

## Г. Санкт-Петербург

### МЕТОДИКА работы с детьми в возрасте 5-18 лет, имеющими тяжелые и множественные нарушения развития

#### Целевые группы:

- дети в возрасте 5-18 лет, имеющие тяжелые и множественные нарушения развития, проживающие в Санкт-Петербурге (далее – дети с ТМНР)
- родители детей с ТМНР, проживающие в Санкт-Петербурге.

#### Описание проблем целевых групп

Дети с ТМНР – это самая тяжелая категория детей-инвалидов, которые нуждаются в круглосуточном уходе в домашних условиях. Помимо помощи, связанной с поддержанием здоровья, такие дети нуждаются в особой организации их жизненного пространства, формировании навыков самообслуживания и коммуникации. Только комплекс всех этих видов помощи способен облегчить физическое состояние детей, сделать их жизнь более насыщенной и интересной.

Родители таких детей находятся в сложном психоэмоциональном состоянии, которое характеризуется повышенной тревожностью и наличием чувства неуверенности в завтрашнем дне.

В настоящее время семьи, имеющие детей-инвалидов, могут оформить обслуживание на дому через государственные центры социальной реабилитации. Однако, результаты опроса, проведенного ГАООРДИ среди семей с детьми с ТМНР показали, что услугами государственного сопровождения на дому пользуются только 19% опрошенных (24 из 124), причем полностью удовлетворены объемом и качеством услуг только 5 человек. Основные проблемы заключаются в недостаточном объеме времени на оказание услуг, предлагаемом государством, отсутствии развивающих занятий, и в том, что приходящие социальные работники не имеют необходимых компетенций. Также не предоставляется консультативная поддержка родителей по проблемам питания, эрготерапии, безопасным техникам перемещения, использованию средств альтернативной коммуникации.

Для решения перечисленных проблем ГАООРДИ уже не первый год реализует проекты, направленные на повышение качества жизни семей, которые воспитывают ребенка с ТМНР. Среди наиболее успешных проектов можно отметить следующие:

- 1) «Не один дома – Служба социального патронажа для детей с ТМНР» (2022-2023);
- 2) Программа «Не один дома» (2023-2024), поддержанная Комитетом по социальной политике, которая продолжает решать задачи проекта, начатого в 2022 году;
- 3) «Родитель родителю» (2017-2018 гг.) – проект, который направлен на формирование родительского сообщества, на взаимную поддержку родителями друг друга.

Изучив потребности семей, реализовав несколько успешных проектов и получив положительные отклики родителей было принято решение о создании Службы социального патронажа для детей с ТМНР в Санкт-Петербурге, которая призвана оказывать комплексную поддержку для таких семей.

**Основные направления, по которым организована работа с детьми с ТМНР и их родителями:**

- 1) Социальный патронаж;
- 2) Психологическая поддержка родителей, имеющих детей с ТМНР;
- 3) Школа развивающего ухода для родителей;
- 4) Родитель – родителю: оказание помощи равных консультантов.

## 1. Социальный патронаж

Социальный патронаж осуществляется на базе структурного подразделения ГАООРДИ - Центр социального патронажа (далее – Центр).

Цель социального патронажа - повышение качества жизни детей с ТМНР и членов их семей.

Задачи социального патронажа:

1. Содействие созданию максимально благоприятной среды для проживания детей с ТМНР в домашних условиях.
2. Нормализация жизнедеятельности детей и поддержка родителей, осуществляющих уход за детьми с ТМНР.
3. Преодоление социальной изоляции семей, имеющих детей с ТМНР, расширение их социальных связей и, как следствие, улучшение их психологического состояния.

Социальный патронаж включает в себя проведение следующих мероприятий:

Для детей с ТМНР:

- 1) выявление и организация учета детей с ТМНР, нуждающихся в социальной помощи и поддержке на базе ГАООРДИ;
- 2) оказание помощи в организации жилого пространства для детей с ТМНР;
- 3) проведение оценки детей с ТМНР, в т.ч.:
  - выявление их индивидуальной потребности и особенностей;
  - определение их статуса по МКФ (активность и участие);
  - определение перечня, объема и содержания необходимой им помощи и поддержки (социальных услуг);
- 4) разработка индивидуальной программы сопровождения ребенка с ТМНР в условиях социального патронажа на дому (с учетом результатов, полученных в ходе их оценки);
- 5) осуществление общего ухода и присмотра за детьми с ТМНР на дому.

Для родителей детей с ТМНР:

- 1) информирование родителей по вопросам осуществления социального патронажа их детей на дому;
- 2) содействие в оказании родителям поддержки (психологической помощи, подготовки к уходу за ребенком в домашних условиях, повышению их компетентности в вопросах воспитания и развития ребенка, создание условий для их общения и взаимодействия с другими родителями);
- 3) привлечение родителей к оценке качества социального патронажа их детей, осуществляемого на дому.

Для осуществления ухода привлекаются социальные работники (сиделки), которые проходят обучение и дополнительную подготовку по уходу за ребенком, имеющим ТМНР, на базе ГАООРДИ.

Сопровождение семей осуществляется междисциплинарной командой специалистов, которые разрабатывают Индивидуальную программу сопровождения для каждого ребенка. В команду входят – специалисты АФК (адаптивная физическая культура), эрготерапевты (организация жизненного пространства), специалисты по развитию коммуникации, логопеды и психологи.

Работа с семьей осуществляется по принципу кейс-менеджмента, когда определяются индивидуальные потребности семьи и помощь оказывается в нужное время и в необходимом объеме. Ведение случая на всем протяжении участия семьи в программе позволяет взаимодействовать как с семьей, так и со специалистами междисциплинарной команды для реализации поставленных задач.

Для работы по этому направлению разработан комплект документов, которые позволяют создавать «профайл» семьи, фиксировать потребности в социальных услугах и описывать содержание полученных консультаций. А также, дает возможность анализировать полученные результаты.

К разработанным документам относятся (см.приложение):

1. Личная карточка ребенка – описывает данные ребенка, нарушения здоровья, контактные данные родителей, наличие условий внутри и снаружи жилого помещения (доступность среды), сведения о технических средствах реабилитации, которые используются в настоящее время, особенности передвижения, режим позиционирования, режим сна, кормления, гигиенических процедур, организацию прогулок, владение речью, дневные занятия, эмоциональное состояние ребенка, возможные экстренные ситуации и способы их разрешения, принятые в семье, ожидания от социального патронажа, потребности в уходе и развивающих занятиях;
2. Анкета для родителей – заполняется на первом ознакомительном визите, служит для выявления демографических характеристик семьи, опыта пользования услугами организаций социального обслуживания, удовлетворенности данными услугами. Также в анкету включена оценка трудностей при организации жизнедеятельности ребенка, уровень сформированности у него базовых навыков, потребности в услугах и показатели, которые характеризуют различные аспекты качества жизни семьи и родителей;
3. Дневники учета услуг сиделки и консультаций специалистов, где содержится информация о специалистах, которые работают с семьей, план консультаций, их содержание, состояние ребенка и замечания и пожелания от родителей. Дневники хранятся в семье и заполняются специалистами во время визита, таким образом, можно видеть весь комплекс занятий, которые проводились с ребенком;
4. Лист учета консультаций специалиста – заполняется специалистом для учета всех проведенных им занятий, что позволяет анализировать характер занятости специалиста в программе;
5. Индивидуальная программа сопровождения (ИПС) – документ, который отражает комплексный подход к организации развивающего ухода для детей с ТМНР. ИПС формируется на начальной стадии включения ребенка в проект. Содержит цели и задачи на каждый год, отражает результаты и рекомендации родителям.

## **2. Психологическая поддержка родителей, имеющих детей с ТМНР**

Оказание психологической поддержки родителей детей, имеющих ТМНР, связано с тем, что они испытывают в процессе ежедневного ухода за ребенком огромные эмоциональные нагрузки.

В основе такой поддержки лежит принцип, заключающийся в том, что все члены семьи должны быть психологически здоровы и счастливы. Именно такие родители могут оказывать хороший уход и создавать благоприятную психологическую атмосферу для своего ребенка, а также сами вести полноценную жизнь.

Психологическая поддержка родителей заключается в проведении индивидуальных консультаций психолога. Консультации проводятся дистанционно. Основанием для предоставления консультации является личное обращение.

Примерные темы консультаций:

1. Оказание психологической помощи родителям, находящимся в тяжелом психологическом состоянии.
2. Создание благоприятной психологической обстановки в семье.
3. Решение семейных конфликтов, связанных с воспитанием ребенка с ТМНР.
4. Снятие последствий психотравмирующих ситуаций, нервно – психической напряженности.

5. Психологические аспекты в процессе организации ухода за ребенком с ТМНР.
6. Профилактика стрессовых состояний.
7. Как найти в себе силы получить новую специальность и возобновить работу после длительного перерыва.
8. Профилактика эмоционального выгорания.

Результат консультирования:

- 1) выявлены психологические проблемы, стоящие перед родителем, и определены возможные пути их решения;
- 2) родителю оказана помощь в раскрытии, мобилизации внутренних ресурсов и решении социально-психологических проблем;
- 3) в ходе консультации произошло разрешение или снижение актуальности психологической проблемы, субъективное облегчение эмоционального состояния.

Таким образом, психологическая поддержка родителей позволит улучшить их психоэмоциональное состояние, что, в свою очередь, позволит им уделять больше внимания и сил своему ребенку.

### **3. Школа развивающего ухода для родителей**

К основным проблемам родителей с детьми с ТМНР относятся:

- 1) недостаточная компетентность по вопросам содержания, воспитания и развития ребенка;
- 2) необходимость понимания принципов развивающего ухода за ребенком;
- 3) отсутствие дополнительных знаний, упрощающих процесс понимания ребенка и наиболее эффективного общения с ним;
- 4) неспособность грамотно организовать для ребенка его жизненное пространство;
- 5) отсутствие знаний правового характера, позволяющих облегчить жизнь семьи и ребенка.

Родителям необходима информационная помощь, обучение практическим методам и приемам взаимодействия с ребенком. Также родителям необходимо помочь в определении своего родительского потенциала, научении их создавать условия, позволяющие ребенку развиваться, обучаться и самореализовываться. При оказании своевременной помощи повышаются шансы успешной адаптации детей-инвалидов и их семей к жизни в социуме.

Такая помощь оказывается родителям в форме организации «Школы развивающего ухода для родителей» (далее – Школа).

Цель Школы: помочь родителям, воспитывающим ребёнка с ТМНР, адаптироваться к жизненным ситуациям, связанным с содержанием, воспитанием и развитием ребенка, и сохранить благоприятный микроклимат в семье.

Задачи Школы:

1. Предоставление необходимой и доступной информации по уходу за ребенком в домашних условиях.
2. Обучение родителей эффективному взаимодействию с ребенком.
3. Формирование у родителей позитивного восприятия личности ребенка с ТМНР, эффективной родительской позиции, интереса к его жизни и развитию.
4. Предоставление правовых знаний по вопросам льгот и преимуществ для ребенка с ТМНР и его семьи.
5. Формирование потребности у родителей организовать здоровый образ жизни для себя и своего ребенка.
6. Создание благоприятной обстановки в семье.

Работа с родителями проводится в дистанционном формате: информационные вебинары, видеоуроки, онлайн мастер-классы. Материал излагается доступным языком, сопровождается демонстрацией наглядных материалов. Эти формы работы являются наиболее эффективными и удобными для родителей. Они могут получать необходимые знания, не покидая дом и своего ребенка.

В ГАООРДИ разработаны циклы информационных вебинаров для родителей. Ежегодно разрабатывается План проведения вебинаров по программе «Школа развивающего ухода для родителей». При его разработке учитываются пожелания родителей, полученные в ходе проведения оценки их потребностей.

В План могут быть внесены вебинары по целым циклам, а также по отдельным темам цикла. При необходимости, в План в течение года могут вноситься изменения и дополнения. Примерные циклы и темы вебинаров см. в Приложении.

К проведению вебинаров привлекаются высококвалифицированные специалисты ГАООРДИ и представители сторонних государственных и общественных организаций, работающих с инвалидами и членами их семей.

«Школа развивающего ухода» позволяет достичь следующих результатов:

1. Повысить компетенции родителей за счет предоставления им необходимой информации для разрешения повседневных проблем и создания максимально благоприятной среды для проживания и развития ребенка.
2. Повысить качество жизни детей с ТМНР посредством обеспечения им более грамотного ухода и содержания.
3. Повысить правовую грамотность родителей.
4. Высвободить время родителей за счет оптимизации процесса ухода.
5. Повысить активность родителей в решении проблем ребенка и семьи.
6. Повысить уровень знаний о состоянии развития ребенка, его реальных возможностях и механизмах адаптации в обществе.
7. Улучшить детско-родительские отношения и микроклимат в семье.

#### **4. Родитель – родителю (Школа наставников)**

Многие родители, воспитывающие ребенка с ТМНР находятся в состоянии постоянного психологического напряжения. Это приводит к эмоциональному выгоранию и отрицательно сказывается на отношениях внутри семьи и на развитии ребенка. Для того, чтобы минимизировать последствия такого состояния, родителям детей с ТМНР необходима регулярная эмоциональная и информационная поддержка. Помимо той поддержки, которая осуществляется специалистами, может быть оказана поддержка со стороны таких же родителей, которые уже имеют опыт в воспитании и развитии детей с ТМНР. Поддержка родителей-наставников является наиболее ценной, так как они знают ситуацию «изнутри», переживали такие же эмоции и чувства.

Чтобы такая поддержка была эффективной, необходимо, чтобы оказывающий ее родитель был специально подготовлен к взаимодействию с семьями. Для этого существует Школа наставников (программа и описание см. в Приложении), в рамках которой проходят обучение родители, готовые оказывать эмоциональную и информационную поддержку другим семьям, воспитывающим детей с такими же проблемами здоровья и нуждающихся в такой поддержке.

Поддержка по принципу «равный равному» помогает нормализовать жизнь семьи и повысить родительскую компетентность в принятии решений относительно своей жизни и жизни своего ребенка. А для родителей-наставников такая деятельность даст ресурс для самореализации, что является эффективной профилактикой эмоционального выгорания.

## Личная карточка ребенка

<i>Общие сведения о ребенке, родителях (опекунах), месте проживания</i>		
Фамилия, имя		
Дата рождения		
Диагноз		
<i>Данные о родителях(опекунах) или родственниках, которые связаны с уходом за ребенком</i>		
	ФИО	Контактный телефон
<i>Мама</i>		
<i>Папа</i>		
<i>Опекун</i>		
<i>Другие родственники (укажите какие)</i>		
<b>Е-mail / WhatsApp</b> (для обмена документами и информацией)		
<b>Район проживания</b>		
<b>Адрес проживания</b>		
<b>Этаж и наличие лифта (да/нет)</b>		
<b>Наличие доступной среды в доме проживания (опишите)</b>		
<b>Наличие видеонаблюдения в квартире (да/нет)</b>		
<i>Сведения о технических средствах реабилитации (ТСР)</i>		
<b>Наличие стом (если есть, опишите порядок ухода за стомой)</b>		
<b>Наличие других ТСР (какие, как используются)</b>		
<b>Режим использования ортопедических изделий (при наличии)</b> Что именно надеть? На какой период времени?		
<i>Особенности передвижения</i>		
<b>Двигательные нарушения.</b> Может ли сам передвигаться, переворачиваться? Каким способом? Какая требуется помощь?		
<b>Режим позиционирования в течение дня.</b> В какой позе ребенок находится большую часть времени? Какое время ребенку желательно находиться в других позах? Есть ли противопоказания для каких-то поз? Какая любимая поза?		
<i>Распорядок дня</i>		

<b>Режим сна</b> ( <i>время подъема, дневного сна, ночного сна</i> ) Как укладывать спать? Какие особенности засыпания?	
<b>Режим мытья.</b> Как часто требуется мыть ребенка? Какие особенности купания ребенка? Какие могут быть использованы способы гигиенического ухода за ребенком?	
<b>Прием пищи</b> ( <i>время завтрака, обеда, ужина, перекусов и т.п.</i> )	
<b>Кормление.</b> Что ест? В какой позе? Может ли самостоятельно держать ложку/вилку? Нужно ли помогать? Есть ли трудности с глотанием? Ест ли твердую пищу? Продолжительность приема пищи?	
<b>Режим питья</b> ( <i>как часто, что любит и т.п.</i> )	
<b>Время и порядок приема лекарств.</b> Какие лекарства и в какое время нужно давать?	
<b>Температурный режим в квартире</b>	
<b>К какой температуре ребенок привык?</b> Как показывает, что ему холодно или жарко? Как часто требуется проветривать комнату? Во что ребенка лучше одеть в квартире?	
<b>Прогулки</b>	
<b>Организованы ли прогулки для ребенка?</b> Если да, то как часто ребенок гуляет? Сколько по времени занимает обычная прогулка? Где обычно гуляет ребенок? Что необходимо взять с собой на время прогулки? Во что одеть ребенка?	
<b>Речь</b>	
<b>Владеет ли ребенок речью?</b> Если нет, какие способы коммуникации с ребенком? Как ребенок показывает согласие и несогласие? Какие сигналы что обычно означают?	
<b>Дневные занятия</b>	
<b>Как проводит время?</b> Какие любимые занятия? Какие игрушки любит?	
<b>Эмоциональное состояние ребёнка</b>	
<b>Обычное эмоциональное состояние ребенка</b> ( <i>опишите</i> )	

<p><b>Что вызывает положительные эмоции?</b>          Что поднимает настроение (музыка, пение, чтение, и т.п.)?</p>	
<p><b>Что вызывает отрицательные эмоции?</b>          Что ребенок не любит?          Что приводит к отрицательным реакциям, слезам, беспокойству, агрессии?          Как его успокоить?</p>	
<b>Экстренные ситуации</b>	
<p><b>Рвота.</b>          Бывают ли позывы к рвоте? Чем они могут быть спровоцированы? Каким образом останавливать?</p>	
<p><b>Аллергия.</b>          Есть или нет? На что может быть аллергия? Какие симптомы, чем купировать?</p>	
<p><b>Дыхание.</b>          Могут ли у ребенка быть трудности с дыханием?          Как действовать?</p>	
<p><b>Боли.</b>          Могут ли у ребенка быть боли?          Чем провоцируются?          Как определить, что у ребенка болит?          Чем купировать?</p>	
<p><b>Приступы.</b>          Могут ли быть приступы?          Что может спровоцировать приступ?          Как их купировать?</p>	
<b>Дополнительные сведения</b>	
<p><b>Какие особенности важно учитывать при уходе за вашим ребенком?</b></p>	
<b>Ожидания от социального патронажа на дому</b>	
<p>Какое обслуживание требуется?</p>	
<p>Какой график?          (частота, длительность в часах в неделю)</p>	
<p>Какие развивающие занятия необходимы?</p>	
<p>Что еще?</p>	
<p><b>Дата заполнения</b></p>	
<p><b>ФИО координатора / руководителя проекта, проводившего беседу</b></p>	
<p><b>ФИО и подпись родителя (подтверждаю изложенные выше сведения о ребенке и особенностях ухода за ним)</b></p>	



## АНКЕТА для родителей

Уважаемые родители \_\_\_\_\_!  
 ФИО ребенка \_\_\_\_\_

Мы просим Вас ответить на несколько вопросов о себе, о Вашей семье, о трудностях, которые в настоящее время Вас беспокоят, для того, чтобы организовать обслуживание, которое будет необходимо для вашего ребенка и разработать принципы развивающего ухода для всесторонней помощи семьям, воспитывающим детей с тяжелыми множественными нарушениями развития.

**1. ВАШ ПОЛ**

1. Мужской
2. Женский

**2. ВАШ ВОЗРАСТ**

\_\_\_\_\_ лет

**3. ВАШЕ ОБРАЗОВАНИЕ**

1. Неполное среднее
2. Полное среднее
3. Среднее специальное
4. Высшее / неполное высшее
5. Другое (запишите) \_\_\_\_\_

**4. ВАШЕ СЕМЕЙНОЕ ПОЛОЖЕНИЕ**

1. Холост / не замужем
2. Женат / замужем
3. Разведен / разведена
4. Вдовец / вдова
5. Отказ от ответа

**5. КОЛИЧЕСТВО ЧЛЕНОВ СЕМЬИ** (запишите количество всех членов семьи, проживающих вместе, включая себя)

\_\_\_\_\_

**6. КОЛИЧЕСТВО И ВОЗРАСТ ДЕТЕЙ ДО 18 ЛЕТ** (запишите количество и возраст детей до 18 лет включительно, проживающих вместе с вами)

	Возраст		Возраст
1-й ребенок		3-й ребенок	
2-й ребенок		4-й ребенок	

**7. РАБОТАЕТЕ ЛИ ВЫ?**

1. Да
2. Нет

**8. РАБОТАЮТ ЛИ ДРУГИЕ (ВЗРОСЛЫЕ) ЧЛЕНЫ СЕМЬИ?**

1. Да
2. Нет

**9. КАКОВО МАТЕРИАЛЬНОЕ ПОЛОЖЕНИЕ СЕМЬИ?**

1. Мы всем обеспечены, считаем, что живем очень хорошо
2. Живем хорошо, без особых материальных проблем
3. Живем средне
4. Материально живем трудно, приходится на всем экономить

5. Живем очень бедно, еле сводим концы с концами
6. Затрудняюсь с ответом

**Демография ребенка, для которого в рамках проекта предоставляются услуги социального патронажа**

**10. ПОЛ**

1. Мужской
2. Женский

**11. ВОЗРАСТ**

\_\_\_\_\_ лет

**12. ОБУЧЕНИЕ** (если обучается, то где и в какой форме) \_\_\_\_\_

**13. ДИАГНОЗ** \_\_\_\_\_

**14. УКАЖИТЕ СТЕПЕНЬ ОГРАНИЧЕНИЙ ОСНОВНЫХ КАТЕГОРИЙ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ (выписка из ИПРА)**

<i>Основные категории жизнедеятельности</i>	<i>Степень</i>
1. Способность к самообслуживанию	
2. Способность к передвижению	
3. Способность к ориентации	
4. Способность к общению	
5. Способность к обучению	

**15. ПОЛЬЗУЕТЕСЬ ЛИ ВЫ (ИЛИ ПОЛЬЗОВАЛИСЬ РАНЕЕ) УСЛУГАМИ СОЦИАЛЬНОГО ОБСЛУЖИВАНИЯ НА ДОМУ ДЛЯ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ, КОТОРЫЕ ПРЕДОСТАВЛЯЮТ ГОСУДАРСТВЕННЫЕ И НЕГОСУДАРСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ?**

1. Да
2. Нет (напишите, почему?) \_\_\_\_\_

**16. ЕСЛИ ДА, НАПИШИТЕ, КАКИМИ УСЛУГАМИ ВЫ ПОЛЬЗОВАЛИСЬ?** (запишите в свободной форме, какие специалисты к вам приходили, какие услуги оказывали, как часто и т.п.)

**17. УДОВЛЕТВОРЕННЫ ЛИ ВЫ ОБЪЕМОМ И КАЧЕСТВОМ ОКАЗАННЫХ УСЛУГ?**

1. Да
2. Нет
3. Затрудняюсь ответить

**18. ЕСЛИ НЕТ, НАПИШИТЕ, ПОЧЕМУ?**

**19. ОЦЕНИТЕ, ПОЖАЛУЙСТА, В КАКОЙ СТЕПЕНИ ВЫ ИСПЫТЫВАЕТЕ ТРУДНОСТИ ПРИ УХОДЕ ЗА РЕБЕНКОМ В ПРОЦЕССЕ ЕГО ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ?**

(Проставьте оценку в каждой строке по 5-балльной шкале, где 1 – испытываем большие трудности при решении проблемы, 5 – трудностей не испытываем)

	<b>Бытовые проблемы</b>	Оценка
--	-------------------------	--------

	Приготовление пищи	1	2	3	4	5
2	Уборка	1	2	3	4	5
3	Гигиенические процедуры	1	2	3	4	5
4	Что еще? (запишите)	1	2	3	4	5
<b>Информационные проблемы</b>						
1	Доступность информации о способах поддержки и лечения состояния ребенка	1	2	3	4	5
2	Возможность получения консультаций по различным вопросам ухода, психологической поддержки, социализации ребенка	1	2	3	4	5
3	Возможность общения с родителями других детей с инвалидностью	1	2	3	4	5
4	Что еще? (запишите)	1	2	3	4	5
<b>Социальные проблемы</b>						
1	Возможности для общения ребенка с внешним окружением	1	2	3	4	5
2	Возможность для ребенка проведения досуга вне дома	1	2	3	4	5
3	Посещение ребенком общественных мест и доступность среды	1	2	3	4	5
4	Что еще? (запишите)	1	2	3	4	5
<b>Психологические проблемы</b>						
1	Консультации психологов для родителей	1	2	3	4	5
2	Консультации психологов для коррекции поведения ребенка	1	2	3	4	5
3	Умение ребенком выражать свои мысли и желания	1	2	3	4	5
4	Что еще? (запишите)	1	2	3	4	5
<b>Педагогические проблемы</b>						
1	Формирование и развитие навыков самообслуживания у ребенка	1	2	3	4	5
2	Организация досуга и хобби для ребенка	1	2	3	4	5
3	Возможности для обучения ребенка	1	2	3	4	5
4	Что еще? (запишите)	1	2	3	4	5

**20. ОЦЕНИТЕ, ПОЖАЛУЙСТА, УРОВЕНЬ СФОРМИРОВАННОСТИ БАЗОВЫХ НАВЫКОВ У ВАШЕГО РЕБЕНКА.** (Проставьте оценку в каждой строке по 5-балльной шкале, где 0 – навыки не сформированы, 5 – навыки полностью сформированы)

	<i>Навыки</i>	<i>Уровень сформированности</i>
1	Двигательные (ходить, поворачиваться, ползать, дотягиваться, брать предметы и т.п.)	
2	Когнитивные (думать, помнить, рассуждать, решать поставленные задачи и т.п.)	
3	Коммуникативные (слушать обращенную речь, понимать, разговаривать и т.п.)	
4	Социальные (играть, взаимодействовать с другими людьми и т.п.)	
5	Эмоциональные (проявлять чувства и т.п.)	
6	Самообслуживание (кушать, одеваться, мыться и т.п.)	

**21. НАСКОЛЬКО ДЛЯ ВАС ВАЖНО, ЧТОБЫ К РЕБЕНКУ ПРИХОДИЛИ ПРОФЕССИОНАЛЬНО ПОДГОТОВЛЕННЫЕ СПЕЦИАЛИСТЫ ПО УХОДУ?**

1. Очень важно (должен быть не только уход, но и занятия с ребенком)
2. Скорее важно, чем не важно (все-таки лучше, чтобы приходили специально обученные люди)
3. Скорее не важно (главное, чтобы за ребенком был присмотр и общий уход)

4. Не важно (любая помощь подойдет, даже и без специального образования)
5. Затрудняюсь ответить

**22. КАКИЕ УСЛУГИ НА ДОМУ НЕОБХОДИМЫ ВАМ И ВАШЕМУ РЕБЕНКУ?**

Услуги	Нужны	Не нужны	Не знаю
1. Уход (кормление, сон, гигиенические процедуры, прогулки на свежем воздухе)	1	2	3
2. Организация досуга (чтение книг, игры и т.п.)	1	2	3
3. Занятия с физическим терапевтом / специалистом по адаптивной физической культуре	1	2	3
4. Занятия с эрготерапевтом (консультации по созданию доступной среды в доме и использованию средств технической реабилитации и т.п.)	1	2	3
5. Занятия по развитию речи и коммуникативных возможностей ребенка	1	2	3
6. Занятия с психологом для ребенка	1	2	3
7. Консультация психолога для родителей	1	2	3
8. Обучение родителей основам правильного ухода и развития ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития	1	2	3
9. Что еще? (запишите) _____			

**26. В КАКОЙ ФОРМЕ ВАМ УДОБНЕЕ ПОЛУЧАТЬ КОНСУЛЬТАЦИИ СПЕЦИАЛИСТОВ?**

	Специалисты	Форма консультации		
		Лично, при посещении ребенка	Онлайн консультация	Нет предпочтений
1	Эрготерапевт	1	2	3
2	Физический терапевт	1	2	3
3	Специалист по развитию речи и коммуникации (специалист по АДК)	1	2	3
4	Психолог	1	2	3

**28. ХОТЕЛИ БЫ ВЫ ОБЩАТЬСЯ И ПОЛУЧАТЬ ПОДДЕРЖКУ ОТ РОДИТЕЛЕЙ, КОТОРЫЕ ТОЖЕ ВОСПИТЫВАЮТ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ?**

1. Да
2. Нет
3. Затрудняюсь ответить

**29. ПОЛУЧАЛИ ЛИ ВЫ КОГДА-ЛИБО ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОМОЩЬ?**

1. Да
2. Нет
3. Получали, но нет доверия (не считаю профессиональной)
4. Не обращались

**29. ОЦЕНИТЕ, ПОЖАЛУЙСТА, СЛЕДУЮЩИЕ ПОКАЗАТЕЛИ, ХАРАКТЕРИЗУЮЩИЕ ВАШИ ВОЗМОЖНОСТИ ДЛЯ ОРГАНИЗАЦИИ СВОЕЙ ЖИЗНИ И ЖИЗНИ СЕМЬИ.** (Обведите кружком нужный вариант ответа в каждой строке. Используйте, 5 - балльную шкалу для оценки, где 1 – вообще нет возможности, а 5 – есть достаточно возможностей)

№№ пп	Показатели	1	2	3	4	5

1	Наличие свободного времени	1	2	3	4	5
2	Возможность планировать свою жизнь	1	2	3	4	5
3	Возможность организовать свой досуг	1	2	3	4	5
4	Возможность иметь постоянную работу	1	2	3	4	5
5	Возможность проводить досуг вместе с ребенком / всей семьей	1	2	3	4	5

**30. ОЦЕНИТЕ, ПОЖАЛУЙСТА, СЛЕДУЮЩИЕ ПОКАЗАТЕЛИ, ХАРАКТЕРИЗУЮЩИЕ ВАШЕ СОСТОЯНИЕ В НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ.** (Обведите кружком подходящую оценку в каждой строке. Используйте 5 -балльную шкалу для оценки, где 1 – совершенно не удовлетворен, а 5 – полностью удовлетворен)

<b>№№ п/п</b>	<b>Показатели</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
1	Удовлетворенность качеством своего здоровья	1	2	3	4	5
2	Эмоциональное самочувствие/ настроение	1	2	3	4	5
3	Удовлетворенность уровнем доходов	1	2	3	4	5
4	Удовлетворенность взаимоотношениями с близким окружением	1	2	3	4	5
5	Удовлетворенность качеством жизни	1	2	3	4	5

**СПАСИБО ЗА ОТВЕТЫ!**

## Форма Дневника учета услуг сиделки

<b>ФИО ребенка</b>		
<b>ФИО родителя</b>		
<b>Контактные данные</b>		
	<b>ФИО</b>	<b>Телефон</b>
<b>Сиделка</b>		
<b>Режим посещения</b>		

<b>Дата начала ведения дневника</b>	<b>Дата окончания ведения дневника</b>

<b>Домашний визит сиделки</b>	
<b>Дата</b>	
<b>Состояние ребенка</b> (в начале визита)	
<b>Заполняет сиделка</b>	<b>Содержание проделанной работы</b> (запишите, как можно более подробно)
	<b>Проблемы</b> (опишите, возникали ли трудности в организации ухода, общения с ребенком и т.п.)
<b>Состояние ребенка</b> (в конце визита)	
<b>Запишите <u>пожелания и замечания</u> сиделке</b> (если они есть)	
<b>ФИО родителя</b>	<i>Подпись</i>
<b>ФИО сиделки</b>	<i>Подпись</i>

**Форма Дневника учета консультаций специалиста**

<b>ФИО ребенка</b>		
<b>Специалист</b>	<b>ФИО</b>	<b>Контактные данные</b>
Физический терапевт		
Специалист по АФК		
Эрготерапевт		
Специалист по коммуникации		
Психолог		
Специалист по социальной работе		

<b>План консультаций</b>		
<b>Специалист</b>	<b>График</b>	<b>Цели</b>
Физический терапевт		
Специалист по АФК		
Эрготерапевт		
Специалист по коммуникации		
Психолог		
Специалист по социальной работе		

**Домашний визит специалиста (ФИО)**

1. Физ.терапевт	2. АФК	3. Эрготерапевт	4. Коммуникация	5. Психолог
-----------------	--------	-----------------	-----------------	-------------

**Дата**

**Состояние ребенка**  
(в начале визита)

<b>Заполняет специалист</b>	<b>Содержание проведенной консультации</b>	
	<b>Проблемы</b>	

**Состояние ребенка**  
(в конце визита)

**Запишите пожелания и замечания специалисту (если они есть)**

<b>ФИО родителя</b>	<b>Подпись</b>
<b>ФИО специалиста</b>	<b>Подпись</b>

<b>ИНДИВИДУАЛЬНАЯ ПРОГРАММА СОПРОВОЖДЕНИЯ</b>	
<b>ФИО ребёнка</b>	
<b>Специалисты</b>	
<b>Запрос родителей</b>	
<b>Насколько родители заинтересованы и готовы работать со специалистами</b>	
<b>Описание проблем (статус состояния ребенка)</b>	
<b>Цели и задачи на 2024 год (с учетом запроса родителей)</b>	
<b>План проведения консультаций на 2024 (с примерным графиком)</b>	
<b>Количество проведенных консультаций</b>	
<b>Описание проведенных консультаций</b>	
<b>Основные выводы и изменения, которые произошли у ребенка за период проведенных консультаций</b>	
<b>Рекомендации для родителей</b>	



## «Школа развивающего ухода»

№ п/п	Примерные циклы вебинаров	Примерные темы вебинаров
1.	Обеспечение ухода за ребенком с ТМНР	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Проведение необходимых манипуляций, использование специализированных средств.</li> <li>2. Профилактика осложнений (пролежней и проч.).</li> <li>3. Личная гигиена.</li> <li>4. Правила питания и кормления.</li> <li>5. Основы позиционирования детей с тяжелыми двигательными нарушениями: позы сидя и лежа. Принципы правильного позиционирования и перемещения.</li> <li>6. Привлечение специалистов (преимущества, перечень, условия привлечения).</li> <li>7. Виды ТСР и как правильно их подбирать и адаптация к индивидуальным потребностям ребенка (делать замеры и проч.).</li> <li>8. Оптимальное включение адаптивной физической культуры в режим дня ребенка с ТМНР.</li> </ol>
2.	Информирование и консультирование по социально правовым вопросам	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Система реабилитации детей-инвалидов.</li> <li>2. Прохождение медико-социальной экспертизы: актуальные вопросы (какие документы нужны для оформления инвалидности, прохождения переосвидетельствования, особенности прохождения МСЭ, порядок внесения изменений в индивидуальные программы реабилитации и абилитации и проч.).</li> <li>3. Порядок получения технических средств реабилитации (ТСР) и компенсации за них.</li> <li>4. Работать и сохранить уход за ребенком с инвалидностью. Юридические аспекты и практические рекомендации для родителей.</li> <li>5. Какие льготы и пособия предоставляются семье, воспитывающей ребенка-инвалида.</li> <li>6. Как лучше защитить права ребенка при: оформлении инвалидности и индивидуальной программы реабилитации (ИПРА), обучении, лечении, на отдыхе, получении ТСР или компенсации за его приобретение и т.п.</li> </ol>
3.	Взаимоотношения в семье, где воспитывается ребенок с ТМНР	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Высвобождение времени родителей за счет оптимизации процесса ухода за ребенком.</li> <li>2. Правила общения с ребенком, имеющим: <ul style="list-style-type: none"> <li>– трудности в двигательной сфере;</li> <li>– нарушения зрения;</li> <li>– нарушения слуха;</li> <li>– проблемы интеллектуального и коммуникативного характера;</li> <li>– психические нарушения;</li> <li>– затруднения в речи.</li> </ul> </li> </ol>

4.	Работа с ребенком	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Работа с агрессивным поведением у ребенка. Профилактика агрессии средствами семейного воспитания.</li> <li>2. Проблемы ухода за детьми в период полового созревания.</li> <li>3. Роль коммуникации в жизни ребёнка. Многообразие средств альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК), их подбор и использование.</li> <li>4. Сенсорное развитие ребенка в домашних условиях. Идеи создания сенсорного оборудования своими руками.</li> <li>5. Организация досуга ребенка в домашних условиях.</li> <li>6. Подбор доступной ребенку физической активности.</li> </ol>
7.	Здоровый образ жизни семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР	<ol style="list-style-type: none"> <li>5. Здоровье как жизненная ценность.</li> <li>6. Движение – это жизнь.</li> <li>7. Значимость самореализации.</li> </ol>
8.	Особенности обслуживания ребенка с ТМНР и членов его семьи в ГАООРДИ	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Формы обслуживания детей с ТМНР в ГАООРДИ.</li> <li>2. Порядок оформления индивидуальной программы предоставления социальных услуг.</li> <li>3. Организация тренировочного самостоятельного проживания для детей с ТМНР.</li> <li>4. Обеспечение участия семей, имеющих детей с ТМНР, в мероприятиях ГАООРДИ и иных организациях, работающих с инвалидами.</li> <li>5. Перспективы жизнеустройства совершеннолетнего ребенка с ТМНР.</li> </ol>

**Школа наставников**

Цель программы обучения:

Формирование у родителей-наставников компетенций, необходимых для оказания эмоциональной и информационной поддержки семьям, в которых растет ребенок с ТМНР.

Задачи программы обучения:

- 1) обучить принципам эффективной коммуникации, техникам установления контакта, техникам активного слушания и формулированию открытых и уточняющих вопросов;
- 2) сформировать навыки оказания эмоциональной поддержки человеку, находящемуся в кризисном состоянии, а также обучить основным принципам работы с кризисным состоянием;
- 3) ознакомить со стадиями принятия диагноза ребенка в семье, а также сформировать навыки оказания эмоциональной поддержки родителю, в зависимости от стадии принятия диагноза;
- 4) обучить технологиям подбора стиля семейного воспитания, наиболее подходящей конкретной семье и оказывающей наиболее эффективное влияние на развитие ребенка, выстраивании гармоничных отношений в семье;
- 5) ознакомить с работой в условиях эмоционального выгорания родителей, обучить методам профилактики эмоционального выгорания;
- 6) научить взаимодействию с органами власти по вопросам решения проблем ребенка с ТМНР и его семьи;
- 7) способствовать осознанию личного опыта воспитания детей с ТМНР и возможностей использования приобретенных знаний и умений для оказания помощи и поддержки другим родителям.

Объем и содержание программы: определяется в соответствии с потребностями и возможностями группы слушателей. Форма обучения: проведение онлайн занятий в интерактивной форме (тренинг, семинар).

Примерное содержание программы обучения:

№ п/п	Темы	Содержание
1.	Принципы эффективного общения и коммуникации	Введение в программу «Школы наставников». Понятия «Общение» и «Коммуникация». Вербальное и невербальное общение. Принципы эффективной коммуникации. Практические упражнения, направленные на тренировку коммуникативных навыков. Установление контакта с семьей. Техники установления контакта. Практические упражнения, направленные на тренировку навыков установления контакта с семьей. Типы вопросов (открытые, закрытые, альтернативные) и их применение в общении. Практические упражнения по формулированию различных типов вопросов.
2.	Навыки активного слушания	Техники активного слушания: что это такое и для чего они нужны. Разбор различных техник активного слушания (невербальные и вербальные сигналы слушания и присоединения, повторение слов собеседника, перефразирование, отражение чувств, присоединение чувств к содержанию, прояснение, резюмирование). Практические упражнения, направленные на тренировку навыков активного слушания. Применение техник активного слушания для построения диалога и консультирования семьи. Понятие кризисного состояния. Базовые принципы оказания

		эмоциональной поддержки человеку, находящемуся в кризисном состоянии.
3.	Особенности воспитания ребенка с ТМНР	Проблемы принятия диагноза ребенка в семье: стадии принятия диагноза, частые трудности. Построение диалога с родителем, воспитывающего ребенка с ТМНР, в зависимости от стадии принятия диагноза, и оказание необходимой ему эмоциональной поддержки. Разговор с ребенком о его особенностях (диагнозе): основные принципы. Стили семейного воспитания и их влияние на развитие ребенка. Профилактика жестокого обращения родителей с детьми с ТМНР. Отношения между членами семьи, в т.ч. между детьми разного возраста, имеющими и не имеющими ограничения здоровья.
4.	Профилактика эмоционального выгорания родителей детей с ТМНР	Эмоциональное выгорание родителей: синдром эмоционального выгорания, причины и стадии эмоционального выгорания. Профилактика эмоционального выгорания родителей детей с ТМНР. Техники управления стрессом.
5.	Правовая культура. Как эффективно пользоваться своими правами	Правовая культура. Роль правовых знаний в жизни семьи с ребенком, имеющим ТМНР (примеры ситуаций). Когда, куда, к кому, на основании чего, о чем писать, обращаться или жаловаться. Как оценивать качество предоставляемых услуг. Когда нужно обращаться к юристу. Признаки знающего, а не зарабатывающего на вас и вашей проблеме юриста/адвоката. Подводные камни в общении с юристами и юридическими компаниями. Предоставление социальных услуг для ребенка-инвалида. Что из себя представляет набор услуг. Препятствия в получении детьми-инвалидами необходимых социальных услуг.

Успешно прошедшим обучение, выдается сертификат об окончании «Школы наставников».

С теми родителями, которые приняли решение после обучения приступить к практической работе, заключаются договоры о волонтерской деятельности.

В отношении практикующих родителей-наставников регулярно проводится супервизия.