

*Модель социального сопровождения
семей с онкобольными детьми
«Курс на счастье в семье»*



*Челябинское региональное благотворительное
общественное движение помощи онкобольным детям
«Искорка Фонд»*

*Председатель Совета Майорова Евгения Викторовна
Тел.8-908-049-1400, электронная почта maiorova@onco74.ru*





Более 40% заболевших раком детей находятся в группе риска по таким факторам как жестокое обращение, пренебрежение нуждами в специфической ситуации, нарушение их прав.

Речь идет о социально неблагополучных семьях, о семьях с низкой социальной активностью и переживающих стресс.

В результате дети не получают своевременного лечения, средств реабилитации, испытывают трудности в социализации, что существенно снижает их качество жизни.

★ **Цель проекта:** *Повышение доступности и качества профессиональной помощи семьям и детям с онкопатологией посредством социального тьюторства.*

Задачи проекта:

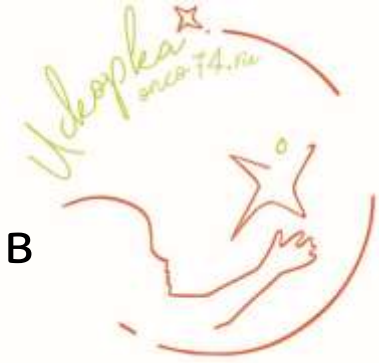
- ★ Организовать комплексное сопровождение семей с онкобольными детьми (больной ребенок, родные братья/сестры, родители), включая стационар, амбуланс, паллиатив.
- ★ Оказать услуги социально-психологической реабилитации.
- ★ Внедрить технологию сопровождения в систему помощи данной категории семей в регионе и разработать стандарты включения некоммерческих организаций в межведомственную систему сопровождения.

Целевые группы проекта



- ★ Семьи с онкобольными детьми (больной ребенок, родные братья/сестры, родители)
- ★ Некоммерческие организации, оказывающие помощь семьям с онкобольными детьми и/или работающие по сходному профилю деятельности
- ★ Специалисты ведомств

Нормативные документы



- ★ Федеральный закон «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» от 28.12.2013 N 442-ФЗ
- ★ Федеральный закон "О государственной социальной помощи" от 17.07.1999 N 178-ФЗ
- ★ Федеральный закон «Об общих принципах организации местного самоуправления в Российской Федерации» от 06.10.2003 N 131-ФЗ
- ★ Распоряжение Администрации г. Челябинска от 29 марта 2017 г. N 3585-к «Об утверждении Порядка осуществления деятельности по выявлению детей, нуждающихся в государственной защите, и устранению причин нарушения их прав и законных интересов»

Описание практики



Работа со случаем (case management) – технология работы с семьей: от оказания услуг к реабилитационному процессу.

- 1. Выявление семей с детьми от 0-18 лет и молодых взрослых от 18-24 лет, страдающими онкологическими, гематологическими заболеваниями.*
- 2. Оперативное реагирование.*
- 3. Работа по поддержке семьи, позволяющая обеспечить необходимые условия для лечения и реабилитации.*
- 4. Сопровождение*

Качественные и количественные результаты



В системе сопровождения - 105 семей, в т.ч. 105 детей страдающих онко и гемо патологией, 96 сиблинги.

На 100% выполняются все медицинские рекомендации, лекарственное обеспечение, мед. обследования, консультации, наблюдение, получены качественные средства реабилитации.

Доступность и безопасность получения помощи обеспечена всем участникам проекта, в том числе с учетом удаленности от клиники г. Челябинска в 500 км.

Стабилизировались внутрисемейные отношения, за счет грамотно подобранных методик работы, социального тьютора и психолога, которые работают совместно в составлении и реализации плана работы. Семьи стали готовы для выхода в позитивные отношения с социумом, общению с другими родителями семьи, произошла достаточная социально - психологическая адаптации к значительно изменившимся условиям жизни. Члены семьи получают поддержку и справляются с напряжением и переживаниями, это позволяет конструктивно решать конфликты членов семьи, связанных с болезнью ребенка, и помогает сохранить семьи.



Методы контроля и оценки результатов реализации

Оценка реализации поставленной цели в работе с семье, как основной, так и промежуточных.

Само оценивание специалистом своей работы и подготовка случая к супервизии. Прохождение специалистом супервизии с экспертами и участниками проекта: руководителем проекта, клиническими психологами, тьюторами.

Привлечение внешних экспертов ФПСС в получении:

Консалтинговой поддержке

Методической поддержке

Супервизорской поддержке

Необходимые ресурсы



Кадровое обеспечение: социальный тьютор из расчета 1 человек на 20 семей; клинический психолог из расчета 1 человек на 20 семей; специалист по работе с органами власти.

Система поддержки специалистов: обучение, супервизии внутренних и внешних экспертов.

Реабилитационные программы, способные удовлетворить потребности сопровождаемых семей.

Взаимодействие с органами исполнительной власти, формализация и маршрутизация процессов.

Собственные финансовые средства для оказания экстренной помощи.



Препятствия и риски

«Закрытость» государственной системы

Отсутствие системы взаимодействия между органами исполнительной власти в системе сопровождения семей

Отсутствие на законодательном уровне межсекторного взаимодействия, необходимого для работы специалистов СОНКО в системе органов исполнительной власти в части сопровождения семей и работы с персональными данными семьи

Возможность работать только по выявительному принципу

Отзывы:



Светлана: «Мы наконец прошли МРТ, спасибо, большое Татьяне за заботу, у нас все хорошо»

Ирина: «Спасибо, мне стало легче, я думала, что это только у меня в семье такие страхи и сложности, как хорошо, что есть возможность обсудить это и получить помощь»

Елена: «Оля после лагеря стала самостоятельнее, перестала стесняться, стала менее тревожной и уже не так зависит от родителей. Она нашла себе новых друзей и стала сама знакомиться с новыми ребятами. Это был очень хороший опыт, особенно перед школой»

Индира: «Спасибо, что заботитесь о нас! После болезни Салават замкнулся, а сейчас у него появилось много желаний и стремлений – играть, общаться, заниматься творчеством. А раньше Салават говорил: «Не пойду...», «Не хочу...»

https://www.znak.com/2018-03-30/malenkaya_sportsmenka_iz_kopeyska_pobedivshaya_rak_zavoevyvaet_po_medali_v_mesyac

<https://www.1obl.ru/news/o-lyudyakh/deti-pobedivshie-rak-proshli-unikalnuyu-programmu-otdykha-bez-granits/>

<https://onco74.ru/iz-kakoj-kruzhki-pit-lekarstvo-segodnya/>

Радио передача ВГТРК Южный Урал о проекте <https://vk.com/audios44502192>

http://radio.cheltv.ru/V_Chelyabinskoy_oblasti_proydu_t_Igry_pobediteley

*Подтверждаем возможность личного участия в трансляции
опыта реализации модели социального сопровождения
семей с онкобольными детьми
«Курс на счастье в семье»*

*Данная технология транслируется на организации имеющие
детей с острыми угрожающими жизни заболеваниями*

