полезно поблагодарить своего ребенка за то, что он пришел к родителям в семью первым и подарил своим появлением им много радости и позволил им через свое рождение стать матерью\отцом. И любые другие слова, которые будут рождаться у родителя.

2. Полезно использовать при наличии сильного чувства вины, страха за жизнь ребенка в прошлом и пишется родителем самому себе в прошлом. С описанием пережитого прошлого и словами одобрения, уважения и поддержки прежней\ему себе и описанием того, что есть на данный момент времени.

Упражнение «Приоритеты жизни»

Пишется список приоритетов, которые стояли перед родителем и ре-

бенком, когда он активно спасал жизнь ребенка. И приоритеты, которые стоят в настоящий период жизни, когда ребенок достиг стабильности в своем состоянии и дает позитивную динамику в развитии. Например: раньше - спасать жизнь ребенка, адаптироваться к его особенностям, адаптироваться к изменившемуся семейному положению (распаду семьи), ложится в больницу, проходить комиссии, оформлять инвалидность и другие документы и т.д. Сейчас: научить ребенка самостоятельно одеваться, адаптировать ребенка к социуму, научить его мыть посуду стоя на коленях у мойки, научить его говорить, развивать его умения пользоваться предметами быта самостоятельно и навыком включения кнопки усиления звука на компьютере, навыку отпущения мамы в магазин и умению остаться на мин 15-20 дома одному или с другими близкими родными при необходимости.

Упражнение «Уважаю и говорю с тобой через Я -высказывание»

Разговаривать с ребенком (мужем и собой), так, словно он все понимает, даже, если врачи говорят, что он не слышит, или ничего не понимает.

Перед тем как куда-то отправиться, предупредите и объясните ребенку, что ему предстоит, какой будет у вашего движения маршрут.

Перед тем, как где-то оставить ребенка, или подвергнуть его каким-либо процедурам, скажите ему: «Я сочувствую тебе в том, что приходится снова ехать в больницу, тебе предстоит обследование. Я буду рядом с тобой, это знакомая и мне и тебе больница. Там много знакомых, завтра с утра мы туда поедem».

Авторское упражнение «Ритуал прощания»

Для тех родителей, кто имеет опыт потери беременности, ребенка или родственника, чья смерть не отпускается и горе пролонгируется через страдания человека, рекомендуется работа на отпущение ушедшего, проживание и завершение горя.

Разрешаем себя плакать, так как в нашей культуре есть запрет на слезы. Слеза – это естественный дренаж негативных чувств, такой же естественный, как акты мочеиспускания и дефекации. Здоровый плач сопровождается

углублением дыхания через минут 15-20 и чувством облегчения. Истерический плач приводит к усилению нарушения дыхания, усилению сердцебиения, головокружению, возможна потеря сознания или переход в паническую атаку (по Ф. Перлзу).

Далее полезно брать гелиевые воздушные шары и 21 день подряд (это время, которое требуется человеку для формирования нового навыка), после написания на нем слов: благодарю, уважаю, принимаю твой путь, прошу прощения, прощаю, люблю отпускать его в небо.

Конечно, работа с психологом полезна в данном случае. Но есть и другой путь, более древний, чем психология - это работа с батюшкой-духовником, приобщение себя к вере, разделение своих чувств с Богом. Все это будет значительной поддержкой и в данном случае, и во многих других ситуациях жизни.

Надеюсь, нам все больше будет удаваться переходить из нездоровых конкурентных отношений в здоровые конкурентные отношения и сотрудничество.

Библиография

Источники, использованные при подготовке

Раздела I и II

1. Наберушкина Э.К. Инвалиды в большом городе: проблемы социального гражданства / Наберушкина Э.К. М.: ООО «Вариант», ЦСПГИ, 2012. 334 с.
2. Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России. – Саратов: Изд-во «Научная книга», 2006. – 260 с.
3. Смирнова Е.Р. Семья нетипичного ребенка: Социокультурные аспекты. Поволж. фил. Рос. учеб.центра. – Саратов: Изд-во Сарат. ун-та, 1996. – 192 с.
4. Социальная политика и социальная работа в изменяющейся России/Под ред. Е. Ярской-Смирновой, П. Романова. – М.: ИНИОН РАН, 2002. - 456 с.
5. Технология социальной работы: Уч/А.А. Чернецкая и др. – Ростов н/Дону «Феникс», 2006. – 400 с.
6. Чернецкая А.А., О.В.Бойко, Н.Ю.Григорьева, Е.Ю.Герасимова Охрана психического здоровья: Учебное пособие. Изд. СГТУ, 2003г. - 198 с.
7. Ярская-Смирнова Е.Р. Социокультурный анализ нетипичности – Саратов: Сарат .гос. техн. ун-т, 1997. – 272 с.
8. Ярская-Смирнова Е.Р., Наберушкина Э.К. Социальная работа с инвалидами. Учеб. пособие. Саратов: СГТУ, 2003. – 220 с.

Источники, использованы при подготовке Приложения 3

1. Бажанова О.С. Технология педагогической поддержки семьи в условиях реабилитационного центра // Педагогические технологии: теория и

практика: Межвуз. науч.-метод. сб. – Саратов: Изд-во «Надежда», 2002. – С.14-19.

2. Бажанова О.С., Евдокимова Е.Г. Социально-психологические особенности педагогической поддержки родителей нетипичного ребенка// Вопросы социальной психологии личности: Межвуз. сб. науч. тр. – Вып.2. – Саратов: Изд-во Сарат. Ун-та, 2001. – С.124-134.

3. Братченко С.Л. «Экзистенциальная психология глубинного общения: Уроки Джеймса Бюджентала». М: Смысл, 2001.

4. Бьюдженталь Д. Наука быть живым: Диалоги между терапевтом и пациентами в гуманистической терапии. Москва: Независимая фирма «Класс», 1998.

5. Леонтьев Д.А. Психология смысла. М., 2002.

6. Леонтьев Д.А., Александрова Л.А. Вызов инвалидности: от проблемы к задаче./ Четвертая Всероссийская научно-практическая конференция по экзистенциальной психологии: материалы сообщений / Под ред. Д.А. Леонтьева. — М.: Смысл, 2010. — (Москва, 4—5 мая 2010 г.)

7. Лобок А.М. Антропология мифа. – Екатеринбург, 1997.

8. Осухова Н.Г. Психологическое сопровождение семьи и личности в кризисной ситуации // Школьный психолог: Еженедельное приложение к газете «Первое сентября». 2001. № 31.

9. Роджерс К.Р. Взгляд на психотерапию. Становление человека: Пер. с англ. – М.: Изд. группа «Прогресс», 2001. – 480с.

10. Семья в психологической консультации: опыт и проблемы психологического консультирования/Под ред. А.А. Бодалева, В.В. Столина. - М.: Педагогика, 1989. – 206с.

11. Слюсарев Ю.В. Психологическое сопровождение как фактор активизации саморазвития личности: Автореф. дис. канд. психол. наук: 19.00.01 / Санкт-Петербург. гос. ун-т. — СПб, 1992.

12. Франкл В. Человек в поисках смысла: Пер. с англ. и нем. – М.: Прогресс, 1990. – 336с.

Источники, использованы при подготовке Приложения 4

1. Баканова Е .С. Современные родители. Как мы на самом деле учим и воспитываем детей. М.:Инфа-М, 2015. - 138 с
2. Берн Э.Люди, которые играют в игры. Игры, в которые играют люди. М.: Эксмо.2016.-576 с.
3. Варга А.Я. Системная семейная терапия. СПб.: Речь, 2001. - 144 с
4. Карабанова О.А. Психология семейных отношений и основы семейного консультирования Учебное пособие. - М.: Гардарики, 2005. - 320 с.
5. Перлз Ф Эго, голод и агрессия. Под редакцией Д.Н. Хломова Москва, Издательство «Смысл» , 2000
6. Сартан Г.Н. Тренинг самостоятельности у детей. М.: ТЦ «Сфера», 2000
7. Хоментausкас Г. Т. Семья глазами ребенка. М.: Педагогика, 1989. - 160 с
8. Эйдемиллер Э.Г, Юстицкис В.В. Психология и психотерапия семьи .. 3-е изд. — СПб.: Питер, 2002- 246 с.
9. Эриксон Э. Детство и общество. Изд. 2-е, перераб. и доп. / Пер. с англ. — СПб.: Ленато, АСТ, Фонд «Университетская книга», 1996.- 592 с.

Публикации

сотрудников и партнеров фонда БФ «Александр Невский»

1. Дети - инвалиды: права и реальность. Доклад региональной научно-практической конференции. Под ред С.А. Самойловой, Т.П. Фокиной Саратов, ООО «Три А», 2003. – 162 с.
2. Инновационная модель организации реабилитационной помощи детям с ограниченными возможностями (опыт Саратовского областного реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями) /Под ред. Самойловой С.В., Фокиной Т.П. // Государственная семей-

ная политика. Региональные модели организации социального обслуживания семьи и детей. М.: 2006. – 256 с. – С. 218-226

3. Фокина Т.П. Культурный контекст добровольчества в социальной сфере// Добровольчество: ценности, организация, технологии: сборник научных статей. – Саратов: Поволжская академия государственной службы имени П. А. Столыпина, 2008. –108 с. С.6–10

4. Кузнецова В.А. Социальное проектирование как способ достижения социально значимых целей Благотворительного фонда «Александр Невский»// Добровольчество: ценности, организация, технологии: сборник научных статей. – Саратов: Поволжская академия государственной службы имени П. А. Столыпина, 2008. –108 с. С.57-63

5. Наберушкина Э.К. Управление системой социальной поддержки населения// Добровольчество: ценности, организация, технологии: сборник научных статей. – Саратов: Поволжская академия государственной службы имени П. А. Столыпина, 2008. –108 с. С.48-52

6. Началова И.Н., Климова И.В. Волонтерская деятельность как способ формирования гражданской позиции молодежи// Добровольчество: ценности, организация, технологии: сборник научных статей. – Саратов: Поволжская академия государственной службы имени П. А. Столыпина, 2008. –108 с. С.15-19

7. Черняева Т.И. Современные технологии помощи семье: кейсменеджмент// Добровольчество: ценности, организация, технологии: сборник научных статей. – Саратов: Поволжская академия государственной службы имени П. А. Столыпина, 2008. –108 с. С.63-74

8. Кузнецова В.А., Кузнецов Г.Г., Фокина Т.П Социальное партнёрство в культурном пространстве города. Искусство и власть в пространстве города: Матер. межрегион. научно-практ. конф. / Под ред. А.В. Учаева. – Саратов: Изд-во «Рата», 2010. С.86-89

9. Кузнецова В.А., Фокина Т.П., Кузнецов Г.Г. Опыт PR-поддержки молодёжных студенческих инициатив СОТИС Социальные Технологии, Исследования 2010 . № 4. С.97-98

10. Кузнецова В.А., Кузнецов Г.Г., Фокина Т.П. Солидарность как ценность корпоративной культуры некоммерческой общественной организации. Материалы XX Страховских чтений. Труды психологической лаборатории: Сборник науч. труд.– Саратов: ИЦ «Наука», 2011. С.136-144

11. Кузнецова В.А., Чернецкая А.А. Фокина Т.П. Октябрьское ущелье: кластер веры, милосердия и профессионализма. Сборник научных статей по Международной научно-практической конференции Социальное развитие города: дизайн инноваций, Саратов, СГТУ имени Гагарина Ю.А., 17 декабря 2012 Саратов. 2013. С.134-138

12. Ежеватова О.С. Психологическое сопровождение семьи с особым ребенком. Электр. версия

13. Кузнецова В.А., Кутузова Е.Ю., Фокина Т.П. и др. Организация социально-коммуникативной площадки для семей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации. Анализ и перспективы проекта// г.Саратов, ООО «Бюро рекламных технологий «Персона». 2015 - 31 с.

Содержание

Введение	3
Раздел I. Типология семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья	5
Раздел II. Научно-методическое обоснование работы с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья.....	8
Раздел III Социальные проблемы семей, воспитывающих детей с ОВЗ.....	20
Раздел IV . Партнерское взаимодействие СО НКО в поддержке семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья.....	24
Раздел V . СО НСО Саратовской области, работающие в сфере поддержки семей, материнства и детства.....	35
Раздел VI. Опыт БФ «Александр Невский»: в поисках эффективных методов работы с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья	39
Приложения	
1. Программа «Радость моя»: комплексная социальная поддержка семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья.....	51
2. Памятка по правам семей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья (детей-инвалидов).....	70
3. Психологическое сопровождение семьи с особым ребенком.....	82
4. Семейная психология: конкуренция в детско-родительских отношениях и не только.....	91
Библиография	100

Научное издание

В.А Кузнецова, АА Чернецкая О.С, Ежеватова. А.Н. Василян, Т.П. Фокина,
Кузнецова И.В.

**КОМПЛЕКСНАЯ ПОДДЕРЖКА СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ
ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ:
ТЕХНОЛОГИИ, ОРГАНИЗАЦИЯ, ОПЫТ**

Учебно-методическое пособие

для сотрудников некоммерческих организаций и социозащитных учреждений
про-семейной направленности

Подписано в печать _____ Формат 60×84/16.
Усл.печ. л. 6,56. Тираж 100 экз. Заказ № 51.

Издательство «Саратовский источник»
г. Саратов, ул. Кутякова 138 Б.
Отпечатано в типографии