

Заявка

на конкурс лучших региональных практик СО НКО

в сфере помощи детям-инвалидам и
инвалидам с детства 18+ и их семьям

1. Регион: Томская область, город Томск

2. Название НКО - носителя практики: Некоммерческий детский благотворительный фонд имени Алёны Петровой

3. Территория применения практики (муниципалитет/ регион/межрегиональная) - регион

4. Номинация Конкурса: Лучшая региональная практика НКО, направленная на поддержку семей, воспитывающих детей и взрослых с инвалидностью (ранняя помощь, родительские клубы и организация взаимопомощи семей, группы кратковременного пребывания, режим «передышка», социально-психологическая помощь семьям и тд);

5. Описание проблемы, на решение которой направлена практика:

В Томской области функционирует онкологическое отделение в областной клинической больнице и паллиативное отделение на базе Детской больницы №1, где дети инвалиды нашего региона получают специализированную медицинскую помощь. В борьбе за жизнь каждого ребенка участвуют не только врачи, но и команда фонда вместе с волонтерами. Каждый пациент получает статус "ребенок-инвалид", поэтому так важна помощь и реабилитационная работа. Ведь справиться семье в одиночку с многочисленными социальными и психологическими проблемами ребенка сложно.

Из-за смертельно опасной болезни родители находятся на грани физических и эмоциональных ресурсов, семьи теряют привычный заработок и семейный уклад, жизнь "вертится" вокруг болезни. За долгое время лечения и специфики заболевания, практически у всех близких для ребенка людей закрепляется твердая уверенность в том, что ребенок практически ничего не может совершать самостоятельно, что он постоянно нуждается в опеке и помощи. Эта тенденция сохраняется и после завершения лечения, или на протяжении всей жизни паллиативного больного. В семье наличие ребенка инвалида оказывает влияние на развитие и контакты его здоровых братьев и сестер. Здоровый ребенок, как правило, чувствует тяжкий груз ответственности и заботы о своих больных близких. Братья и сестры детей-инвалидов имеют больше домашних обязанностей, чем братья и сестры здоровых детей.

В семье, где есть особый ребенок, нужна особая чуткость к переживаниям его братьев и сестер, — об этом еще в 1997 году писали в книге «Обычные семьи, особые дети» Милтон Селигман и Розалин Дарлинг. Исследования показывают, что родители особых детей часто не догадываются о том, что жизнь их здорового ребенка может быть очень трудной. Даже если со стороны это до поры до времени незаметно, он вместе со взрослыми скорбит из-за появления в семье ребенка с нарушениями. Он становится чрезвычайно уязвимым, более чувствительным к недомолвкам, к тому, как меняются его отношения с родителями, к их проблемам.

Есть несколько факторов, которые позволяют семье психологически справиться с тяжелой болезнью или нарушениями одного из детей: гибкость, приспособляемость, открытое общение внутри семьи и привлечение психологов и социальных работников. Как пишут Селигман и Дарлинг, «это важно для всех семей, но особенно необходимо семьям, в которых присутствует хронический стрессовый фактор - инвалидность ребенка».

Основным средством помощи и поддержки братьев и сестер детей с нарушениями остаются открытые доверительные отношения в семье, которые дают возможность детям разговаривать на волнующие их темы и вовремя получать информацию о том, что происходит с их близкими. А как правильно доносить информацию и разговаривать с детьми на трудные темы помогут специалисты проекта, имеющие большой опыт работы с семьями с тяжелобольным ребенком.

В ходе подготовки проекта мы провели опрос семей подопечных нашего фонда и выявили "болевые точки" во взаимоотношениях родителей и детей. Среди них ревность здорового ребенка по отношению к больному брату или сестре, гиперопека родителей, недовольство поведением друг друга, неумение эффективно выстраивать общение между всеми членами семьи после длительной госпитализации и высокой негативной эмоциональной нагрузки. Быстрее восстановить отношения, поддержать друг друга, почувствовать большую сплоченность в семье в этот период поможет наш проект. Так же "болевой точкой" является изолированность семей с детьми инвалидами из-за недоступности городской среды. В нашем городе большая проблема с социальным такси. А коммерческое такси часто отказывает в предоставлении услуги в перевозке ребенка-колясочника. Поэтому мы привлекаем собственный автотранспорт с водителем, который не только доставит семью до места проведения занятий, но и поможет в транспортировке ребенка инвалида от квартиры до машины. В связи с этим в нашем проекте могут принимать участие те семьи, для которых транспортная доступность была преградой посещать занятия.

6. Описание сути практики

Основной задачей нашего проекта является создание безопасных условий для повышения уровня эмоционального благополучия и снижение уровня тревоги и конфликтных ситуаций в семьях, воспитывающих не менее двух детей, один из которых ребенок-инвалид. Реализация проекта проходит в реабилитационном центре (РЦ) "Алёнка". Занятия направлены на укрепление семейных ценностей и связей. Теплые чувства друг к другу в "Теплом доме".

Каждый месяц для родителей с детьми проводится 4 встречи: 2 групповых психологических тренинга, а также 2 тематических социокультурных занятия (кулинарные, о красоте и здоровье, творчестве и пр.) с привлечением специалистов на благотворительной основе. В тренингах и мастер классах проекта участвуют родители и дети. А за детьми – инвалидами, имеющими статус паллиативного больного, в это время осуществляется индивидуальный присмотр.

Проект направлен на решение следующей проблемы: трудности взаимодействия родителей и детей. Эта проблема затрагивает семьи, где помимо ребенка инвалида есть и здоровые дети. Как правило все ресурсы родителей сконцентрированы на больном ребенке, так как ему постоянно нужен уход, лечение и реабилитация. Здоровые дети отходят на второй план, а их потребности во внимании и заботе со стороны родителей зачастую оказываются неудовлетворенными. Родителям сложно распределить свои ресурсы между детьми, а иногда и понять, что здоровому ребенку требуется не меньше внимания, чем ребенку инвалиду.

7. Эффективность практики для детей-инвалидов, инвалидов 18+ и/или семей (в соответствии с номинацией Конкурса, выбранной организацией)

Достижение результатов достигается через создание психологически безопасной среды для участников проекта, опыта позитивного взаимодействия между родителями и детьми в рамках совместной деятельности, опыта проживания положительной коммуникации друг с другом. На занятиях используются: Социально-коммуникативные игры; Техники арт-терапии; Телесно-ориентированные практики; Методы семейной системной психотерапии. В результате проекта мы видим качественное изменение в родительской воспитательной позиции, гармонизации отношений в семье, повышения уровня эмоционального благополучия детей и родителей. Для оценки эффективности проекта используем диагностические методики.

8. Уникальность вашей практики в регионе среди практик других НКО

Уникальность нашего проекта заключается в следующем: Комплексный подход, участие в проекте всей семьи, доставка тяжелобольного ребенка в

Реабилитационный центр «Алёнка». Наш опыт можно тиражировать для других организаций, работающих с детьми инвалидами и их семьями.

9. Уникальность или аналогичность вашей практики услугам государственных поставщиков в вашем регионе

10. Продолжительность от начала реализации практики (устойчивость)

Проект рассчитан до 31 июня 2023 года

11. Численность получателей услуг на текущий момент

15 семей

12. Общее количество получателей услуг от начала реализации практики (желательно по годам)

43 человека – 2022 год

45 человек – 2023 год

13. Форма предоставления услуг - на дому у благополучателя, на базе самой организации или с использованием помещений специального назначения (с оценкой доступности среды)

Все мероприятия проводятся на базе Реабилитационного центра «Алёнка»

14. Количество специалистов, принимающих участие в реализации практики

7 человек

15. Квалификация специалистов в команде

Все специалисты проекта имеют профильное высшее образование.

16. Нахождение организации в реестре СО НКО или наличие статуса исполнителя общественно-полезных услуг

Организация имеет статус «Поставщик социальных услуг» в реестре СО НКО

17. Источники финансирования (платно/бесплатно для семей, гранты, бюджетные субсидии, возмещение как поставщикам соцуслуг, благотворительные пожертвования)

Реализация проекта в 2022 году проходила за счет собственных средств фонда. С 01.01.2023 по 01.07.2023 проект получил поддержку в конкурсе по предоставлению субсидий СОНКО Томской области. Все услуги для получателей бесплатны.

18. Положительное влияние на развитие и повышение качества жизни благополучателей (по собственной оценке)

Мы снизили психоэмоциональное напряжение в детско-родительских отношениях благодаря приглашенным специалистам. Повысили уровень рефлексии и осознанности в понимании своих чувств, реакций, коммуникативных стратегий в процессе общения детей и родителей, скорректировали семейные отношения и способствовали оздоровлению семейной системы в целом. Проект продолжается.

19. Востребованность практики (в виде листа ожидания, заявок родителей и тд)

На сегодняшний день есть лист ожидания из 5 семей, они ждут начало следующего этапа проекта.

20. Отзывы благополучателей-участников практики численностью не менее 10 родителей (или семей) с полученным согласием на использование персональных данных. Приложите, пожалуйста, в направляемом письме дополнительно к Заявке файлы с отзывами благополучателей (в любом формате: сканированный, фото, MsWord, другой).

Подтверждаю, что у НКО имеются согласия благополучателей на использование персональных данных для включения в Заявку отзывов о деятельности НКО (Согласия остаются у НКО).

Прилагаю Согласие на публичное размещение информации об НКО и практике, представленной

на Всероссийский конкурс СО НКО «Меняем мир вместе»

**Председатель
правления**



Петрова

Петрова Е. А.

06.04.2023 год