

Информационно-методическое пособие по организации помощи тяжелобольным
детям-сиротам. Опыт программы «Ты — не один!» (2005–2012)



ДЕРЕВО У ДОРОГИ



Фонд «Дети.мск.ру»

Дерево у дороги

Опыт программы «Ты – не один!» (2005-2012)

Информационно-методическое пособие по организации помощи
тяжелобольным детям-сиротам

Москва, 2012

УДК 364

ББК 88

Д 36

Над пособием работали

сотрудники и волонтеры Фонда «Дети.мск.ру»:
Лина Салтыкова, Алексей Газарян, Наталья Артемьева,
Екатерина Кретова, Сергей Гугузин, Владимир Хавшабо,
Константин Архандопуло, Екатерина Оксюзьян,
Ольга Рожанская, Наталья Третьякова

Д 36 *Дерево у дороги*: Опыт программы «Ты – не один!»/Салтыкова Л.,
Газарян А., Артемьева Н. и др. – М.: Издательство Перо, 2012. — 64 с.
ISBN 978-5-91940-408-8

Пособие адресовано, в первую очередь, сотрудникам и добровольцам общественных и благотворительных организаций, занимающихся вопросами помощи детям-сиротам с тяжелыми заболеваниями в больницах, домах ребенка, детских домах, школах-интернатах. В основу издания лег опыт, полученный сотрудниками Фонда «Дети.мск.ру» в рамках реализации программы «Ты – не один!» в Российской детской клинической больнице (2005–2012).

Авторы надеются, что пособие будет интересно и более широкому кругу читателей: организаторам здравоохранения, сотрудникам учреждений для детей-сирот, государственным деятелям, благотворителям, журналистам.

Редактор Марина Насонова

Корректор Алла Орлова

Дизайн и верстка Дмитрий Купреев

Фотографии Илья Малый, Татьяна Меднова

ISBN 978-5-91940-408-8

© Фонд «Дети.мск.ру», 2012

Содержание

Еще раз о качестве жизни. Вместо вступления	5
Принципы помощи тяжелобольным детям-сиротам	9
О программе «Ты – не один!»	11
Скаутинг (поиск) детей-сирот, имеющих показания для госпитализации в РДКБ	15
Сопровождение ребенка-сироты в больнице	24
• Обеспечение санитарно-гигиеническими средствами, дополнительным питанием, одеждой, медикаментами (при необходимости)	25
• Психологическая поддержка	26
• Обучение	27
• Организация досуга	28
• Внутрибольничная медиация	29
Служба программы «Ты - не один!»	32
Реабилитационный центр для тяжелобольных детей-сирот «В гостях у Незнайки»	35
• В поисках концепции...	37
• Профилактика интернатного эффекта	38
• Жизненное пространство	40
• Обучение	42
• Содержательный отдых и развивающий досуг	44
Заметки наших психологов	46
Что дальше? Вместо заключения	50
Приложение	53





Представьте себе дорогу, жизненную колею ребенка-сироты...

Что мы реально можем? — Можем стать деревом у этой дороги. Он на время остановится, переведет дух, насладится тенью, наберется сил, подумает о чем-то важном ... и пойдет дальше, запомнив дерево — «доброе», «волшебное», как ориентир на своем пути. Запомнив — чтобы, возможно, когда-то к нему вернуться; если не в действительности, то в мыслях, которые во многом и есть наша действительность.

Еще раз о качестве жизни Вместо вступления

Мы не просто так решили начать разговор с темы качества жизни: к сожалению, сегодня оно не является общепринятой ценностью. Нередко можно услышать: «Зачем тратить столько средств на нянь и персонал, обслуживающий сирот в больницах и реабилитационных центрах, когда можно...» — и далее следуют рекомендации. Но мы убеждены: тратить деньги на это не просто стоит, они окупаются во сто крат.

На чем основывается это убеждение? В первую очередь, на многолетнем опыте. Особом, необычном, в чем-то специфическом. Работая уже 23 года в многопрофильной федеральной детской больнице, мы не нуждаемся в доказательствах того, что качество жизни — не просто слова: это конкретные судьбы, это счастье конкретных детей. В РДКБ все пациенты тяжелые. Других просто нет. Многие родители, чьи дети в силу природы своего заболевания пройдут с ним через всю жизнь, нередко замечают: есть два принципиально разных состояния. Одно, когда исход болезни — «либо жизнь, либо смерть».



Другое, когда исход болезни — «жизнь с постоянным страданием». Во втором случае любое улучшение качества жизни, даже незначительное, становится источником огромного внутреннего подъема, вызывает желание не опускать руки, двигаться дальше.

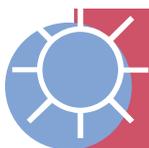
Вот простой пример: есть такое не всем понятное слово «вертикализация»: когда ребенок встает из инвалидной коляски на собственные ноги. Согласитесь: худо-бедно ходить — лучше, чем лежать или ползать. Прежде всего, внутренние органы начинают нормально работать. Не говоря уже про психологические ощущения ребенка и открывающиеся перед ним новые возможности. Что тут спорить... А знаете, что порой для этого требуется? Всего лишь знающий врач... и небольшая сумма (или активность — зависит от случая) для получения специальной системы ортезов. Еще — привезти и отвезти ребенка, побыть с ним рядом в период госпитализации. Нет, это не вопрос жизни и смерти. Но это вопрос другой маленькой жизни! Включенной в большую жизнь: теперь он или она смогут дойти до музея, посетить кинотеатр, записаться в библиотеку, почувствовать себя чуть увереннее среди сверстников.

Делать ли всё это для ребенка? — вопрос скорее мировоззренческий. Для нас ответ на него однозначен: делать!
«А может, добиваться от государства?» — слышим мы в ответ. Обязательно добиваться! Да так и происходит — и многое удается. Постепенно. Но когда ребенок перед нами здесь и сейчас, мы делаем то, что считаем принципиальным для него сегодня. О завтра думаем обязательно — но оно будет все же завтра.

В последние годы в России вопрос эффективной помощи детям-сиротам, к счастью, сдвинулся с мертвой точки. Развивается институт приемного родительства, появляются технологии профилактики сиротства. Однако взглянув на статистику, мы обнаружим, что семейное устройство тяжелобольных детей-сирот пока остается практически на нуле. Для его развития, во-первых, нужны принципиально иные принимающие семьи с особой подготовкой и специальная инфраструктура по их поддержке и сопровождению; во-вторых, тре-

буется значительная модернизация и переориентация интернатных учреждений на подготовку своих подопечных к передаче в семьи.

Если ребенок-инвалид растет в семье, то его будущее во многом зависит от родителей — от их настойчивости, инициативы, готовности бороться. Родители понимают: когда их не станет, шансы справиться с трудностями в одиночку у их чада невелики, — поэтому стараются успеть сделать максимум, чтобы обеспечить его будущее. Но это, когда есть родители... А кто постоит за тяжелобольного ребенка-сироту?



Быть героем легко. Если у тебя нет рук или ног — ты герой или покойник. Если у тебя нет родителей — надейся на свои руки и ноги. И будь героем. Если у тебя нет ни рук, ни ног, а ты к тому же ухитрился появиться на свет сиротой, — всё. Ты обречен быть героем до конца своих дней.

Рубен Гальего, Белое на черном

Добавить тут практически нечего. Разве только то, что таким «покойником» можно быть долго. Это когда ты жив, но практически мертв. Социально. В отношении жизненной перспективы... Необходимо создание лифтов, социальных и медицинских, позволяющих эту перспективу им обеспечить. Пусть подъем будет миллиметровым — но он будет. Для семейных детей такие лифты создают родители, их плечи. А если родителей нет? Повезет, если... А если не повезет?.. Помочь этим детям можем только мы, все вместе. И прежде всего — через изменение отношения к ним в обществе.

Нередко можно услышать такие рассуждения: вот, дескать, все помогают инвалидам и сиротам, оттого их количество и не уменьшается; а кто поможет нормальным детям? Так вот: нормальные дети не могут воспитываться в ненормальном обществе. Нормально то общество, которое помогает инвалидам, сиротам и старикам. Не помогая им, мы их убиваем. Да, неоказание помощи — это убийство! В связи с этим несколько слов о государстве.



Да, государству определено трудно. Да, оно порой неповоротливо, забюрократизировано, медлительно. Но ведь только лишь административными мерами еще ни одна социальная проблема не решалась. Корень подобных проблем — в нашем сознании. Именно в наших головах и, не побоимся сказать, наших сердцах и душах должны в первую очередь произойти принципиальные изменения. Государство и бюджеты нам в этом не помогут. По крайней мере, пока технологии до этого не дошли.



Опыт программы, описанный в пособии, не связан с помощью детям-сиротам с психическими патологиями. В силу специфики больницы этим вопросом Фонд не занимался. Вероятно, некоторые позиции из представленного опыта будут неприменимы или только частично применимы к детям-сиротам с психическими нарушениями.

Принципы помощи тяжелобольным детям-сиротам

Формулировать принципы — дело самое сложное, признаемся. Эти тезисы результат осмысления нашего эмпирического опыта.

КАЧЕСТВО ПОМОЩИ

— Когда речь идет о детях, необходимо говорить о потребности в максимальном качестве оказываемой поддержки и заботы, поскольку у нее максимальные последствия для будущего.

ЕСЛИ МОЖНО СДЕЛАТЬ, ТО НАДО ДЕЛАТЬ

— Пока дети только подрастают и у нас есть хотя бы небольшая возможность изменить качество их жизни, мы стараемся это сделать. Если такая возможность, благодаря достижениям науки, существует, наша задача эту возможность превратить в реальность.

БАЛАНС МЕДИЦИНСКОГО, СОЦИАЛЬНОГО И ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО

— Когда речь идет о помощи тяжелобольным детям-сиротам, мы имеем дело с межпрофессиональными вопросами. Их решение возможно только при сотрудничестве специалистов разных профессий (врачей, социальных педагогов, психологов, социальных работников); создание команд таких специалистов и обеспечение их эффективного взаимодействия — важнейший принцип организуемой деятельности. Только врачи или только психологи, по отдельности, не способны оказать ребенку адекватную и максимально эффективную поддержку.

НАСТОЯЩЕЕ БУДУЩЕЕ

— Когда мы помогаем ребенку-сироте, имеющему инвалидность, то сегодня и завтра лечение и реабилитация неразрывно соединяются. Сегодня придется терпеть боль, переносить дискомфорт ради лучшего завтра. Но жизнь ребенка происходит сегодня, и она должна быть наполнена детством и естественным развитием уже сейчас.

ДО КОНЦА

— Помогая ребенку-сироте сегодня, мы должны быть готовы к тому, что он обратится к нам за помощью и в будущем.

КОНТАКТ

— Всем детям-сиротам, поступающим в больницу, мы обеспечиваем одинаковый уровень помощи, но есть среди них те, кому мы можем помочь в большей степени, чем другим. Это зависит от интенсивности контакта, возникающего между ребенком и взрослыми, работающими в Фонде. Если ребенок позитивно воспринимает сложившуюся у нас атмосферу, живо откликается на общение, делает шаг навстречу, то у нас возникают дополнительные возможности для помощи ему.

КОЛЛЕГИАЛЬНОСТЬ ВЫБОРА

— Выбор в нашей практике приходится делать часто: от простого – что подарить подопечному на день рождения, до сложного – как организовать его образовательную траекторию. Чтобы избежать субъективности, этот выбор мы делаем по возможности коллегиально. Порой в конкретном случае один человек не может уловить, заметить всего. Мнение команды позволяет сделать оценку ситуации более объективной.

О программе «Ты — не один!»

На протяжении всей своей деятельности в больнице, начиная с 1989 года, сотрудники Фонда неоднократно встречались с проходившими здесь лечение воспитанниками сиротских учреждений и, конечно, оказывали этим детям максимально возможную помощь, исходя из имевшихся на тот момент представлений об их нуждах и проблемах. Одновременно накапливались наблюдения за ситуацией с оказанием медицинской и реабилитационной помощи детям-сиротам, складывался опыт взаимодействия с детскими домами и домами ребенка; несколько маленьких пациентов обрели семью.

В определенном смысле предтечей программы «Ты — не один!» стала наша первая масштабная комплексная многоэтапная специализированная программа — «Дети Беслана» (2004), в рамках которой около 60 детей, пострадавших в результате страшного теракта, получили в РДКБ многопрофильную медицинскую и психологическую помощь, а затем прошли реабилитацию в Италии.

В сентябре 2005 года Фонд «Дети.мск.ру» (его тогдашнее название — Региональный общественный благотворительный фонд помощи тяжелобольным и обездоленным детям) совместно с Российской детской клинической больницей начал реализацию программы «Ты — не один!».

Актуальность программы продиктована целым комплексом проблем, на решение которых она направлена:

- Уровень здравоохранения в регионах не всегда позволяет оказать необходимую медицинскую помощь воспитаннику детского дома, школы-интерната или дома ребенка. Ситуация усугубляется также отсутствием у администрации сиротских учреждений дополнительных финансовых и организационных инструментов. Если дети, воспитывающиеся в семье, могут рассчитывать на активность собственных родителей, то ребенку-сироте порой помощи ждать просто неоткуда.

- Особое место занимает вопрос диагностики тяжелых заболеваний у детей-сирот: многие регионы испытывают дефицит высококвалифицированных специалистов, способных осуществить такую диагностику.
- Учреждения для детей-сирот далеко не всегда имеют возможность обеспечить трансфер больного ребенка на лечение в Москву и обратно, а также выделить ему сопровождающего на весь период пребывания в больнице.
- На местах зачастую недостаточно условий для постгоспитальной реабилитации, адекватного ухода, медицинского сопровождения тяжелобольного ребенка-сироты. Нередки случаи, когда результаты, достигнутые врачами в Москве, сводились к нулю после его возвращения.
- В период нахождения ребенка-сироты в больнице ему требуется дополнительный уход, внимание, поддержка — в том числе, с целью улучшить его физическое состояние до уровня, необходимого для проведения операции.

За 6 лет работы программы «Ты — не один!» в РДКБ получили помощь около 700 детей-сирот из 40 регионов России, 60 из них, еще находясь на лечении, обрели семью (и это только известные нам случаи); шансы же на семейное устройство многих других ребят значительно повысились.

Цель программы

Оказание комплексной медико-социально-реабилитологической помощи детям-сиротам с тяжелыми формами физической патологии и создание *пилотной модели организации* такой помощи.

Задачи программы

- поиск в интернатных учреждениях тяжелобольных детей, нуждающихся в сложном, специализированном и высокотехнологическом лечении и не имеющих возможности получить адекватную медицинскую помощь в своем регионе;
- при необходимости — организация выезда бригады врачей РДКБ в регионы для выявления случаев, соответствующих задачам программы;
- согласование с администрацией интернатных учреждений сценария лечения и реабилитации детей;
- оплата необходимых дополнительных медицинских процедур;
- при обнаружении соответствующих показаний оплата лечения детей за рубежом;
- организация деятельности реабилитационного центра «В гостях у Незнайки» для помощи детям в период между госпитализациями;
- оценка возможности и необходимости пребывания ребенка, проходящего лечение по программе, в реабилитационном центре «В гостях у Незнайки»;
- поиск, подготовка и найм нянь для сопровождения детей в периоды госпитализации в стационаре и реабилитации в центре «В гостях у Незнайки»;
- организация психолого-педагогической службы сопровождения лечения и реабилитации;
- подготовка сотрудников в области практики социальной адаптации и реабилитации детей-сирот с дефицитом здоровья;
- развитие форм постинтернатной поддержки подопечных центра и детей, прошедших лечение по программе;
- содействие семейному устройству детей-сирот, проходящих лечение в РДКБ, при согласовании с государственным опекуном в установленных законом рамках.

Скаутинг (поиск) детей-сирот, имеющих показания для госпитализации в РДКБ

Один из важных организационных этапов помощи тяжелобольным детям-сиротам в рамках программы «Ты – не один!» — собственно поиск (скаутинг) детей, которым может быть оказана помощь в больнице.

«Полезно знать»

Поскольку РДКБ — клиника федерального подчинения, для организации помощи необходимо иметь представление о следующих понятиях:

Высокотехнологичная медицинская помощь (ВМП)

— комплекс лечебных и диагностических медицинских услуг, проводимых в условиях стационара с использованием сложных и (или) уникальных, обладающих значительной ресурсоемкостью медицинских технологий.

Квота на ВМП предоставляется в соответствии со стандартами медицинской помощи, утвержденными приказами Минздрава России для федеральных специализированных медицинских учреждений, оказывающих ВМП, и финансируется за счет средств федерального бюджета.

Специализированная медицинская помощь (СМП)

— комплекс лечебно-профилактических мероприятий, выполняемый врачами-специалистами в специализированных лечебных учреждениях или отделениях, имеющих специальное лечебно-диагностическое оснащение и оборудование. Для федеральных учреждений финансируется из федерального бюджета.

Часть детей поступают в больницу в результате активности администраций самих детских домов и домов ребенка и действий региональных ведомств, организующих качественную диспансеризацию и изыскивающих возможности для трансфера ребенка в Москву и обеспечения необходимых условий его госпитализации.

Однако практика реализации программы показала, что от Фонда в большинстве случаев требуются дополнительные усилия по:

- информированию администрации учреждений об имеющихся в больнице возможностях, о процедуре и порядке получения необходимых квот, необходимых сопроводительных документах, анализах;
- непосредственному отбору (осмотру) специалистами из больницы детей для госпитализации;
- обеспечению дополнительного сервиса по сопровождению госпитализации (предоставление нянь, покупка дорогостоящих медикаментов, оплата проезда и др.).

Можно выделить 5 основных путей, по которым тяжелобольные дети-сироты сегодня поступают в клинику:

1. **По направлениям (квотам) департаментов и министерств субъектов РФ (впервые).** При этом администрация учреждения обычно не владеет информацией о наличии при больнице профильного Фонда.
2. **Информация от коллег (дома ребенка, детские дома, школы-интернаты), повторное обращение (инициатива администрации учреждения).** Характеризуется информированностью администрации о деятельности Фонда и наличием опыта сотрудничества.
3. **Организованные выезды врачей РДКБ в регионы с целью непосредственного осмотра детей-сирот и выдачи направлений на госпитализацию.** Это отдельно реализуемые Фондом акции, направленные на выявление детей, нуждающихся в высококвалифицированной медицинской помощи.
4. **Поиск через НКО-посредника в регионе.** Осуществляется с помощью общественных объединений (волонтеров), действующих в регионах и имеющих налаженные контакты с учреж-

дениями для детей-сирот. Инициатором поиска становится как сам Фонд, так и организации на местах.

5. **С помощью размещения информации в сети интернет.** В качестве основной информационной площадки служит сайт Фонда deti.msk.ru, на котором представлена информация о программе и алгоритмах действия для представителей учреждений.



Осмотр врачами РДКБ детей одного из детских домов

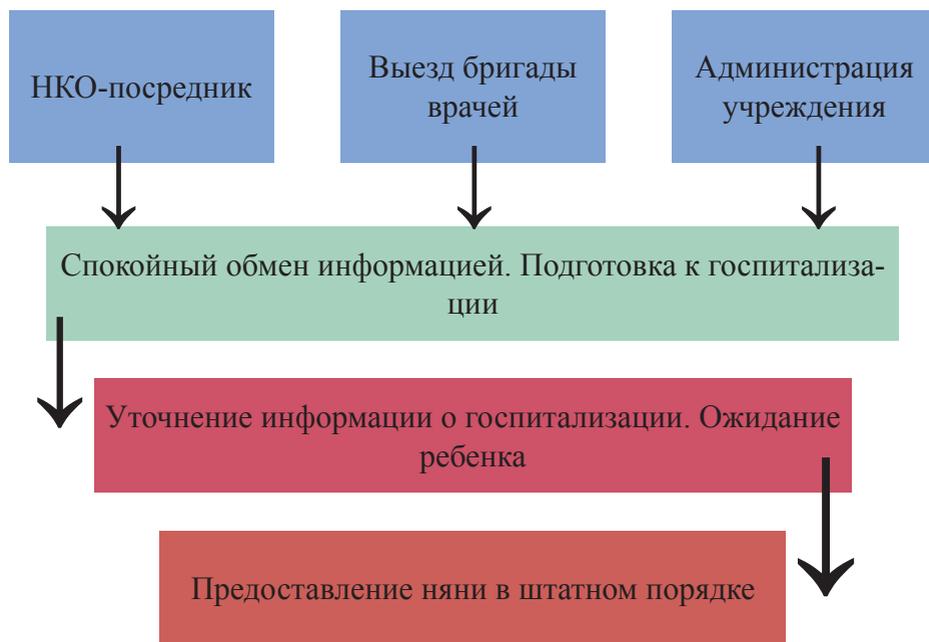
В таблице представлены сильные и слабые стороны каждого из путей поиска детей, нуждающихся в лечении.

№ п/п	Сценарии поиска и поступления детей в РДКБ	+	—
1	По направлениям департаментов и министерств субъектов РФ (впервые)	<ul style="list-style-type: none"> • По выделенным заранее квотам, не существует трудностей по оформлению документов 	<ul style="list-style-type: none"> • Не доносится до Фонда дата поступления ребенка, что затрудняет регулирование процесса предоставления нянь для ухода
2	Информация от коллег (дома ребенка и д/д), повторное обращение (инициатива администрации учреждения)	<ul style="list-style-type: none"> • Отработана система взаимодействия: отделение больницы — Фонд — детское учреждение • Значительно сокращается период ожидания госпитализации • Не возникает проблем по предоставлению нянь 	<ul style="list-style-type: none"> • Может затягиваться процесс получения квот ВМП в разных регионах

№ п/п	Сценарии поиска и поступления детей в РДКБ	+	—
3	Выезды врачей в регионы с целью непосредственного осмотра детей и выдачи направлений на госпитализацию	<ul style="list-style-type: none"> • В течение одного выезда консультируется до 400 детей • Направление на лечение в РДКБ получают до 30 детей • Верифицируются диагнозы и эффективность лечения в сложных случаях (на месте по запросу мед. персонала) • Известны сроки госпитализации • Консультации проводятся на территории областных и районных мед. учреждений (в присутствии представителей администрации), что упрощает получение квот 	<ul style="list-style-type: none"> • Направление на госпитализацию еще не гарантирует того, что ребенок прибудет на лечение • Материальные издержки для Фонда (трансфер, проживание для бригады врачей)

№ п/п	Сценарии поиска и поступления детей в РДКБ	+	—
4	Действие через НКО-посредника	<ul style="list-style-type: none"> • Позволяет частично переложить переговорный процесс на другую организацию, работающую в регионе, облегчает коммуникацию с учреждением 	<ul style="list-style-type: none"> • Успех будет зависеть от компетентности НКО, его способности решать требующиеся задачи, уровня его контактов с представителями администрации учреждения и местными структурами здравоохранения
5	Обращение учреждений, получивших информацию с сайта (единичные случаи)	<ul style="list-style-type: none"> • Демонстрирует заинтересованность самого учреждения, его активность и установку на сотрудничество 	<ul style="list-style-type: none"> • Невысокий уровень владения интернетом среди сотрудников учреждений для детей-сирот

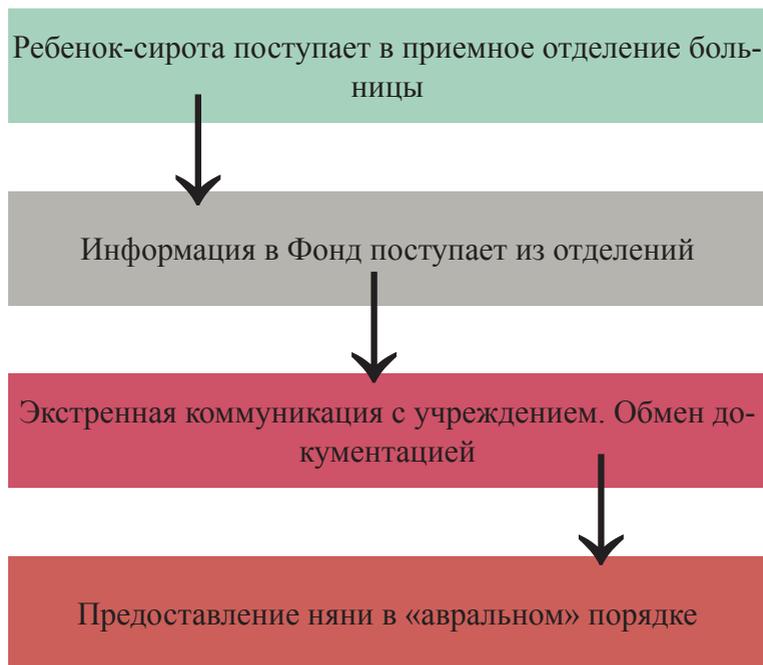
Важнейшим фактором в процессе госпитализации становится *своевременное информирование* Фонда о прибытии в больницу ребенка-сироты.



Алгоритм взаимодействия при госпитализации по «Сбалансированному сценарию»

- Предварительный обмен первичной информацией администрации учреждений с Фондом по телефону или электронной почте.
- Предоставление медицинской службой учреждения медицинской информации для решения вопроса о необходимости госпитализации (или по результатам выезда бригады врачей).
- Отправление документов в учреждения (памятка с перечнем необходимых документов для госпитализации ребенка).
- За неделю приходит подтверждения даты госпитализации (письмо с просьбой о предоставлении помощи по уходу за ребенком).
- Встреча в больнице ребенка, предоставление няни в штатном режиме.

В ситуации, при которой детские дома предварительно **не информируют** Фонд о приезде ребенка, включается «авральный сценарий», при котором затруднен оперативный поиск няни для ухода.



Алгоритм взаимодействия при госпитализации по «Авральному сценарию»

- Ребенок поступает через приемное отделение (информацией о Фонде не располагают).
- Информация о прибывшем ребенке поступает в Фонд непосредственно из отделений.
- Связываемся с учреждением (получаем необходимые документы).
- Няня предоставляется в «авральном порядке» (от другого ребенка, когда тяжелый послеоперационный период миновал, или привлекаются мамы из отделения на возмездной основе).



NB! Процесс организации госпитализации может занять достаточно долгое время: от двух до шести месяцев. Получив из интернатного учреждения выписку ребенка, содержащую полный диагноз, данные обследований, историю болезни (если таковая имеется), мы консультируемся с врачами, выясняя, могут ли они помочь данному ребенку. Нередко возникает потребность в проведении дополнительных обследований на месте и досылке их данных. По итогам консультаций в случае положительного ответа выписываются путевка с датой госпитализации и запрос на получение в Департаменте здравоохранения квоты на ВМП. По получении квоты, собрав весь перечень анализов и документов, ребенка привозят в больницу. Поскольку представители детского учреждения, как правило, не имеют возможности на протяжении всего периода лечения находиться с ребенком в больнице и осуществлять за ним уход, в случае отсутствия сопровождающего лица необходимо оформить доверенность на имя Главного врача лечебного учреждения (см. Приложение).

С момента прибытия ребенка в больницу Фонд берет на себя функции по полному сопровождению случая на протяжении всего периода лечения: от поступления до выписки, включая обязательное получение информации о дате следующей госпитализации и возможностях обеспечения назначенного амбулаторного лечения и реабилитации по месту постоянного пребывания (наличие препаратов, специалистов и т. д.).

Сопровождение ребенка-сироты в больнице

Пребывание ребенка-сироты в больнице связано с целым комплексом вопросов, решение которых ложится на службу сопровождения. Важно понимать: ситуация нахождения в стационаре уже сама по себе для многих детей весьма стрессогенна, что обусловлено новой обстановкой, отдаленностью от дома, множеством незнакомых людей, сужением жизненного пространства, ограничением режима, физическим дискомфортом. Ребенок сталкивается со многими трудностями и проблемами, которые не смогут быть разрешены им самостоятельно, без поддержки подготовленных взрослых, и способны привести к нежелательным последствиям как в ходе лечения (вплоть до невозможности его полноценного проведения), так и в психологическом состоянии маленького пациента. Поведение детей-сирот в этих условиях специфично и отличается набором особенных черт, знание которых, позволяет организовать процесс госпитализации наиболее эффективно.

Ребенок в больнице становится участником многосторонних отношений, в которых задействованы врачи, другие дети и их родители, другие дети-сироты, сотрудники детского дома (удаленно), представители Фонда. В этой ситуации больничный Фонд становится в некотором смысле субъектом представительства интересов ребенка, медиатором, способным на месте включаться в возникающие ситуации и оперативно их разрешать.

В процессе сопровождения детей на время госпитализации можно выделить следующие направления работы (функции):

- Обеспечение санитарно-гигиеническими средствами, дополнительным питанием и одеждой, медикаментами (при необходимости)
- Психологическая поддержка
- Обучение
- Организация досуга
- Внутрибольничная медиация

Обеспечение санитарно-гигиеническими средствами, дополнительным питанием, одеждой, медикаментами (при необходимости)

Для роста и нормального развития ребенку требуется полноценное питание, большое количество витаминов, а болящему ребенку это необходимо особо. Однако приходится учитывать и тот факт, что, в зависимости от заболевания, существует немало ограничений и специальных рекомендаций в этом вопросе. В дополнение к больничному рациону врачи нередко назначают пациентам индивидуальное дополнительное питание. Его приобретение ложится на плечи Фонда.

Также мы стараемся еженедельно, по мере возможности, раздавать детям небольшой набор продуктов, с учетом их потребностей, возраста и диеты. В этот набор обычно входят: чай, сахар, печенье, сливочный сыр, молоко и кисломолочные продукты, фрукты, овощи. То, что доступно для детей, находящихся на лечении с родителями, мы восполняем из ресурсов Фонда.

Ребенку при поступлении в больницу выдаются средства личной гигиены (гель для умывания, зубная щетка, паста, туалетная бумага, бумажные салфетки, шампунь, детский крем и др.), которые затем восполняются по мере расходования.

Почти всегда возникают большие проблемы с одеждой. Зачастую ребенка привозят на лечение с минимальным запасом одежды и белья. Иногда верхнюю одежду забирают обратно в учреждение, и ребенок нередко остается в одних колготках и футболке, ему даже не в чем порой выйти на улицу. Поэтому в Фонде всегда имеется небольшой запас необходимой одежды: нижнее белье, колготки, носочки, верхняя одежда, обувь. Остальное приобретается непосредственно для каждого конкретного ребенка.

К сожалению, государственный бюджет иногда не обеспечивает необходимые для лечения ребенка дорогостоящие лекарственные препараты и специальные средства реабилитации (к примеру, ортопедические принадлежности). В таких ситуациях всё необходимое,

строго в соответствии с назначениями лечащего врача, приобретает-ся на средства Фонда.

В случаях, когда для лечения данного ребенка требуются медицин-ские профили, отсутствующие в РДКБ, или особые технологии, которыми врачи не располагают, принимается решение о переводе ребенка в соответствующую профильную клинику или проведение необходимого этапа лечения за рубежом. Это требует от Фонда дополнительных организационных действий и финансовых затрат.

Психологическая поддержка

Ребенок-сирота, находящийся на лечении в стационаре, нуждается в особой психологической опеке и внимании. Наша задача — обеспечить ему как можно более полноценное сопровождение. Поэтому на протяжении основной части лечения с ребенком постоянно нахо-дится няня, осуществляющая за ним круглосуточный уход и помогающая во всем, с чем сам он не в силах справиться: поддерживает его эмоционально, подбадривает, готова к процедурам и операциям, старается создать максимально комфортную психологическую ат-мосферу. Поэтому подбор нянь производится руководством Фонда с особой тщательностью. Предпочтение отдается няням среднего воз-раста с педагогическим образованием и опытом работы с детьми.

Фонд имеет помещение непосредственно в здании больницы. Ребе-нок может прийти сюда вместе с няней, чтобы задать интересую-щий его вопрос или просто посидеть в компании волонтеров или сотрудников Фонда. Также при необходимости к работе с ребенком может подключиться любой из специалистов службы (социальный работник, социальный педагог, психолог, педагог). Атмосфера под-держки, участия, сопереживания, защиты, определенной человече-ской близости — важное средство психологического сопровождения ребенка в больнице.

Период длительного пребывания в лечебном учреждении — не повод отставать в учебе от своих сверстников. На базе нашей клиники функционирует общеобразовательная школа (в этом особенность РДКБ), благодаря чему дети школьного возраста, невзирая на болезнь, продолжают в больнице регулярные занятия с учителями. Сотрудники службы сопровождения отслеживают ход учебного процесса, выясняют у учителей, какие проблемы возникают у ребенка-сироты в процессе учебы. Проводятся беседы с ребенком, если тот не желает учиться. Когда есть объективные трудности в обучении, на помощь приходят волонтеры. При выписке больничная школа выдает маленькому пациенту табель с оценками за период нахождения на лечении.

Если больница не располагает подобным ресурсом, «школу» можно попробовать организовать и силами волонтеров. Возможность не прерывать обучение позволит ребенку по возвращении в учреждение продолжить образование в темпе своих сверстников. К сожалению, нередко множественные госпитализации детей-сирот приводят к запаздыванию в освоении учебных программ, что негативно сказывается на их учебной и в итоге социальной биографии.



От первого лица

Пишет С. — в прошлом мальчик-сирота, лечившийся в РДКБ и впоследствии усыновленный. Сегодня — дипломированный специалист.



Для меня лично учеба в больнице сложилась нелегко. Правду сказать, только в больнице меня научили читать и писать. Но когда, после того как меня взяли приемные родители, я зашел в класс обычной школы, ощущение было, что я попал на какое-то крупное мероприятие: на меня смотрели так, словно я экспонат, и первое, что бросилось в голову, — убежать домой. Но не это главное... Было очень трудно обучаться в клас-



се, так как я практически почти ничего не знал, кроме как читать и писать отдельные слова. Но что было бы, если бы я и этого не умел!..

Скажу по собственному опыту: в больнице необходимо всячески сподвигать детей-сирот к учебе. Если этого не делать, последствия могут оказаться непоправимыми...



Организация досуга

Дети в больнице остаются детьми — а значит, у них всегда есть потребность в игре, в движении. В задачу Фонда входит организация полезного и развивающего досуга маленьких пациентов. Воспитатели в отделениях — хорошие партнеры в этом вопросе, однако, новые и занимательные формы досуга никогда не помешают. Лепка из глины, просмотр мультфильмов, рисование, конструирование, уроки компьютерной грамотности, рукоделие — все, на что хватит вашей фантазии, пойдет в больнице на ура, особенно когда на улице плохая погода. Главное — наладить этот процесс и сделать его систематическим. Занятия обычно проходят с понедельника по субботу в помещении Фонда. На каждый день — свой преподаватель (чаще из числа волонтеров) и своя тематика.

Конечно, такие занятия получатся интегративными: домашние дети участвуют в них наравне с сиротами. И это, безусловно, правильно. Возможно, больница — одна из тех немногих сред, где воспитанники интернатных учреждений могут получить длительный опыт общения и взаимодействия с ровесниками из семей (нередко, кстати, между ними в больнице завязывается дружба).



От первого лица

Пишет Н., мальчик-сирота, лечившийся в РДКБ и впоследствии усыновленный.



Когда я лежал в больнице, у нас практически не было кружков. Помню, была компьютерная грамотность и

просмотр анимационных фильмов, мы каждый день приходили и смотрели их на видео, было интересно. Но прошло некоторое время, и теперь у детей, находящихся на лечении, появился выбор, на какой кружок стоит пойти, а на какой нет. Каждый нынче выбирает для себя что-то по душе, по интересу...



Внутрибольничная медиация

Этот один из самых непростых вопросов в процессе сопровождения ребенка-сироты в больнице. Во многом потому, что культура медиации (посредничества) в нашей стране развита слабо. Отношение же социального окружения к детям из интернатных учреждений не всегда позитивно, чаще — напротив, наполнено негативными эмоциями, различными штампами, предрассудками и стереотипами.

Стоит также сказать, что и поведение ребенка-сироты вдали от своего учреждения, в незнакомой и временной для него ситуации, также может сопровождаться нарушением норм и правил, приводить к конфликтам.

В этой связи особое внимание сотрудники службы сопровождения уделяют объективному участию в соблюдении интересов ребенка и как участника социальных отношений (с другими детьми и их родителями), и как пациента (с врачами и медицинским персоналом).

В этом направлении осуществляются следующие действия:

- *Информирование*
 - а) самого ребенка — о правилах поведения и режима в больнице, о возможностях дополнительного досуга, о работе предоставленной ему няни, о последствиях, возникающих в результате нарушения правил и др.;
 - б) других детей и их родителей, персонала больницы — о некоторых аспектах, связанных с особенностями поведения детей-сирот и способах позитивной реакции на них, о программе «Ты — не один!», ее целях и результатах;



- в) администрации детского дома — о состоянии ребенка, течении госпитализации, перспективах лечения.
- *Посредничество*. В конфликтных ситуациях сотрудники Фонда выступают медиаторами между сторонами, способствуя урегулированию возникшей проблемы.



От первого лица

Пишет Н., мальчик-сирота, лечившийся в РДКБ и впоследствии усыновленный.



Когда я лежал в больнице, у меня случались проблемы: и врачи, и матери других детей, бывало, жаловались, что я плохо себя веду. За меня некому было заступиться. Но когда я начал приходить в Фонд, меня там словно охраняли люди, которые там работали. Ко мне привыкли, и я начал приходить туда чаще, как в свой родной дом... Постепенно отношения в больнице наладились: ко мне стали по-другому относиться, когда узнали, что есть те, кто меня опекает...



Занятие арт-терапией в Фонде

Управление программой

Программа помощи тяжелобольным детям-сиротам «Ты – не один!»

Совет программы

Координатор программы

Поиск в регионах

Сопровождение в больнице

Реабилитация в доме «В гостях у Незнайки»

Выездные бригады врачей в регионы

Управляющий домом «В гостях у Незнайки»

Социальный работник

Няни

Социальный педагог

Педагог-организатор

Группа психологов

Наставники детей

Волонтеры

Приглашенные специалисты

Учитель

Служба программы «Ты - не один!»

Образцы функциональных обязанностей

Координатор программы «Ты – не один!»

Общие функции

1. Подбор кадров, проведение собеседования при приеме на работу.
2. Организация работы с персоналом:
 - а) няни в больнице;
 - б) няни в доме «В гостях у Незнайки»;
 - в) педагог.
3. Изучение особенностей личности каждого ребенка, выявление необходимости психолого-педагогической коррекции.
4. Выяснение интересов и потребностей детей; выявление отклонений в поведении и конфликтных ситуаций, своевременное оказание социально-психологической помощи.
5. Взаимодействие с законными представителями детей, поступивших на лечение, со специалистами различных социальных служб.
6. Осуществление контроля реализации образовательных программ для детей-сирот в соответствии с учебным планом и графиком учебного процесса.

Функции на разных этапах сопровождения

- Период до госпитализации

Взаимодействие с руководством учреждений для детей-сирот и органами опеки (при необходимости).

- В период лечения в стационаре

Контроль за осуществлением сопровождения детей, работой нянь. Взаимодействие с волонтерами. Обучение сотрудников программы «Ты — не один!».

- В период пребывания в доме «В гостях у Незнайки»

Кураторство функционирования дома, контроль за работой персонала, организация работы коллегиального консилиума.

- В постгоспитальный период

Обмен информацией с учреждением о состоянии ребенка и необходимом уходе, уточнение рекомендаций врачей, координация следующей госпитализации.

Социальный работник

1. Ведение документов детей-сирот, находящихся на реабилитации в загородном доме « В гостях у Незнайки».
2. Отслеживание дат госпитализации и выписки детей из лечебных учреждений, в которых детям оказывается помощь.
3. Контроль за выполнением медицинских процедур, назначенных врачом.
4. Получение квот для госпитализации.
5. Оформление инвалидностей.
6. Решение конфликтных ситуаций, участие в медиации.

Няня дома «В гостях у Незнайки»

1. Постоянно находится с подопечными детьми (от 1 до 5 человек), в случае необходимости подменяет другую няню.
2. Проводит своевременную уборку комнат детей, следит за чистотой детских полотенец и постельного белья, согласно

- графику меняет белье, следит за сохранностью имущества в Доме.
3. Следит за состоянием одежды ребенка, его личных вещей, игрушек. Помогает ребенку организовать личное пространство.
 4. Совместно с педагогом, психологом проводит работу по организации досуговой деятельности детей (предъявляя общие требования, принятые в Доме).
 5. Проводит работу по привитию культурно-гигиенических навыков во время еды, умывания, одевания и т.д.
 6. Помогает педагогу в подготовке к занятиям и уборке после них.
 7. Организует вместе с дежурными детьми подготовку к приему пищи и затем уборку посуды.
 8. Поддерживает вместе с детьми санитарно-гигиенический режим в комнатах и местах общего пользования.
 9. В случае срочной госпитализации осуществляет уход за ребенком в больнице.

Няня больничная

1. Сопровождает ребенка на процедуры и медицинские манипуляции.
2. Соблюдает санитарно-гигиенические требования.
3. Организует занятия с ребенком (настольные игры, чтение книг, рисование и др.).
4. Выполняет текущие предписания врачей по режиму и уходу за подопечным.

Реабилитационный центр для детей-сирот

«В гостях у Незнайки»

Основные направления деятельности

1. Улучшение физического здоровья, медицинская реабилитация
2. Улучшение психоэмоционального состояния
3. Обучение в образовательных учреждениях (в том числе на дому)
4. Развитие социальной компетентности, социального интеллекта
5. Творческая самореализация, личностное самоопределение, профориентация

Приоритеты определяются как объективными факторами (нельзя действовать в ущерб медицинской реабилитации воспитанников), так и пониманием сотрудниками Центра проблем ребенка (например, того, что в данный момент ему важнее: хорошая успеваемость в школе или развитие навыков общения с другими людьми), индивидуальным подходом к их решению, что возможно только в учреждении с малым числом детей.

Идея создания собственного Центра родилась из потребностей самой жизни. В рамках реализации программы «Ты – не один!» мы обнаружили, что нередко на местах, в учреждениях, куда возвращались дети после госпитализации, отсутствовали в силу множества причин необходимые условия для закрепления результатов лечения. Случалось, как мы уже писали, что эти результаты сводились к нулю. Не было лекарств, медперсонала для проведения манипуляций и осуществления квалифицированного медицинского ухода. Не хватало опыта организации многоэтапного лечения, требующего жесткого выполнения предписаний и установок врача в период между госпитализациями. Чтобы организм ребенка приобрел массу, необходимую для проведения операции, требовался особый режим кормления, который также не всегда удавалось соблюсти.

Так, в ответ на вызовы сложившейся практики мы приняли решение о строительстве собственного загородного реабилитационного Дома-центра. Он получил доброе и говорящее название «В гостях у Незнайки». В самом названии во многом отразилась философия, с которой мы приступали к строительству, — создание максимально приближенной к интересам ребенка и ориентированной на его потребности среды, помогающей лечению.

Изначально стало ясно, что в Дом будут поступать дети с разными патологиями, из разных отделений больницы: и ортопедические, и ожоговые больные, и дети с патологиями внутренних органов. К тому же и разного возраста! Умение это использовать составляет, на наш взгляд, важную особенность накопленного нами на данный момент опыта.

Для наглядности небольшой штрих.



В нашем Центре одними из лучших друзей стали два мальчика: Сережа П. и Андрей Н.; один из них имеет множественные ожоги тела, второй — болен артрогрипозом и до 11 лет был прикован к инвалидной коляске, самостоятельно передвигаясь лишь ползком. Их дружба стала в определенном смысле «симбиозом». Сережа активно помогает Андрею в передвижении, одевании, в различных манипуляциях с предметами. Андрей же, в свою очередь, стал для него интересным собеседником, включил его в разнообразный мир собственных придумок, игр. *Различие патологии* позволило им создать особые отношения, поддерживать друг друга.

Времени, прошедшего с момента открытия нашего Центра, еще недостаточно для того, чтобы мы могли полностью сформулировать методологическую модель его деятельности. Однако у нас сложилось несколько четких принципов, на которых базируются работа дома «В гостях у Незнайки» и дальнейшее развитие его концепции.

В ПОИСКАХ КОНЦЕПЦИИ...

Детский дом малой формы

Для обеспечения безопасности и адекватного ухода, а также по форме юридических отношений между взрослыми и детьми наш Центр действует в соответствии со стандартами, принятыми в системе детских домов. Но имеется и принципиальное отличие: благодаря малому числу воспитанников, в учреждении поддерживается камерная, домашняя атмосфера и создается возможность проводить индивидуальную работу с каждым ребенком.

В нашем Доме, рассчитанном на одновременное проживание до 25 человек, ежедневно находится в среднем 15–17 детей (какая-то часть детей попеременно отбывает в стационар). Благодаря этому ребенок-сирота оказывается в качественно иной, по сравнению с обычным детским домом, социально-психологической ситуации, обеспечивающей тесный контакт со взрослыми, организующими работу Центра, — преподавателями, психологами, волонтерами. Одно дело — когда ты один из 45, другое — когда один из 15.

«Большая семья»

Однажды директор школы, в которую ходят наши воспитанники, рассказала нам, что на перемене наблюдала такую картину: один из подопечных, постарше, остановил другого, помладше, и, поправляя ему рубашку, сказал: «Что ж ты нас так позоришь? Давай, заправляйся быстрее». В этот момент они вели себя как братья в семье.



Философия «большой семьи» исторически присутствует в системе призрения детей-сирот, и мы также стремимся следовать ей. Главным образом, эта философия реализуется в неформальном отношении сотрудников Центра к детям — в стремлении проживать с воспитанниками события их жизни, разделять их непростую судьбу. Все это требует большой самоотдачи и постоянной рефлексии происходящего, «сочетания профессионализма и служения», как гласит Устав нашего Фонда.

Как организация с христианскими корнями, наш Фонд мыслит себя общиной, в которой люди разных возрастов, взрослые и дети, строят свои отношения на равных и вместе помогают другим ребятам, пациентам больницы. Мы стараемся, чтобы воспитанники Дома изучали нашу деятельность и включались в работу Фонда, постепенно становясь частью команды, чья миссия — помощь таким же, как они. И воспитанник говорит о своей мечте — «хочу работать в Фонде!», — мы радуемся: значит, избранный путь верен.

Трое из десяти штатных сотрудников нашего Фонда — бывшие пациенты РДКБ; один из них был ребенком-сиротой. Говорят, университеты можно считать состоявшимися, когда работать туда приходят их выпускники...

ПРОФИЛАКТИКА ИНТЕРНАТНОГО ЭФФЕКТА

Одна из главных задач нашей психолого-педагогической работы состоит в профилактике интернатного эффекта.

Под интернатным эффектом принято понимать совокупность психических, социальных, соматических нарушений, обусловленных пребыванием ребенка-сироты в интернатном учреждении.

Интернатное проживание характеризуется (Астоянц М.С., Прихожан А.М., Семья Г.В. и др.):

- преимущественно групповым проживанием;
- социальной изолированностью;
- жестко установленным режимом, жизнью по расписанию;
- отсутствием личного пространства, феноменом общественной собственности, размытостью личных психологических границ, витринностью внутриинтернатной жизни;

- превалированием субъект-объектного типа взаимоотношений между взрослыми и ребенком, преобладание «воздействия» над «взаимодействием»;
- ситуацией социально-психологического, культурного и материального дефицита;
- иерархичностью отношений, феноменом групповой личности;
- влиянием «детдомовской» субкультуры, передач выработанных предыдущими поколениями воспитанников норм поведения;
- недостатком проектирования, планирования, осознанного жизнетворчества;
- ограниченностью сценариев профессионального и социального роста;
- ограниченностью возможностей дополнительного образования, ограниченным каталогом возможных форм содержательного досуга и отдыха;
- феноменом стигматизации, развивающимся также за счет отношения со стороны социальных служб, общественных объединений, спонсоров;
- мероприятностью жизненного процесса, носящего избыточно групповой характер (праздники, концерты, коллективные дни рождения и т. д.).

Для того *чтобы минимизировать воздействие интернатного эффекта* на воспитанников, мы стараемся следовать следующим принципам:

- сочетание групповой и индивидуальной работы, вариативность ситуации обучения и развития с точки зрения социального окружения (группы по интересам, индивидуальные занятия, возможность самоопределения в выборе занятий, наличие свободного времени);
- сотрудничество как основной педагогический принцип взаимодействия, доверительный, неформальный стиль отношений, развитие педагогической культуры персонала;

- интегративность социализации (обучение в общей школе, общение с «домашними сверстниками», посещение гостей, знакомство с устройством внешних учреждений);
- индивидуально-ориентированное пространство (совместное проживание в комнатах до 3 детей, закрепление части пространства за ребенком — персонализация пространства);
- поддержка проявления индивидуальности: самостоятельный выбор одежды, стрижки, рода дополнительных занятий, хобби и др.

При соблюдении данных принципов в коллективе возникают теплая и доверительная атмосфера, творческий настрой, чувство единства.

ЖИЗНЕННОЕ ПРОСТРАНСТВО

Жизненное пространство детей — воспитанников дома «В гостях у Незнайки» выстраивается исходя из трех основных требований:

- соответствие задачам медико-социальной реабилитации: *тренажерный зал, сухой бассейн, пандусы, широкие проемы для колясок, доступность выключателей, санузлов и др.;*
- психолого-педагогическое воздействие на личность ребенка (воспитывающая среда): *простой пример — постоянная выставка настенных фотографий воспитанников, проживавших в доме, как калейдоскоп различных историй преодоления, побед;*
- создание домашней обстановки и развитие навыков самостоятельного поведения в той мере, в которой это возможно: *к примеру, ребенку необходимо учиться засыпать и просыпаться самостоятельно (но это возможно только в тех случаях, когда его состояние не требует постоянного присутствия рядом другого лица), свободно пользоваться холодильником (но делать это без злоупотреблений и, тем более, не нарушая предписанной врачами диеты: на практике доступ к еде обычно приходится ограничивать).*

В пространстве дома «В гостях у Незнайки» можно выделить несколько зон:

Жилая зона

- Кухня и столовая
- Комнаты детей и сотрудников

Санитарная зона

- Прачечные
- Гладильная
- Туалетные комнаты с душевыми

Медико-реабилитационная зона

- Тренажерный зал
- Массажная комната

Досугово-образовательная зона

- Учебно-компьютерный класс
- Библиотека
- Игровая комната-кинозал
- Уличное пространство (футбольное поле, огород, детская площадка, летний бассейн, беседка)
- Детская мастерская

Техническая зона

- Технические и складские помещения

Для развития навыков самостоятельного поведения крайне важным представляется наличие у ребенка *возможности свободно перемещаться в его жизненном пространстве* (прежде всего, в досугово-образовательной зоне Центра) и выбирать себе род деятельности: побыть ли ему наедине с собой, пойти почитать книгу в библиотеке или же присоединиться к занятиям в компьютерном классе.

Отдельным вектором работы мы считаем содействие созданию и развитию *личного пространства* воспитанника. Оно состоит из трех элементов:

- жилая комната (постоянное место проживания в доме, кровать, шкаф, рабочий стол);
- личные вещи (одежда, подарки, технические средства, фотографии, портфолио достижений, альбом творческих работ и др.);
- виртуальное личное пространство (личная электронная почта, аккаунты в социальных сетях, ICQ и др.).

Хочется особо подчеркнуть возможности и потенциал виртуального пространства для детей-инвалидов. Интернет в этом смысле создает целый спектр компенсаторных ресурсов — это не только перспективы дистанционного образования, медиа-творчества, но и доступ к широкому кругу контактов, возможностям общения и самореализации, преодолению социальной изолированности. При разумном педагогическом сопровождении процесса включения ребенка в киберпространство можно достигать заметных результатов.

«Полезно знать»

Киберсоциализация человека (по В.А. Плешакову) — виртуальная компьютерная социализация, процесс качественных изменений структуры личности, происходящий в результате социализации человека в киберпространстве интернет-среды, то есть в процессе использования его ресурсов и коммуникации с «виртуальными агентами социализации», встречающимися человеку в глобальной сети (по электронной почте, на форумах, в чатах, блогах, интернет-пейджерах, социальных сетях и др.).

ОБУЧЕНИЕ

В зависимости от возраста и уровня подготовки, ребенок, поступающий на реабилитацию в дом «В гостях у Незнайки», включается в тот или иной компонент образовательного пространства.

- **Дошкольная подготовка на базе Дома.** С ребенком индивидуально работает педагог по программам дошкольной подготовки. Нередко удается наверстать пробелы, вызванные госпитализациями или недостаточной подготовкой, осуществляемой в самих учреждениях (нехватка кадров, групповой формат обучения).
- **Обучение в ближайшей общеобразовательной школе в обычном режиме или на домашней форме.** Часть воспитан-

ников нашего Дома ходит в расположенную недалеко общеобразовательную школу. Посещая уроки, пусть и не ежедневно, в зависимости от своего состояния, они общаются со здоровыми сверстниками. Стремление к инклюзивности образования сирот-инвалидов — один из принципов нашей работы.

- **Обучение на базе Дома по коррекционным программам.** Некоторые из воспитанников, которым рекомендовано обучение по коррекционным программам, занимаются непосредственно в классной комнате, оборудованной в нашем Доме. Уроки проводят преподаватель из ближайшей коррекционной школы и наш штатный педагог. При этом в нашей практике часты случаи снятия у воспитанников коррекционного статуса после интенсивной дополнительной подготовки и прохождения соответствующей комиссии. Для детей, не способных к общеобразовательному формату, мы ищем различные способы «компенсации» коррекционной ситуации..
- **Дополнительное образование.** Помимо освоения школьной программы в Доме организованы занятия по дополнительному образованию. Силами педагога-организатора и волонтеров проводятся курсы рисования, декупажа, бисероплетения и др. Активно применяются различные техники арт-терапии, способствующие нормализации эмоционального состояния и развитию мелкой моторики рук.
- **Тематические социально-образовательные модули.** У поступающих в наш Центр ребят часто обнаруживается дефицит социально важных умений: например, они не могут определить время по стрелкам часов или не привыкли читать самостоятельно. В этой связи эффективным оказалось проведение тематических модулей по отработке конкретных умений интенсивным методом. В течение одной-двух недель педагогический персонал Дома и воспитанники отрабатывают тот или иной навык, после чего умения закрепляются и их применение отслеживается.

- **Компьютерная грамотность.** Хочется отметить работу, направленную на освоение воспитанниками компьютера. Курс обучения компьютерной грамотности, ведущийся непрерывно, позволяет не только овладеть основными «офисными» программами и обучиться азам работы в интернете, но, при желании, попробовать себя в графическом дизайне или в программах по обработке видео. Наибольший эффект достигается в тех случаях, когда обучение ориентировано на конкретный результат. Так, съемка и монтаж поздравительного видеоролика на праздник с дальнейшей выкладкой его в интернет дают ребенку дополнительную мотивацию. Развитию компьютерной грамотности помогают и различные обучающие интерактивные программы.
- **Обучение в колледже.** Старшие подопечные по окончании школы поступают в средние специальные учебные заведения. При этом мы считаем проживание их в общежитии не всегда полезным для успешной интеграции в общество, так как оно воспроизводит образ жизни в интернате. Для решения этой проблемы реализуется проект «Квартира социального работника», в рамках которого обеспечивается проживание учащегося на квартире с сопровождением нашего штатного сотрудника.

СОДЕРЖАТЕЛЬНЫЙ ОТДЫХ И РАЗВИВАЮЩИЙ ДОСУГ

Рассказывает управляющий домом «В гостях у Незнайки» Владимир Хавшабо:

У ребят есть личное время, которое они используют по своему усмотрению: кто-то предпочитает рисовать, кто-то — кататься на велосипеде; при этом все без исключения воспитанники любят самостоятельные занятия на компьютере.

Ребята — частые гости театров, концертных залов, цирка. Репертуар посещаемых представлений широк: классическая му-

зыка в исполнении симфонических коллективов, современная музыка, драматические спектакли, зрелищные, спортивные и цирковые представления.

Многие ребята занимаются в кружках и секциях в местном Дворце культуры и спорта. Это и футбол, и волейбол, и туризм, и уроки в музыкальной школе.

Традиционными стали встречи с паралимпийцами России, во время которых ребятам выпадает возможность примерить на себя золотые паралимпийские медали, посоревноваться с чемпионами в гонках на колясках. Под их патронажем в Доме проводились Малые Олимпийские игры по 12 видам спорта, с настоящим олимпийским огнем и посвящением в олимпийцы.

Любим мы походы, рыбалку с палатками и песнями у костра.

Пробовали свои силы в кино. Домашней киностудией, работниками и актерами которой являются ребята и взрослые из «Незнайки», выпущены два фильма: «Землянка» и «Мужской разговор».

Чтим мы историю своей страны, подвиги ее героев. Ребята взяли под свое шефство памятник героям Великой отечественной войны, находящийся в деревне Кузнецово: убираем территорию, сажаем цветы.

В Доме мы не смотрим передачи, транслируемые по телевидению, но зато у нас имеется богатая коллекция высокохудожественных игровых, документальных и анимационных фильмов различной тематики, с которыми дети знакомятся с удовольствием.

Радостно мы отмечаем дни рождения. Помимо индивидуальных подарков и поздравлений для именинников, в эти дни мы все вместе играем в различные игры и проводим веселые конкурсы.

Заметки наших психологов

Особые дети. Особый подход

Екатерина Оксюзян, психолог центра «В гостях у Незнайки»



У детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, отмечается высокий уровень распространенности психических и поведенческих расстройств. Сиротство как фактор разрушает эмоциональные связи ребенка с окружающей его социальной средой, с миром взрослых и сверстников, развивающихся в более благоприятных условиях, и вызывает глубокие вторичные нарушения физического, психического и социального развития.

Очевидно, что разрыв или ослабление эмоциональной связи с матерью существенно деформирует индивидуальное развитие ребенка. Прекращение эмоционального взаимодействия с матерью порождает у него первичную тревогу, которая с течением времени усиливается. На фоне выраженного чувства тревоги протекает дальнейшее формирование личности ребенка. Соответственно, и его развитие приобретает все более отчетливый дисгармоничный характер.

Дети-сироты — это особые дети; к ним нужен особый подход, с ними должна вестись особая психотерапевтическая работа. Причины их личностного и эмоционального своеобразия и особенностей взаимодействия с миром и другими людьми находятся в прошлом опыте. Ребенок-сирота — это ребенок, переживший разлуку, утрату, потерю или разрыв отношений с матерью в младенчестве или, если речь идет о социальном сиротстве, в детском или подростковом возрасте. Скорее всего, ранний опыт такого ребенка наполнен травматическими событиями и переживаниями, чаще всего мамы таких детей не умели или не имели возможности выполнить те свои функции, которые необходимы для полноценного, гармоничного разви-

тия детей — обеспечить возможность расти и познавать мир, не опасаясь быть брошенными и погибнуть.

Общее развитие таких детей происходит довольно медленно и дисгармонично. Они инфантильны, неуверены в себе, в своих возможностях, проявляют высокую зависимость от других людей, их интересы ограничены.

В своей коррекционной работе мы применяем следующие психотерапевтические подходы, которые наиболее эффективны, на наш взгляд, при работе с детьми:

- песочную терапию, объединяя ее с игротерапией в песке, с использованием миниатюрных фигурок для отработки эмоциональных переживаний и состояний ребенка; изотерапию, с рисованием песочных картин или песочным воспроизведением рисунков;
- методы системной семейной психологии;
- сказкотерапию, рассказывая психотерапевтические сказки и разыгрывая их сюжеты в песочнице с использованием миниатюрных фигур;
- телесно-ориентированную психотерапию;
- методы и техники нейропсихологии и когнитивной психологии.

В наш реабилитационный Центр поступают воспитанники из разных детских домов страны, и зачастую об их судьбе мало что известно; понятно лишь то, что ребенок-сирота нуждается в помощи нас, взрослых. Поэтому в психотерапевтической работе мы исходим из того, что ребенку в данной сложной ситуации необходим мощный энергетический ресурс — все то, что даст ему надежду и силы справиться, преодолеть ситуацию психологического и физического дискомфорта, в которой он оказался.



Игровая терапия и ее возможности

Ольга Рожанская, Наталья Третьякова, психологи центра «В гостях у Незнайки»



В работе с детьми в «Незнайке» нам важно учитывать специфику ситуации, которую они пережили. Каждый из ребят имеет историю потерь и историю физических ограничений (у кого-то инвалидность с рождения, у кого-то — последствия перенесенной травмы).

Теория привязанности говорит о том, что потребность в близких эмоциональных отношениях играет центральную роль в развитии личности человека. Пока ребенок имеет постоянный объект привязанности, он чувствует себя в безопасности и способен развивать исследовательское поведение, игру и другие виды социальной активности. Когда ребенок испуган, его исследовательские цели заменяются поиском спасения. Эту базовую потребность важно учитывать при работе с детьми, которые пережили травму привязанности.

Самой актуальной потребностью является выстраивание реальных доверительных отношений и создание безопасного терапевтического пространства, понимание и сострадание. «Присутствие принимающего, понимающего, дружелюбного терапевта в игровой комнате дает ребенку чувство безопасности», позволяет погрузиться «в свой внутренний мир и открыть свое реальное Я», — пишет Вирджиния Экслейн (один из ведущих западных специалистов в области игровой психотерапии — *Прим. ред.*). С помощью игры ребенок выражает свои эмоции, наблюдает, знакомится с ними и учится их регулировать.

Использование песочницы дает дополнительные возможности для психотерапии. Песочница — деревянный ящик, покрашенный в голубой цвет, где дно может быть морем или рекой,

а стенки обозначают небо. Это пространство, в котором ребенок может построить свой мир, создать свою сказку, быть ее режиссером и главным действующим лицом. Палитра разнообразных персонажей — фигурок людей, зверей, сказочных и мифических существ, королей и королев, драконов и рыцарей — дает возможность создавать любой сюжет. Вместо песка мы наполняем песочницу крупой, дети очень любят мять эту крупу руками, закапывать в нее фигурки зверей, и это свойство песочницы помогает детям успокоиться и снять эмоциональное напряжение.

Для безопасности и спокойствия ребят, особенно если они пережили потерю родителей, очень важно определить постоянство дня и времени встречи и заранее предупредить о перерывах или отпуске терапевта.

Работая с детьми в реабилитационном центре «В гостях у Незнайки», мы переживаем вместе с ними разные истории из их жизни, сильные чувства, которые они выражают с помощью игры и фантазии. Когда ребенок хочет выразить гнев и злость, он может придумать историю про войну, где рыцари сражаются с чудовищами. Когда возникает потребность в защите и близости — зарываться в крупу или придумать сказку про идеальный мир, где дружба и добро побеждают. Многогранные и красочные сюжеты разворачиваются каждый раз при нашей работе, поражая своей глубиной. Наша работа продолжается, и это очень ценная возможность и для детей, и для нас, психологов, сохранять помогающее и творческое пространство.



Что дальше? Вместо заключения

Поверьте, этот вопрос мы ставим перед собой ежедневно. Притом, сразу в двух аспектах. Первый касается перспектив и направлений развития программы «Ты — не один!». Второй относится непосредственно к судьбам наших нынешних подопечных, которые растут вместе с программой и словно спрашивают: «Что будет с нами дальше — в большой, взрослой жизни? Теперь, когда наши возможности стали значительно шире, готов ли ко встрече с нами мир, простирающийся за границами программы, и готовы ли к этой встрече мы?»

Начнем со второго аспекта.

Воспользовавшись метафорой социального лифта, можно сказать, что нам удалось за эти годы обеспечить для детей-сирот с различными тяжелыми патологиями подъем вверх на условные два этажа. Назовем их так: «новый уровень здоровья» (качественная медицинская помощь) и «развитие социального потенциала» (возможности нашего реабилитационного Центра). Некоторым детям достаточно подняться на этом лифте на один этаж, чтобы обрести родителей; для других, прежде чем шагнуть в новую семью, нужно пожить «В гостях у Незнайки», чтобы пройти психологическую и социальную реабилитацию. А для кого-то, в силу ряда обстоятельств, путь в приемную семью проложить не получается. Но даже если это и удастся, мы хорошо понимаем, что семье, принявшей ребенка с серьезными проблемами здоровья, нужна всесторонняя поддержка — не только моральная и финансовая (лечение обходится недешево), но и методическая. В связи с этим в наших ближайших планах: осуществление **подготовки, поддержки и сопровождения приемных семей**, берущих детей — участников программы под свое попечение. Ведь все наши случаи отнюдь не из числа «простых».

Растет число обращений в Фонд со стороны приемных семей. Для них оказывается ценным не только получение медицинской помощи

на базе больницы, но и общение с нашими специалистами, накопившими уникальный опыт работы с особыми детьми. Нередко приемные родители сами оказываются в социальной изоляции, и фраза «Ты – не один!» звучит актуально и для них.

А что же с теми детьми, кто так и не обретет семью, кому предстоит прямо из дверей «В гостях у Незнайки» или другого учреждения выйти в самостоятельную жизнь? Их положение наиболее сложно — ведь после окончания школы проблемы у выросшего ребенка не только не исчезают: напротив, как правило, с этого момента они только начинаются. Этот «этаж» без помощи родителей дается выпускникам тяжелее всего.

Для поддержки выросших детей-сирот мы создали новое **направление** программы «Ты — не один!»: **постинтернатная адаптация**, и намерены активно его развивать. «Квартира социального работника», «индивидуальные профессиональные траектории», «наставничество» — вот первые наработки, которые мы активно внедряем. В планах — развитие возможностей трудоустройства и расширение пространства сопровождаемой социализации.

Возвращаясь же к вопросу о перспективах программы «Ты — не один!», отметим, что мы **продолжаем поддерживать развитие ее медицинского сектора**. Наши новые проекты по дополнительному финансированию нейрохирургического лечения эпилепсии и ДЦП, отделения редких заболеваний — расширяют спектр возможностей РДКБ по предоставлению высокотехнологичного лечения патологий, встречающихся у детей-сирот. А значит, помощь получают новые категории детей, качество жизни и перспективы которых будут значительно улучшены.

Нацелены мы также и на **расширение сотрудничества с региональными некоммерческими организациями**, занимающимися аналогичными проблемами. Создание партнерской сети — одна из наших актуальных задач, поскольку большинство детей возвращаются после лечения в свой регион. Очень важно, чтобы на местах

кто-то взялся их «подхватить» и продолжить сопровождение, закрепляя полученный в Москве результат.

Таковы наши планы. Насколько они смогут реализоваться, во многом зависит от вас — тех, кто нас поддерживает и нам доверяет. Сегодня ясно одно: чтобы удачи случались, нужны усилия и условия. А что они возможны — мы уже доказали.

Спасибо вам, друзья!

Президент Фонда «Дети.мск.ру»

Лина Салтыкова

Приложение

Согласие на размещение ребенка в доме «В гостях у Незнайки»

Оформляется на бланке учреждения

Президенту Фонда «Дети.мск.ру»
Салтыковой Л.З.

Согласие

Я, директор _ (полное наименование учреждения) _ (Ф.И.О. директора учреждения), паспорт (серия, номер, кем и когда выдан, код подразделения), проживающая(ий) по адресу: (адрес проживания по паспорту), действующая(ий) на основании приказа (полные данные о приказе: кого, №, от какого числа) и на основании удостоверения опекуна (попечителя) (№, от какого числа, кем выдано), действующая(ий) как законный представитель (Ф.И.О., дата рождения ребенка), даю свое информированное согласие на размещение своей воспитанницы (-ика) (Ф.И.О. ребенка) на загородной базе Фонда «Дети.мск.ру» по адресу: _____

Директор

Ф.И.О.

М.П.

Заявление на предоставление няни по уходу за ребенком на время госпитализации

Оформляется на бланке учреждения

Президенту Фонда «Дети.мск.ру»
Салтыковой Л.З.

Уважаемая Лина Зиновьевна.

Администрация (наименование учреждения) просит предоставить в рамках программы Фонда «Ты – не один!» няню для ухода за несовершеннолетним воспитанником (Ф.И.О. ребенка), (дата рождения), который будет находиться на лечении в Российской детской клинической больнице, в отделении (указывается отделение) с (дата госпитализации) г.

Учреждение не имеет возможности командировать своего сотрудника.

Директор

Ф.И.О.

М.П.

Соглашение о сотрудничестве между Фондом «Дети.мск.ру» и Российской детской клинической больницей

СОГЛАШЕНИЕ

о безвозмездном сотрудничестве №

г. Москва

« » _____ 2012г.

Региональный благотворительный общественный фонд помощи тяжелобольным и обездоленным детям «Дети.мск.ру», именуемый в дальнейшем Фонд, в лице Президента Салтыковой Лины Зиновьевны, действующего на основании Устава, с одной стороны, и Федеральное государственное бюджетное учреждение «Российская детская клиническая больница» Министерства здравоохранения и социального развития России, именуемое в дальнейшем РДКБ, в лице Главного врача Ваганова Николая Николаевича, действующего на основании Устава, с другой стороны, вместе именуемые Стороны, заключили настоящее Соглашение о нижеследующем:

1. ПРЕДМЕТ СОГЛАШЕНИЯ

1.1. С целью реализации прав детей-пациентов на оказание высококвалифицированной медицинской помощи и доступности каждому дорогостоящих видов лечения Стороны заключили настоящее Соглашение, в котором определяются условия и порядок взаимного сотрудничества.

1.2. В рамках программы «Ты — не один!» оказывать целенаправленную помощь в лечении и реабилитации больных детей, оставшихся без попечения родителей.

2. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ СТОРОН

2.1. Фонд и РДКБ обязуются способствовать организации поездок врачей РДКБ в учреждения для детей, оставшихся без попече-

ния родителей, находящихся в субъектах РФ.

2.2. По запросу РДКБ Фонд обязуется изыскивать возможность предоставления услуг нянь по уходу за детьми, оставшимися без попечения родителей.

2.3. По запросу РДКБ Фонд предоставляет возможность размещения детей, оставшихся без попечения родителей, и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, в загородных домах Фонда «В гостях у Незнайки» и «Дом Надежды».

2.4. По запросу Фонда РДКБ обязуется осуществлять поликлиническое наблюдение за детьми-сиротами, осуществляемое как медицинскими сестрами и врачами РДКБ непосредственно в поликлиническом отделении РДКБ, так и в загородном доме «В гостях у Незнайки».

2.5. В рамках оказания благотворительной помощи детям, оставшимся без попечения родителей и страдающих тяжелыми заболеваниями, Фонд оплачивает приобретение дорогостоящих медикаментов, временно отсутствующих в РДКБ.

2.6. В случае необходимости по согласованию с РДКБ Фонд оплачивает лечение детей, оставшихся без попечения родителей и страдающих тяжелыми заболеваниями, в зарубежных клиниках.

2.7. По обоснованному обращению руководства РДКБ Фонд может оказывать также иную благотворительную помощь РДКБ в целях улучшения качества и условий лечения тяжелобольных детей, оставшихся без попечения родителей.

2.8. Для выполнения условий настоящего Соглашения Стороны назначают ответственных лиц.

Ответственным лицом со стороны Фонда назначается

Ответственным лицом со стороны РДКБ назначается

3. ПОРЯДОК ПЕРЕДАЧИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПОМОЩИ

3.1. Оплата медикаментов, расходных материалов, медицинско-

го оборудования и изделий медицинского назначения осуществляется на основании ходатайства, подписанного заведующим отделением, с указанием фамилии ребенка, которому требуется лечение, наименования и количества требуемых медикаментов, расходных материалов, оборудования и иных изделий медицинского назначения.

3.2. Предоставление благотворительной помощи осуществляется на основании трехсторонних договоров, заключенных между Фондом, РДКБ и Поставщиками продукции медицинского назначения. При этом подлинники счетов, счетов-фактур и накладных с печатью РДКБ передаются Фонду.

3.3. Ежегодно РДКБ и предоставляет Фонду отчет об использовании оказанной благотворительной помощи.

4. СРОК ДЕЙСТВИЯ СОГЛАШЕНИЯ

4.1. Настоящее Соглашение вступает в силу с момента его подписания и действует в течение одного года.

4.2. Если по истечении данного срока ни одна из Сторон не известит другую Сторону о своем намерении расторгнуть Соглашение в письменном виде за 1 (один) месяц до окончания срока его действия, Соглашение считается продленным на тех же условиях и на тот же срок. В дальнейшем его пролонгация будет проходить в таком же порядке.

5. ОСНОВАНИЯ ДЛЯ ДОСРОЧНОГО РАСТОРЖЕНИЯ СОГЛАШЕНИЯ

5.1. Стороны могут досрочно расторгнуть настоящее Соглашение:

- по обоюдному согласию сторон,
- в одностороннем порядке при несоблюдении одной из Сторон условий настоящего соглашения.

6. ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

6.1. Стороны несут ответственность по настоящему Соглаше-

нию в соответствии с действующим законодательством.

6.2. Все изменения и дополнения к настоящему Соглашению составляются в письменном виде, в двух экземплярах, подписываются двумя Сторонами и являются неотъемлемой частью настоящего Соглашения.

6.3. Соглашение составлено в двух экземплярах, имеющих равную юридическую силу, по одному для каждой из Сторон.

7. АДРЕСА, РЕКВИЗИТЫ И ПОДПИСИ СТОРОН

ФОНД:

РДКБ:



«В гостях у Незнайки»





«В гостях у Незнайки»





«В гостях у Незнайки»





«В гостях у Незнайки»





«В гостях у Незнайки»





«В гостях у Незнайки»





«В гостях у Незнайки»





«В гостях у Незнайки»



Региональный благотворительный общественный фонд помощи тяжелобольным и обездоленным детям «Дети.мск.ру»

Работает с 1989 года на базе Российской детской клинической больницы. Фондом реализуются различные проекты как адресной помощи пациентам, так и по поддержке развития современных методов лечения.

Наш адрес: г. Москва, Ленинский проспект, 117, Российская детская клиническая больница, Административный корпус

Телефоны: (499)-130-6442 и (495)-936-9166

Факс: (495)-936-9166

Электронная почта: lsaltykova@mail.ru, info@deti.msk.ru

Сайт: www.deti.msk.ru

Реквизиты для перечисления пожертвований

ИНН 7730098129

КПП 773001001

Р/сч. 40703810538110001425 в Московском банке Сбербанка России (ОАО) г. Москва

К/с 30101810400000000225

БИК 044525225

ОКВЭД 91.33

ОКПО 47265533

ОГРН 1037739354916

ДЕРЕВО У ДОРОГИ

Издательство «Перо»

109052, Москва, Нижегородская ул., д. 29-33, стр. 15, ком. 536

Тел.: (495) 973-72-28, (495) 665-34-36

Подписано в печать 10.09.2012. Формат 60×90/16.

Бумага офсетная. Усл. печ. л 4,375. Тираж 1000 экз. Заказ 159.

Ты —

Малые дети, которые страдают, — это призыв! Это вопрос Божий: как мы поступим здесь? И в этом будет наш настоящий ответ.

Отец Александр Мень

не

Один!

<http://deti.msk.ru/>